

## XI. SUIZA

### XI.1. CONSTITUCIÓN FEDERAL

#### Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999

(Etat le 1er janvier 2008)

Arts. 7, 8, 10, 12, 41, 49, 118

[...]

#### Titre 2: Droits fondamentaux, citoyenneté et buts sociaux

Chapitre premier: Droits fondamentaux

#### Art. 7 Dignité humaine

La dignité humaine doit être respectée et protégée.

#### Art. 8 Egalité

1 Tous les êtres humains sont égaux devant la loi.

2 Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

3 L'homme et la femme sont égaux en droit. La loi pourvoit à l'égalité de droit et de fait, en particulier dans les domaines de la famille, de la formation et du travail.

L'homme et la femme ont droit à un salaire égal pour un travail de valeur égale.

4 La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées

[...]

#### Art. 10 Droit à la vie et liberté personnelle

1 Tout être humain a droit à la vie. La peine de mort est interdite.

2 Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement.

3 La torture et tout autre traitement ou peine cruels, inhumains ou dégradants sont interdits.

[...]

#### Art. 12 Droit d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse

Quiconque est dans une situation de détresse et n'est pas en mesure de subvenir à son entretien a le droit d'être aidé et assisté et de recevoir les moyens indispensables pour mener une existence conforme à la dignité humaine.

[...]

#### Art. 41

1 La Confédération et les cantons s'engagent, en complé-

ment de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée, à ce que:

a. toute personne bénéficie de la sécurité sociale;

b. toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé;

c. les familles en tant que communautés d'adultes et d'enfants soient protégées et encouragées;

d. toute personne capable de travailler puisse assurer son entretien par un travail qu'elle exerce dans des conditions équitables;

e. toute personne en quête d'un logement puisse trouver, pour elle-même et sa famille, un logement approprié à des conditions supportables;

f. les enfants et les jeunes, ainsi que les personnes en âge de travailler puissent bénéficier d'une formation initiale et d'une formation continue correspondant à leurs aptitudes;

g. les enfants et les jeunes soient encouragés à devenir des personnes indépendantes et socialement responsables et soient soutenus dans leur intégration sociale, culturelle et politique.

2 La Confédération et les cantons s'engagent à ce que toute personne soit assurée contre les conséquences économiques de l'âge, de l'invalidité, de la maladie, de l'accident, du chômage, de la maternité, de la condition d'orphelin et du veuvage.

3 Ils s'engagent en faveur des buts sociaux dans le cadre de leurs compétences constitutionnelles et des moyens disponibles.

4 Aucun droit subjectif à des prestations de l'Etat ne peut être déduit directement des buts sociaux.

[...]

#### Art. 49 Primauté et respect du droit fédéral

1 Le droit fédéral prime le droit cantonal qui lui est contraire.

2 La Confédération veille à ce que les cantons respectent le droit fédéral.

[...]

#### Art. 118 Protection de la santé

1 Dans les limites de ses compétences, la Confédération prend des mesures afin de protéger la santé.

2 Elle légifère sur:

a. l'utilisation des denrées alimentaires ainsi que des agents thérapeutiques, des stupéfiants, des organismes, des produits chimiques et des objets qui peuvent présenter un danger pour la santé;

b. la lutte contre les maladies transmissibles, les maladies très répandues et les maladies particulièrement dangereuses de l'être humain et des animaux;

c. la protection contre les rayons ionisants.

[...]

### XI.2. CÓDIGOS

#### Code civil suisse du 10 décembre 1907

Entrée en vigueur 1er janvier 1912

(Art. 27 y 28)

#### Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (Etat le 1er janvier 2008)

Entrée en vigueur 1er janvier 1942

(Arts. 111,112, 114, 115, 117 y 181)

**Code civil suisse du 10 décembre 1907**

Entrée en vigueur 1er janvier 1912

(Arts. 27, 28y 28a)

[...]

**Livre premier: Droit des personnes****Titre premier: Des personnes physiques****Art. 27****B. Protection de la personnalité**I. Contre des engagements excessifs<sup>1</sup>

Nul ne peut, même partiellement, renoncer à la jouissance ou à l'exercice des droits civils.

Nul ne peut aliéner sa liberté, ni s'en interdire l'usage dans une mesure contraire aux lois ou aux moeurs.

**Art. 28****II Contre des atteintes**

1. Principe

Celui qui subit une atteinte illicite à sa personnalité peut agir en justice pour sa protection contre toute personne qui y participe.

Une atteinte est illicite, à moins qu'elle ne soit justifiée par le consentement de la victime, par un intérêt prépondérant privé ou public, ou par la loi.

**Art. 28a.****2. Actions**

a. En général

Le demandeur peut requérir le juge:

1. d'interdire une atteinte illicite, si elle est imminente;

2. de la faire cesser, si elle dure encore;

3. d'en constater le caractère illicite, si le trouble qu'elle a créé subsiste.

Il peut en particulier demander qu'une rectification ou que le jugement soit communiqué à des tiers ou publié.

Sont réservées les actions en dommages-intérêts et en réparation du tort moral, ainsi que la remise du gain selon les dispositions sur la gestion d'affaires.

[...]

**Code pénal suisse du 21 décembre 1937**

Entrée en vigueur 1er janvier 1942

(Arts. 111, 112, 114, 115, 117 y 181)

[...]

**Art. 111****1. Homicide.**

Meurtre

Celui qui aura intentionnellement tué une personne sera puni d'une peine privative de liberté<sup>1</sup> de cinq ans au moins, en tant que les conditions prévues aux articles suivants ne seront pas réalisées.**Art. 112****Assassinat**

Si le délinquant a tué avec une absence particulière de scrupules, notamment si son mobile, son but ou sa façon d'agir est particulièrement odieux, il sera puni d'une peine privative de liberté à vie ou d'une peine privative de liberté de dix ans au moins.

[...]

**Art. 114.****Meurtre sur la demande de la victime**

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

**Art. 115****Incitation et assistance au suicide**

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

[...]

**Art. 117****Homicide par négligence**

Celui qui, par négligence, aura causé la mort d'une personne sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

[...]

**Art. 181****Contrainte**

Celui qui, en usant de violence envers une personne ou en la menaçant d'un dommage sérieux, ou en l'entravant de quelque autre manière dans sa liberté d'action, l'aura obligée à faire, à ne pas faire ou à laisser faire un acte sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

**XI.3. DIRECTIVES MÉDICO-ÉTHIQUES DE L'ASSM**

Soins palliatifs

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 23 mai 2006

**Droit des patientes et patients à l'autodétermination**

Principes médico-éthiques de l'ASSM

Approuvés par le Sénat de l'ASSM, le 24 novembre 2005

**Prise en charge des patientes et patients en fin de vie**

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004.

**Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée**

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 27 novembre 2003

Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs

Approuvé par le Sénat de l'ASSM le 3 juin 1999.

Directives concernant l'euthanasie

Bâle 17/11/1989

Directives concernant l'euthanasie

Bâle 5/11/1976

## Droit des patientes et patients à l'autodétermination

Principes médico-éthiques de l'ASSM

Approuvés par le Sénat de l'ASSM, le 24 novembre 2005

La version allemande est la version d'origine.

### I. Préambule

### II. Principes

1. Patient capable de discernement
2. Patient incapable de discernement
  - 2.1. Décision du représentant légal d'un patient n'ayant jamais été capable de discernement
  - 2.2. Recherche de la volonté présumée du patient ayant été antérieurement capable de discernement
  - 2.3. Recherche de l'intérêt objectif du patient
3. Situations conflictuelles

### III. Commentaire

- Ad 1. (Patient capable de discernement)  
Ad 2. (Patient incapable de discernement)

### IV. Glossaire

## DROIT DES PATIENTES ET PATIENTS À L'AUTODÉTERMINATION

### Principes médico-éthiques de l'ASSM

#### I. Préambule

Chaque patient<sup>1</sup> a le droit à l'autodétermination. Donner en temps utile au patient ou à ses représentants des informations sur l'état de santé qui soient à la fois complètes, compréhensibles et nuancées en fonction de la gravité de l'acte médical<sup>2</sup> est indispensable pour qu'un choix éclairé puisse être fait en toute connaissance de cause (consentement éclairé). Cela suppose qu'une communication ouverte et empathique s'installe et que tous les responsables médicaux soient prêts à informer des possibilités et des limites tant de l'action curative que des soins palliatifs. Il n'en reste pas moins que le droit de tiers à disposer d'eux-mêmes peut poser des limites au droit du patient à disposer librement de sa personne: On ne doit accéder à la volonté du patient ou de ses représentants de bénéficier d'un traitement et d'une prise en charge spécifique que si ces soins correspondent aux règles communément reconnues. Par contre, le refus d'un patient capable de discernement d'être traité ou pris en charge doit être respecté<sup>3</sup>.

#### II. Principes

##### 1. Patient capable de discernement

Respecter la volonté du patient capable de discernement<sup>4</sup> est capital dans le traitement et la prise en charge. C'est pourquoi il est interdit de pratiquer tout acte médical allant à l'en-

contre de la volonté exprimée du patient capable de discernement. Ce principe s'applique aussi lorsque cette volonté semble être contraire aux intérêts objectifs<sup>5</sup> du patient.

La demande d'un patient souhaitant un traitement et une prise en charge spécifiques ne doit être satisfaite que si les actes demandés cadrent avec les règles de l'art médical.

Les mineurs ou les personnes sous tutelle peuvent aussi être capables de discernement lorsqu'il s'agit de consentir à un traitement.

##### 2. Patient incapable de discernement

###### 2.1. Décision du représentant légal d'un patient n'ayant jamais été capable de discernement

Si le patient n'est pas capable de discernement et qu'il ne l'a jamais été auparavant, le représentant légal<sup>6</sup> donne son consentement au traitement et à la prise en charge. En ce qui concerne les enfants et les adolescents incapables de discernement, cette tâche incombe en règle générale aux parents. Le représentant doit respecter les intérêts objectifs du patient lorsqu'il prend sa décision. Par conséquent, le refus d'un traitement et d'une prise en charge indispensables d'un point de vue médical n'est pas autorisé<sup>7</sup>.

Les décisions touchant à la vie et à la mort représentent, en particulier pour les parents, une tâche lourde et parfois à peine supportable. Ils ne devraient donc être associés au processus décisionnel que dans la mesure où ils le souhaitent. Les décisions relatives au traitement et à la prise en charge doivent être prises dans l'intérêt objectif de l'enfant et en accord avec ses parents ou d'autres représentants légaux.

###### 2.2. Recherche de la volonté présumée du patient ayant été antérieurement capable de discernement

Si le patient a été capable de discernement à une période antérieure et qu'il n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits, on doit s'enquérir de sa volonté présumée<sup>8</sup>. A ce propos, il convient avant tout de rechercher s'il a personnellement manifesté sa volonté par écrit sur ce sujet (directives anticipées<sup>9</sup>). Il importe également de prendre en compte les déclarations d'une personne désignée par le patient et mandatée pour les questions médicales (représentant thérapeutique<sup>10</sup>). Il appartient dans le même temps au médecin et au personnel soignant de déterminer si le patient a clairement exprimé sa volonté d'une autre manière, notamment vis-à-vis de ses proches. En principe, la volonté présumée du patient, que l'on déduit de directives anticipées, de déclarations d'un représentant thérapeutique ou à partir d'autres indices, a la priorité sur toute décision contraire du représentant légal<sup>11</sup>.

<sup>5</sup> Voir glossaire à «Intérêts objectifs».

<sup>6</sup> Voir glossaire à «Représentant légal».

<sup>7</sup> Il s'agit dans ce contexte de traitements indiqués du point de vue médical.

<sup>8</sup> Voir glossaire à «Volonté présumée».

<sup>9</sup> Voir glossaire à «Directives anticipées».

<sup>10</sup> Voir glossaire à «Représentant mandaté pour les affaires médicales».

<sup>11</sup> Sous réserve de dispositions cantonales divergentes. Les cantons du Jura, du Tessin et de Neuchâtel prévoient par exemple qu'une personne proche ou un membre de la famille peuvent donner leur consentement pour une personne majeure incapable de discernement. Les cantons d'Argovie, d'Appenzell Rh.-Ext., de Berne, de Lucerne et de Zurich accordent, pour leur part, au médecin le droit de prendre des décisions après s'être entretenu avec les proches. Dans les cantons de Bâle-Ville et de Genève, on doit faire appel à l'autorité tutélaire.

<sup>1</sup> Pour simplifier, nous n'emploierons que le masculin pour les deux sexes.

<sup>2</sup> Voir glossaire à «Acte médical». La différenciation entre acte médical léger et acte médical lourd. Les exigences à poser pour que le consentement puisse être considéré comme valable dépendent principalement de la nature de l'acte médical. Ainsi, par exemple, l'information concernant une ponction veineuse est soumise à des critères moins exigeants que celle liée à une thérapie médicamenteuse susceptible d'entraîner des effets secondaires. L'information doit être aussi complète que nécessaire.

<sup>3</sup> A l'exception de la privation de liberté à des fins d'assistance selon les art. 397a ss.

<sup>4</sup> Voir glossaire à «Capacité de discernement».

### Directives anticipées

Toute personne peut déterminer à l'avance quel traitement et quelle prise en charge elle souhaite subir au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées doivent être respectées dans la mesure où elles portent sur un traitement médicalement indiqué ou sur le refus d'un traitement et qu'elles correspondent à la situation concrète dans laquelle se trouve le patient, pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser que la volonté du patient a changé entre-temps. En cas de maladie prévisible, le médecin a le devoir de rendre le patient attentif à la possibilité de rédiger des directives anticipées.

### Représentant thérapeutique

Toute personne peut nommer à l'avance et par écrit un représentant mandaté pour les affaires médicales (représentant thérapeutique). Celui-ci est habilité à consentir à un traitement ou à le refuser à la place du patient lorsque celui-ci se trouve dans un état d'incapacité de discernement. La décision doit être prise en tenant compte des directives anticipées existantes et en accord avec le représentant thérapeutique désigné (cf. chiffre 3. Situations conflictuelles).

### Autres indices de la volonté présumée

Il n'est pas rare qu'il n'existe ni directives anticipées valables, ni représentant thérapeutique.

Dans ce cas, on doit alors rechercher des informations sur les convictions et les comportements antérieurs du patient. S'entretenir avec les proches et toute autre personne concernée, tel le médecin de famille, permet en général d'obtenir de précieux renseignements.

### Prise de décision dans un esprit de consensus

A chaque fois que cela est possible, les décisions doivent être prises dans un esprit de consensus entre les responsables médicaux, les représentants et les proches. Cela signifie qu'il faut tout tenter pour que les différentes parties réussissent à s'entendre tant sur la volonté présumée que sur l'intérêt objectif du patient. Cela constitue le meilleur moyen de prendre en compte d'une part les meilleures connaissances médicales du personnel soignant et d'autre part le rapport plus personnel que peuvent avoir notamment les proches avec le patient. Le contrôle des décisions médicales s'en trouve renforcé tout comme la confiance du public dans la médecine.

C'est seulement dans le cas où les différentes parties ne peuvent arriver à un accord que l'on fait appel à l'autorité tutélaire, sous réserve de dispositions cantonales divergentes<sup>12</sup>.

### 2.3. Recherche de l'intérêt objectif du patient

Il s'avère parfois impossible de trouver des indices concernant la volonté présumée du patient, surtout lorsque l'urgence de la situation<sup>13</sup> ne laisse pas le temps de consulter des tierces personnes. Dans de telles situations, la décision des responsables médicaux chargés du traitement ou de la prise en charge doit être prise en fonction des intérêts objectifs du patient.

<sup>12</sup> Actuellement, à Bâle-Ville et à Genève, on est en principe obligé de faire appel à l'autorité tutélaire.

<sup>13</sup> Voir glossaire à «Urgence de la situation».

### 3. Situations conflictuelles

Si le représentant (légal ou thérapeutique) refuse un acte médical étant nécessaire d'un point de vue médical pour sauver la vie du patient incapable de discernement ou pour le prévenir de complications graves, toutes les possibilités de médiation, comme par ex. le recours à une commission d'éthique clinique<sup>14</sup>, doivent être utilisées. En l'absence d'accord, on fera appel à l'autorité tutélaire. En situation d'urgence, lorsqu'il n'y a pas assez de temps pour respecter ces différentes étapes, une mesure de ce type peut être prise même contre la volonté du représentant.

### III. Commentaire

Le groupe de travail a pris en premier lieu comme base de réflexion les dispositions du droit fédéral et la liberté de décision qu'il permet. Par ailleurs, elle a tenu compte de la convention bioéthique européenne<sup>15</sup> ainsi que des principes généraux de l'éthique médicale<sup>16</sup>. A l'échelon cantonal, il existe actuellement différentes réglementations qui semblent en partie incompatibles avec le droit fédéral (par ex. Bâle-Ville qui donne la priorité à l'option basée sur le droit de l'autorité tutélaire ou certains cantons romands qui accordent une valeur particulièrement grande aux directives anticipées). Avoir des réglementations qui diffèrent d'un canton à l'autre n'est ni satisfaisant, ni rassurant pour les patients et les équipes médicales. Et ceci d'autant plus que pour des actes médicaux importants, les patients sont hospitalisés dans un autre canton que le leur (ce qui va probablement être de plus en plus le cas) et qu'ils sont donc soumis à des réglementations «hors canton». Pour cette raison, le groupe de travail considère qu'il est urgent d'adopter une réglementation fédérale uniforme.

En ce qui concerne l'importance des directives anticipées en particulier, mais aussi de la prise de décisions consensuelles en général, le groupe de travail est arrivé à des résultats quelquefois controversés dans les ouvrages juridiques et éthiques. Il considère toutefois que sa vision des choses est fondée.

#### Ad 1. (Patient capable de discernement)

Le traitement et la prise en charge de patients capables de discernement ne sont légitimes que s'il existe un consentement valable; la condition sine qua non de la validité du consentement est l'information préalable sur l'acte médical et sa portée (risques, conséquences positives, alternatives, etc.).

#### Ad. 2. (Patient incapable de discernement)

Pour les actes médicaux sur des personnes incapables de donner elles-mêmes leur consentement, on doit, par la force des choses, se baser sur des consentements de substitution. Les déclarations pouvant se substituer au consentement du patient

<sup>14</sup> Dans ce contexte, les «commissions d'éthique clinique» s'entendent comme un terme général comprenant les différentes formes de soutien dans les questions médico-éthiques, comme par ex. les consultations d'éthique, les consultations par une commission d'éthique ou les commissions ad hoc etc.

<sup>15</sup> 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. Oviedo 1997.

<sup>16</sup> Cf. en particulier Beauchamp T L, Childress J F. Principles of Biomedical Ethics. 2001

sont: une décision de l'autorité tutélaire, un consentement écrit rédigé à une date antérieure («directives anticipées»), un consentement donné par des représentants légaux ou par un représentant mandaté par le patient, ou un consentement présumé.

#### Ad. 2.1.

S'il s'agit de personnes qui n'ont jamais été capables de discernement auparavant (incapacité de discernement originaires), tous les consentements de substitution rattachés à une capacité de discernement antérieure sont exclus. Tel est le cas du représentant désigné par le patient ou des directives anticipées. Dans ces circonstances, seuls restent possibles le recours à la représentation légale exercée par les parents ou les tuteurs, de même que les (autres) instruments du droit tutélaire. Le représentant légal doit dans tous les cas avoir comme préoccupation principale le bien objectif, c'est-à-dire défini d'un point de vue médical, de la personne qu'il représente. En ce qui concerne les questions médicales, il ne peut consentir qu'à des actes médicaux indiqués et ne peut pas refuser des actes médicaux indiqués ou exiger des actes médicaux non indiqués.

#### Ad. 2.2.

Dans tous les autres cas, c'est-à-dire lorsqu'une phase de capacité de discernement a précédé la phase d'incapacité (incapacité de discernement acquise), on peut en principe se baser sur tous les consentements de substitution cités plus haut. La question qui se pose alors en priorité est celle de leur hiérarchisation dans les situations conflictuelles.

Pour ce qui est de la **hiérarchisation des consentements de substitution**, le principe de subsidiarité valable pour le droit tutélaire devrait avoir pour conséquence qu'une décision de l'autorité tutélaire (c'est-à-dire en particulier la désignation d'un curateur ou, si le temps presse, une décision de cette même autorité dans une situation concrète) n'entre en ligne de compte que lorsque d'autres consentements de substitution ne remplissent pas leur tâche ou qu'il existe un conflit d'intérêts ou d'opinions.

Cela dit, pour une partie de la doctrine juridique, les dispositions du droit tutélaire prennent le pas sur un représentant désigné par le patient lorsque se développe une incapacité durable de discernement. Dans certains cas, on accepte également, selon les circonstances, une combinaison de ces dispositions avec une représentation désignée par le patient (on peut par ex. proposer de laisser au représentant désigné par le patient le soin de s'occuper de la question médicale sous la surveillance de l'autorité). Le principe de subsidiarité du droit tutélaire se trouve encore plus limité lorsqu'est posé comme postulat général le recours à l'autorité tutélaire au cas où le patient incapable de discernement n'a pas de représentant légal. A titre d'exemple, ce cas est prévu dans l'ordonnance relative à la loi sur l'hôpital de Bâle-Ville<sup>17</sup>). Elle stipule ainsi la priorité aux instruments du droit tutélaire, même par rapport à une représentation définie par le patient lui-même ou à des directives anticipées.

La pratique montre que vouloir faire intervenir en premier lieu l'autorité tutélaire pour des patients incapables de discernement n'est pas réalisable, car des décisions importantes sur le plan médical doivent souvent être prises dans des situations

où le temps presse (sans qu'il s'agisse pour autant de cas d'urgence). Il arrive aussi souvent que les ressources en personnel des autorités tutélaires ne leur permettent pas d'assumer pleinement la fonction de représentant. Dans ces conditions, le personnel médical traitant reçoit l'instruction informelle de prodiguer des soins en fonction de la volonté présumée du patient. D'un point de vue médical, l'idéal est d'établir une hiérarchie des consentements de substitution qui soit la plus homogène et la plus pratique possible. On devrait pouvoir faire appel à l'autorité tutélaire dans les situations conflictuelles.

La jurisprudence du Tribunal fédéral laisse en tout cas aux cantons la liberté d'habiliter les représentants désignés par le patient ou les personnes proches à prendre des décisions et de s'écarter ainsi de la voie du droit tutélaire. L'importance du droit tutélaire est également atténuée en pratique dans la mesure où une exigence formelle de consentement de la part d'un représentant légal se limite souvent, par le biais du droit de la santé cantonal, à des décisions fondamentales liées à un traitement, à des opérations comportant des risques, à des thérapies onéreuses et à la planification de méthodes de traitement pour des maladies graves qui dureront probablement très longtemps. A cela s'ajoute le fait que l'on prend bien comme point de départ la volonté présumée.

L'élément qui est particulièrement sujet à controverse est l'importance des **directives anticipées**. Pour les uns, elles expriment la volonté du patient que l'on doit absolument respecter. Pour les autres, elles constituent (seulement) un indice important lorsque l'on recherche la volonté présumée du patient.

La question n'a jusqu'à présent pas fait l'objet d'une réglementation spéciale au niveau fédéral. Reste que dans le cadre de la révision de la protection de l'adulte, on relève des tentatives pour inscrire les directives anticipées dans la loi (voir art. 373 de l'avant-projet de juin 2003: «Des directives anticipées suffisamment précises valent consentement ou refus de traitement lors de la survenue de la situation envisagée par leur auteur. A défaut, elles donnent des indications à son représentant ou, en cas d'urgence, à son médecin traitant.»).

Actuellement, il existe des prescriptions différentes au niveau cantonal. Certains cantons accordent une importance propre aux directives anticipées, d'autres, en revanche, considèrent qu'elles sont l'expression de la volonté présumée du patient et qu'elles doivent être prises en compte. La Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la biomédecine, qui devrait être prochainement ratifiée par la Suisse, ne part pas du principe que les directives anticipées revêtent un caractère obligatoire exclusif, abstraction faite d'autres indices. Elle stipule dans l'art. 9: «Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'un acte médical par un patient qui, au moment de l'acte médical, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte.» Mis à part le fait que les souhaits exprimés antérieurement peuvent rarement porter sur l'acte médical qui entre en ligne de compte ultérieurement, même dans les grandes lignes («au sujet d'un acte médical»), une prise en compte de la volonté exprimée antérieurement par le patient peut être garantie même lorsque l'on tient compte d'éventuels autres indices existants. Les avis concordent pour les situations d'urgence. On doit, en principe, prendre en premier lieu les mesures médicalement indiquées. Les directives anticipées n'entrent en jeu qu'en second lieu.

La diversité des positions au sujet de la valeur des directives anticipées se reflète dans les arguments exposés ci-dessous:

#### *Les directives anticipées comme expression des souhaits du patient à respecter absolument*

- Rédiger des directives anticipées revient à faire valoir son droit à l'autodétermination. On doit donc considérer les directives anticipées comme l'expression de la volonté du patient

<sup>17</sup> § 13 al. 3 «Ist der Patient nicht mehr urteilsfähig, so bedarf es für Eingriffe mit gewissen Risiken der Einwilligung des gesetzlichen Vertreters. Fehlt ein solcher, so soll die Vormundschaftsbehörde um Bestellung eines Beistandes ersucht werden. Ist dies nicht tunlich oder innert nützlicher Frist nicht möglich, so sind der mutmassliche Wille des Patienten und die Meinung des bzw. der nächsten Angehörigen in Betracht zu ziehen.»

à respecter absolument (à moins que des raisons majeures ne s'y opposent: capacité de discernement défaillante, changement d'opinion manifeste). Le risque que la décision prise ait été différente dans la situation concrète que lors de la rédaction des directives est alors supporté par le patient.

- Le «consentement antérieur» exprimé dans le cadre des directives anticipées vient après le consentement présent. Il doit par conséquent figurer de toute façon en premier dans la liste des consentements de substitution pour les personnes devenues incapables de discernement qui n'ont pas de représentant légal.

- A l'argument selon lequel des souhaits exprimés antérieurement ne devraient pas être assortis d'exigences moins importantes que les souhaits exprimés le moment venu, on oppose le fait que même le patient capable de discernement peut refuser toute information et laisser au personnel médical le soin de prendre la décision le concernant.

#### *Les directives anticipées comme indice essentiel lors de la recherche de la volonté présumée*

- Les directives anticipées constituent des dispositions préables en vue d'une situation existentielle difficilement prévisible. On ne peut donc pas les comparer, ni d'un point de vue juridique ni d'un point de vue éthique à une déclaration du patient capable de discernement faite le moment venu.

- Les consentements exprimés antérieurement ne doivent pas être assortis d'exigences moins importantes que les consentements donnés dans la situation même. On ne peut parler en principe de consentement valable que lorsque le patient a reçu une information suffisante. Or les directives anticipées ne répondent souvent pas à ce critère (dans la plupart des cas, le patient rédige des directives anticipées sans avoir été informé; même lorsqu'il l'a été, il n'est pas rare que, le temps passant, ces directives ne correspondent plus forcément à la situation présente, et même si elles y correspondent encore, il était impossible, au moment où elles ont été rédigées, d'anticiper le tableau clinique exact avec les bénéfices et les risques concrets de tel ou tel acte médical). En d'autres termes, lorsque le patient rédige des directives anticipées, il ne peut pas se projeter dans l'avenir par rapport à son état de santé, aux différentes décisions possibles et aux alternatives qui lui seront proposées.

En fin de compte, les deux points de vue ne sont pas si différents qu'on pourrait le croire au premier abord, car les directives anticipées nécessitent généralement une interprétation. On doit en outre vérifier s'il existe des indices démontrant que les directives anticipées ont été annulées ou que le patient a changé d'avis.

Du point de vue du groupe de travail, les directives anticipées constituent un indice essentiel lors de la recherche de la volonté du patient. La «relativisation» de son importance ne revient pas, selon le groupe de travail, à limiter l'autonomie du patient, mais permet, bien au contraire, de la garantir, également et précisément au moment de la prise en charge et du traitement. Lorsque l'on doit en particulier prendre des décisions existentielles et irréversibles concernant un patient en fin de vie, comme arrêter les mesures destinées à le maintenir en vie, les directives anticipées ne peuvent pas décharger complètement l'équipe soignante de la responsabilité finale. On sait par expérience que les personnes ont un regard plus positif sur une vie marquée par la maladie et la nécessité de suivre des soins quand elles sont elles-mêmes dans cette situation-là, qu'elles ne l'avaient auparavant lorsqu'elles étaient en bonne santé. Partant de cette constatation, il est tout à fait possible que l'on soit obligé dans certaines situations de vérifier si le patient n'aurait peut-être pas pris une autre décision après avoir

été informé de son état. Le groupe de travail estime par conséquent que l'on doit tout autant respecter, après la perte de la capacité de discernement, la volonté naturelle perceptible dans la situation de traitement et de prise en charge. Cette volonté peut aussi se manifester (de manière non verbale) dans les gestes et les comportements et être éventuellement en opposition avec des vœux exprimés dans les directives anticipées. Mais ces limitations et relativisations ne permettent en aucun cas de décider, selon sa propre appréciation, de prendre en compte ou non les directives anticipées. Plus des directives anticipées sont claires, plus elles s'appliquent de façon concrète à l'état médical en question, plus leur rôle dans le processus de décision est important (p. ex. dans le cas d'un malade du Sida qui s'est informé très précisément sur les différents stades de la maladie et qui prend une décision en conséquence à l'avance). Par contre, si les directives anticipées sont formulées en termes plus généraux, elles expriment davantage l'échelle des valeurs du patient que la manifestation de sa volonté applicable dans un cas concret.

La question qui se pose aussi souvent est de savoir à qui incombe la tâche de se renseigner sur l'existence de directives anticipées. Le groupe de travail juge souhaitable que l'équipe soignante demande systématiquement au patient, au moment de son admission à l'hôpital, s'il a rédigé des directives anticipées et que le médecin, notamment en cas de maladie prévisible, le rende attentif à la possibilité de rédiger des directives anticipées. Il serait tout aussi judicieux de conserver les directives anticipées des patients dans un endroit centralisé, tel le service d'urgence médicale du canton.

La décision prise **par un représentant désigné par le patient** (lequel est soit désigné directement en tant que représentant pour les questions médicales, soit appelé à titre de tuteur ou de curateur obligatoire désigné préalablement - art. 381 CC - dans des «directives concernant la prise en charge») se rapproche dans sa portée des directives anticipées. Elle constitue un indice (fort) lors de la recherche de la volonté présumée du patient le moment venu, mais elle ne peut pas non plus revêtir un caractère obligatoire exclusif pour les raisons mentionnées à propos des directives anticipées. Il n'empêche qu'elle se distingue de la représentation légale en ce qu'elle résulte du droit à l'autodétermination du patient.

Voilà pourquoi, dans les cas d'incapacité de discernement acquise du patient et d'un désaccord entre le représentant désigné par le patient (alors qu'il était encore capable de discernement) et un représentant légal (désigné ultérieurement), la personne autorisée par le patient devrait avoir la préférence (idée fondamentale du principe de subsidiarité). On fera des exceptions à ce niveau si la capacité de discernement est durablement perdue. Une partie de la doctrine considère en effet que la procuration donnée au représentant par le patient prend fin lorsque celui-ci perd durablement la capacité de discernement (voir plus haut dans le texte pour de plus amples détails).

Lorsque son consentement est requis, le représentant désigné par le patient doit, tout comme le représentant légal, se préoccuper avant tout du bien du patient. Il ne peut donc consentir qu'à des actes médicaux indiqués. Il a toutefois le droit, si le patient le lui a demandé, de refuser des actes médicaux indiqués et indispensables d'un point de vue médical (dans cette situation conflictuelle, le personnel médical peut s'adresser à l'autorité tutélaire).

Pour toutes ces raisons, le **consentement présumé** du patient prend une importance capitale, en particulier lorsque l'on considère les directives anticipées comme un indice (essentiel) dans le cadre d'un consentement présumé, que le représentant désigné doit en tous les cas agir pour le bien du patient au moment de consentir à des actes médicaux et que les instruments du droit tutélaire n'ont qu'une fonction subsidiaire.

En ce qui concerne le consentement présumé, on doit dans ces conditions décider qui est habilité en premier lieu à recueillir la volonté présumée. Etant donné que la constatation de cette volonté suppose aussi à chaque fois que l'on connaisse bien les souhaits personnels du patient et les composants objectifs (c'est-à-dire: à définir par le corps médical) du «bien», le groupe de travail propose de privilégier à ce niveau une **décision prise par consensus entre les proches et le personnel médical traitant**.

Ceci ne limite pas du tout le droit à l'autodétermination, mais le rend en fait - à peu près - applicable pour les patients incapables de discernement. Le contrôle mutuel de deux groupes, chargés de définir la volonté présumée du patient, est le meilleur moyen de garantir le respect de cette volonté. Il peut, mieux que tout autre dispositif de prise de décision, empêcher que des préférences personnelles ne prennent le pas sur le respect de la volonté présumée du patient. Si, au contraire, on donne uniquement la priorité aux directives anticipées ou au représentant désigné, on considère alors comme valable, en contradiction avec le système, un consentement qui a été donné sans information préalable au patient sur l'acte médical concret à mener ou à ne pas mener. L'idée de la priorité accordée à une décision consensuelle se retrouve aussi dans les principes défendus par la doctrine juridique: le personnel soignant doit se prononcer sur les indications médicales, les proches sur les indications individuelles et seuls les deux types d'indication réunis rendent l'acte médical légitime. Même l'idée d'une séparation entre la décision et l'acte médical, pour des raisons de contrôle, parle pour une forme consensuelle de ce type.

Cela dit, si les différents acteurs n'arrivent pas à s'entendre, la décision doit être renvoyée à l'autorité tutélaire. Mais c'est bien là que réside toute sa fonction.

La conséquence logique de ce genre de réglementation par consensus serait que le secret médical vis-à-vis des proches participant aux décisions n'existe pas - juridiquement parlant, on devrait sans doute considérer la défense d'intérêts légitimes comme fait justificatif. Pour ce qui est de la réglementation relative à la responsabilité, le médecin continuera à assumer seul la responsabilité en cas d'erreur de comportement du corps médical, pour autant que ses indications aient été suivies. Dès que ceci n'est pas l'objet du consensus et que le médecin s'adresse pour cette raison à l'autorité tutélaire, celle-ci est de toute façon obligée de prendre la décision et elle décharge par là même le médecin et les proches de toute responsabilité.

#### IV. Glossaire

##### Acte médical

###### *Acte médical léger*

Acte qui ne présente aucun risque ou des risques limités pour le patient (par ex. prélèvement de sang à des fins diagnostiques ou mesures de soins ou thérapeutiques telles que l'hygiène corporelle).

###### *Acte médical lourd*

Actes médicaux invasifs sur le corps (opération, chimiothérapie, traitement par rayons, etc.) et mesures permettant de maintenir le patient en vie, qui présentent un risque élevé en termes d'effets secondaires indésirables, de séquelles ou de menace pour la vie ou qui sont lourds pour le patient.

En ce qui concerne les exigences liées à l'information, sont également qualifiés de lourds les actes médicaux qui ne sont pas clairement indiqués d'un point de vue médical, parce qu'il

existe plusieurs traitements possibles ou que la décision en faveur ou contre un acte médical dépend de l'attitude fondamentale d'un patient (par ex. dans le domaine de la prise en charge en fin de vie).

La délimitation entre acte médical lourd et acte médical léger n'est pas toujours facile dans les cas concrets car les transitions de l'un à l'autre sont floues.

##### Bien du patient / intérêts objectifs du patient

En raison des valeurs générales et objectives découlant de l'ordre juridique (par ex. droit à la vie, etc.), tout traitement médical doit être motivé par le souci objectif de guérir et de soulager le patient (indication médicale pour un traitement).

##### Capacité de discernement

Un consentement n'est considéré comme valable que si le patient est capable de discernement. Cette capacité est appréciée selon la situation concrète et pour l'acte concret. Elle suppose, d'une part, que le patient qui donne son consentement est en mesure d'apprécier raisonnablement la signification, l'opportunité et la portée d'une action déterminée (élément intellectuel) et, d'autre part, qu'il ait la faculté d'agir librement sur la base de cette appréciation (élément caractériel). Il n'y a pas de solutions schématiques. En principe, la capacité de discernement est présumée. Toutefois, en cas de doute, les critères énumérés ci-dessous permettent d'apprécier la capacité de discernement:

- la capacité de comprendre les informations concernant la décision à prendre;
  - la capacité d'évaluer correctement la situation et les conséquences que pourraient avoir les différentes options envisageables;
  - la capacité d'évaluer des informations de manière rationnelle dans le contexte d'un système de valeurs cohérent;
  - la capacité d'exprimer librement ses propres choix.
- On distingue deux groupes de personnes incapables de discernement en fonction de la nature et de l'origine de leur incapacité:

###### *Incapacité de discernement véritable ou originnaire*

Il s'agit de patients qui ne sont pas capables, depuis leur naissance, de faire preuve d'une quelconque volonté leur permettant d'agir en conséquence. C'est le cas des jeunes enfants et des personnes handicapées mentales.

###### *Incapacité de discernement acquise ou ultérieure*

On parle d'incapacité ultérieure lorsque les patients ont perdu la capacité de discernement dont ils étaient dotés auparavant. On fait en outre la distinction entre incapacité de discernement passagère (par ex. perte de connaissance consécutive à un accident) et incapacité de discernement durable (due, par ex., à une maladie neurodégénérative).

→ voir aussi pour plus d'informations:

Art. 11 Constitution fédérale (protection des enfants et des jeunes): Les enfants et les jeunes «exercent leurs droits dans la mesure où ils sont capables de discernement».

Art. 16 Code Civil Suisse: «Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes

semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.»

### Consentement libre et éclairé

Décision éclairée du patient (ou de son représentant) consentant à un traitement et à une prise en charge (ou les refusant). Pour que le consentement soit libre et éclairé, il faut non seulement que le patient soit capable de discernement et que sa volonté soit librement exprimée, mais aussi qu'une information appropriée relative au diagnostic, au pronostic et aux différents traitements possibles, au traitement recommandé et aux chances/risques qu'il comporte lui soit communiquée. Le consentement éclairé suppose également que l'on s'assure que l'information ait été suffisamment comprise par le patient. En règle générale, le personnel médical doit fournir des informations plus détaillées en cas d'acte médical lourd.

Le patient doit disposer d'un laps de temps suffisant pour se décider et il doit être informé de la possibilité de révoquer sa décision.

### Directives anticipées

Déclaration écrite par laquelle une personne capable de discernement au moment de sa rédaction indique, au cas où elle perdrait postérieurement cette capacité, quel traitement et quelle prise en charge elle accepte ou refuse dans une situation médicale déterminée et mentionne si elle souhaite mandater une personne pour prendre à sa place les décisions ou pour consentir (de façon complémentaire) (!) procuration pour des décisions médicales).

### Proches

Sont considérés comme proches le conjoint ou le partenaire, les parents ainsi que les personnes qui ont les liens les plus étroits avec le patient. Il se peut que des prescriptions cantonales définissent la notion de «proches» d'une autre façon.

De par leur devoir général d'assistance fixé par la loi, les conjoints (art. 159 CC), les parents et les enfants (art. 272 CC) sont tenus d'une certaine manière de prendre part aux décisions médicales. Ils ont le droit d'être entendus et influent par là même sur la prise de décision. Mais ils n'ont toutefois pas de pouvoir de décision direct par rapport au médecin, à moins que le droit cantonal ne le prévoit expressément (comme c'est le cas, par exemple, dans les cantons du Jura, du Tessin et de Neuchâtel).

Si le patient a plusieurs proches et qu'ils sont d'un avis contraire, il peut être utile de procéder à la hiérarchisation suivante:

1. le conjoint ou le partenaire vivant avec le patient ou provisoirement hors du ménage;

2. la personne, parmi les descendants, parents ou frères et soeurs de la personne incapable de discernement, qui a la relation la plus étroite avec le patient, notamment parce qu'elle vit sous le même toit que la personne incapable de discernement ou qu'elle l'assiste personnellement de manière régulière (projet CC art. 434).

Les proches ne sont autorisés à obtenir des informations sur l'état de santé d'un patient que si celui-ci a donné son accord.

Si le patient n'est plus en mesure de s'exprimer sur ce sujet, on pourra supposer qu'il accepte que l'on donne des renseignements aux personnes les plus proches, sauf si les circonstances laissent penser que le patient souhaite le respect du secret médical.

### Représentant légal

Personne qui, en raison du pouvoir qui lui est conféré par la loi, représente le patient. Les représentants légaux sont les parents pour l'enfant (art. 304 CC), le tuteur pour le patient mineur qui n'est pas sous l'autorité parentale (art. 368 CC) et pour le patient incapable de discernement (art. 369 CC).

→ voir aussi: art. 304 CC

«1 Les père et mère sont, dans les limites de leur autorité parentale les représentants légaux de leurs enfants à l'égard des tiers.

2 Lorsque les père et mère sont tous deux détenteurs de l'autorité parentale, les tiers de bonne foi peuvent présumer que chaque parent agit avec le consentement de l'autre. [...]»

### Représentant mandaté pour les questions médicales (représentant thérapeutique) → procuration

Personne désignée au préalable par le patient capable de discernement. Elle est chargée, pour une situation médicale déterminée, de consentir, à la place du patient devenu incapable de s'exprimer personnellement, à des mesures médicales, de soins et/ou thérapeutiques. Le patient peut donner des instructions concernant l'exercice du droit de consentement.

Le médecin traitant est libéré de son obligation de garder le secret vis-à-vis du représentant thérapeutique désigné par le patient; pour plus de sûreté, ceci devrait être expressément notifié dans la procuration.

### Urgence de la situation

Acte médical (traitement, soins ou prise en charge) à pratiquer de toute urgence pour sauver la vie du patient ou prévenir toute complication grave, auquel ni le patient lui-même, ni son représentant ne peuvent consentir à temps, ou lorsqu'il existe des doutes fondés sur la validité du refus d'un traitement en raison de l'incapacité à discerner du patient ou à cause de la collision des intérêts avec le représentant légal. L'acte médical doit être apte à atteindre le but escompté sur l'état de santé du patient et doit être proportionné.

### Volonté présumée

Elle consiste à se demander quelle décision prendrait un patient qui n'est plus en mesure de s'exprimer lui-même s'il pouvait le faire (volonté individuelle présumée du patient concerné). Cette volonté présumée découle de l'évaluation de toutes les informations que l'on peut recueillir comme les directives anticipées, les déclarations faites antérieurement et d'autres indications biographiques.

Ce n'est que lorsque l'on ne trouve aucune indication sur la volonté présumée individuelle que l'on va se baser sur une volonté supposée, établie à partir de critères objectifs (→ Bien du patient / intérêts objectifs du patient).

.../...

### Approbation

Les principes médico-éthiques présents ont été approuvés par le Sénat de l'ASSM le 24 novembre 2005



## Prise en charge des patientes et patients en fin de vie

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004.

La version allemande est la version d'origine

- I. Préambule**
- II. Directives**
  - 1. Champ d'application**
    - 2. Droit à l'autodétermination**
      - 2.1. Patients capables de discernement
      - 2.2. Patients incapables de discernement
    - 3. Traitement et prise en charge**
      - 3.1. Soins palliatifs
      - 3.2. Abstention ou retrait thérapeutique
    - 4. Limites de l'activité médicale**
      - 4.1. Assistance au suicide
      - 4.2. Meurtre à la demande de la victime
  - III. Commentaires**
    - ad 1. (Champ d'application)
    - ad 2.1. (Patients capable de discernement)
    - ad 2.2. (Patients incapables de discernement)
    - ad 3.1. (Soins palliatifs)
    - ad 3.2. (Abstention ou arrêt thérapeutique)
    - ad 4.1. (Assistance au suicide)
  - IV. Recommandations à l'intention des autorités sanitaires compétentes**
  - V. Annexe**
  - .../...

### I. Préambule

Souvent, les personnes se trouvant dans la phase ultime de leur vie ont un besoin particulier d'aide et de protection. Elles nous rappellent que toute existence humaine a une fin. Les décisions relatives à la fin de la vie posent de grands défis au patient<sup>1</sup> lui-même, bien sûr, mais aussi à ses proches, aux médecins et à l'équipe responsable de sa prise en charge. Le but de ces directives est de mettre en évidence les tâches, les possibilités et les limites de la prise en charge des patients en fin de vie. L'objectif de base consiste à soulager les souffrances et à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'un soutien à ses proches.

Contrairement à la dernière version des directives de 1995, les dispositions qui suivent portent uniquement sur la situation des patients mourants. *Les directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée* ont fait pour la première fois l'objet de directives distinctes. Cependant, comme il existe toute une série de questions et problèmes communs à ces deux types de situations, il convient de souligner l'importance de ces autres directives pour les questions abordées ci-après. C'est le cas également pour les *Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs* et des nouvelles *Directives sur le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance*.

Concernant la problématique particulière des très grands prématurés, nous renvoyons aux *Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie concernant la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité*.

### II. Directives

#### 1. Champ d'application

Ces directives concernent la prise en charge des patients en fin de vie. Il s'agit de malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s'est installé un processus dont on sait par expérience qu'il entraî-

<sup>1</sup> Pour simplifier nous n'emploierons que le masculin pour les deux sexes.

ne la mort en l'espace de quelques jours ou de quelques semaines.

Les mêmes critères s'appliquent aux nouveau-nés, aux enfants et aux adolescents en fin de vie; dans la mesure où, pour ces patients pédiatriques, des aspects particuliers sont à prendre en compte, il en est fait état dans les paragraphes correspondants.

#### 2. Droit à l'autodétermination

Chaque patient a le droit de disposer librement de sa personne. L'information du patient ou de son représentant sur la situation médicale doit être précoce, complète et compréhensible, afin de permettre un choix éclairé. Cela suppose qu'une communication sensible et ouverte s'installe, et que le médecin soit prêt à informer tant des possibilités et limites de l'action curative que des soins palliatifs.

##### 2.1. Patients capables de discernement

Le respect de la volonté des patients capables de discernement est fondamental dans l'action médicale. C'est pourquoi, un traitement médical contre la volonté exprimée du patient capable de discernement est inadmissible. Ceci vaut également lorsque, du point de vue des tiers, cette volonté semble aller à l'encontre des intérêts bien compris du patient. Des mineurs ou des personnes sous tutelle peuvent également être capables de discernement lorsqu'il s'agit de consentir à un traitement.

##### 2.2. Patients incapables de discernement

###### 2.2.1. Recherche de la volonté présumée

Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, sa volonté présumée doit être recherchée.

C'est pourquoi, le médecin ou le personnel soignant doit déterminer si le patient a rédigé des directives anticipées, s'il a désigné par procuration un représentant thérapeutique ou s'il a clairement exprimé sa volonté à ses proches. Il convient en outre de vérifier si un représentant légal a été désigné. Si tel est le cas, il faut rechercher leur consentement.

###### *Directives anticipées*

Tout patient peut prendre à l'avance des dispositions en ce qui concerne le traitement qu'il désire recevoir, cela pour le cas où il ne serait plus capable de discernement (directives anticipées). La volonté du patient doit être respectée, dans la mesure où elle est pertinente pour la situation concrète et pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser qu'elle puisse s'être modifiée entre-temps.

###### *Représentant mandaté pour les affaires médicales*

Tout patient peut déterminer à l'avance et par écrit un «représentant mandaté pour les affaires médicales» (appelé ci-après «représentant thérapeutique») qui peut, à sa place, consentir à un traitement, à partir du moment où il deviendrait incapable de discernement. La décision doit être prise en tenant compte d'une éventuelle directive anticipée et en accord avec le représentant thérapeutique désigné.

###### *Autres indices de la volonté présumée*

Il n'est pas rare qu'il n'existe ni directives anticipées, ni représentant thérapeutique, et qu'aucun représentant légal n'ait été désigné. Dans ces situations, des informations sur les convictions et comportements antérieurs du patient doivent être

recherchées de manière ciblée. A cet égard, une attention particulière doit être portée aux discussions avec les proches et d'éventuelles autres personnes (par ex. médecin de famille).

### 2.2.2. Recherche de l'intérêt bien compris du patient

Toutefois, il est parfois impossible de trouver des indices concernant la volonté présumée, par ex. lorsqu'il n'y a pas de proches ou lorsque l'urgence de la situation ne laisse pas le temps de consulter des tierces personnes. Dans de telles situations, la décision du médecin traitant doit être prise en accord avec les intérêts bien compris du patient.

Pour les enfants et adolescents incapables de discernement, c'est en principe la volonté du représentant légal qui est déterminante; il s'agit généralement des parents. Toutefois, les décisions touchant à la vie et à la mort d'un enfant représentent souvent un fardeau trop lourd pour les parents, qui sont alors incapables de trancher seuls. Ils ne devraient donc être associés au processus décisionnel, que dans la mesure où ils le souhaitent. Les décisions relatives au traitement et à la prise en charge doivent être prises dans l'intérêt bien compris de l'enfant et en accord avec ses parents ou son représentant légal.

### 2.2.3. Situations conflictuelles

Si les représentants (légal ou thérapeutique) rejettent une mesure qui du point de vue médical est indiscutablement dans l'intérêt du patient incapable de discernement, toutes les possibilités d'intervention, comme par ex. l'intervention d'un conseil d'éthique, doivent avoir été épuisées. En l'absence d'accord, il sera fait appel à l'autorité tutélaire. En situation d'urgence, lorsque le temps pour ces étapes fait défaut, on peut introduire une mesure même contre la volonté du représentant.

## 3. Traitement et prise en charge

### 3.1. Soins palliatifs

Les patients dans la dernière phase de leur vie ont droit à une prise en charge palliative. Celle-ci comprend l'ensemble des traitements médicaux et des soins, ainsi qu'un appui psychique, social et spirituel aux patients et à leurs proches, le but étant de soulager les souffrances et d'assurer la meilleure qualité de vie possible du patient.

La tâche principale de l'équipe responsable de la prise en charge du patient est le traitement efficace des symptômes, y compris la gestion de la détresse ainsi que la disponibilité et l'accompagnement du patient et de ses proches. Toutes les ressources techniques et humaines potentiellement utiles (par ex. professionnels de l'accompagnement psychologique, social et spirituel) doivent être sollicitées en cas de besoin. La prise en charge palliative doit être proposée suffisamment tôt et là où se trouve le patient (à l'hôpital, dans une institution ou à domicile).

Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (raccourcissement ou prolongation). Face à des symptômes résistants aux traitements, une sédation palliative peut parfois se révéler nécessaire. A cet égard, il s'agit de veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes.

Les décisions concernant le traitement et la prise en charge doivent, dans toute la mesure du possible, être soutenues par l'équipe responsable de la prise en charge du patient et de

ses proches. Il est important d'associer les proches, en reconnaissant leur double rôle de personnes accompagnantes et accompagnées. Les souhaits personnels concernant le déroulement de la dernière phase de la vie doivent être respectés. La prise en charge doit aussi inclure un accompagnement des proches, qui, dans certains cas, peut se prolonger au-delà de la mort du patient. Il faut veiller à traiter un défunt avec respect et accorder, dans la mesure du possible, l'espace nécessaire aux rituels culturels et religieux de la famille.

### 3.2. Abstention ou retrait thérapeutique

Une fois que le processus de la mort est engagé, le renoncement à des mesures destinées à préserver la vie ou la suspension de telles mesures peut être justifié, voire même indiqué. Dans la prise de décision, des critères comme le pronostic, les bénéfices thérapeutiques prévisibles en termes de qualité de vie, ainsi que les contraintes liées à la thérapie proposée, jouent un rôle.

Les mêmes considérations s'appliquent en principe aux nouveau-nés, aux nourrissons et aux enfants en bas âge. Le fait qu'avec ces catégories de patients pédiatriques, on ne puisse pas se fonder sur une volonté présumée ou sur la personnalité, complique toutefois la prise de décision. Le recours à des mesures lourdes visant à maintenir les fonctions vitales doit donc dépendre principalement du pronostic. Pour ce faire, il importe de mettre en balance, d'une part, les contraintes liées à la thérapie en termes de douleurs, de malaises et de limitation, et, d'autre part, le bénéfice que l'on peut en attendre en termes de bien-être, de possibilités relationnelles et de conscience du vécu.

## 4. Limites de l'activité médicale

Le respect de la volonté du patient atteint ses limites quand un patient réclame des mesures qui sont inefficaces ou inappropriées ou qui sont incompatibles avec les valeurs morales personnelles du médecin, la déontologie ou le droit en vigueur.

### 4.1. Assistance au suicide

Aux termes de l'article 115 du code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste. Ce principe s'applique à tout individu. La mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Il n'est pas de leur devoir de proposer une assistance au suicide, au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide. Toutefois, un patient en fin de vie ne supportant plus sa situation peut exprimer son désir de mourir et persister dans ce désir.

Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine. D'autre part, le respect de la volonté du patient est fondamental dans la relation médecin-patient. Un tel dilemme exige une décision morale personnelle du médecin qui doit être respectée en tant que telle. Le médecin a, dans tous les cas, le droit de refuser d'apporter une aide au suicide. Si toutefois, dans des situations exceptionnelles, il accepte d'apporter une aide au suicide à un patient, il lui incombe la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies:

– La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.

– Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en oeuvre.

– Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.

#### 4.2. Meurtre à la demande de la victime

Le médecin doit refuser de mettre fin à la vie d'un patient, même sur demande sérieuse et instante. Le meurtre à la demande de la victime est punissable selon l'article 114 du code pénal.

### III. Commentaires

#### ad 1. (Champ d'application)

D'après cette définition, les patients en fin de vie doivent être distingués des patients souffrant de maladies incurables et évolutives dans la mesure où cette évolution peut s'étendre sur des mois voire des années. Par «signes cliniques» on entend l'ensemble des observations, comme par exemple la dégradation des fonctions vitales, des résultats objectivement défavorables et l'évaluation de l'état général, qui caractérisent le début du processus de la mort. Il convient toutefois de souligner qu'il n'est pas rare que les décisions médicales d'interruption ou de renoncement à un traitement coïncident avec le début du processus de la mort, de telle façon qu'il existe toujours une certaine zone d'ombre.

#### ad 2.1. (Patients capables de discernement)

Les critères suivants aident à déterminer la *capacité de discernement* selon l'art. 16 du Code Civil:

- la capacité de comprendre les informations relatives aux décisions à prendre;
- la capacité d'évaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes options envisageables;
- la capacité d'évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent;
- la capacité de faire librement ses propres choix.

Le discernement s'apprécie par rapport à un acte déterminé (en fonction de la nature et de la complexité de cet acte). Il doit exister au moment où la décision est prise.

#### ad 2.2. (Patients incapables de discernement)

La question du *consentement du patient incapable de discernement* qui n'a pas de représentant légal et qui n'a pas désigné de représentant thérapeutique n'est pas expressément réglée dans la législation fédérale. On trouve toutefois des dispositions dans les législations sanitaires cantonales. Mais la question n'est pas réglée de manière uniforme.

Cf. à ce sujet: «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, directives médico-éthiques et recommandations», note 6 en bas de page).

#### ad 2.2.1. (Recherche de la volonté présumée)

La volonté présumée correspond à la volonté que le patient exprimerait vraisemblablement s'il était encore capable de

discernement. Elle résulte de l'évaluation de toutes les informations à disposition, telles que directives anticipées, désignation d'un représentant thérapeutique, déclarations faites antérieurement et autres indices biographiques. Les proches au sens des présentes directives sont les personnes proches du patient, en particulier le conjoint ou le ou la partenaire, les enfants ou les parents et frères et soeurs.

#### ad 2.2.2. (Recherche de l'intérêt bien compris du patient)

Par «Recherche de l'intérêt bien compris du patient», on entend l'introduction de mesures médicales ou de soins qui semblent indiquées, et auxquelles un patient présumé raisonnable consentirait vraisemblablement, dans une telle situation.

#### ad 2.2.3 (Situations conflictuelles)

Bien que les proches n'aient aucun droit de décision, on essaiera de trouver un consensus en cas de conflit.

#### ad 3.1. (Soins palliatifs)

##### *Limites de la médecine palliative*

Toute souffrance liée à l'agonie et à la mort n'est pas forcément évitable. Identifier certaines limites et y faire face fait partie intégrante de la prise en charge du patient et de ses proches. Si une situation particulièrement difficile pèse trop lourd sur l'équipe soignante, on peut faire appel à un soutien professionnel externe.

##### *Influence sur la durée de vie*

L'«effet accélérateur» de substances actives sur la fin de la vie a été pendant longtemps surestimé. En général, les analgésiques et les sédatifs, quand ils sont employés correctement et dans le but exclusif de contrôler les symptômes dans la dernière semaine de vie, n'entraînent pas un raccourcissement du temps de survie. Les analgésiques et les sédatifs peuvent également être employés de manière abusive, pour provoquer le décès. Mais, dans la majorité des cas, on peut déjà, selon le dosage ou l'augmentation de la dose de médicaments, faire une différence entre l'atténuation de la douleur et des symptômes à des fins palliatives, et l'abrégement intentionnel de la vie.

##### *Formation postgraduée et formation continue*

La prise en charge de patients en fin de vie présuppose des connaissances et compétences dans le domaine de la médecine, des soins et de l'accompagnement palliatifs.

#### ad 3.2. (Abstention ou arrêt thérapeutique)

Les mesures destinées à préserver la vie comportent en particulier la réhydratation et l'alimentation artificielle, la respiration assistée et la réanimation cardiopulmonaire. En fonction de la situation, l'administration d'oxygène, une médication, une transfusion sanguine, une dialyse ou une intervention chirurgicale doivent également être discutées.

#### ad 4.1. (Assistance au suicide)

En ce qui concerne l'attitude face à une demande de suicide dans des institutions de soins, il s'agit d'observer les directives et recommandations pour le traitement et la prise en

charge des personnes âgées en situation de dépendance. Les dirigeants peuvent interdire l'assistance au suicide à leurs collaborateurs; par contre, ils ne peuvent pas les y contraindre. Le processus décisionnel conduisant à l'assistance au suicide ou à son refus doit être documenté.

Un décès survenant suite à une aide au suicide doit être déclaré aux autorités comme décès pour cause non naturelle. Le médecin ayant prêté son assistance à un suicide ne doit pas remplir lui-même le certificat de décès.

#### IV. Recommandations à l'intention des autorités sanitaires compétentes

##### Ressources

Malgré les ressources limitées à disposition, les responsables du système de santé devraient avoir une politique garantissant que tous ces patients en fin de vie puissent bénéficier d'une prise en charge palliative au sens des présentes directives. Les institutions devraient être chargées et avoir la possibilité de mettre à disposition toutes les conditions nécessaires comme les locaux, les ressources personnelles, l'accompagnement de l'équipe de soins dans les situations difficiles, etc.

##### Formation prégraduée et postgraduée

Les contenus de la médecine palliative doivent être intégrés à la formation prégraduée, postgraduée et continue de toutes les catégories professionnelles participant à la prise en charge des patients.

#### V. Annexe

##### Directives citées

- Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée, directives médico-éthiques (2004)
- Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, directives et recommandations médico-éthiques (2004)
- Problèmes éthiques aux soins intensifs, Directives médico-éthiques (1999)
- Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 SSW: Paediatrica 2002; Vol. 13 (No 2); 34-41 ou Bull. des Médecins Suisses 2002. 29/30: 1586-1602.

.../...

##### Approbation

La version définitive des ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004.

#### Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 27 novembre 2003

La version allemande est la version d'origine.

##### I. Préambule

##### II. Directives

##### 1. Champ d'application

- 1.1. Description des groupes de patients
- 1.2. Distinction par rapport aux patients mourants

##### 2. Droits des patients

- 2.1. Principe
- 2.2. Directives anticipées
- 2.3. Représentation

##### 3. Processus de décision

##### 4. Traitement et prise en charge

- 4.1. Principe<sup>6</sup>
- 4.2. Mesures thérapeutiques
- 4.3. Palliation et soins
- 4.4. Hydratation et alimentation

##### III. Commentaire

.../...

##### I. Préambule

Les patients<sup>1</sup> souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée sont des personnes chez lesquelles des atteintes cérébrales dues à une maladie ou une blessure ont entraîné une perte de conscience durable et persistante ou une atteinte sévère de l'état de conscience avec la perte vraisemblablement irréversible de la faculté de communication. Chez ces patients, un retour à l'état de conscience ou une manifestation de volonté autonome n'est plus guère envisageable.

Les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ont perdu une grande partie de leur capacité d'autodétermination. D'autres doivent prendre les décisions à leur place et les droits liés à leur personne doivent être respectés.

La défense des intérêts d'un patient souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée est difficile et les processus de décision relatifs à un tel patient sont complexes. Dans le cas idéal, le patient a rédigé des directives anticipées aussi récentes et aussi détaillées que possible. A défaut, c'est la volonté présumée du patient qui doit être déterminée et prise en considération. Une autre difficulté réside dans l'incertitude du pronostic. Si l'on peut tabler sur un rétablissement du patient en cas d'atteintes cérébrales dues à une blessure, même lorsque l'état d'inconscience se prolonge, le pronostic est considérablement moins favorable en cas d'atteintes cérébrales graves liées à une maladie, encore que, là non plus, il ne soit pas possible de se prononcer de façon définitive.

Compte tenu de l'incertitude du pronostic, l'équipe soignante (médecins, soignants et thérapeutes) est fréquemment confrontée à des questions éthiques difficiles, notamment quand la volonté du patient est inconnue ou ambiguë. En cas de complications intercurrentes, tout particulièrement, se pose la question de la poursuite du traitement déjà mis en place et celle du recours à de nouvelles mesures thérapeutiques. Les directives ci-après ont été élaborées dans le but de fournir une aide à la décision dans de telles situations et d'assurer des soins et une assistance de qualité.

##### II. Directives

##### 1. Champ d'application

Les atteintes cérébrales extrêmes entraînant la perte permanente et irréversible des facultés de communication peuvent être réparties en trois catégories principales:

- L'état végétatif persistant (coma vigile): un état comateux consécutif à une atteinte cérébrale le plus souvent hypoxique provoquée par une maladie ou une blessure peut déboucher sur un «état végétatif», c'est-à-dire un «état de conscience sans perceptions décelables». Si l'état végétatif se prolonge au-delà d'un mois (notion diagnostique fondée sur l'évolution obser-

<sup>1</sup> Pour simplifier, nous emploierons, dans ce texte, le nom masculin pour les deux sexes. Les membres féminins de tous les groupes de personnes cités sont également toujours concernés.

vée jusque-là), on parle d'«état végétatif persistant»; et si, selon toute vraisemblance, cet état est devenu irréversible (perspective pronostique), on parle d'«état végétatif permanent».

- Maladies cérébrales dégénératives graves au stade avancé (p. ex. maladie d'Alzheimer): ces maladies se caractérisent par une diminution extrême des fonctions cognitives<sup>2</sup> (vocabulaire réduit à quelques mots, impossibilité de toute communication verbale, perte des capacités motrices, dépendance totale à l'égard du personnel soignant); les autres causes ont été exclues à l'avance par diagnostic différentiel.

- Atteintes cérébrales extrêmes présentes à la naissance ou apparaissant durant la petite enfance: le cerveau a été si gravement endommagé par un processus hypoxiqueischémique, traumatique, infectieux ou métabolique, ou par une malformation, que l'acquisition des capacités de communication et d'une autonomie minimale n'est pas envisageable.

Malgré ces diagnostics différents, il existe des points communs dans le traitement et la prise en charge de ces patients. Lorsqu'il existe, pour un groupe de patients défini, des règles spéciales, celles-ci sont mentionnées dans les présentes directives.

## 1.1. Description des groupes de patients

### 1.1.1 Etat végétatif persistant

Par «état végétatif», on entend une perte totale de la capacité apparente du patient à se percevoir lui-même et à percevoir son environnement. Appuyées par l'assistance médicale et les soins, les fonctions encore partiellement ou totalement préservées de l'hypothalamus et du tronc cérébral sont suffisantes pour assurer la survie. Le patient ne présente aucun signe de réponse répétée, reproductible et volontaire à des stimuli visuels, auditifs, tactiles ou douloureux; de même, on ne discerne chez lui aucun signe de compréhension du langage ou d'expression par le langage. Il y a incontinence fécale et urinaire. Subsistent en revanche les réflexes cérébraux (pupillaires, oculocéphales, cornéens, vestibulo-oculaires) et spinaux, ainsi qu'un rythme sommeil-veille.

### 1.1.2 Maladies neurodégénératives

Ces patients ont subi une perte extrêmement importante des facultés cognitives due à une atteinte cérébrale dégénérative grave; ils restent durant des mois dans un état stationnaire.

C'est essentiellement aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson accompagnée de démence, de la démence frontotemporale, de la chorée de Huntington et de la démence vasculaire qu'un tel état peut s'installer<sup>3</sup>. En général, les autres affections neurodégénératives ont une évolution progressive relativement rapide et ne concernent la cognition qu'à un stade terminal. Les présentes directives ne s'appliquent qu'à partir du moment où la capacité de communication et les perceptions détectables ont disparu.

### 1.1.3 Atteintes cérébrales extrêmes présentes à la naissance ou apparaissant durant la petite enfance

S'agissant des enfants, la situation présente, en fonction de l'âge, trois particularités éthiques, particulièrement marquées chez les nouveau-nés et les nourrissons:

<sup>2</sup> Cf. à ce sujet: Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* 1988; 24 (4) : 653-9. niveau 7.

<sup>3</sup> Il s'agit dans ces cas souvent de personnes âgées. Cf. à ce sujet «Traitement et prise en charge des personnes âgées», directives médico-éthiques et recommandations de l'ASSM (2004).

1. L'atteinte cérébrale touche un système nerveux central en développement. D'une part, ceci rend difficile l'évaluation de l'ampleur d'une atteinte fonctionnelle, étant donné que, chez les nouveau-nés et les nourrissons, de nombreuses fonctions ne se manifestent pas encore.

D'autre part, l'éventail de la récupération fonctionnelle possible est beaucoup plus large, du fait de la très grande plasticité du système nerveux chez l'enfant. Le pronostic se caractérise donc par une marge d'incertitude considérable.

2. On ne dispose d'aucune indication quant à la volonté présumée du patient en ce qui concerne le traitement médical. En cas d'atteinte congénitale, on ne dispose pas non plus d'indications biographiques permettant d'évaluer subjectivement la qualité de vie du patient.

3. Biologiquement, psychologiquement, socialement et juridiquement, les enfants sont extrêmement dépendants de leurs parents. Les conséquences des décisions thérapeutiques en cas de pronostic défavorable touchent les parents très directement et, parfois, durant toute leur vie.

Ces particularités rendent impossible la définition précise d'une catégorie de nouveau-nés, de nourrissons et d'enfants en bas âge auxquels doivent s'appliquer les présentes directives.

Il s'agit plutôt d'effectuer, pour chaque enfant dont le développement de la capacité de communication et l'acquisition d'une autonomie minimale sont compromis par une atteinte cérébrale grave, un pronostic individuel permettant de déterminer si une modification de l'objectif thérapeutique est appropriée au sens des présentes directives. Pour ce faire, il importe de mettre en balance, d'une part, le bénéfice prévisible que l'enfant peut retirer d'une thérapie médicale complète en termes de joie de vivre, de possibilités relationnelles et de conscience du vécu, et, d'autre part, les contraintes liées à cette thérapie en termes de douleurs, d'inconfort et de limitations.

## 1.2 Distinction par rapport aux patients mourants

Les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ne doivent pas être assimilés à des patients mourants. Ils se trouvent dans un état encore stabilisé, mais vraisemblablement irréversible. Des complications intercurrentes ou la décision d'interrompre la thérapie peuvent cependant déclencher le processus de la mort. Chez les patients mourants, l'espérance de vie restante est relativement courte (évaluée en jours ou en semaines) et le processus terminal est progressif. La prise en charge des patients mourants fait l'objet de directives distinctes<sup>4</sup>.

## 2. Droits des patients

### 2.1. Principe

Les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée doivent être aidés et leurs souffrances soulagées, ceci de toutes les manières possibles. L'obligation de préserver leur vie est en revanche sujette à des restrictions. La volonté du patient est le critère prioritaire pour décider de ne pas recourir ou de mettre un terme à des mesures visant à préserver la vie.

<sup>4</sup> Les «Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes» de 1995 sont révisées non seulement pour ce qui concerne les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes, mais aussi – par une sous-commission distincte

– pour ce qui concerne les patients mourants («Prise en charge des patients en fin de vie», Directives médico-éthiques de l'ASSM, 2004). S'appliquent également les «Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs» de 1999 ainsi que les «Directives médico-éthiques pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes».

## 2.2. Directives anticipées

Toute personne peut rédiger à l'avance des dispositions concernant le traitement et les soins médicaux dont elle aimerait bénéficier ou qu'elle refuserait en cas de perte de sa capacité de discernement<sup>5</sup> (directives anticipées). La volonté présumée du patient doit être respectée aussi longtemps que l'on peut admettre que la déclaration du patient correspond à sa volonté actuelle. Plus les déclarations du patient sont formulées clairement, plus leur signature est récente et plus les circonstances ont pu être anticipées par le patient, plus sa déclaration est valable. A défaut d'une telle déclaration, il faut s'efforcer de déterminer la volonté présumée du patient.

Si le patient n'a pas rédigé de directives anticipées, il s'agit d'essayer d'établir sa volonté présumée. La manière dont il a pensé et agi durant sa vie, ainsi que ses préférences, jouent un rôle important à cet égard. Ces informations devraient être demandées notamment aux proches du patient et le cas échéant à d'autres personnes (p.e. le médecin de famille).

## 2.3. Représentation

Toute personne peut également désigner à l'avance un représentant mandaté pour les affaires médicales (ci-après: «représentant thérapeutique») habilité à prendre à sa place les décisions concernant les mesures médicales, de soins et/ou thérapeutiques, en cas de perte de sa capacité de discernement. La décision doit être prise compte tenu d'éventuelles directives anticipées et en accord avec le représentant légal ou le représentant thérapeutique désigné. Lorsque la décision du représentant légal resp. celle du représentant thérapeutique semble contraire à la volonté présumée du patient, le médecin contactera les autorités de tutelle.

En l'absence de représentant légal ou de représentant thérapeutique ou lorsqu'il est impossible de les contacter en raison de l'urgence de la situation, le médecin, les soignants et les thérapeutes prennent les décisions de manière interdisciplinaire, conformément aux intérêts bien compris et à la volonté présumée du patient.

Pour les patients mineurs, il faut en principe se conformer à la volonté du représentant légal; en règle générale, ce sont les parents. Cependant, ceux-ci sont souvent dépassés lorsqu'il s'agit de prendre des décisions touchant à la vie et à la mort. Dans l'intérêt bien compris de l'enfant, les décisions ayant trait au traitement et aux soins doivent être prises de manière consensuelle avec les parents ou le représentant légal. Si l'on ne parvient pas à un consensus sur des décisions vitales, il faut faire appel à l'autorité de tutelle.

## 3. Processus de décision

Le processus décisionnel mérite une attention particulière. A cet égard, le médecin compétent ou le personnel soignant doivent vérifier si le patient a rédigé des directives anticipées, si un représentant légal a été nommé ou s'il a désigné une personne de confiance. Les décisions quant aux objectifs (et au lieu) du traitement et des soins doivent être prises en fonction de l'état du patient et du pronostic concernant l'espérance de vie et la qualité de vie, ainsi qu'en fonction de la personnalité et de la volonté présumée du patient. L'expérience et le point de vue des personnes les plus proches du patient et

de l'équipe soignante doivent être intégrés aux processus de décision. Les décisions ainsi prises doivent être acceptées par toutes les personnes concernées et la responsabilité de ces décisions doit être partagée aussi largement que possible. Les commissions d'éthique clinique<sup>6</sup> peuvent être consultées pour la prise de décision. La décision ultime demeure entre les mains du médecin directement responsable. Les décisions d'interrompre les mesures de maintien en vie doivent être consignées dans un procès-verbal, de telle façon qu'elles puissent être reconstituées par la suite.

## 4. Traitement et prise en charge

### 4.1. Principe

Les objectifs thérapeutiques déterminent la procédure. Les soins, notamment palliatifs, doivent être engagés assez tôt et parallèlement aux autres mesures thérapeutiques et poursuivis indépendamment de celles-ci. L'utilisation adéquate des moyens à disposition est en principe requise; elle doit respecter les bonnes pratiques cliniques et être périodiquement réexaminée. Dans le cadre individuel, des considérations économiques ne doivent pas conduire au renoncement ou à la cessation d'une mesure.

### 4.2. Mesures thérapeutiques

Les mesures thérapeutiques découlent de l'objectif thérapeutique. Il existe des situations dans lesquelles des procédures diagnostiques et thérapeutiques par ailleurs adéquates ne sont plus indiquées, de sorte que leur limitation s'impose. Dans des situations spéciales, l'utilisation de mesures thérapeutiques durant une période limitée doit être envisagée. Une modification de l'objectif thérapeutique peut notamment être envisagée lorsque la maladie est avancée à un point tel que le traitement visant à préserver la vie ne ferait que prolonger les souffrances. Dans ces conditions, l'influence des mesures thérapeutiques sur la préservation de la vie et sur la qualité de vie est à considérer. S'il faut renoncer à des mesures thérapeutiques, ce doit être d'abord à celles qui sont invasives et agressives, au profit des mesures douces et simples. La cessation de mesures thérapeutiques curatives entraîne un transfert de la prise en charge vers les soins, la poursuite de la palliation et l'accompagnement; le devoir médical de traitement et d'assistance est toutefois maintenu.

### 4.3. Palliation et soins

Les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ont également toujours droit à des mesures palliatives adéquates. Il s'agit là en grande partie de mesures préventives augmentant le confort (médecine, soins, physiothérapie, etc.). Ces patients ne peuvent pas communiquer ce qu'ils ressentent et on ne peut pas réagir à leurs plaintes. Il faut donc chercher de façon proactive les états dont on sait, sur la base de l'expérience clinique, qu'ils peuvent susciter des plaintes. L'objectif palliatif doit aussi permettre d'appliquer des mesures pouvant écourter l'espérance de vie. L'accompagnement et l'information des personnes proches du patient sont d'autres éléments importants de la palliation.

<sup>5</sup> La capacité de discernement signifie la capacité de percevoir la réalité, la capacité de porter jugement et d'exprimer sa volonté de même que la capacité d'exprimer ses propres choix. Les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ne remplissent pas (plus) ces conditions.

<sup>6</sup> Par «commissions d'éthique clinique», on entend non pas les «commissions d'éthique en matière de recherche», qui évaluent les essais médicamenteux cliniques, mais les commissions d'éthique, forums d'éthique et autres instances d'éthique existant dans les hôpitaux et traitant des décisions éthiques graves à prendre dans les cas concrets.

Font partie des soins le maintien de l'intégrité corporelle resp. la prévention de nouvelles affections ainsi que le maintien de la mobilité et de l'hygiène corporelle du patient. Les soins doivent être prodigués de façon aussi continue que possible. Ceci facilite le contact avec le patient et permet de mieux le connaître, ainsi que ses proches.

#### 4.4. Hydratation et alimentation

Sauf volonté contraire exprimée directement ou indirectement, l'apport adéquat de liquide et de nourriture (entéral ou parentéral) devrait être poursuivi chez des patients cliniquement stables. Si des complications surviennent dans ce contexte, la situation doit être réexaminée.

Les indications en faveur de la reprise d'une alimentation entérale par sonde doivent être soigneusement examinées.

Chez les nouveau-nés, il ne faut renoncer à l'apport de nourriture et de liquide que si la mise en place d'une alimentation entérale implique des interventions agressives ou n'est pas possible du tout. Il faut en principe renoncer à un apport de liquide sans apport simultané de nourriture. Dans les situations terminales, l'apport de liquide seul peut se justifier; on peut même – en concertation avec l'équipe soignante et les proches – renoncer à l'apport de liquide.

### III. Commentaire

#### Ad Préambule

Les présentes directives sont destinées aux institutions qui prennent en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée, dans le sens de lignes directrices internes tenant compte du contexte régional et culturel. Elles devraient contribuer à prendre les meilleures décisions concernant le traitement et la prise en charge de chaque patient en particulier au-delà de tout préjugé.

#### Ad 1. (Champ d'application)

Le pronostic à long terme et la constatation de l'irréversibilité d'un «état végétatif persistant» sont extrêmement difficiles; ils dépendent entre autres de l'âge du patient, de la durée de son état jusque-là, des maladies associées, ainsi que de l'origine de l'atteinte cérébrale initiale<sup>7</sup>. Ainsi, les chances pour un patient de sortir d'un état végétatif persistant restent préservées plus longtemps, c'est-à-dire durant bien plus d'une année, lorsque l'état a été provoqué par un traumatisme crâniocérébral, que s'il est dû à une atteinte cérébrale liée à une maladie. Dans le premier cas, les mesures de soutien doivent être poursuivies avec patience sur une période prolongée. Les questions ayant trait à un éventuel renoncement au traitement, à une éventuelle cessation de mesures thérapeutiques et/ou à un éventuel transfert doivent être étudiées suffisamment tôt, mais sans précipitation.

#### Ad 2. (Droits des patients)

La situation juridique concernant les patients incapables de discernement est complexe. Des incertitudes concernent notamment la portée du droit de représentation et la personne habi-

lité à agir à la place d'un patient incapable de discernement lorsqu'il n'y a pas de représentant légal. De plus, il existe à cet égard différentes réglementations cantonales. Dans certains cantons, les médecins ont un droit de décision. Dans d'autres cantons, sont appliqués soit la réglementation cantonale, soit, en l'absence de celle-ci, le droit fédéral qui prévoit en principe l'obligation de désigner un représentant. Sous les conditions-cadre actuelles (par ex. disponibilité du personnel dans les autorités de tutelle), il n'est ni praticable ni raisonnable d'exiger la présence d'un représentant légal. En vue de l'application à moyen terme du principe du consentement d'un représentant désigné par le patient (comme le prévoit par ex. la Convention de bioéthique), ces directives mentionnent explicitement la possibilité de désigner un représentant thérapeutique.

#### Ad 3. (Processus de décision)

Pour chaque décision, il s'agit de définir le but, de rechercher le consensus auprès de toutes les personnes concernées, de contrôler régulièrement si le but est atteint resp. s'il est toujours adéquat et surtout de mettre en évidence les conséquences d'une telle décision pour toutes les personnes concernées (par ex. le traitement de maladies récemment déclarées et de complications, le transfert dans une autre institution, les difficultés des proches lors des visites, etc.). De tels processus de décision exigent que les conditions d'espace et de temps soient déterminées. Dans la mesure du possible, les processus de décision doivent toujours être appliqués selon des directives internes à caractère obligatoire.

#### Ad 4.1. (Traitement et prise en charge: principe)

L'utilisation adéquate signifie la recherche de l'attitude optimale entre l'«acharnement thérapeutique» et l'«abandon thérapeutique», après l'examen attentif des avantages et inconvénients pour le patient et en fonction des ressources à disposition.

En raison des ressources limitées dont dispose le système de santé, la vérification périodique des moyens à disposition est importante. Les responsables décisionnels sont coresponsables pour leur répartition équitable dans leurs domaines respectifs.

#### Ad 4.3. (Traitement et prise en charge: palliation et soins)

En plus de l'examen clinique régulier, de la recherche spécifique d'effets secondaires des thérapies en cours et de la surveillance de paramètres végétatifs susceptibles d'indiquer des troubles (par ex. douleurs), il faut prendre au sérieux les observations et l'intuition des personnes qui passent beaucoup de temps auprès du patient (proches, soignants). La valeur de beaucoup de mesures peut être le mieux évaluée quand elles sont introduites à titre d'essai (ex *juvantibus*). Dans la chambre du patient, l'atmosphère doit être calme et chaleureuse; les contacts doivent être maintenus dans toute la mesure du possible; l'acceptation de la durée de l'état végétatif et, le cas échéant, d'un arrêt de la thérapie doit pouvoir mûrir; les proches doivent pouvoir intégrer ce vécu dans leur propre projet de vie.

#### Ad 4.4. (Traitement et prise en charge: liquide et nourriture)

En face d'un malade dément qui, en raison de sa maladie, ne déglutit plus convenablement, il faut exclure un trouble de

<sup>7</sup> The Multi-Society Task Force on PVS, «Medical Aspects of the persistent vegetative state», Part I: NEJM 1994; 330: 1499-1508; Part II: NEJM 1994; 330: 1572-1579.

la déglutition ou une pathologie gastro-intestinale (bouche, pharynx, oesophage, estomac). Le refus de nourriture – un comportement souvent observé chez les déments – doit être considéré, après un diagnostic sérieux qui exclut toute autre affection facile à traiter, comme étant l'expression de la volonté du patient et doit donc être respecté.

De la nourriture et du liquide doivent néanmoins être régulièrement proposés au patient dans le cadre des mesures palliatives. Chez les nouveau-nés, lorsqu'une alimentation entérale est possible par des mesures peu invasives (par ex. sonde gastrique nasale, gastrostomie percutanée, correction chirurgicale d'une atrésie duodénale), il ne faut pas renoncer à l'apport de nourriture et de liquide, vu que le pronostic est toujours incertain. En revanche, lorsqu'une alimentation entérale n'est possible qu'au prix d'interventions agressives ou n'est pas possible du tout, le renoncement à tout apport en calories et en liquide peut se justifier, moyennant une sédation optimale et une proximité humaine constante. En principe, ces consignes valent aussi pour les adultes; toutefois cette question fait l'objet de discussions controversées et de pratiques très différentes. Les présentes directives partent du principe que l'apport de nourriture et de liquide chez des malades chroniques n'étant pas encore au stade de mourants est une des mesures destinées à stabiliser et à maintenir l'intégrité corporelle resp. à éviter

de nouvelles affections (par ex. prévention des escarres de décubitus).

#### IV. Recommandations à l'attention des autorités sanitaires compétentes

Au vu des progrès accomplis dans le domaine des mesures médicales visant à préserver la vie, et compte tenu des exigences élevées auxquelles doivent répondre les soins aux personnes concernées, il est possible que les ressources disponibles atteignent leurs limites.

Les responsables du système de santé devraient, à travers leur politique, garantir que tous ces patients puissent être traités au sens des présentes directives et sans considérations économiques. Les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ont droit aux soins et au soulagement de leurs souffrances dans le cadre de la préservation de la vie dans des limites acceptables. Des éventuelles restrictions des ressources doivent être discutées au niveau de la société.

.../...

#### Approbation

La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 27 novembre 2003.

## XI.4. LEGISLACIÓN CANTONAL

### BERNE

#### Loi du 2 décembre 1984 sur la santé publique (LSP)

[Teneur du 6/2/2001]

En vigueur dès le 1/1/1985

BL 1984/197;

(Arts. 36, 39 a 41e)

### FRIBOURG

#### Loi du 16 novembre 1999 sur la santé

Date d'entrée en vigueur: 1er janvier 2001 (ACE 20/3/2000).

Chapitre 4 (Arts. 39 a 55)

### GENÈVE

#### Loi sur la santé du 7 avril 2006

K 1 03

(Arts. 24, 39, 42 a 51)

(Entrée en vigueur: 1er septembre 2006)

Etat au 4 septembre 2007

Feuille d'Avis Officielle de la République et Canton de Genève, 19 avril 2006

Loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients du 6 décembre 1987

K 1 80( Abrogée)

### JURA

Loi sur les mesures d'assistance et la privation de liberté du 24 octobre 1985

RSJU 213.32

#### Loi sanitaire du 14 décembre 1990

RSJU 810.01

Chapitre IV:Arts 24 A 32

Loi sur les droits des patients du 20 décembre 2006

[Modification de la loi sanitaire du 14 décembre 1990

RSJU 810.02

Ordonnance concernant les droits des patients du 24 avril 2007  
RSJU 810.021

### NEUCHÂTEL

#### Loi de santé 6 février 1995

RSN 800.1

Chapitre 3 (Arts. 20 a 27)

### VALAIS

#### Loi du 9 février 1996 sur la santé

Titre 3 Chapitre 1 (Arts. 15 a 22)

### VAUD

#### Loi du 29 mai 1985 sur la santé publique (RSV 5.1)

Chapitre III (Arts. 19 a 24)

### BERNE

#### Loi du 2 décembre 1984 sur la santé publique (LSP)

[Teneur du 6/2/2001]

En vigueur dès le 1/1/1985

BL 1984/197;

(Arts. 36, 39 a 41e)

[...]

#### Art. 36

15. Traitement de personnes en fin de vie

1 Les professionnels de la santé doivent apporter les soins nécessaires aux personnes en fin de vie en tenant compte des souhaits de ces dernières. La volonté d'un patient ou d'une patiente qui exige l'abandon de tout traitement ou de toute mesure visant à le maintenir en vie doit être respectée.

2 Le Conseil-exécutif détermine par voie d'ordonnance en se fondant sur les normes reconnues dans l'ensemble de la



Suisse les conditions médicales requises pour, à titre exceptionnel, renoncer aux mesures visant à maintenir un patient ou une patiente en vie même sans son consentement exprès.

### III. Droits et devoirs des patients et des patientes

#### 1. Dispositions générales

##### Art. 39

###### 1. Informations

1 Les professionnels de la santé sont tenus de fournir à leurs patients et patientes des informations complètes en termes appropriés et compréhensibles dans le domaine relevant de leur compétence.

2 Les informations doivent porter en particulier

- a* sur l'état de santé du patient ou de la patiente et, dans le domaine relevant de la compétence du professionnel ou de la professionnelle de la santé, sur le diagnostic posé,
- b* sur l'objet, les modalités, le but, les risques, les avantages et inconvénients et les coûts des mesures prévues à titre préventif, diagnostique ou thérapeutique,
- c* sur les autres traitements envisageables.

3 Les informations doivent être fournies au patient ou à la patiente avec tous les égards requis lorsqu'il est probable qu'elles perturberont par trop ce dernier ou cette dernière ou qu'elles nuiront à l'évolution de la maladie. Elles peuvent exceptionnellement être différées si une action immédiate s'impose.

Dans ce cas, le patient ou la patiente doit être informé(e) sitôt que son état le permet.

##### Art. 39a

###### 2. Consultation et remise du dossier médical

1 Après avoir informé leur patient ou leur patiente, les professionnels de la santé sont tenus, s'il ou si elle en fait la demande, de lui assurer l'accès à tous les dossiers concernant son traitement et de lui en expliquer le contenu.

Le patient ou la patiente est en droit d'en exiger la remise.

2 La consultation des dossiers est gratuite. Ils sont généralement remis sous forme de copies qui peuvent être facturées au prix coûtant.

3 Le droit de consulter et de remettre des dossiers n'est pas applicable

- a* aux notes personnelles du professionnel ou de la professionnelle de la santé qui ne sont pas intégrées dans les dossiers ni
- b* aux données concernant des tiers lorsque leurs intérêts dignes de protection prévalent.

##### Art. 40

###### 3. Consentement

###### 3.1 Principe

1 Les professionnels de la santé ne peuvent effectuer une mesure diagnostique, préventive ou thérapeutique que si le patient ou la patiente a donné son consentement après avoir été informé(e).

2 En cas d'urgence, le consentement est présumé si la mesure s'impose immédiatement pour préserver la vie ou la santé du patient ou de la patiente et si personne n'a connaissance d'une manifestation d'opinion contraire. Le consentement doit être demandé dès que les circonstances le permettent.

##### Art. 40a

###### 3.2 Incapacité de discernement

1 Si le patient ou la patiente est incapable de discernement, le professionnel ou la professionnelle de la santé est tenu(e) d'obtenir le consentement de son représentant ou de sa représentante légale. Il ou elle peut toutefois exécuter la mesure

nécessaire sans ou contre la volonté du patient ou de la patiente lorsque la vie ou la santé de celui-ci ou de celle-ci ne peuvent pas être préservées d'une autre manière. L'autorité tutélaire doit alors en être informée immédiatement.

2 Si le patient ou la patiente est incapable de discernement et n'a pas de représentant ou de représentante légale, le professionnel ou la professionnelle de la santé prend l'avis de la famille ou des proches et agit selon les intérêts objectifs du patient ou de la patiente, de sa volonté présumée et des éventuelles dispositions prises lorsqu'il ou elle était capable de discernement. Les interventions importantes ou comportant de gros risques ne peuvent être pratiquées que lorsque la vie ou la santé du patient ou de la patiente ne peuvent être préservées d'une autre manière.

##### Art. 40b

###### 3.3 Dispositions des patients et des patientes

1 Si une personne a manifesté oralement ou par écrit, alors qu'elle était capable de discernement, le désir ou le refus de se voir administrer des mesures thérapeutiques au cas où elle deviendrait incapable de discernement, le professionnel ou la professionnelle de la santé doit en tenir compte dans la mesure où le droit le permet.

2 Tout individu peut désigner par anticipation la ou les personnes dont il faudra prendre l'avis et auxquelles il conviendra d'exposer les mesures à prendre au cas où il ne serait plus capable de discernement.

3 Les dispositions prises par anticipation ne lient plus le professionnel ou la professionnelle de la santé lorsqu'il ou elle apprend que le patient ou la patiente a changé d'avis.

##### Art. 40c

###### 4. Dispositions d'exécution

Le Conseil-exécutif édicte des dispositions d'exécution concernant les droits et les devoirs des patients.

#### 2. Mesures médicales de contrainte

##### Art. 41

###### 1. Champ d'application, principe

1 Les dispositions sur les mesures médicales de contrainte ci-après s'appliquent aux personnes placées dans un établissement en vertu des dispositions fédérales et cantonales sur la privation de liberté à des fins d'assistance.

2 Les mesures médicales de contrainte au sens de la présente loi sont des mesures prises contre la volonté de la personne concernée afin de garantir ou d'améliorer son état de santé ou de protéger des tiers. Entrent en ligne de compte en particulier le traitement médicamenteux, l'isolement, la contention ou la limitation des contacts avec l'extérieur.

3 Les droits et devoirs généraux des patients et des patientes sont également applicables lorsque des mesures médicales de contrainte sont ordonnées, pour autant que les articles ci-après n'en disposent autrement

##### Art. 41a

###### 2. Conditions

Les mesures médicales de contrainte sont autorisées uniquement si le patient ou la patiente a refusé des mesures volontaires ou que ces dernières font défaut et que son comportement

- a* compromet gravement sa sécurité ou sa santé;
- b* présente un danger immédiat pour l'intégrité corporelle ou la vie de tiers;
- c* perturbe gravement la vie en commun en raison d'une attitude profondément antisociale ou d'un potentiel très destructeur.

**Art. 41b**

## 3. Dispositions générales

1 La direction médicale de l'établissement est seule habilitée à ordonner, exécuter et lever une mesure médicale de contrainte sur proposition du médecin traitant.

2 Il importe de mettre en oeuvre tous les moyens possibles afin d'éviter la prise de mesures médicales de contrainte. Les personnes concernées doivent être laissées en liberté dès lors que leur propre sécurité et la sécurité publique le permettent.

3 Il y a lieu d'opter pour la mesure médicale de contrainte la moins rigoureuse possible, qui doit en outre être limitée au laps de temps requis par les conditions qui l'ont justifiée.

**Art. 41c**

## 4. Information, dispositions des patients et patientes

1 Les personnes doivent être averties des mesures médicales de contraintes ordonnées à leur rencontre et de leur droit de recours. Leur famille ou un proche par elles désigné doivent en être informés en bonne et due forme.

2 Les dispositions des patients et patientes doivent être prises en compte conformément aux normes légales pour autant que le but visé par la mesure médicale de contrainte puisse être atteint.

**Art. 41d**

## 5. Recours

La personne qui s'est vu ordonner une mesure médicale de contrainte ou un proche peut former un recours écrit dans les dix jours suivant la décision auprès de la Commission de recours en matière de privation de liberté à des fins d'assistance. La procédure est régie par les dispositions de la loi sur la privation de liberté à des fins d'assistance et sur d'autres mesures de l'assistance personnelle.

**Art. 41e** 6. Dispositions d'exécution

Le Conseil-exécutif édicte par voie d'ordonnance les dispositions d'exécution requises pour ordonner, exécuter et lever les mesures médicales de contrainte.

**FRIBOURG****Loi du 16 novembre 1999 sur la santé**

Date d'entrée en vigueur: 1er janvier 2001 (ACE 20/3/2000).  
(Arts. 39 a 55)

[...]

**CHAPITRE 4****Droits et devoirs des patients et patientes**

## SECTION 1

## Dispositions générales

**Art. 39 Champ d'application**

Le présent chapitre définit les droits et les devoirs des personnes recevant des soins de la part de professionnels de la santé ou d'une institution de santé, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé.

**Art. 40 Devoirs des patients et patientes**

1 Les patients et patientes s'efforcent de contribuer au bon déroulement des soins, notamment en suivant les prescriptions qu'ils ont acceptées et en fournissant aux professionnels de la santé les renseignements les plus complets sur leur santé.

2 En institution, ils observent le règlement intérieur et font preuve d'égards envers les professionnels de la santé et les autres patients et patientes.

**Art. 41 Accompagnement**

## a) des patients et patientes en institution de santé

1 Toute personne séjournant dans une institution de santé a droit à une assistance et à des conseils pendant toute la durée de son séjour. Elle a droit en particulier au soutien de ses proches.

2 Des organismes indépendants à but non lucratif, reconnus par le Conseil d'Etat, peuvent contribuer à l'accompagnement des patients et patientes en institution qui tient à leur disposition une liste de ces organismes.

**Art. 41a b) des patients et patientes du Réseau fribourgeois de soins en santé mentale**

1 A sa demande expresse, un patient ou une patiente peut être assisté-e par un conseiller-accompagnant ou une conseillère-accompagnante dans ses démarches auprès des professionnels de la santé, du Réseau fribourgeois de soins en santé mentale (ciaprès: RFSM) et des autorités qui ne peuvent refuser sa présence.

2 Le rôle du conseiller-accompagnant ou de la conseillère-accompagnante est de trouver, si possible, un compromis entre les souhaits du patient ou de la patiente et les exigences du RFSM. Il ou elle ne peut toutefois exercer aucune forme de représentation.

3 La Direction désigne les conseillers-accompagnants et conseillères-accompagnantes après avoir entendu les organismes indépendants à but non lucratif reconnus par le Conseil d'Etat, conformément à la présente loi, en vue de contribuer à l'accompagnement des patients et patientes en institution.

4 Ces organismes peuvent former des conseillers-accompagnants et conseillères-accompagnantes ainsi qu'organiser et coordonner leurs activités. Le RFSM tient à la disposition des patients et patientes une liste à jour des conseillers-accompagnants et conseillères-accompagnantes agréés par la Direction.

**Art. 42 c) des personnes en fin de vie**

1 Les personnes en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement et au réconfort appropriés. Elles devront bénéficier, également en institution, d'un accompagnement et pourront se faire entourer de leurs proches.

2 Les proches et les professionnels de la santé concernés doivent bénéficier d'une assistance et des conseils nécessaires.

3 L'Etat veille au développement des soins palliatifs dans le canton.

**Art. 43 Protection juridique**

## a) En général

1 Toute personne qui a sujet de se plaindre d'une violation d'un droit que la présente loi reconnaît aux patients et patientes peut:

a) s'adresser en tout temps au médiateur ou à la médiatrice;

b) déposer une plainte auprès de la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients et patientes.

2 En cas de plainte, la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients et patientes instruit le dossier et, le cas échéant, le transmet à la Direction pour décision avec son préavis. Le plaignant ou la plaignante ont qualité de parties.

3 Le Conseil d'Etat fixe le détail de la procédure applicable à la médiation et aux plaintes. Cette procédure doit être simple, rapide et gratuite, sauf en cas de plainte manifestement abusive.

**Art. 43a b) Plaintes internes dans le RFSM**

1 Outre les informations écrites sur ses droits et ses devoirs ainsi que sur les conditions de sa prise en charge, chaque patient ou patiente du RFSM ou, le cas échéant, son représentant thérapeutique ou représentant légal doit recevoir des informations sur la procédure de gestion des plaintes dans le RFSM.

2 Le RFSM doit se pourvoir d'un règlement interne fixant cette procédure et désignant les personnes responsables.

3 La procédure de gestion des plaintes doit permettre aux patients et patientes et à leurs proches de faire valoir leurs droits en relation aussi bien avec les soins qu'avec les conditions de prise en charge ou de séjour, tout en empêchant la délation et les critiques sans raison. Chaque plainte doit être traitée de manière rapide et efficace, les plaignants étant informés des mesures prises en conséquence.

## SECTION 2

## Principaux droits

**Art. 44 Droit aux soins**

Toute personne a droit aux soins qu'exige son état de santé à toutes les étapes de la vie, dans le respect de sa dignité et, si possible, dans son cadre de vie habituel.

**Art. 45 Libre choix**

a) du ou de la professionnel-le de la santé

1 Toute personne a le droit de s'adresser au ou à la professionnel le de la santé de son choix.

2 Le patient ou la patiente peut restreindre son libre choix sur une base contractuelle.

3 Le libre choix du ou de la professionnel-le de la santé peut être limité dans les institutions publiques ou subventionnées ainsi qu'en cas d'urgence et de nécessité.

**Art. 46 b) de l'institution de santé**

Dans la mesure où son état de santé l'exige, toute personne a le droit d'être soignée dans une institution publique ou subventionnée de son choix, pour autant que les soins requis entrent dans la mission de cette institution et que celle-ci dispose du personnel et des moyens adéquats.

**Art. 47 Droit d'être informé**

1 Afin de pouvoir consentir de manière libre et éclairée et faire un bon usage des soins, chaque patient ou patiente a le droit d'être informé e de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur la nature, le but, les modalités, les risques et le coût prévisibles ainsi que sur la prise en charge par une assurance des différentes mesures diagnostiques, prophylactiques ou thérapeutiques envisageables. Il ou elle peut demander un résumé par écrit de ces informations.

2 De la même manière, chaque patient ou patiente doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information par écrit sur ses droits et ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour.

3 Dans les limites de ses compétences, tout ou toute professionnel-le de la santé s'assure que les patients et patientes qu'il ou elle soigne ont reçu les informations nécessaires afin de donner valablement leur consentement.

**Art. 48 Consentement libre et éclairé**

a) Personne capable de discernement

1 Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé d'un patient ou d'une patiente capable de discernement, qu'il ou elle soit majeur-e ou mineur-e.

2 En cas de soins non invasifs, le consentement du patient ou de la patiente peut être tacite.

3 Un patient ou une patiente capable de discernement peut

à tout moment refuser ou interrompre des soins ou quitter une institution. Le ou la professionnel-le de la santé ou l'institution concernés ont alors le droit de lui demander de confirmer sa décision par écrit après l'avoir clairement informé-e des risques ainsi encourus. Sont réservés les cas de traitements forcés prévus à l'article 118.

4 Un échantillon de matériel biologique d'origine humaine ne peut être utilisé qu'aux fins approuvées par la personne concernée et dans le respect de ses droits de la personnalité. Il doit en principe être détruit après utilisation, sous réserve d'une décision contraire de la personne concernée et de la législation spéciale en la matière.

**Art. 49 b) Directives anticipées**

aa) Principes

1 Toute personne peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 Toute personne peut également désigner dans des directives anticipées une personne qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les mêmes circonstances. Cette personne doit recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 47.

3 Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur Auteur-e, sans limitation de forme.

**Art. 50 bb) Effets**

1 Le ou la professionnel-le de la santé doit respecter la volonté que le patient ou la patiente a exprimée dans des directives anticipées si ce dernier ou cette dernière se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

2 Lorsque le ou la professionnel-le de la santé est fondé-e de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou de la patiente ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient ou la patiente et la personne qu'il ou elle a désignée pour le ou la représenter, il ou elle doit saisir l'autorité tutélaire.

**Art. 51 c) Personne incapable de discernement**

1 Si le patient ou la patiente est incapable de discernement, le ou la professionnel le de la santé doit rechercher s'il a ou si elle a rédigé des directives anticipées. En l'absence de telles directives, le ou la professionnel-le de la santé doit obtenir l'accord de son représentant légal ou, à défaut, recueillir l'avis de ses proches après leur avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 47.

2 Lorsque la décision du représentant légal met en danger la santé du patient ou de la patiente, le ou la professionnel-le de la santé peut recourir à l'autorité tutélaire conformément à la loi d'organisation tutélaire.

3 En cas d'urgence ou en l'attente de la désignation d'un représentant légal, le ou la Professionnel-le de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient ou de la patiente, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci ou celle-ci.

**Art. 52 Soins en cas de privation de liberté à des fins d'assistance**

1 En cas de privation de liberté à des fins d'assistance, les professionnels de la santé respectent la volonté du patient ou de la patiente capable de discernement.

2 Les dispositions de l'article 51 s'appliquent aux personnes incapables de discernement.

**Art. 53 Mesures de contrainte**

a) En général

1 Par principe, toute mesure de contrainte à l'égard des patients et patientes est interdite.

2 A titre exceptionnel, et après en avoir discuté avec le patient ou la patiente ou ses proches, le ou la responsable d'une institution de santé peut, sur la proposition des professionnels de la santé rattachés à l'institution, imposer pour une durée limitée des mesures de contrainte strictement nécessaires à la prise en charge d'un patient ou d'une patiente:

a) si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas et

b) si le comportement du patient ou de la patiente:

1. présente un danger grave pour sa sécurité ou sa santé ou pour celles des autres personnes dans l'institution ou

2. perturbe gravement l'organisation et la dispensation des soins.

3 Le Conseil d'Etat fixe le détail des mesures de contrainte qui peuvent être prises en fonction des circonstances.

#### **Art. 54 b) Modalités et protection des patients et patientes**

1 La surveillance du patient ou de la patiente est renforcée pendant toute la durée de la mesure de contrainte, et sa situation fait l'objet d'une réévaluation plusieurs fois par jour. Un protocole comprenant au moins le but, la durée et le type de chaque mesure utilisée ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des réévaluations successives est inséré dans le dossier du patient ou de la patiente.

2 Les institutions de santé informent immédiatement la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients et patientes lorsqu'elles imposent des mesures de contrainte.

3 La personne concernée, la personne qu'elle a désignée pour la représenter, son représentant légal, ses proches ou un organisme indépendant, reconnu par le Conseil d'Etat, chargé d'assurer l'accompagnement des patients et patientes en institution peuvent saisir la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients et patientes pour demander l'interdiction ou la levée d'une mesure de contrainte. La procédure de plainte est réservée.

#### **Art. 55 Liens avec l'extérieur**

1 Le patient ou la patiente doit pouvoir maintenir le contact avec son entourage. Des restrictions ne sont autorisées que dans l'intérêt des autres patients et patientes et compte tenu des exigences des soins et du fonctionnement de l'institution.

2 Des facilités sont accordées aux parents d'enfants hospitalisés.

[...]

## GENÈVE

### **Loi sur la santé du 7 avril 2006**

#### **K 1 03**

(Entrée en vigueur: 1er septembre 2006)

Etat au 4 septembre 2007

Feuille d'Avis Officielle de la République et Canton de Genève, 19 avril 2006

(Arts. 24, 39, 42 a 51)

Notes: Sont abrogées la loi du 30 mars 1995 instituant un plan directeur des prestations sanitaires; la loi du 16 septembre 1988 concernant la constatation des décès et les interventions sur les cadavres humains; la loi du 28 mars 1996 sur les prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus; la loi du 6 décembre 1987 concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients; la loi du 11 mai 2001 sur l'exercice des professions de la santé, les établissements médicaux et diverses entreprises du domaine médical.

[...]

#### **Art. 24 Promotion de la dignité en fin de vie**

1 L'Etat veille à la promotion des soins palliatifs et à leur développement dans les lieux de pratique des professionnels de la santé.

2 Il encourage l'élaboration de directives anticipées notamment dans les institutions de santé, en particulier dans les établissements médico-sociaux.

[...]

#### **Art. 39 Accompagnement des patients en fin de vie**

1 Les patients en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement et au réconfort appropriés. Leurs proches doivent bénéficier d'une assistance et des conseils nécessaires.

2 Les patients en fin de vie bénéficient d'un accompagnement adéquat et peuvent se faire entourer de leurs proches sans restriction horaire.

[...]

## Section 2 Principaux droits du patient

#### **Art. 42 Droit aux soins**

Toute personne a droit aux soins qu'exige son état de santé à toutes les étapes de la vie, dans le respect de sa dignité et, dans la mesure du possible, dans son cadre de vie habituel.

#### **Art. 43 Libre choix du professionnel de la santé**

1 Toute personne a le droit de s'adresser au professionnel de la santé de son choix.

2 Le libre choix du professionnel de la santé peut être limité dans les institutions de santé publiques ou subventionnées ainsi qu'en cas d'urgence et de nécessité.

#### **Art. 44 Libre choix de l'institution de santé**

1 Dans la mesure où l'état de santé attesté par un certificat médical l'exige, toute personne a le droit d'être soignée dans une institution de santé publique ou dans une institution de santé privée au bénéfice d'un mandat de prestations, pour autant que les soins requis entrent dans la mission de cette institution.

2 Le droit au libre choix de l'institution de santé peut être limité en cas d'urgence et de nécessité.

3 Les personnes détenues et nécessitant des soins en milieu hospitalier sont admises selon leur état de santé dans le service de médecine pénitentiaire ou le service médical spécialisé des Hôpitaux universitaires de Genève.

#### **Art. 45 Droit d'être informé**

1 Le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur:

a) son état de santé;

b) les traitements et interventions possibles, leurs bienfaits et leurs risques éventuels;

c) les moyens de prévention des maladies et de conservation de la santé.

2 Il peut demander un résumé écrit de ces informations.

3 Le patient doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information écrite sur ses droits, sur les mesures de protection ou d'assistance prévues par le droit tuteur, sur ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour. Si nécessaire, ses proches sont également informés.

4 Dans les limites de ses compétences, tout professionnel de la santé s'assure que le patient qui s'adresse à lui a reçu les informations nécessaires afin de décider en toute connaissance de cause.

5 Lorsque le remboursement par l'assurance obligatoire de soins n'est pas garanti, il en informe le patient.

**Art. 46 Choix libre et éclairé - Personne capable de discernement**

1 Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.

2 Le patient peut retirer son consentement en tout temps.

**Art. 47 Choix libre et éclairé - Directives anticipées**

Principes

1 Toute personne informée, capable de discernement, peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 De même, toute personne peut par avance désigner un représentant thérapeutique pour prendre en son nom les décisions de soins si elle venait à perdre le discernement. Le représentant thérapeutique choisi doit alors recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 45 et pouvoir accéder au dossier du patient aux conditions de l'article 55 de la présente loi.

3 Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur.

**Art. 48 Choix libre et éclairé - Directives anticipées**

Effets

1 Le professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, pour autant que ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

2 Lorsque le professionnel de la santé a des raisons de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient et le représentant qu'il a désigné, il doit saisir l'autorité tutélaire.

**Art. 49 Choix libre et éclairé - Personne incapable de discernement**

1 Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant. A défaut, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord du représentant légal après lui avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 45 et lui avoir permis d'accéder au dossier médical. En l'absence de représentant légal, le professionnel de la santé s'adresse aux proches afin de déterminer la volonté présumée du patient.

2 Lorsque la décision du représentant choisi par le patient ou du représentant légal met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut saisir l'autorité tutélaire.

3 A titre exceptionnel, soit en cas d'urgence ou dans l'attente de la désignation d'un représentant légal, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

**Art. 50 Mesures de contrainte - En général**

1 Par principe, toute mesure de contrainte à l'égard des patients est interdite. Le droit pénal et civil en matière de mesures thérapeutiques et d'internement et de privation de liberté à des fins d'assistance est réservé, de même que la législation en matière de lutte contre les maladies transmissibles de l'homme.

2 A titre exceptionnel et, dans la mesure du possible, après en avoir discuté avec le patient, respectivement le représentant qu'il a désigné, le représentant légal ou ses proches, le médecin responsable d'une institution de santé peut, après consultation de l'équipe soignante, imposer pour une durée limitée des mesures de contrainte strictement nécessaires à la prise en charge du patient:

a) si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas et

b) si le comportement du patient présente un danger grave pour la sécurité ou la santé de lui-même ou d'autrui.

3 Le médecin responsable d'une institution de santé peut déléguer cette prérogative à un autre professionnel de la santé compétent.

4 La mise en cellule d'isolement à caractère carcéral est interdite.

**Art. 51 Mesures de contrainte - Modalités et protection des patients**

1 La surveillance du patient est renforcée pendant toute la durée de la mesure de contrainte, dont le maintien fait l'objet d'évaluations régulières et fréquentes. Un protocole comprenant le but et le type de chaque mesure utilisée, ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des évaluations est inséré dans le dossier du patient.

2 Le patient, le représentant qu'il a désigné pour prendre en son nom les décisions de soins, son représentant légal et ses proches peuvent s'adresser à la commission de surveillance pour demander l'interdiction ou la levée des mesures de contrainte.

**JURA**

**Loi sanitaire du 14 décembre 1990**

RSJU 810.01

**CHAPITRE IV: Arts 24 à 32**

[...]

**CHAPITRE IV: Soins**

**SECTION 1: Dispositions générales et droits des patients**

**Dispensateurs de soins**

Art. 24 1 Les dispensateurs de soins relèvent du secteur public (art. 33 à 41) ou du secteur privé (art. 42 à 58).

2 Ils dispensent les soins conformément aux règles qui suivent et veillent au respect et à la dignité de la personne soignée.

**Médiateur**

Art. 24a 1 Le Gouvernement nomme un médiateur auquel les patients peuvent s'adresser pour se plaindre d'une violation des droits qui leur sont reconnus dans la présente section ou lui soumettre un litige relatif à ces droits les opposant à un établissement hospitalier ou médico-social.

2 Une ordonnance du Gouvernement fixe le détail de la procédure de médiation, le rôle du médiateur et son statut.

**Droit aux soins**

Art. 25 Dans les limites des moyens disponibles, chacun a droit aux soins qu'exige son état de santé.

**Droit à l'information**

Art. 26 1 Afin de pouvoir donner son consentement aux soins de manière libre et éclairée et d'en faire un bon usage, chaque patient a le droit d'être informé de façon simple et compréhensible sur:

- a) son état de santé et le diagnostic médical;
- b) les examens, les traitements et les interventions possibles; leurs bienfaits et les risques éventuels;
- c) les moyens de conservation de la santé et de prévention des maladies;
- d) les conséquences économiques du traitement.

2 L'information peut exceptionnellement être soustraite au patient lorsqu'il y a de bonnes raisons de penser qu'elle lui causerait un dommage grave et que des effets positifs évidents ne peuvent en être attendus; en outre, sur leur demande expresse, les patients ont le droit de ne pas être informés.

3 Chaque patient reçoit, lors de son admission dans un établissement hospitalier ou médico-social, une information écrite sur ses droits et ses devoirs, ainsi que sur les conditions de son séjour.

### Consentement libre et éclairé

#### a) Personne capable de discernement

Art. 26a25) 1 Aucun soin ne peut être fourni et aucun examen clinique ne peut être subi sans le consentement libre et éclairé du patient concerné capable de discernement, qu'il soit majeur, mineur ou interdit, sauf si des intérêts vitaux de la collectivité l'exigent.

2 En cas de soins usuels et non invasifs, le consentement du patient peut être tacite.

3 Un patient capable de discernement peut à tout moment refuser ou interrompre des soins ou quitter un établissement. Le dispensateur de soins a alors le droit de lui demander de confirmer sa décision par écrit après l'avoir clairement informé des risques ainsi encourus. Sont réservées, les dispositions concernant la privation de liberté à des fins d'assistance.

#### b) Directives anticipées et représentant thérapeutique

##### 1. Principe

Art. 26b 1 Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 Toute personne qui n'a pas déjà un représentant légal peut, de la même manière, désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les circonstances décrites à l'alinéa premier. Les relations entre la personne concernée et son représentant thérapeutique sont régies par les règles du contrat de mandat gratuit.

3 Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur sans limitation de forme.

##### 2. Effets

Art. 26c 1 Chaque dispensateur de soins doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

2 Si le patient a désigné un représentant thérapeutique, le dispensateur de soins doit lui fournir les informations nécessaires conformément à l'article 26 et obtenir son accord.

3 Lorsque le dispensateur de soins est fondé à penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêts entre le patient et son représentant thérapeutique, il doit saisir l'autorité tutélaire. En cas d'urgence, le dispensateur de soins doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

#### c) Personne incapable de discernement

Art. 26d 1 Si le patient est incapable de discernement, le dispensateur de soins doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique. En l'absence de ces directives ou de représentant thérapeutique, le dispensateur de soins doit obtenir l'accord de son représentant légal ou, à défaut, recueillir l'avis de ses proches après leur avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 26.

2 Lorsque la décision du représentant thérapeutique ou du représentant légal met en danger la santé du patient, le dispensateur de soins doit saisir l'autorité tutélaire.

3 En cas d'urgence ou en l'absence d'un représentant légal, le dispensateur de soins doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

### Libre choix

Art. 27 1 Chacun a le droit de s'adresser au dispensateur de soins de son choix.

2 L'accès aux soins et aux établissements publics cantonaux est garanti indépendamment de la situation socio-économique de la personne soignée.

3 Sont réservées les dispositions légales, conventionnelles et tarifaires des assurances sociales.

### Accès au dossier

Art. 28 1 Chacun a le droit de connaître les données objectives de son dossier personnel indiquant les résultats des investigations, le diagnostic et les soins qu'il a reçus, sous réserve des dispositions de la loi sur la protection des données à caractère personnel(6).

2 Sont exclues du dossier les pièces qui appartiennent à la sphère privée protégée des dispensateurs de soins.

3 La personne soignée peut exiger que soient transmises les données objectives de son dossier lorsqu'elle se confie à un autre dispensateur de soins, ou peut en interdire la transmission.

4 Le cas échéant, le nouvel intervenant veille, dans la mesure du possible, à assurer la continuité du traitement et à éviter la répétition inutile d'exams.

### Mesures de contrainte

Art. 28a 1 Toute mesure de contrainte à l'égard des patients est en principe interdite.

Demeurent réservées les mesures du droit pénal et civil en matière de mesures de sûreté et de privation de liberté à des fins d'assistance.

2 A titre exceptionnel et, dans la mesure du possible après en avoir discuté avec le patient, son représentant thérapeutique, son représentant légal ou ses proches, le médecin responsable d'un établissement hospitalier ou médico-social peut, après consultation de l'équipe soignante, imposer pour une durée limitée des mesures de contrainte strictement nécessaires à la prise en charge d'un patient capable de discernement ou incapable de discernement lorsque ces mesures vont à l'encontre de sa volonté présumée:

- a) si le comportement du patient présente un danger grave pour sa sécurité ou sa santé ou pour celle d'autres personnes et
- b) si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas.

3 On entend par mesure de contrainte, au sens de l'alinéa précédent, l'isolement, la contention et la limitation des contacts avec l'extérieur.

4 Le médecin responsable peut déléguer cette prérogative à un autre dispensateur de soins de l'établissement.

### Modalités et protection des patients

Art 28b 1 Pendant toute la durée des mesures de contrainte, l'équipe soignante veille sur le patient d'une manière particulièrement attentive. La situation fait l'objet d'une réévaluation plusieurs fois par jour. Un protocole comprenant au moins le but, la durée et le type de chaque mesure utilisée, ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des réévaluations successives est inséré dans le dossier du patient et dans un registre mis à disposition de la commission de surveillance des droits des patients.

2 La personne concernée, son représentant thérapeutique, son représentant légal, ses proches ou un conseiller accompagnant peuvent s'adresser au médecin cantonal pour demander l'interdiction ou la levée des mesures de contrainte. Le médecin cantonal décide si la plainte a effet suspensif dès réception de celle-ci.

3 Le médecin cantonal rend sa décision dans les cinq jours ouvrables suivant le dépôt de la plainte; il en remet une copie à la commission de surveillance des droits des patients. La procédure d'opposition au sens des articles 94 et suivants du Code de procédure administrative n'est pas ouverte. La décision du médecin cantonal peut être portée par voie de recours, dans les dix jours auprès du président de la Chambre administrative du Tribunal cantonal.

#### **Commission de surveillance des droits des patients**

Art. 28c 1 Afin d'assurer le respect des dispositions légales relatives aux droits des patients, le Gouvernement nomme une commission ayant pour mandat de surveiller, sous cet angle, les établissements hospitaliers et médico-sociaux. Les tâches de la commission sont notamment les suivantes:

a) émettre des directives et des instructions et, sur demande, prodiguer des conseils;

b) veiller au respect des règles d'éthique médicale et des soins dans les établissements;

c) instruire et statuer sur les cas de violation des dispositions des droits des patients dont elle prend connaissance par elle-même ou qui lui sont dénoncés sur plainte; demeure réservée la compétence du médecin cantonal de statuer sur les plaintes relatives aux mesures de contrainte (art. 28b, al. 2);

d) procéder à des inspections et à des contrôles destinés à assurer le respect des dispositions générales relatives aux droits des patients.

2 Lorsqu'elle statue au sens de l'alinéa 1, lettre c, la commission constate l'existence ou l'inexistence d'une violation des dispositions légales conférant des droits au patient et propose aux autorités compétentes les mesures utiles propres à éviter de nouvelles infractions à ces dispositions.

3 Une ordonnance du Gouvernement règle la composition de la commission. Celle-ci comprend au moins une personne représentative des patients, un représentant des professions médicales, un représentant des professions de la santé et un juriste. Le Gouvernement règle en outre le détail de ses compétences et la procédure de plainte. Le médiateur nommé conformément à l'article 24a est membre de cette commission, avec voix consultative.

#### **Médiation et plainte à la commission de surveillance des droits des patients**

Art. 28d Toute personne séjournant en établissement hospitalier ou médico-social, son représentant légal ou thérapeutique ou ses proches peuvent s'adresser au médiateur ou déposer une plainte auprès du médecin cantonal (art. 28b, al. 2) ou de la commission de surveillance des droits des patients (art. 28c, al. 1, lettre c).

#### **Soins palliatifs**

Art. 29 La personne en fin de vie a droit à des soins spécifiques, de manière à vivre dans le maximum de bien-être physique et psychique.

#### **Essais cliniques**

Art. 30 1 Aucun essai clinique ne peut être effectué sans le consentement des personnes concernées. Le consentement est donné conformément aux articles 26a et suivants.27)

2 Si la personne concernée est incapable de discernement, un essai clinique ne peut être entrepris que s'il vise à produire un effet bénéfique sur son état de santé.

#### **Prélèvement de matériel biologique**

Art. 30a25) Un échantillon de matériel biologique d'origine humaine ne peut être utilisé qu'aux fins approuvées par la personne concernée et dans le respect de ses droits de la personnalité. Il doit en principe être détruit après utilisation, sous réserve d'une décision contraire de la personne concernée et de la législation spéciale en la matière.

#### **Prélèvements et dons d'organes**

Art. 31 1 Les prélèvements de tissus et d'organes d'une personne décédée sont autorisés moyennant le consentement exprès du défunt ou de ses proches.

2 L'Etat soutient des campagnes d'information concernant les dons d'organes et encourage chacun à donner de son vivant son accord en vue d'un tel don.

#### **Autopsie**

Art. 32 1 L'autopsie n'est autorisée que si le défunt ou ses proches parents y ont consenti, ou si l'intérêt de la santé publique l'exige, notamment dans le domaine de l'épidémiologie. Le cas échéant, le médecin cantonal délivre l'autorisation.

2 L'autopsie a lieu dans un hôpital ou un établissement aménagé à cet effet.

3 La législation pénale demeure réservée.

4 Les proches parents peuvent obtenir le résultat de l'autopsie, sauf si le défunt s'y est opposé

[...]

## **NEUCHÂTEL**

### **Loi de santé 6 février 1995**

Date de promulgation: 13 décembre 1995

RSN 800.1

[...]

#### **Chapitre 3 Relations entre patients et soignants**

##### **Section 1: Dispositions générales**

#### **Champ d'application**

Art. 20 1 Le présent chapitre règle les relations entre patients et soignants lors de soins ambulatoires ou hospitaliers, tant du secteur public que privé.

2 Par soignants, on entend les personnes qui exercent une profession médicale ou une autre profession de la santé au sens de l'article 52.

#### **Principe**

Art. 21 1 Chacun reçoit les soins que son état de santé requiert, dans le respect de sa dignité humaine.

2 Chacun a le libre choix du soignant et de l'institution de soins dans les limites découlant de la présente loi.

#### **Collaboration aux soins**

Art. 22 1 Le patient renseigne le soignant dans toute la mesure du possible.

2 Il s'efforce de contribuer au bon déroulement de son traitement en suivant les prescriptions qu'il a acceptées.

3 En institution, il observe le règlement intérieur.

#### **Droit d'être informé**

a) principe

Art. 23) 1 Chaque patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur les mesures prophylactiques envisageables, sur la nature, les modalités

tés, le but, les risques et l'aspect financier et la couverture d'assurance de base des différentes mesures diagnostiques et thérapeutiques proposées ou possibles.

2 Si le patient est incapable de discernement, le soignant informe son représentant légal ou son représentant thérapeutique, à défaut ses proches.

b) en institution

Art. 24 Chaque patient doit recevoir, lors de son entrée dans une institution, une information écrite, aisément lisible, sur ses droits et ses devoirs, ainsi que sur les conditions de son séjour.

#### Consentement libre et éclairé

Art. 25) 1 Le consentement libre et éclairé du patient est nécessaire pour toute mesure diagnostique et thérapeutique.

2 Le consentement est valablement donné par le patient capable de discernement. En l'absence de discernement, le médecin demande l'accord du représentant légal, de la personne préalablement désignée par le patient (représentant thérapeutique) ou des proches.

3 Dans le cas d'urgence, lorsque le patient n'est pas en mesure de se prononcer et que l'intervention thérapeutique est vitale, le consentement est présumé.

4 En cas de refus ou de retrait du consentement pouvant entraîner de graves conséquences pour le patient, le médecin l'informe de façon approfondie. Si le patient persiste néanmoins, le médecin est en droit de lui faire signer une décharge écrite.

5 Lorsque le refus émane du représentant légal, du représentant thérapeutique ou des proches et que ce refus peut entraîner des conséquences graves pour le patient, le médecin peut s'adresser à l'autorité tutélaire. Si l'urgence est telle que cette démarche pourrait compromettre les chances de survie du patient, le médecin peut procéder à l'intervention avant la décision de l'autorité tutélaire.

#### Directives anticipées

Art. 25a) 1 Toute personne peut rédiger des directives anticipées sur les mesures thérapeutiques qu'elle entend recevoir ou non dans les situations où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 Elle peut également désigner par écrit dans ses directives anticipées un représentant qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des mesures thérapeutiques à lui prodiguer dans les mêmes circonstances.

3 Les professionnels de la santé doivent respecter les directives anticipées.

4 En cas de conflit entre la volonté exprimée et l'intérêt thérapeutique du patient entraînant des conséquences graves pour ce dernier, le médecin doit saisir l'autorité tutélaire.

#### Accès au dossier

Art. 26 1 Le patient a le droit de consulter son dossier et de s'en faire expliquer la signification. Il peut s'en faire remettre les pièces, en original ou en copie, ou les faire transmettre au soignant de son choix.

2 Ce droit ne s'étend pas aux notes rédigées par le soignant pour son usage personnel, ni aux données concernant des tiers couvertes par le secret professionnel.

#### Voies de droit

Art. 27 1 En cas de violation des droits que la présente loi reconnaît au patient, celui-ci peut adresser une plainte à l'autorité de conciliation désignée par le Conseil d'Etat.

2 Cette autorité instruit l'affaire et tente de concilier les parties. Si elle n'y parvient pas, elle transmet le dossier, avec son préavis, au département, qui se prononce sur cette plainte et adresse, cas échéant, une injonction impérative au soignant. [...]

## VALAIS

### Loi du 9 février 1996 sur la santé

No 800.1

(Arts. 15 à 22)

[...]

#### Titre 3: Relations entre patients, professionnels de la santé et établissements sanitaires

##### Art. 15 Objet

1 Le présent titre règle les relations entre patients, professionnels de la santé et établissements sanitaires lors de soins à domicile, ambulatoires, semi-hospitaliers ou stationnaires, tant du secteur public que du secteur privé.

2 Les dispositions du présent titre s'appliquent également aux patients souffrants de troubles psychiques et aux personnes résidant dans des établissements médico-sociaux.

#### Chapitre 1: Patients

##### Art. 16 Droit aux soins

1 Chacun a droit aux soins que son état de santé requiert dans le respect de sa dignité et indépendamment de sa situation économique et sociale.

2 Les personnes en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement, à l'encadrement et au réconfort dont elles ont besoin.

##### Art. 17 Libre choix du professionnel de la santé

1 Chacun a le droit de s'adresser au professionnel de la santé de son choix, pour autant que ce dernier soit disponible et estime pouvoir lui prodiguer utilement ses soins.

2 Le patient peut restreindre son libre choix sur une base contractuelle.

3 Le libre choix est limité en cas d'hospitalisation dans un établissement hospitalier d'intérêt public ainsi qu'en cas d'urgence et de nécessité.

##### Art. 18 Droit d'être informé

1 Dans les limites des compétences du professionnel de la santé qui le prend en charge, le patient a le droit d'être informé de façon simple, compréhensible et acceptable pour lui sur:

a) son état de santé et le diagnostic;

b) la nature, les modalités, le but, les risques et le coût des mesures prophylactiques, diagnostiques ou thérapeutiques envisagées;

c) les moyens de conservation de la santé et de prévention des maladies.

2 Le professionnel de la santé informe le patient lorsque la prise en charge des prestations par l'assurance-maladie n'est pas garantie.

3 Lorsque le patient est incapable de discernement, le droit d'être informé est exercé par son représentant légal.

4 Quand un professionnel de la santé intervient à titre d'expert, il informe le patient sur la nature et le but de sa mission ainsi que sur le tiers à qui il transmet ses constatations.

##### Art. 19 Principe du consentement

Nul ne peut être contraint à recevoir des soins ou à subir des examens cliniques, sous réserve des exceptions prévues par la législation fédérale et cantonale.

##### Art. 20 Directives anticipées: a) principes

1 Chacun peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'il désire recevoir ou non dans des situations données où il ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.



2 De la même manière, chacun peut désigner une personne qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les mêmes circonstances.

**Art. 21 b) effets**

1 Le professionnel de la santé doit respecter la volonté du patient exprimée dans des directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

2 Le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de la chambre des tutelles s'il sait que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou s'il existe un conflit d'intérêts entre le patient et la personne qu'il a désignée conformément à l'article 20 alinéa 2 de la présente loi. L'article 33 alinéa 3 de la présente loi est réservé.

**Art. 22 Accès au dossier du patient**

1 Le patient a le droit de consulter son dossier et de s'en faire expliquer le contenu. Ce droit ne s'étend pas aux données concernant des tiers couvertes par le secret professionnel.

2 Lorsque la consultation du dossier fait courir un risque concret du point de vue psychologique au patient, le professionnel de la santé doit exiger qu'elle se fasse en sa présence ou en la présence du médecin traitant actuel du patient.

3 Le patient peut se faire remettre copie des pièces objectives de son dossier, les faire transmettre à un autre professionnel de la santé ou en interdire la transmission.

[...]

**VAUD**

**Loi du 29 mai 1985 sur la santé publique (RSV 5.1)  
Chapitre III (Arts. 19 a 24)**

RSV 5.1

Entrée en vigueur: 1er janvier 1986.

[...]

**CHAPITRE III**

**Relation entre patient, médecin et personnel soignant**

**Régime juridique**

Art. 191. – Le présent chapitre définit les relations entre patients, professionnels de la santé et établissements sanitaires. Les dispositions de la législation fédérale et cantonale sont réservées.

*(Mod. par loi du 19.3.2002 (R 20023)).*

**Libre choix du professionnel de la santé et de l'établissement sanitaire**

Art. 20. – Si son état nécessite des soins ambulatoires, et dans la mesure où il est en état de se déterminer, le patient a le libre choix d'un professionnel de la santé, pour autant que ce dernier soit disponible et estime pouvoir lui prodiguer utilement ses soins.

Chaque patient a le droit, si son état le justifie, d'être accueilli dans un établissement sanitaire d'intérêt public de son choix, pour autant que l'équipement et la capacité d'accueil de cet établissement permettent de fournir les prestations nécessaires

*(Mod. par loi du 19.3.2002 (R 2002)).*

**Accompagnement des patients en établissement**

Art. 20a. – Toute personne séjournant dans un établissement sanitaire soumis à la présente loi a droit à une assistance et à des conseils pendant toute la durée de son séjour. Elle a le droit

en particulier de requérir le soutien de ses proches et de maintenir le contact avec son entourage.

Des organismes indépendants à but non lucratif reconnus par le Département offrent leur assistance et leurs conseils aux personnes en établissement et ce à titre gratuit. Ils peuvent à cet effet désigner des accompagnants, ainsi qu'organiser et coordonner leurs activités. Les établissements tiennent à disposition des patients une liste à jour de ces accompagnants.

A la demande expresse d'un patient, un accompagnant peut l'assister dans ses démarches auprès des professionnels de la santé, de l'établissement et des autorités qui ne peuvent refuser sa présence. Il ne peut toutefois exercer aucune forme de représentation sous réserve de l'article 23a, alinéa 2.

*(Intr. par loi du 19.3.2002 (R 2002)).*

**Droit à l'information**

Art. 21. – Afin de pouvoir consentir de manière libre et éclairée et faire un bon usage des soins, chaque patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, les différents examens et traitements envisageables, les conséquences et les risques prévisibles qu'ils impliquent, le pronostic et les aspects financiers du traitement. Il peut solliciter un 2ème avis médical auprès d'un médecin extérieur.

Chaque patient doit également recevoir, lors de son admission dans un établissement sanitaire, une information par écrit sur ses droits et ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour.

Dans le cadre de ses compétences, tout professionnel de la santé s'assure que les patients qu'il soigne reçoivent les informations nécessaires afin de donner valablement leur consentement.

*(Mod. par loi du 19.3.2002 (R 2002)).*

Art. 22. – Abrogé (Par loi du 19.3.2002 (R 2002)).

**Consentement libre et éclairé**

**1) Personne capable de discernement**

Art. 23. – Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient concerné capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.

En cas de soins usuels et non invasifs, le consentement du patient peut être tacite.

Un patient capable de discernement peut à tout moment refuser ou interrompre des soins ou quitté droit de lui demander de confirmer sa décision par écrit après l'avoir clairement informé des risques ainsi encourus. Les dispositions concernant la privation de liberté à des fins d'assistance sont réservées.

Un échantillon de matériel biologique d'origine humaine ne peut être utilisé qu'aux fins approuvées par la personne concernée et dans le respect de ses droits de la personnalité.

Il doit en principe être détruit après utilisation, sous réserve d'une décision contraire de la personne concernée et de la législation spéciale en la matière.

*(Mod. par loi du 19.3.2002 (R 2002)).*

**2) Directives anticipées**

**Principes**

Art. 23a. – Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle doit les rendre facilement accessibles aux professionnels de la santé.

Toute personne qui n'a pas déjà un représentant légal peut de la même manière désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les circonstances décrites à l'alinéa premier. Les

relations entre la personne concernée et son représentant thérapeutique sont régies par les règles du contrat de mandat gratuit.

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur, sans limitation de forme. (Intr. par loi du 19.3.2002 (R 2002).

#### Effets

Art. 23b. – Chaque professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

Si le patient a désigné un représentant thérapeutique, le professionnel de la santé doit lui fournir les informations nécessaires conformément à l'article 21 et obtenir son accord.

Lorsque le professionnel de la santé est fondé de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient et son représentant thérapeutique, il doit saisir l'autorité tutélaire.

(Intr. par loi du 19.3.2002 (R 2002).

#### 3) Personne incapable de discernement

Art. 23c. – Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique.

En l'absence de telles directives ou de représentant thérapeutique, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de son représentant légal ou, à défaut, recueillir l'avis de ses proches après leur avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 21.

Lorsque la décision du représentant thérapeutique, respectivement du représentant légal, met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut recourir à l'autorité tutélaire.

En cas d'urgence ou en l'absence d'un représentant légal, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

(Intr. par loi du 19.3.2002 (R 2002).

#### Mesures de contrainte

##### 1) En général

Art. 23d. – Par principe, toute mesure de contrainte à l'égard des patients est interdite.

Le droit pénal et civil en matière de mesures de sûreté et de privation de liberté à des fins d'assistance est réservé.

A titre exceptionnel et, dans la mesure du possible, après en avoir discuté avec le patient, son représentant thérapeuti-

que, respectivement son représentant légal ou ses proches, le médecin responsable d'un établissement sanitaire peut, après consultation de l'équipe soignante, imposer pour une durée limitée des mesures de contrainte strictement nécessaires à la prise en charge d'un patient:

a) si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas et

b) si le comportement du patient présente un danger grave pour sa sécurité ou sa santé ou pour celle d'autres personnes.

Le médecin responsable d'un établissement sanitaire peut déléguer cette prérogative à un autre professionnel de la santé compétent.

(Intr. par loi du 19.3.2002 (R 2002).

#### 2) Modalités et protection des patients

Art. 23e. – La surveillance du patient est renforcée pendant toute la durée de la mesure de contrainte dont le maintien fait l'objet d'évaluations. Un protocole comprenant le but et le type de chaque mesure utilisée, ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des évaluations est inséré dans le dossier du patient.

La personne concernée, son représentant thérapeutique, respectivement son représentant légal, ses proches ou un accompagnant peuvent s'adresser à la commission d'examen des plaintes compétente pour demander l'interdiction ou la levée des mesures de contrainte conformément à l'article 15d). La commission décide si la plainte a effet suspensif dès réception de celle-ci.

La Commission rend sa décision dans un délai de cinq jours après le dépôt du recours.

La procédure de plainte est réservée.

(Intr. par loi du 19.3.2002 (R 2002).

#### Droit d'accès au dossier du patient

Art. 24. – Le patient a le droit de consulter son dossier et de s'en faire expliquer la signification. Il peut s'en faire remettre en principe gratuitement les pièces, en original ou en copie, ou les faire transmettre au professionnel de la santé de son choix.

Ce droit ne s'étend pas aux notes rédigées par le professionnel de la santé exclusivement pour son usage personnel, ni aux données concernant des tiers couvertes par le secret professionnel.

Si le professionnel de la santé a des raisons de craindre que la consultation du dossier puisse avoir de graves conséquences pour le patient, il peut demander que la consultation n'ait lieu qu'en sa présence ou celle d'un autre professionnel désigné par le patient.

(Mod. par loi du 19.3.2002 (R 2002).

[...]

## XI.5. DOCUMENTOS

#### Critères de diligence concernant l'assistance au suicide

Prise de Position N° 13/2006

Département fédéral de l'intérieur

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

Office fédéral de la santé publique

L'assistance au suicide»

Prise de position n° 9/2005

Département fédéral de l'intérieur

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

Office fédéral de la santé publique

#### Critères de diligence concernant l'assistance au suicide

Prise de Position N° 13/2006

Département fédéral de l'intérieur

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

Office fédéral de la santé publique

##### 1. Introduction

Dans sa prise de position no 9/2005, la Commission nationale d'éthique a, entre autres, recommandé au législateur de soumettre à la surveillance des pouvoirs publics les organisa-

tions qui proposent en Suisse une assistance au suicide en invoquant l'art. 115CP. Lorsque l'art. 115 CP est appliqué, les dispositions légales doivent garantir la libre détermination du patient au même titre que l'assistance aux personnes tentées par le suicide, assistance s'inscrivant dans la protection de leur vie.

Selon la Commission d'éthique, il conviendrait concrètement de régir, par des critères minimum, la pratique de l'assistance au suicide par des organisations. Mis à part un certain nombre d'indications sur la direction générale à préconiser, la prise de position no 9/2005 ne précise pas les critères à imposer dans le cadre d'une surveillance. La commission comble cette lacune par le présent document. Les recommandations émises ici s'adressent également aux acteurs concernés dans la pratique.

Ces exigences ne constituent pas des critères qui, s'ils sont remplis, impliquent une reconnaissance étatique ou sociale des organisations d'assistance au suicide ou de leurs pratiques dans les cas particuliers. Ces critères sont plutôt à considérer comme des conditions minimales qui ne diminuent en rien la responsabilité des organisations. La commission est d'avis que la grande liberté ménagée par l'art. 115 du Code pénal suisse pour l'assistance au suicide implique aussi que la société doit protéger les personnes concernées. Et c'est cette responsabilité qui sous-tend les présentes recommandations.

Ces recommandations n'ont pas la prétention de rester immuables. Elles devront être rediscutées à la lumière des expériences recueillies dans la pratique et révisées si nécessaire.

Avant que les présentes recommandations n'aient été débattues et rédigées par la commission, une audition a été organisée avec des représentants de trois organisations d'assistance au suicide, de la médecine légale, d'un service du médecin cantonal et d'un ministère public cantonal. Elles s'inscrivent également dans le vaste débat mené en amont de la prise de position no 9/2005 et qui est illustré dans le livre intitulé *Beihilfe zum Suizid in der Schweiz. Beiträge aus Ethik, Recht und Medizin*; Rehmann-Sutter/Bondolfi/Fischer/Leuthold; 2006.

Les douze recommandations émises dans la prise de position no 9/2005 intitulée «L'assistance au suicide» font partie intégrante des présentes recommandations.

## 2. But et contexte

Le but de ces recommandations est de définir la protection dont ont besoin les personnes souhaitant se donner la mort, y compris celles venant de l'étranger, vis-à-vis de l'assistance organisée au suicide.

Le contexte, quant à lui, est posé par les dispositions pénales de l'art. 115 CP qui permet l'assistance au suicide pour autant que l'acte ne soit pas «poussé par un mobile égoïste». A l'heure actuelle, il n'existe pas en Suisse d'exigences légales plus précises qui garantissent, par exemple, que l'assistance au suicide a été précédée d'un examen minutieux envisageant aussi les autres possibilités.

Du point de vue éthique, l'assistance au suicide s'appuie sur deux pôles: d'une part, le soutien et les soins aux personnes suicidaires; d'autre part, le respect de leur droit à l'autodétermination. Les deux doivent être pris en compte dans la même mesure. La commission s'appuie, au plan éthique, sur la liberté accordée en Suisse d'apporter une assistance au suicide. La recommandation 5 (dans le document 9/2005) appelait une réglementation supplémentaire traitant des organisations d'assistance au suicide. Sur le fond, la commission avait déjà couché sur papier l'essentiel concernant ces critères, sans toutefois élaborer une liste en tant que telle. C'est pourquoi elle comble cette lacune tout en rendant attentif aux risques d'abus.

La situation juridique, qu'on peut dire libérale, permet aux entités d'assistance au suicide de s'organiser librement dans le

cadre légal, de se doter de directives et d'exercer leur activité. Or, il y a une grande différence entre l'aide provenant de la famille ou d'un proche et l'offre organisée visant à se donner la mort de manière certaine et indolore. Le fait qu'il existe une offre organisée change la situation de la personne désireuse de se suicider. Le danger est que ces organisations s'appuient uniquement sur le principe de l'autodétermination du suicidant et n'accordent pas assez d'attention à la protection de la vie, et au devoir de soutien à l'égard de personnes suicidaires.

En 2004, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a émis ses nouvelles directives à l'intention des médecins participant à une assistance au suicide dans le contexte de la prise en charge de patients en fin de vie (1). Dans sa décision du 31 mai 2006, le Conseil fédéral a certes décliné l'instauration d'une haute surveillance des organisations d'assistance au suicide. Dans son rapport, il n'en reconnaît pas moins qu'il existe des risques d'abus, surtout chez les personnes vulnérables comme les adolescents, les malades mentaux et les patients en fin de vie(2). Sur le plan légal, les autorités sont tenues de déceler les abus et d'ouvrir les enquêtes pénales correspondantes. Ce travail peut être soutenu par des directives éthiques qui, se plaçant dans une perspective de protection de la vie, donneront une image plus nuancée des aspects déterminants que sont la capacité de discernement et d'action du suicidant, l'obligation d'examiner la situation de cette personne et les rapports de représentation pour chaque cas d'espèce.

## 3. Définition de l'assistance organisée au suicide

Dans le cadre des présentes recommandations, les notions d'«assistance organisée au suicide» ou d'«organisation d'assistance au suicide» désignent une activité qui consiste à aider une personne préalablement inconnue à se suicider ou à mettre cette aide à la disposition d'inconnus.

Cette activité peut être proposée par des associations, des entités constituées de manière similaire ou par des particuliers (s'ils proposent régulièrement l'assistance au suicide et/ou mettent régulièrement l'aide correspondante à la disposition d'inconnus). L'aide unique apportée dans le cadre d'une relation personnelle ou familiale ainsi que l'aide isolée ou unique apportée dans le cadre d'une relation étroite entre médecin et patient ne sont pas au centre de la présente recommandation, pas plus que le suicide proprement dit.

## 4. Recommandations en vue d'évaluer la détermination d'un suicidant

Les exigences minimales mentionnées ci-dessous doivent être vérifiées, remplies et documentées pour que, du point de vue éthique, l'assistance au suicide puisse être apportée.

### 4.1 La capacité de discernement concernant la décision de mettre fin à sa vie avec l'aide d'un tiers est adéquate

Commentaire:

La capacité de discernement ne peut être vérifiée qu'au terme de plusieurs entretiens personnels d'une certaine durée. Le délai minimum à observer dépendra en premier lieu de la situation concrète qui caractérise le suicidant (ses besoins, la complexité des problèmes qui sous-tendent le désir de mourir, l'évolution de la maladie, etc.). Il ne doit pas être déterminé par des restrictions émanant de l'assistant (p. ex., le temps à sa disposition ou la distance qui le sépare du domicile du suicidant).

L'adulte capable de discernement est, en général, le meilleur témoin et juge de sa situation. Il peut juger si ses maux ne sont

(1) Directives médico-éthiques de l'ASSM du 25 novembre 2004 relatives à la prise en charge des patientes et patients en fin de vie

(2) Assistance au décès et médecine palliative: la Confédération doit-elle légiférer ?

plus supportables. Élément important: la perception subjective du suicidant doit être déterminante, et non l'appréciation selon des critères exogènes.

Il est exclu de pratiquer l'assistance au suicide aussi longtemps qu'un doute sur la capacité de discernement subsiste.

#### **4.2 Le désir de suicide découle d'une grave souffrance liée à une maladie**

Commentaire:

Considérant le principe de la protection de la vie, il apparaît douteux du point de vue éthique d'apporter une assistance au suicide à des personnes qui sont insatisfaites de leur vie, qui ne tiennent pas à la vie en raison de convictions philosophiques ou qui sont prises de pessimisme existentiel. L'autonomie est une valeur centrale mais non pas exclusive pour l'assistance organisée au suicide. La protection de la vie et les motifs socio-éthiques représentent des limites, dans les cas non liés à une maladie. En l'absence de raison crédible et documentée de la volonté de suicide, l'aspect de l'assistance (dans le sens du respect de la vie) prime. C'est pourquoi seules les personnes endurent de graves souffrances liées à une maladie peuvent entrer en ligne de compte.<sup>(3)</sup>

#### **4.3 L'assistance au suicide ne doit pas être apportée aux personnes atteintes d'une maladie psychique chez qui la tendance suicidaire est l'expression ou le symptôme de l'affection**

Commentaire:

Il arrive souvent que des personnes atteintes d'une maladie psychique veuillent mettre fin à leur vie du fait même de cette affection guérissable ou passagère. Pour déterminer s'il y a maladie mentale ou non, il est indispensable d'avoir une connaissance adéquate des maladies mentales. Dans le doute, l'avis d'un spécialiste est nécessaire.

#### **4.4 Le désir de mourir est durable et constant. Il ne découle ni d'une impulsion ni d'une crise vraisemblablement passagère**

Commentaire:

Le facteur temps peut modifier la situation dans laquelle le désir de mort est né. De plus, le caractère définitif d'un tel désir dépend du degré de la réflexion menée sur la situation dans son ensemble. Là, il faut accorder suffisamment de temps («délai de réflexion»).

Ceci dit, il n'est pas possible de déterminer un laps de temps objectif au-delà duquel le désir de mourir peut être considéré comme «constant». Le délai à ménager dépend de deux aspects: d'une part, la personne intervenant doit évaluer la situation du suicidant, notamment si des changements notables sont susceptibles de survenir dans un avenir proche et de réduire le désir de mort; d'autre part, l'évaluation du «délai de réflexion» doit apprécier si la situation globale a pu être prise en compte de manière suffisante.

#### **4.5 Le désir de suicide n'est déterminé par aucune pression extérieure**

Commentaire:

Sont, par exemple, considérés comme des formes de pression extérieure l'influence exercée par des proches, l'isolement social, la crainte d'être un fardeau pour son entourage, les impasses financières qui pourraient amener la personne à craindre de ne plus être soignée et prise en charge, ou alors de manière insuffisante. Ces formes de contrainte, citées à titre illustratif, ne doivent pas être déterminantes dans le désir de mettre fin à ses jours.

(3) La notion de maladie est prise au sens large. Elle englobe aussi des souffrances dues à un accident ou à un handicap grave

Il convient de ne pas oublier non plus que ces facteurs peuvent également être présents sous la forme de craintes subjectives, sans qu'ils soient établis objectivement. Mais ils n'en déploient pas moins leurs effets.

Pour déterminer si la décision a été prise sans aucune pression extérieure, un entretien individuel doit obligatoirement avoir lieu, sans que des proches ou des tiers susceptibles d'exercer une influence n'y participent. Ceci exclut une évaluation commune de deux personnes, ou plus, désireuses de procéder à un suicide collectif (p. ex., suicide de couple). En effet, dans ces situations, le risque est élevé que les deux partenaires n'aient pas décidé de manière égale, voire que l'un d'entre eux n'ait pas décidé librement.

#### **4.6 Toutes les autres pistes/possibilités sont explorées et soupesées avec le suicidant; elles sont exploitées selon sa volonté**

Commentaire:

Il s'agit de vérifier s'il existe une autre possibilité d'améliorer la situation en faveur de la personne. Quant à savoir jusqu'où il faut explorer et même exploiter les autres pistes (comme un traitement médical ou d'autres soins, l'aide sociale), cette décision devra tenir compte de la volonté du suicidant.

#### **4.7 Des contacts personnels et répétés, assortis d'entretiens approfondis sont indispensables. Une évaluation sur la base d'une rencontre unique ou d'un échange de correspondance est exclue**

Commentaire:

Même avec toute la diligence possible, la constatation de la capacité de discernement dépend de la perception subjective de la personne menant l'évaluation, de ses valeurs, de son vécu et de ses aptitudes à mener des entretiens. Les exigences posées envers cet acteur sont donc d'autant plus élevées.

Il est essentiel que la situation du suicidant soit consignée et documentée. Parmi les informations à recueillir figurent celles portant sur des souffrances graves liées à une maladie et sur l'environnement psychosocial ainsi que l'histoire de vie, étant entendu que les droits du suicidant à la protection de sa vie privée doivent être respectés. A cet effet, plusieurs entretiens personnels sont indispensables. Ils garantissent que la constance du désir de mourir soit vérifiée et confirmée. En même temps, il faut veiller à ce que ces vérifications minutieuses ne prolongent pas inutilement la souffrance.

#### **4.8 Un second avis indépendant aboutit aux mêmes conclusions**

Commentaire:

Il importe que l'évaluation de la situation ne soit pas confiée à une seule personne mais qu'elle soit confirmée par un second examen indépendant. Ce deuxième avis doit émaner d'une personne compétente en la matière.

#### **5. Pistes pour prévenir les abus**

Outre ces recommandations, la CNE rend attentif à d'autres éléments qui, selon elle, comportent un risque particulier. Dans ces domaines spécialement sensibles, il convient de prendre des mesures pour limiter les risques d'abus au sein des organisations oeuvrant dans l'assistance au suicide au sens de l'art. 115 CP.

- Les décisions et prestations ne doivent pas être motivées par des avantages financiers directs ou indirects.

- La motivation de l'assistance au suicide peut se révéler délicate sur le plan éthique. Il est éthiquement injustifiable de profiter d'une situation de détresse, de verser dans la thanatophilie (goût du macabre et de la mort) ou d'agir pour des raisons idéologiques.

- L'assistant peut être dépassé psychologiquement s'il accompagne un trop grand nombre de suicidants ou si son briefing est insuffisant.

- Lorsqu'une organisation d'assistance au suicide manque de transparence en ce qui concerne sa structure et sa gestion (comptabilité comprise) ou que les contrôles par des person-

nes compétentes internes et externes font défaut, le risque d'abus peut augmenter.

Le danger est présent surtout lorsque l'organisation n'a pas une structure démocratique et qu'elle est dirigée par une personne dominante ou quand le milieu souscrit à une certaine idéologie.

## XI.6. DIRECCIONES WEB

### CONFÉDÉRATION SUISSE

#### Autoridades federales

[www.admin.ch](http://www.admin.ch)

#### Département fédéral de l'intérieur

##### Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

<http://www.bag.admin.ch/nek-cne>

#### Tribunal Supremo Federal

[www.bger.ch](http://www.bger.ch)

#### Tribunal Federal de lo Criminal

[www.bstger.ch](http://www.bstger.ch)

#### Presence Switzerland

<http://www.swissworld.org/es/>

### CANTONES

#### Berne

<http://www.be.ch/web/fr/index>

#### Fribourg

<http://admin.fr.ch/ww/fr/pub/index.cfm>

#### Genève

<http://www.ge.ch/>

#### Jura

<http://www.ju.ch/portal/site/acju/>

#### Neuchâtel

<http://www.ne.ch/>

#### Valais

<http://www.vs.ch/Navig/home.asp?Language=fr>

#### Vaud

<http://www.vd.ch/>

### OTRAS DIRECCIONES

#### Académie Suisse des Sciences Médicales

<http://www.samw.ch/>

#### Société Suisse d'Éthique Biomédicale (SSEB)/Commissions d'éthique de la recherche.

[www.swissethics.ch/](http://www.swissethics.ch/)

#### Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

<http://www.admd.net/>

#### EXIT Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Suisse Romande)

<http://www.exit-geneve.ch/>

#### Archives & Plus SA

<http://www.archives.ch/utile/medicales.htm>

#### La Fédération des médecins suisses (FMH)

<http://www.fmh.ch/ww/fr/pub/welcome.htm>

#### Santé bernoise

<http://www.santebernoise.ch/fr/prestation/projets2002-2005/projet-chancemalchance.shtml>

#### Hôpitaux Universitaires de Genève

[http://www.hug-ge.ch/hug\\_enbref/loi.html](http://www.hug-ge.ch/hug_enbref/loi.html)

#### Association des Médecins du Canton de Genève

<http://www.amge.ch/>

#### Pro Mente Sana

<http://www.promentesana.org/>

#### Droit des Personnes

<http://www-cdpf.u-strasbg.fr/droitdumaldsuis.htm>

#### Centres d'Action Sociales et de Santé

<http://www.social-sante-ge.ch/>

#### Fegems (Fédération Genevoise des Etablissements Médico-Sociaux)

<http://www.fegems.ch/>