

Service de consultation juridique**de l'Aide Suisse contre le Sida**

Notre service de consultation répond à des questions juridiques en relation directe avec une infection VIH dans les domaines suivants:

- **Droit des assurances sociales**

Prestations complémentaires, assurance chômage, assurance maladie, assurance accidents, prévoyance professionnelle (obligatoire)

- **Droit de l'aide sociale**

- **Assurances privées**

Domaine surobligatoire dans la prévoyance professionnelle, assurance maladie complémentaire, assurance indemnités journalières pour maladie, assurance vie

- **Droit du travail**

- **Droit en matière de protection des données**

- **Droit des patients**

- **Droit sur l'entrée et le séjour des étrangers**

Nous répondons à vos questions par téléphone ou par écrit et vous aidons à rédiger des demandes, des oppositions et des recours. Si nécessaire, nous vous mettons en contact avec des avocats compétents qui ont toute notre confiance. Vos questions sont traitées de manière strictement confidentielle. Le service est gratuit.

Notre équipe est à votre service

lundi: de 9 h à 12 h

mardi: de 9 h à 12 h et de 14 h à 17 h

jeudi: de 9 h à 12 h et de 14 h à 17 h

Tél. 044 447 11 11

Fax 044 447 11 12

recht@ aids.ch

La prévoyance dans le domaine de la santé: les dispositions de fin de vie

Organiser activement sa vie est devenue une valeur phare dans nos sociétés occidentales. Cette organisation ne se limite plus à la vie professionnelle et à l'organisation des loisirs. En matière de questions de santé, les hommes s'intéressent de plus en plus aux possibilités et aux alternatives dans le domaine du traitement ou de la prévention des maladies. Ce changement de comportement se manifeste par une relation de partenariat entre le médecin et le patient ^①, qui s'est imposée en beaucoup d'endroits. Ce qui a été déterminant, ce sont les expériences issues du traitement du VIH. Les dispositions de fin de vie sont l'expression de cette modification du rapport entre le médecin et le patient. Elles représentent une déclaration de volonté obligatoire faite par une personne capable de discernement pour le traitement médical en cas d'incapacité de discernement. Mais elles sont bien plus qu'un catalogue de mesures dans lequel on exprime le souhait ou le refus d'interventions médicales (p. ex. traitement antalgique, nutrition artificielle et apports liquidiens, réanimation, respiration artificielle, hémodialyse, administration d'antibiotiques): leur véritable horizon est la confrontation d'un individu à sa propre santé ou état pathologique, à la souffrance, au fait de mourir et à la mort.

En Suisse, il y a bien plus de 100 documents. Ils reflètent généralement l'attitude idéologique de l'éditeur et elles ont en général valeur de formulaire, c'est-à-dire qu'elles expriment des options thérapeutiques, qui peuvent être biffées, rayées ou complétées par des données personnelles (p. ex. FMH). Il existe également des variantes semi-formulées (p. ex. Caritas, Dialog Ethik). GGG Voluntas est la seule organisation en Suisse à établir les dispositions de fin de vie suite à des entretiens de conseils personnalisés.

Que contiennent les dispositions de fin de vie?

- Confirmation de la capacité de discernement lors de l'établissement.
- Choix de la personne de confiance pour des questions médicales.

- Informations relatives à des valeurs et à des prises de position personnelles.
- Mesures médicales en cas d'incapacité de discernement et différenciation de différentes situations d'incapacité de discernement.

Autres: médecin généraliste, idées concernant l'assistance spirituelle, le lieu de soins et de décès; transplantation d'organe, autopsie, éventuellement: souhaits concernant l'inhumation, information relative au conseil, au lieu de dépôt et de conservation d'une disposition.

Le principe de l'autodétermination s'est imposé comme pilier des sociétés libérales, et ce également pour des questions de santé: tant la législation que la morale sociale existante admettent la capacité fondamentale de la citoyenne majeure à reconnaître ce qui est bien et mal pour elle (appelé «informed consent») après avoir reçu des informations et des conseils. Des images telles que «relié à des machines par des tuyaux», «débrancher» ou «végéter», datent d'une époque à laquelle les dispositions de fin de vie représentaient un instrument de lutte contre une médecine désorientée et dont le but était de «mourir quand on le souhaitait». Mais dans la mesure où la médecine reconnaît ses conflits d'objectifs, instaure un rapport de partenariat avec le patient et inclut systématiquement la volonté du patient dans les processus décisionnels, de tels scénarios de lutte deviennent obsolètes.

Ce changement dans la prise de conscience se manifeste également dans les dispositions de fin de vie, qui sont de plus en plus perçues comme un outil de communication. Ce changement a été favorisé en Suisse par l'Académie suisse des sciences médicales, qui souligne à plusieurs reprises l'importance et l'obligation de ce document dans ses directives médico-éthiques et qui travaille actuellement à l'élaboration de directives destinées aux dispositions de fin de vie ^②. Mais il n'y a pas que l'éthique qui en souligne le caractère contraignant, mais également le droit: la révision du nouveau droit de tutelle qui doit passer à l'automne 2007

devant le Conseil national et qui devrait entrer en vigueur en 2010, prévoit que les dispositions de fin de vie constituent une disposition obligatoire et que les modifications de la volonté documentée du patient fassent également l'objet d'une justification également documentée ③.

Jusqu'à présent, ce sujet était réglé dans le cadre des lois cantonales sur la santé, qui n'étaient pas uniformes en la matière, bien que la plupart d'entre elles prévoyaient une obligation des dispositions de fin de vie. Autant ce développement doit être accueilli favorablement, autant il apparaît clairement que les dispositions de fin de vie doivent répondre à des critères de qualité pour pouvoir satisfaire cette exigence. Il n'est pas rare que des décisions attribuables aux soins palliatifs passifs ou indirectement actifs, c'est-à-dire qui raccourcissent la vie, soient justifiées par des dispositions de fin de vie. La révision du nouveau droit de tutelle contribue à instaurer en Suisse aussi des critères de qualité, tels qu'ils sont demandés par l'Académie pour l'éthique médicale ④. Ce qui compte en principe, c'est que l'établissement

du document ne soit lié qu'à un petit nombre de critères (capacité de discernement, signature manuelle, pas d'exigences illégales, par exemple euthanasie active), que la rétraction ne nécessite aucun formulaire (déclarations orales, gestes, mimiques). De toutes parts, on recommande de se faire conseiller. C'est ce que propose par exemple GGG voluntas dans la région de Bâle et qui sera également bientôt proposé par différentes associations cantonales de la Croix-Rouge suisse.

Settimio Monteverde

licencié en théologie VDM, MAE, infirmier-anesthésiste
Responsable Guidance en matière de dispositions de prévoyance GGG Voluntas, Bâle
monteverde.settimio@ggg-voluntas.ch
www.ggg-voluntas.ch

Notes

① Les désignations des personnes sont valables pour les deux sexes.

② Sur leur site de web (*www.samw.ch*), la SAMW offre ses lettres de guidance sous la rubrique «Éthique».

③ CCS Art. 370 à 373 (nouveau).

④ Neitzke G, Charbonnier R, Diemer W et al., «Göttinger Thesen zur gesetzlichen Regelung des Umgangs mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht», in *Ethik in der Medizin*, juin 2006, 18(2), pp. 192-194.

Les dispositions de fin de vie: points importants en bref

- Dans le cadre des dispositions de fin de vie, on peut enregistrer des valeurs personnelles concernant la santé, la vie et la mort. Elles sont obligatoires jusqu'à preuve du contraire (c.-à-d. une indication concrète que la volonté du patient s'est modifiée entre-temps).
- On peut décrire des mesures médicales par rapport à des situations d'incapacité de discernement comme en cas d'accident, de maladies aiguës ou d'affections chroniques, comme un traitement antalgique, les soins palliatifs, un traitement par nutrition artificielle ou par perfusion.
- Les conseils permettent de réfléchir à ses représentations avec quelqu'un. En cas de maladies existantes, il est recommandé de se faire conseiller par un médecin.
- Les dispositions de fin de vie restent valables jusqu'à annulation par le disposant lui-même ou jusqu'à sa mort. Il est judicieux de procéder régulièrement à une actualisation (p. ex. tous les 2 ans), car cela permet d'enregistrer des modifications. Leur contenu est soumis à la protection de la personne comme c'est le cas pour les autres actes médicaux.
- Les proches et les époux/épouses ne sont autorisés à agir comme représentant légal que lorsqu'ils ont été explicitement désignés dans le cadre de dispositions de fin de vie. Dans le cas de con-

cubins et de partenaires inscrits, il est important de désigner explicitement le partenaire comme personne de confiance dans les dispositions de fin de vie, afin d'éviter tout retard dans les prises de décision (p. ex. décider d'une opération).

■ L'équipe soignante n'est plus soumise au secret professionnel vis-à-vis de la personne de confiance. La personne de confiance doit être impliquée dans les prises de décision, elle peut exiger de consulter le dossier médical et a le droit de visite. Indépendamment des dispositions de fin de vie, la personne de confiance peut également être inscrite dans un contrat dit de prévoyance. Etant donné que le nouveau droit de tutelle qui est en préparation prévoit subsidiairement la prise en compte et le renforcement des «communautés naturelles» (c.-à-d. les époux/épouses, partenariats, les parents) dans le cas où aucune personne de confiance n'a été désignée, cet élément de prévoyance est à l'avenir particulièrement déterminant.

■ Tout comme le disposant lui-même, les personnes de confiance et le personnel soignant devraient également être en possession des dispositions de fin de vie. Elles devraient également être disponibles en cas d'hospitalisation (copie). Le dépôt, l'enregistrement et la transmission, ce qui est déjà sporadiquement proposé en Suisse (p. ex. GGG Voluntas, SRK), seront réglementés dans le nouveau droit de tutelle.