

## Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance

Par Bernard Baertschi

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

Rubrique Ethique

12 février 2006

### 1. Introduction: le document genevois

Les directives anticipées, le testament biologique d'il y a quelques années, est l'un des moyens dont le patient dispose pour faire connaître sa volonté. C'est exactement ce que dit la loi genevoise, reprise au point 1 de la brochure intitulée: «Les directives anticipées. Une façon pour chacune et chacun d'exprimer ses projets de vie». Les amoureux de la langue française salueront l'expression: on a, cette fois, échappé à «une façon pour chacun-e d'exprimer ses projets de vie» ! Ça ne durera pas, mais ne nous égarons pas. Que dit la loi, ou du moins la paraphrase qu'on lit ? «Les directives anticipées me permettent *d'exprimer par avance ma volonté quant aux soins* que je souhaiterais pour une situation donnée, dans le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer par moi-même suite à une maladie ou un accident.» Le passage important concernant la volonté est souligné. Plus loin, on lit quelques conseils pour éclairer la volonté de celui qui rédige ou envisage de rédiger ses directives, ainsi que les limites de ce qu'il est possible de demander au moyen de ces directives. En voici quelques éléments importants:

«Quelles questions puis-je me poser ?

En fonction de mon vécu et de ma situation actuelle, je suis amené-e à me poser certaines questions. Par exemple sur des:

- Volontés à propos de mon image, de mes valeurs, de mes convictions, de mes croyances:
    - qu'est-ce que je souhaite pour le respect de ma dignité ?
    - quels sont mes critères de qualité de vie ?
    - quels sont mes projets de vie ?
    - quel accompagnement spirituel est-ce que je souhaite?
- [...]

Avec mes directives anticipées, je ne peux pas: [...]

- exiger des traitements non reconnus ou pas prodigués dans un établissement donné.
- demander l'assistance au suicide. [Code pénal art. 15]
- réclamer l'euthanasie. [Code pénal art. 11, 13,14]»

La volonté du patient a donc des bornes, elle n'est pas toute-puissante: la loi interdit certaines choses et il paraît au moins souhaitable qu'elle ne soit pas l'expression d'un *fiat* ou d'un caprice, mais qu'elle soit éclairée par les convictions bien pesées de la personne (valeurs, convictions et croyances). Les limites indiquées ici concernent de manière privilégiée les demandes d'aide à la mort, mais il ne faut pas trop s'y focaliser:

comme le dit expressément la même brochure, «les directives anticipées s'inscrivent non seulement dans les situations de fin de vie, mais également *dans toute situation thérapeutique* entraînant une incapacité d'expression». Elles concernent donc tout traitement que le patient est susceptible de recevoir alors qu'il n'est plus capable de donner son consentement et notamment tout traitement que le personnel médical juge approprié, même si le contexte dans lequel on les discute le plus souvent est celui de la fin de vie.

Si on estime que, outre le jugement des professionnels, des directives anticipées sont au moins souhaitables, voire même requises moralement, c'est qu'on pense que ce jugement n'est pas suffisant pour assurer le respect du patient. Dit brutalement, que la première vertu des médecins, la *bienfaisance*, pourrait ne pas être appropriée lorsqu'elle joue seule et qu'il faut la conjuguer avec la liberté du patient, ce qu'il est devenu une coutume d'appeler son *autonomie*. C'est de cette articulation dont il va être question dans cette étude.

## 2. Les quatre principes de l'éthique biomédicale

Bienfaisance et respect de l'autonomie sont deux des principes devenus classiques de l'éthique biomédicale. En tout, comme on sait, il y en a quatre:

- 1° Respect de l'autonomie ou de l'autodétermination
- 2° Non malfaisance
- 3° Bienfaisance
- 4° Justice

Jean-Marie Thévoz les avait succinctement présentés ainsi, dans le cadre de la recherche:

«La recherche expérimentale doit être soumise à examen pour vérifier l'application de trois principes, 1° l'autodétermination du sujet, c'est-à-dire l'obtention du consentement du sujet pour la recherche proposée, 2° la réalisation d'un bénéfice pour le sujet, c'est-à-dire que l'analyse risque/bénéfice ne soit pas défavorable au sujet, enfin 3° le critère de justice, c'est-à-dire que le choix des sujets repose sur une base juste où les fardeaux et les bénéfices soient équitablement répartis entre les sujets et les bénéficiaires, en d'autres termes qu'il n'y ait pas d'exploitation d'un groupe social au profit d'un autre»<sup>1</sup>.

La non malfaisance n'est pas mentionnée, mais on peut la considérer comme le degré zéro de la bienfaisance; et comme pour notre propos la justice n'est pas pertinente, nous voici face à deux principes, ceux justement de l'autonomie et de la bienfaisance.

Pour comprendre ce qu'ils signifient, il ne faut pas trop s'en remettre au langage ordinaire car, dans le domaine bioéthique, ils ont une signification technique:

- Par *bienfaisance*, on n'entend pas le devoir général de faire du bien au patient, «bien» y est en effet pris dans un sens restreint, faisant référence au *bénéfice médical* exclusivement. C'est facile à voir sur un exemple: un Témoin de Jéhovah refuse une

<sup>1</sup> «La bioéthique peut-elle infléchir le cours de la science?» *Studia philosophica*, n° 50/1991, Berne, Haupt, p. 15.

transfusion qui lui sauverait la vie au nom de ses croyances religieuses, dans lesquelles le salut de son âme intervient pour une part importante. Pour lui, son bien personnel et total, c'est que son âme soit sauvée; il s'agit, de son point de vue, de son *vrai* bien. Mais médicalement parlant, son bien est la santé et la préservation de la vie dans une qualité acceptable, à savoir un bénéfice, ce que la transfusion assurerait.

• L'*autonomie* ou l'*autodétermination* est, dans le contexte biomédical, comprise comme la capacité de se gouverner soi-même, ainsi que le soulignent Beauchamp et Childress dans un manuel qui fait toujours référence: «La personne autonome agit en accord avec un plan librement choisi et éclairé, tout comme un gouvernement véritablement indépendant agit pour contrôler son territoire et sa politique»<sup>2</sup>, ou encore Susan Wolf: «Habituellement, on entend "autonomie" comme signifiant auto-gouvernement indépendant»<sup>3</sup>. C'est là un concept encore assez général qui, dans la pratique médicale, s'exprime d'abord dans le consentement libre et éclairé du patient.

Ce consentement s'obtient au terme d'une procédure qui, selon Beauchamp et Childress encore, comprend cinq étapes, rangées sous trois rubriques:

#### I. Élément de seuil:

1. Compétence (c'est l'analogie de l'exigence juridique de la capacité de discernement)

#### II. Éléments d'information:

2. Révélation des informations

3. Compréhension des informations

#### III. Éléments du consentement:

4. Caractère volontaire

5. Autorisation<sup>4</sup>.

Les directives anticipées, comme on l'a vu, entrent en jeu lorsque la compétence est absente, au «cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer par moi-même», disait la brochure. En effet, si je le peux, c'est-à-dire si je peux manifester une véritable volonté, je n'ai pas besoin de ces directives, j'use simplement de mon autonomie en disant ce que je veux. Pour que ma volonté en soit véritablement une, il faut que mon consentement ou mon refus qui la manifestent (point 5: l'autorisation), soient libres et éclairés. Éclairés, ils le seront si l'information pertinente a été dévoilée et comprise (points 2 et 3); libres, ils le seront si le patient n'a pas subi de manipulation ou de coercition (point 4). On le voit, les directives anticipées sont bien pour le patient une manière d'exercer son autonomie: tenant compte que l'être humain peut perdre sa compétence, elles lui permettent, lorsqu'il est compétent, de prendre des décisions libres et éclairées pour le moment où il ne le sera plus. Comme on va le voir, cette distance temporelle pose certains problèmes; mais auparavant, il faut faire encore quelques remarques sur l'autonomie.

Les cinq éléments dégagés plus haut s'inscrivent dans la séquence suivante:

1 : 2 : 3 : 4 Ò 5

<sup>2</sup> T. Beauchamp & J. Childress, *Principles of Bioethics*, New York OUP, 1989, p. 68.

<sup>3</sup> «Health Care Reform and the Future of Physician Ethics», *Hastings Center Report*, 1994/2, p.32a.

<sup>4</sup> T. Beauchamp & J. Childress, *op. cit.*, p. 79.

Mais quelle est la relation entre (1 : 2 : 3 : 4) d'une part et (5) de l'autre ? Telle qu'on l'entend habituellement, il s'agit d'une implication où la validité de 5 suit nécessairement de la satisfaction de (1 : 2 : 3 : 4). Autrement dit, la décision du patient est absolument souveraine et ne peut jamais être contestée quels qu'en soient les motifs: il est nécessaire et il suffit que le patient soit compétent, informé et libre, quoi qu'il en résulte en termes de décision, quelque déraisonnable que soit la décision prise, la validité de la décision étant *procéduralement* garantie par la satisfaction de (1 : 2 : 3 : 4) et *substantiellement* justifiée par le contenu des désirs du patient. Certains s'émeuvent, tels Eric Cassell, qui déplore que le respect de l'autonomie ne soit plus compris comme le souci de la personne malade, mais comme «le droit du patient de choisir souverainement parmi toutes les options»<sup>5</sup>. L'autonomie deviendrait alors la tyrannie du désir et du caprice, elle se retournerait ainsi contre elle-même, se muant en hétéronomie où l'individu ne mènerait plus sa vie, mais serait mené par des désirs irrationnels et des peurs incontrôlées. D'où d'ailleurs des conflits avec l'institution médicale, notamment la question de la «futilité», lorsqu'un patient réclame des soins que le jugement médical oblige à considérer comme inutiles et vains.

La réponse à cet argument en faveur de la souveraineté de l'autonomie est d'abord de reconnaître que le respect de l'autonomie exclut effectivement toute évaluation du caractère raisonnable ou déraisonnable de la décision, car le raisonnable et le déraisonnable ressortissent au domaine «de mes valeurs, de mes convictions, de mes croyances», comme disait la brochure qui, dans une société libérale et pluraliste sont du domaine de la vie et des croyances privées. C'est d'ailleurs justement pour que ces croyances soient respectées et non soumises au pouvoir des autres qui pensent être mieux informés ou plus raisonnables, que le principe d'autonomie a été formulé et le paternalisme dénoncé. Toutefois et ensuite, que cela n'implique pas que *toute* décision doive être acceptée.

Je m'explique, ce qui requiert deux étapes.

Première étape. Prenons le cas où il s'agit d'évaluer la compétence d'un patient qui, comme on dit, n'a plus toute sa tête. Alors que la capacité juridique de discernement est une question de tout ou rien (dans un certain domaine et pour un certain temps), il n'en va pas de même de la compétence éthique, qui peut se perdre graduellement. D'où la nécessité de l'évaluer plus finement. À cet effet, Beauchamp et Childress ont proposé une échelle de compétence en sept étapes, de la plus petite à la plus complète:

- (i) Capacité de manifester une préférence ou un choix.
- (ii) Capacité de comprendre sa situation.
- (iii) Capacité de comprendre les informations révélées.
- (iv) Capacité de donner une raison (un motif).
- (v) Capacité de donner une raison rationnelle (plausible).
- (vi) Capacité de donner une raison évaluant le rapport risque/bénéfice
- (vii) Capacité de formuler une décision raisonnable<sup>6</sup>.

<sup>5</sup> «The Principles of the Belmont Report Revisited», *Hastings Center Report*, 2000/4, p. 21b.

<sup>6</sup> T. Beauchamp & J. Childress, *op. cit.*, p. 84-85.

Ce que signifie alors la barrière du raisonnable, c'est qu'il est possible d'invoquer l'un des six premiers échelons pour ne pas tenir compte d'un refus ou d'un consentement, c'est-à-dire pour protéger un patient contre ses propres mauvaises décisions ou, comme on dit, contre lui-même, *mais jamais le septième*. Ainsi, quand la brochure conseille de tenir compte «de mes valeurs, de mes convictions, de mes croyances», c'est dans le sens de (v) et non de (vii) qu'il faut le comprendre, c'est-à-dire de la cohérence de la décision par rapport à ce que je suis.

Cela implique, il faut en être conscient, que le patient puisse choisir mal, dans le sens où, objectivement et médicalement, il fait une bêtise, ou bien où il regrettera plus tard la décision qu'il a prise. Mais, en toute rigueur et de manière impartiale, il n'y a pas à s'en offusquer, *car cela fait partie des conditions mêmes d'exercice de l'autonomie*: respecter les choix de la personne n'implique pas que ces choix soient de bons choix (des choix judicieux), même si cela peut ou aurait pu avoir des conséquences dramatiques pour la personne. Le cas suivant, rapporté par Paula La Marne, l'illustre bien:

«Retenons cet exemple du Pr. Mantz, de Strasbourg: il y a quelques mois, nous avons eu un malade en détresse respiratoire, à la suite d'une insuffisance respiratoire décompensée, il a été intubé, ventilé pendant quatre mois, au terme desquels nous avons pu le sevrer. Quand il a quitté le service, remerciant l'équipe, il me dit: "J'ai eu très peur". "Nous aussi. C'était très sérieux". Il me dit: "Non, ce n'est pas cela, j'ai eu peur que pendant toute cette période, vous trouviez dans mon portefeuille le papier sur lequel j'avais écrit qu'en aucun cas je ne voulais être réanimé"<sup>7</sup>.

Il est très simple de comprendre que les décisions de la personne n'impliquent pas que ces choix soient de bons choix: l'autonomie est à la source de tout acte, donc des actes les meilleurs mais aussi des actes les pires (au sens moral ou non moral), même (et surtout) s'ils sont lucidement accomplis; elle est donc indifférente au bien et au mal, au raisonnable ou au déraisonnable, tellement qu'un choix libre peut être mauvais ou déraisonnable. Comme le remarque John Safranek: «Si tant l'homme vertueux que l'homme vicieux peuvent agir de manière autonome, alors la simple possession de l'autonomie est incapable de spécifier le caractère de l'agent moral ou de justifier ses actes»<sup>8</sup>. Du fait qu'il est bon que tout acte soit autonome, il ne s'ensuit pas que tout acte autonome soit bon. Passer de l'un à l'autre, ce serait confondre deux types de valeurs, et si le passage était valide, toute personne, tout acte seraient nécessairement bons et raisonnables. Mais c'est évidemment faux.

Cela précisé – et ici je passe à la seconde étape –, il existe des cas où le respect de la personne n'implique pas le respect de ses décisions, parce que en définitive ce ne sont pas de *vraies* décisions. Dans le domaine médical, cela se résume aux cas où (1 : 2 : 3 : 4) n'est pas satisfait. Le cas le plus difficile est sans doute l'incompétence pour cause d'irrationalité (capacités v et vi), lorsque mes décisions vont à l'encontre de mes buts, car une telle irrationalité est très répandue, comme le souligne Donna Dickenson, lorsque nous devons nous projeter dans l'avenir: «Nous avons tendance à sous-estimer

<sup>7</sup> *Éthiques de la fin de la vie*, Paris, Ellipses, 1999, p. 69.

<sup>8</sup> «Autonomy and Assisted Suicide. The Execution of Freedom», *Hastings Center Report*, 1998/4, p. 32b.

radicalement notre désir de continuer les traitements quand nous serons malades, spécialement aux stades ultimes d'une maladie terminale»<sup>9</sup>. C'est ce que montrent les études chez les personnes malades. À moins que ce soit la maladie qui nous rende irrationnels, et que notre *vrai* moi est celui qui s'exprime lorsque nous sommes en bonne santé ? Il y a là manifestement une difficulté sur laquelle je reviendrai, car elle touche particulièrement les directives anticipées.

Dans tous les autres cas, l'autonomie doit primer, souverainement. Si on n'en est pas convaincu, voici un excellent argument à cet effet.

Revenons au cas, si pratique pour la réflexion éthico-médicale, du Témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion. Il bénéficierait médicalement de la transfusion, mais la refuse, d'où un conflit entre la bienfaisance et le respect de l'autonomie. La thèse défendue ici est que, tant que le patient est compétent, libre et éclairé, la bienfaisance doit *toujours* céder le pas à l'autonomie. Pourquoi ? Si à mon sens la bienfaisance ne peut jamais primer sur l'autonomie, ce n'est pas parce qu'elle lui serait toujours subordonnée, mais parce qu'elle ne saurait l'éclipser sans nier par là le caractère de personne morale capable de choix du patient. Il s'ensuit qu'un conflit moral engendré par une opposition de ces deux principes n'est pas un conflit comme un autre: il ne s'agit pas de placer deux principes ou valeurs à leur place respective dans une hiérarchie, auquel cas, s'ils sont d'importance à peu près égale, on trouve des arguments en faveur de la prééminence tantôt de l'un, tantôt de l'autre, qui ne permettent de trancher que sous toutes réserves, en faisant preuve d'un discernement fin et exercé. Non, ce dont il s'agit, c'est simplement de reconnaître qu'il n'existe pas de situation morale qui ne s'appuie sur l'autonomie des acteurs, que violer l'autodétermination d'un patient par conséquent, ce n'est pas appliquer à son égard un jugement éthique, mais tout simplement nier qu'il soit une personne morale, donc, en termes kantien, le traiter comme une chose, comme un moyen et non comme une fin.

### 3. Les directives anticipées

Il se dégage de l'interprétation que j'ai présentée des principes d'autonomie et de bienfaisance que le respect du patient fait peser l'essentiel des contraintes sur le second qui, parfois, doit même s'effacer. Comme je l'ai dit, lors d'une décision actuelle, on ne peut alléguer le caractère déraisonnable d'une décision (consentement ou refus) pour passer outre (dans cette optique, la futilité ne pose pas de problème, car ici, la demande du patient n'est pas déraisonnable, mais irrationnelle: elle ne saurait aller dans la direction de la restauration de la santé ou différer plus que marginalement une issue fatale).

Qu'en est-il maintenant des directives anticipées ? Pour ce qui est de leur rédaction, les mêmes considérations s'appliquent: leur caractère déraisonnable ne saurait être un motif pour les invalider si (1 : 2 : 3 : 4) a été satisfait. Mais au moment de leur application ? Ici, une réelle difficulté peut apparaître, du fait du *délai* qui intervient entre les deux moments de la rédaction et de l'application. Notez que je laisserai ici de

<sup>9</sup> *Risk and Luck in Medical Ethics*, Cambridge, Polity Press, 2003, p. 98.

côté les difficultés qu'il peut y avoir à les mettre en œuvre, du fait de leur caractère vague ou inadéquat, car cela n'est pas à proprement parler un problème éthique; je ferai aussi l'hypothèse que ces directives sont suffisamment récentes pour qu'on ne puisse avoir un doute sur leur validité du fait de leur ancienneté. Cela précisé, il y a plusieurs situations possibles:

- **Situation 1** (la plus simple): le patient est devenu incompetent et est incapable de manifester une préférence. Par exemple, elle est dans le coma. Ici, les directives s'appliquent sans restriction.

- **Situation 2**: le patient est devenu incompetent mais est encore capable de manifester une préférence. Celle-ci est en parfait accord avec ce qui se trouve exprimé dans ses directives anticipées. Ici encore, les directives s'appliquent; elles sont en quelque sorte un genre de confirmation de la «volonté» actuelle.

- **Situation 3**: le patient est devenu incompetent mais est encore capable de manifester une préférence. Or, celle-ci est en *désaccord* avec ce qui se trouve exprimé dans ses directives anticipées. Il y a trois sous-situations:

- **Situation 3a**: Le patient incompetent accepte ce qui lui est proposé.

- **Situation 3b**: Le patient incompetent demande des soins qu'il avait refusés dans ses directives.

- **Situation 3c**: Le patient incompetent refuse ce qui lui est proposé.

Imaginons notre Témoin de Jéhovah en état de confusion complète qui accepte la transfusion qui lui est proposée (**3a**) ou qui demande une transfusion (**3b**): **3a** présente une difficulté supplémentaire, en ce qu'il y a risque de manipulation ou de coercition (contre: 4. Caractère volontaire); pour **3b** la question est encore de savoir si la connaissances des directives anticipées exigerait que le personnel médical ne fasse pas de telle demande au patient. Cela précisé, **3a-c** posent la question de savoir si une «décision» incompetente peut invalider des directives, si une *préférence* peut aller contre une *volonté*. La réponse de principe est «non», car le véritable moi est le moi compétent; mais dans les faits, comme la compétence est une question de degré, cette réponse ne nous avance pas beaucoup (imaginons que le patient ne possède que les capacités i à iii).

Voici un cas pour illustrer ce type de difficulté:

Un patient âgé de 28 ans dont les reins ont été détruits décide d'interrompre toute dialyse à cause du fardeau que cela représente pour lui et pour sa famille: il a un diabète chronique, est aveugle et ne peut plus marcher à cause d'une neuropathie progressive. Sa femme et son médecin acceptent sa décision: on lui administrera des médicaments pour soulager ses douleurs jusqu'à sa mort et, même s'il demande d'être remis sous dialyse sous l'influence de l'urémie, de la morphine et de la kétoacidose (résultat ultime du manque d'insuline), on n'y satisfera pas. Pendant son agonie, le patient se plaint de douleurs et demande d'être remis sous dialyse. Sa femme et son médecin décident de s'en tenir à sa décision précédente, et il meurt quelques heures plus tard<sup>10</sup>.

Pensons à Ulysse écoutant le chant des sirènes et demandant qu'on le détache: le patient agonisant est-il dans la même situation ?

<sup>10</sup> T. Beauchamp & J. Childress, *op. cit.*, 2001<sup>5</sup>, p. 67.

La plupart des cas de situation 3 sont moins dramatiques, mais non pas plus faciles: faut-il soigner un dément «heureux» qui a inscrit dans ses directives qu'il ne le veut pas, mais qui, maintenant, accepte volontiers tous les soins qu'on lui offre ?<sup>11</sup>

De manière plus générale, le statut des préférences antérieures, même pour une personne qui conserve sa compétence, n'est pas si clair qu'il paraît au premier abord, comme le relève Amartya Sen:

«Si au moment 1 vous désirez entrer en possession de  $x_2$  de préférence à  $y_2$  lorsque le moment 2 sera venu, et si, une fois le moment 2 venu, vous désirez avoir  $y_2$  au lieu de  $x_2$ , le premier désir a-t-il le moindre statut ? Il est tentant de penser qu'il ne devrait plus avoir de statut puisque l'ancienne préférence n'a plus cours, mais on peut élaborer des exemples (un homme, résolument incroyant pendant toute sa vie, qui demanderait des rites religieux sur son lit de mort), dans lesquels cette solution apparaît trop simpliste»<sup>12</sup>.

Entrer dans cette problématique nous emmènerait bien trop loin, c'est-à-dire nous obligerait à évaluer le caractère *raisonnable* des changements de volonté lorsqu'ils paraissent ne pas s'accorder avec leur caractère *rationnel*.

• **Situation 4:** il s'agit d'une autre manière d'interpréter la situation 1, ce qui la rend problématique. Nous avons interprété le fait que le patient était devenu incompetent comme signifiant qu'*une seule et même personne* avait changé d'état; mais on pourrait aussi penser qu'il ne s'agit plus de la même personne: la personne 1 est «morte» et la personne 2, le comateux lui a succédé dans son corps. Cela peut sembler un peu tiré par les cheveux et ceux qui sont enclins à penser en termes de *personne* penseront plutôt que le comateux n'est plus une personne, c'est-à-dire, pour reprendre l'expression du bioéthicien Tristram Engelhardt qui s'inspire de Kant, un être «conscient de soi, rationnel et capable de concevoir la possibilité d'être loué ou blâmé»<sup>13</sup>. Mais ce que je veux simplement indiquer ici, c'est que la validité des directives ne saurait survivre à la personne: si le patient n'est plus une personne ou est une autre personne, elles ne s'appliqueront plus, sauf dans la mesure où on peut prendre des décisions pour le cadavre qu'on sera devenu, ce que la brochure genevoise admet en faisant la liste de questions concernant mes «volontés après ma mort». Ainsi que le souligne Stephen Holland: «Une condition nécessaire pour que les directives anticipées aient une autorité morale, c'est que leur auteur et le patient soient numériquement identiques»<sup>14</sup>.

• **Situation 5:** il s'agit de la situation 3 interprétée à la lumière de la situation 4. Le patient incompetent exprime une préférence opposée à ce qui se trouve dans les directives, mais son état a tellement changé, qu'on se demande s'il est encore la même personne (il n'a aucun souvenir de son état passé, il ne reconnaît plus personne, son comportement a radicalement changé, manifestant d'autres valeurs, convictions et croyances). On peut penser à la démence sénile avancée. Dans ce cas non plus, les

<sup>11</sup> Cf. D. Callahan, «Terminating Life-Sustaining Treatment of the Demented», in J. Harris, dir., *Bioethics*, OUP, 2001, p. 94-95.

<sup>12</sup> «L'utilité plurale», in C. Audard, éd., *Anthologie historique et critique de l'utilitarisme*, Paris, PUF, 1999, t. III, p. 83.

<sup>13</sup> *The Foundations of Bioethics*, Oxford, OUP, 1986, p. 107.

<sup>14</sup> *Bioethics*, Cambridge, Polity Press, 2003, p. 136.

directives ne sauraient rester valides. Toutefois, il faut bien se rendre compte que, si on prend au sérieux la possibilité qu'un corps soit habité par plusieurs personnes successives et qu'on n'en fait pas qu'un argument *ad hoc* pour éviter de se conformer à des directives anticipées, alors il y a bien d'autres conséquences à prendre en compte: les enfants du patient ne sont plus ses enfants, ses biens ne sont plus ses biens, tellement qu'ils ne peuvent plus être mis à contribution pour couvrir ses frais médicaux et son hospitalisation. Manifestement, si théoriquement cette possibilité est à prendre en considération, pratiquement elle est trop en désaccord avec nos pratiques sociales pour être une option véritable.

#### 4. Conclusion

L'approche que j'ai adoptée reste assez théorique. Toutefois, elle permet certaines conclusions qui ne sont pas sans effet sur la pratique, dont la plus importante à mon sens est que, sauf pour le cas de patients inconscients (situation 1) ou en l'absence de conflit entre les préférences et les directives (situation 2), les directives sont très difficiles à mettre en œuvre le moment venu. Mises en œuvre, elles le sont d'ailleurs peu, comme le souligne Paula La Marne avec bien d'autres: «Il est intéressant de noter, à propos des testaments de vie, que, d'après les données partielles qu'on a sur le sujet, les directives prévisionnelles fournies par le patient sur sa fin ont peu de poids dans les décisions médicales.»<sup>15</sup> Et on comprend bien que ce n'est pas (seulement) à cause d'un paternalisme rampant que certains aiment à soupçonner parmi la gent médicale. Cet auteur pense par ailleurs que c'est bien ainsi, parce que nous serions incapables de formuler des directives valides, étant donné que nous n'arrivons pas à nous mettre en situation, du moins pour des situations où nous devons envisager notre mort: «Il y a loin de ces représentations narcissiques de perfection, à l'urgence de notre notre sauvetage, lorsque notre vie brutalement menacée révèle soudain son caractère infiniment précieux: gravement accidenté, voudrait-on qu'on nous laissât là, sur le bord de la route ?»<sup>16</sup> On rejoint ici, par une autre route, ce que nous avons vu sur l'irrationalité de l'être humain par rapport à ses désirs futurs concernant les soins. Si cela est, à la lettre, vrai, il s'ensuivrait que nous n'avons pas les compétences cognitives et affectives pour exercer une véritable autonomie dans le domaine de décisions médicales graves; bref, que notre consentement *jamais* n'y serait libre et éclairé.

Toutefois, même si c'était le cas – et il faut reconnaître, à la suite de Fagerlin et Schneider, qu'il est très difficile «d'énoncer des préférences pour un futur non spécifiable en étant confronté avec des maladies non identifiables pour lesquels les traitements ne sont pas prédictibles»<sup>17</sup> –, l'effet de cette triste constatation serait sans force, contrairement aux apparences: c'est que, à moins d'admettre que ce sont toujours des tiers qui doivent décider pour moi dans des situations médicales critiques au nom de la bienfaisance, c'est-à-dire que seul le bénéfice médical compte, le fait que je sois

<sup>15</sup> *Éthiques de la fin de la vie*, p. 68.

<sup>16</sup> *Op. cit.*, p. 69.

<sup>17</sup> «Enough. The Failure of the Living Will», *Hastings Center Report*, 2004/2, p. 33a.

principiellement incompétent à l'instar de tout être humain placé dans la même situation n'est en aucun cas une raison suffisante pour conférer à d'autres la responsabilité de prendre mon destin en mains. D'autant que, rappelons-le, l'incompétence est une question de degré. Il y a là une raison pour rejeter définitivement ce que Bernice Elger appelle l'argument paternaliste par rapport aux directives anticipées disant que le patient doit être protégé contre des décisions qu'il regrettera s'il le peut ou regretterait s'il le pouvait<sup>18</sup>. En dehors d'une irrationalité ou d'une incapacité plus grave avérées, ou d'une décision prise manifestement en l'absence d'informations adéquates, l'argument n'est pas recevable s'il est donné au respect de l'autonomie le poids moral qui lui revient de droit.

© Bernard Baertschi  
[www.contrepointphilosophique.ch](http://www.contrepointphilosophique.ch)  
Rubrique Ethique  
12 février 2006

<sup>18</sup> Cf. *Le concept de paternalisme*, thèse de doctorat, 1998, p. 98.