



**COMITE DIRECTEUR POUR LA BIOETHIQUE
(CDBI)
35^{ème} réunion
2-5 décembre, Strasbourg**

**Les souhaits précédemment exprimés
au sujet des soins de santé
Principes communs et différentes règles applicables
dans les systèmes juridiques nationaux**

**Rapport au Conseil de l'Europe élaboré sur la base de l'atelier exploratoire
du Conseil de l'Europe sur les directives anticipées du 18-22 juin 2008,
organisé par l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zürich, avec
le soutien de la Fondation européenne de la science (ESF)**

Rapport préparé par le Prof. Roberto Andorno

Contenu

| | | |
|----|--|----|
| 1. | Introduction | 3 |
| 2. | Aperçu du statut juridique des décisions anticipées relatives aux soins de santé en Europe | 6 |
| 3. | Conclusions de l'atelier de Zürich..... | 17 |
| 4. | Observations finales | 19 |

1. Introduction

L'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zürich a organisé du 18 au 22 juin 2008 un « atelier exploratoire sur les directives anticipées » avec des participants de 19 pays européens et un participant des Etats-Unis¹. Cette réunion a été financée avec le soutien de la Fondation européenne de la Science (ESF), de l'*Universitärer Forschungsschwerpunkt Ethik* de l'Université de Zürich, et du Fonds national suisse de la recherche scientifique (SNF/FNS). Les organisateurs de l'atelier étaient Susanne Brauer, titulaire d'un doctorat, le professeur Nikola Biller-Andorno, et le docteur Roberto Andorno².

L'atelier de Zürich visait à réunir des experts de différentes disciplines (principalement du droit, de la médecine et de l'éthique) concernées par les directives anticipées afin de présenter le rôle et l'efficacité juridique de ces documents dans leurs pays respectifs, d'identifier les préoccupations les plus urgentes dans ce domaine, et d'explorer la possibilité de parvenir à un consensus sur la question en Europe³.

La question revêt une importance croissante pour deux raisons majeures. Premièrement, la valeur croissante accordée à l'autonomie du patient dans la prise de décision en matière de soins de santé, qui va de pair avec le rejet du paternalisme médical ayant dominé la relation médecin-patient jusque dans les années 70. Deuxièmement, les avancées extraordinaires du traitement clinique et des technologies de maintien de la vie, qui peuvent permettre de maintenir physiquement en vie pendant des années, mais qui, dans certaines circonstances, ne présentent plus un réel bénéfice pour le patient et deviennent de ce fait futiles.

Le respect de l'autonomie du patient, qui est capitale dans l'éthique médicale moderne et en droit, se traduit par l'exigence d'un consentement éclairé pour toute intervention médicale⁴. Cela inclut certainement la possibilité pour les patients de refuser un traitement qu'ils peuvent considérer comme disproportionné ou inutile, dès lors que ses contraintes sont plus importantes que son bénéfice pour eux. Mais qu'en est-il des patients qui ne peuvent pas donner (ou refuser) un consentement en raison d'une incapacité physique ou mentale ? Qui décidera pour eux ? Le médecin ? La famille ? Que se passe-t-il si les membres de la famille ont des avis divergents sur les traitements à dispenser ou à suspendre ? Que se passe-t-il si les médecins et les proches du patient ont des vues différentes sur ce qui est préférable pour le patient ?

¹ Les 19 pays européens représentés à l'atelier étaient : Autriche, Belgique, Bulgarie, Finlande, France, Allemagne, Grèce, Hongrie, Italie, Lituanie, Pays-Bas, Norvège, Portugal, Serbie, Slovaquie, Espagne, Suisse, Turquie et Royaume-Uni.

² Les rapports des différents pays sont disponibles sur : http://www.ethik.uzh.ch/ibme/news/advance-directives/Country_Reports_AD.pdf

³ L'expression « directives anticipées » est employée dans le présent rapport comme synonyme de « déclarations anticipées », « décisions anticipées », « souhaits précédemment exprimés relatifs à un traitement médical », et d'autres termes similaires, et elle ne présuppose pas nécessairement que ces documents aient un statut juridique *contraignant*.

⁴ Voir la règle générale énoncée par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, qui affirme qu'« une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé ». (Article 5).

C'est là qu'interviennent les directives anticipées relatives aux soins de santé. Elles peuvent prendre deux formes qui sans nécessairement s'exclure peuvent être complémentaires :

a) Les *testaments de vie*, qui sont des documents écrits visant à permettre aux personnes d'exprimer leurs préférences concernant le recours à des des traitements précis – ou leur retrait – et d'éviter la confusion par la suite dans l'hypothèse où elles deviendraient incapables de prendre des décisions à l'avenir.

Bien que les testaments de vie visent d'ordinaire à *refuser* les traitements, ils peuvent également servir à exprimer le souhait de *recevoir* certains traitements (par exemple, alimentation et hydratation artificielles)⁵.

b) La *procurator pour soins de santé*, qui permet à des personne de désigner quelqu'un (par exemple un parent ou ami en qui elles ont confiance) pour prendre des décisions en matière de santé en leur nom si elles perdent la capacité de les prendre par elles-mêmes. La procurator présente le grand avantage d'offrir la possibilité – une voix personnelle - de préciser les préférences du patient lorsqu'elles ont été formulées en termes ambigus dans un testament de vie, ainsi que de pouvoir répondre à des développements imprévus qui n'ont pas été spécifiquement abordés par le patient.

Quel est l'usage réel des documents anticipés en matière de soins de santé dans la pratique médicale actuelle ? Il est intéressant de noter que ces documents sont juridiquement acceptés et largement reconnus dans la pratique clinique des Etats-Unis, mais que dans la plupart des pays européens il est encore inhabituel de fonder des décisions cliniques sur des souhaits précédemment exprimés par le patient. D'un point de vue juridique, la validité des directives anticipées est donc toujours peu claire dans de nombreux Etats européens qui commencent tout juste à reconnaître l'utilité potentielle des décisions anticipées et à légiférer sur la question.

Aujourd'hui, le seul cadre juridique européen en la matière est fourni par l'article 9 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (« Convention d'Oviedo ») de 1997 du Conseil de l'Europe. L'article dispose que : « les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte. »

Cette norme est très importante puisqu'elle représente le premier effort majeur des institutions européennes à mettre en place un cadre juridique contraignant concernant des documents anticipés relatifs aux soins de santé. Elle n'est toutefois pas sans quelques lacunes.

Premièrement, elle a été rédigée en ayant à l'esprit une des formes que les directives anticipées peuvent prendre (un testament de vie), mais en ignorant l'autre (la procurator pour les soins de santé). Deuxièmement, elle reste très vague sur l'effet juridique de tels instruments, comme plusieurs universitaires l'ont fait remarquer⁶. La

⁵ Cela pourrait être important, par exemple, dans les pays où il n'est pas juridiquement obligatoire de continuer l'alimentation et l'hydratation artificielles des patients dans un état végétatif persistant, et la personne aimerait s'assurer qu'au cas où il/elle serait diagnostiqué (e) avec cet état, ces traitements de survie ne seront pas supprimés.

⁶ Voir par exemple Dominique Manai, « Images du droit du patient au miroir de la Convention européenne pour les droits de l'homme et la biomédecine », in: Franz Werro (ed.), *L'europeanisation du droit privé? Vers un code civil européen?*, Fribourg, Editions Universitaires de Fribourg, 1998, p. 120; Hans-Ludwig Schreiber, "The European Ethical Convention: Legal

déclaration figurant à l'article 9 selon lequel les souhaits précédemment exprimés « seront pris en compte » est particulièrement problématique. Il semblerait que les directives anticipées devraient, *au moins*, avoir un effet consultatif. En d'autres termes, les pays européens ne sont pas tenus de conférer à ces documents un statut juridiquement *contraignant*. Mais cette disposition ne donne aucune orientation claire quant à la mesure, ou les conditions dans lesquelles les directives anticipées doivent réellement être « prises en compte ». Si les professionnels des soins de santé peuvent décider librement, sans motif clair, de ne pas se conformer aux préférences des patients, on peut se demander s'il est réellement utile de rédiger de tels documents.

Le rapport explicatif à la Convention ne résout pas l'ambiguïté de l'article 9. Il précise : « Cependant la prise en compte des souhaits précédemment exprimés ne signifie pas que ceux-ci devront être nécessairement suivis » et donne deux exemples illustrant pourquoi, dans certaines circonstances, le praticien a de bonnes raisons de ne pas suivre les souhaits des patients au motif qu'ils ne s'appliquent plus à la situation présente: a) lorsqu'ils ont été exprimés très longtemps avant l'intervention; b) lorsque la technologie médicale a fait des progrès importants depuis la signature de la directive anticipée et qu'il peut être raisonnablement considéré que, dans les circonstances présentes, la volonté du patient aurait été différente⁷.

On a l'impression que, dans l'esprit des rédacteurs de la Convention, les médecins ne peuvent pas agir arbitrairement, c'est-à-dire qu'ils doivent avoir de *bonnes raisons* pour ne pas tenir compte des souhaits légitimes du patient exprimés dans une directive anticipée. Le problème tient à ce que le principe de base n'a pas été explicitement affirmé dans la Convention même, et que rien n'indique les raisons qui peuvent être valablement données par des professionnels des soins de santé pour ne pas se conformer au souhait explicite du patient. Certains pays qui ont introduit ces dernières années une législation spécifique sur la question font attention à bien clarifier ce point fondamental.

La question clef consiste à savoir s'il est possible - et souhaitable - d'élaborer des normes européennes communes (par exemple, incluses dans un protocole additionnel à la Convention d'Oviedo) traitant des deux questions ci-après :

- *Quelles sont les exigences formelles minimum pour qu'une directive anticipée soit valide ?* Par exemple : la capacité juridique d'une personne et la liberté de choix au moment où la directive a été émise ; son incapacité au moment de sa mise en œuvre; l'absence de révocation dans l'intervalle ; la nécessité d'une consultation préalable avec un professionnel des soins de santé, etc.
- *Quel devrait être l'effet juridique des directives anticipées ?* En d'autres termes, que signifie sur le plan juridique l'expression « prises en compte » figurant dans la Convention d'Oviedo ? Cela revient à se demander : quelles sont les *raisons* que les professionnels des soins de santé pourraient légitimement donner pour ne pas se conformer aux préférences du patient ? Parmi les raisons invoquées dans certaines législations nationales pour autoriser les médecins à ne pas respecter les directives anticipées on trouve : la volonté du patient est contraire à la loi, le document a été rédigé de trop nombreuses années avant sa mise en

Aspects", in: Alfred Schauer, Hans L. Schreiber and Zdzislaw Ryn (eds.), *Ethics in Medicine*, Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 2001, p. 247; Gilbert Hottois, "A Philosophical and Critical Analysis of the European Convention of Bioethics", *Journal of Medicine and Philosophy*, 2000.

⁷ Rapport explicatif à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, paragraphe 62.

œuvre, les sciences médicales ont connu d'importantes avancées qui se rapportent à la directive anticipée en question, et autres bonnes raisons qui laissent penser que le patient aurait une vue différente s'il/si elle avait eu une connaissance adéquate de la situation présente, etc.

2. Aperçu du statut juridique des décisions anticipées relatives aux soins de santé en Europe

Actuellement, le statut juridique des directives anticipées dans la législation des divers Etats européens est très disparate. Toutefois, comme on le verra ci-dessous, plusieurs pays tendent clairement à reconnaître davantage la valeur des souhaits précédemment exprimés par le patient. Aujourd'hui, on peut distinguer quatre groupes de pays⁸ :

- a) Les pays où des lois spécifiques sur la question ont été adoptées qui confèrent une force contraignante aux souhaits précédemment exprimés (Royaume-Uni, Autriche, Espagne, Hongrie, Belgique, Pays Bas, Finlande) ;
- b) Les pays dans lesquels des lois spécifiques sur la question ont été adoptées ces dernières années, sans toutefois conférer une force contraignante à de tels documents (France) ;
- c) Les pays où il n'existe pas de législation spécifique, mais qui prévoient de l'introduire dans les années à venir pour conférer un effet contraignant aux directives anticipées (Allemagne, Suisse) ;
- d) Les pays qui n'ont pas encore de législation spécifique et qui n'ont pas de projets concrets visant à l'introduire dans les années à venir (Norvège, Italie, Portugal, Grèce, Turquie, Serbie, Slovaquie, Bulgarie, Lituanie).

Les pages qui suivent visent à offrir un bref aperçu du rôle et de la validité des directives anticipées dans les pays susmentionnés.

a) Statut juridique fort des directives anticipées

Royaume-Uni⁹

En vertu de la Loi sur la capacité mentale (*Mental Capacity Act*) de 2005, entrée en vigueur le 1^{er} octobre 2007, tout adulte capable peut prendre des décisions anticipées concernant les traitements médicaux. Ces décisions n'ont pas à faire l'objet d'un écrit, à moins que le traitement de maintien de la vie soit refusé, auquel cas le refus doit être consigné par écrit, devant témoin et signé, et comporter une déclaration explicite, signée indiquant que le refus s'applique « même en cas d'enjeu vital » (section 25.5)¹⁰. Le refus peut s'étendre à l'alimentation et l'hydratation artificielles, mais non à « des soins

⁸ Il y a lieu de noter que ce rapport n'est pas exhaustif dans le sens où il se limite à un examen du statut juridique des directives anticipées dans les pays qui ont été représentés par un expert à l'atelier de Zürich.

⁹ L'information ci-après ne porte que sur la situation juridique particulière en Angleterre et au Pays de Galles (l'Ecosse a un système juridique différent).

¹⁰ Il est intéressant de noter que le fait qu'un traitement entre ou non dans la catégorie de traitement de « maintien de la vie » dépend quelquefois des circonstances. Par exemple, dans certaines situations, l'administration d'antibiotiques peut permettre le maintien de la vie mais dans d'autres, les antibiotiques peuvent être utilisés dans des situations où le pronostic vital n'est pas en jeu. Voir code de pratique de la loi sur la capacité mentale (section 9.25). Disponible à l'adresse : <http://www.justice.gov.uk/docs/mca-cpplain2.pdf>

fondamentaux ou essentiels » (protection contre le froid, hébergement, mesures d'hygiène, offre d'aliments et d'eau à prendre par voie orale)¹¹.

Un refus anticipé est juridiquement contraignant dans le sens où il est aussi valide qu'un refus exprimé au même moment par un patient capable (section 26.1). Au contraire, *les demandes anticipées de traitement* ne sont pas strictement contraignantes, même si elles peuvent guider les professionnels des soins de santé à déterminer ce qui est dans le meilleur intérêt du patient.

Pour être valide, un refus anticipé doit être applicable à la situation rencontrée, à savoir « lorsqu'il n'existe pas de raisons sérieuses de penser que certaines circonstances rencontrées n'ont pas été prévues par la personne et qu'elles auraient affecté sa décision si elles les avaient anticipées » (section 25.4.c). D'une manière plus générale, une décision anticipée n'exige pas de ceux qui dispensent les soins qu'ils agissent contrairement à la loi et, par conséquent, par exemple, une demande anticipée d'euthanasie ne serait pas valide.

Aux termes de Loi sur la capacité mentale, il est également possible de désigner une personne de confiance pour soins de santé à laquelle est donnée une « procuration permanente » (sections 9 à 14). Par cet instrument, les personnes peuvent charger quelqu'un de leur choix de prendre des décisions en matière de santé en leur nom, si elles étaient amenées à perdre la capacité de décider par elles-mêmes.

Le donataire de la procuration peut accepter ou refuser le consentement à un traitement de maintien de la vie mais uniquement si l'instrument d'autorisation le stipule explicitement (Section 11.8). En tout état de cause, le mandataire est tenu de prendre des décisions dans le meilleur intérêt du patient (section 1.5)¹².

Autriche

La législation autrichienne sur les directives anticipées (*Patientenverfügungsgesetz*), qui est entrée en vigueur le 1er juin 2006, permet aux patients de faire un testament de vie qui est *contraignant* pour les médecins si certains critères sont satisfaits : a) une consultation préalable avec un médecin doit avoir lieu pour être complètement informé sur la nature et les conséquences des testaments de vie; b) le document a été rédigé en présence d'un avocat, d'un notaire ou d'un associé juridique des représentants du patient ; c) les traitements refusés sont décrits en termes précis; d) le testament de vie n'a pas été rédigé plus de cinq ans avant sa mise en œuvre¹³. Si une ou plusieurs de ces conditions ne sont pas satisfaites, le testament de vie n'est pas contraignant.

¹¹ Voir le code de pratique de la loi sur l'incapacité mentale : « une décision anticipée ne peut pas refuser des actions nécessaires pour qu'une personne continue à se sentir bien (quelquefois appelées soins fondamentaux ou essentiels). Les exemples concernent notamment la protection contre le froid, l'hébergement, les actions visant à maintenir une personne propre et l'administration d'eau et de nourriture par voie orale » (section 9.28).

¹² La loi énonce une liste de contrôle très détaillée pour déterminer ce qui est dans le meilleur intérêt du patient (article 4).

¹³ Voir le texte intégral de la Loi sur les directives anticipées (en anglais) at: http://www.patientenanwalt.com/pdf/FEDERAL_LAW_GAZETTE.pdf

Toutefois, plus les conditions sont remplies, plus les testaments de vie doivent être pris en compte par les médecins¹⁴.

La nature contraignante des testaments de vie n'est toutefois pas absolue ; en effet, en vertu de l'article 10, le document est considéré comme non valide dans les cas suivants : a) « changements essentiels » des sciences médicales relatifs au contenu du document depuis sa rédaction; b) contenu contraire à la loi (par exemple, une demande d'euthanasie active, ou rejet de l'apport de liquide et d'alimentation de manière naturelle - considérés comme des « mesures de soins » et non des traitements médicaux)¹⁵.

Espagne

Les directives anticipées sont régies en Espagne par la loi n° 41/2002 sur l'autonomie du patient et les droits et obligations concernant l'information sur la santé (*Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*), adoptée le 14 novembre 2002¹⁶. L'article 11 de la loi, qui traite spécifiquement des dites « instructions anticipées » (*instrucciones previas*), dispose que les services de santé doivent établir des procédures adéquates « pour garantir que les instructions anticipées sont respectées ». Toutefois, pour être valides, les directives anticipées doivent être formulées par écrit et ne doivent pas être contraires à la loi (par exemple, une demande d'euthanasie active) ou aux bonnes pratiques cliniques (*lex artis*). De plus, les circonstances au moment de leur application doivent correspondre à celles envisagées par le patient au moment de la rédaction du document.

La loi autorise aussi, comme complément au testament de vie, la désignation d'un mandataire (*representante*), qui agira au nom du patient comme interlocuteur avec les professionnels des soins de santé, pour veiller à ce que les préférences du patient soient respectées.

Une originalité de la loi espagnole est la création d'un Registre National pour les Directives Anticipées afin de garantir l'efficacité de ces documents au niveau national. A l'heure actuelle, chaque région autonome dispose, ou disposera prochainement, d'un registre officiel dans lequel les citoyens peuvent consigner leurs directives anticipées. L'une des tâches principales du Registre National est de mettre en place un mécanisme de coordination entre les registres de chaque région autonome via des outils informatiques¹⁷.

¹⁴ De plus, il y a lieu de mentionner que depuis le 1er juillet 2007, les patients peuvent donner une procuration pour soins de santé (nouvel article 284f du Code civil).

¹⁵ Maria Kletecka-Pulker, "Grundzüge und Zielsetzungen des Patientenverfügungs-Gesetzes", in: Ulrich H.J. Körtner, Christian Kopetzki, Maria Kletecka-Pulker (eds.), *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte*, Vienna, Springer, 2007, p. 82.

¹⁶ Voir le texte intégral de la Loi N° 41/2002 (en espagnol) at: http://www.isciii.es/htdocs/terapia/legislacion/Terapia_Ley_41_2002.pdf

¹⁷ Pablo Simón Lorda, María Isabel Tamayo Velázquez, Inés María Barrio Cantalejo, "Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach", *Bioethics*, 2008, vol. 22, n° 6, p. 346-354.

Belgique

Les directives anticipées sont régies en Belgique par deux lois : la Loi sur les droits des patients du 22 août 2002¹⁸, et la Loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002¹⁹. En vertu de la première, le patient a le droit de refuser des traitements à l'avance. Un tel refus, qui doit être consigné par écrit, « doit être respecté par le professionnel des soins de santé aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué » (art. 8.4). Le rapport explicatif précise que la directive anticipée a en principe le même effet contraignant qu'un refus exprimé au moment concerné. Pour qu'une telle directive soit contraignante, deux conditions doivent toutefois être satisfaites: a) elle doit s'appliquer à un « service médical bien défini », ce qui signifie qu'un refus formulé en termes vagues ne serait pas contraignant ; b) il ne devrait pas y avoir de doute sur le fait que le document émane réellement du patient.

En vertu de la Loi sur l'euthanasie, les personnes peuvent inclure une demande d'euthanasie dans une directive anticipée à condition de remplir certaines conditions : le patient souffre d'un trouble grave ou incurable; il/elle n'est plus conscient(e) ; et la situation est irréversible (art. 4). Ces directives anticipées ne sont toutefois pas contraignantes, ce qui signifie qu'aucun médecin ne serait contraint de pratiquer l'euthanasie (art. 14)²⁰.

La Loi sur les droits des patients permet aussi aux personnes de désigner un mandataire pour agir en leur nom (« patient-designated representative », en français « mandataire désigné par le patient »)(art. 14).

Pays-Bas

Comme la Belgique, les Pays-Bas autorisent le recours aux directives anticipées à la fois pour refuser un traitement et pour l'euthanasie. Un caractère juridiquement contraignant est conféré au refus anticipé d'un traitement depuis 1995, date à laquelle certaines dispositions du Code civil ont été modifiées par la Loi sur le contrat régissant les soins médicaux (*Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, WGBO*)²¹. L'article 450.3 du Code civil dispose qu'un patient capable peut refuser des traitements à l'avance au moyen d'une déclaration écrite. Toutefois, la personne qui dispense les soins est autorisée à ne pas se conformer aux instructions du patient « si elle a de bonnes raisons d'agir de la sorte ». Comme la loi n'indique pas les raisons qui

¹⁸ Voir le texte intégral de la Loi sur les droits des patients (en français) at: <http://www.health.fgov.be/EMDMI/fr/legislation/loi-droitsPatient.htm>

¹⁹ Voir le texte de la Loi sur l'euthanasie et le suicide assisté (en anglais) at: <http://www.kuleuven.ac.be/cbmer/viewpic.php?LAN=E&TABLE=DOCS&ID=23>

²⁰ La pratique de l'euthanasie consécutive à une directive anticipée demeure très rare et ne représente pas plus de 2% de tous les cas d'euthanasie. Voir: Chris Gastmans, "Belgium" in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, ESF-Exploratory Workshop on Advance Directives, Zurich, 18-22 juin 2008 p. 17. Disponible en ligne à l'adresse : http://www.ethik.uzh.ch/ibme/news/advancedirectives/Country_Reports_AD.pdf

²¹ Voir le texte intégral de la loi sur le contrat régissant les soins médicaux (en anglais) at: <http://www.healthlaw.nl/wgboeng.html>

pourraient légitimement être données par le médecin, les experts examinent la façon dont cette exception²² doit être interprétée.

La Loi sur l'euthanasie et le suicide assisté (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*), adoptée en 2001 et qui est entrée en vigueur le 1er avril 2002, permet aux personnes de rédiger une déclaration demandant qu'il soit mis fin à leurs jours si elles ne sont plus capables de faire une telle demande, dans la mesure où les exigences juridiques pour pratiquer l'euthanasie sont réunies (Art. 2.2)²³. Ce type de testament de vie est toutefois non contraignant, ce qui signifie qu'il n'est pas obligatoire pour un un médecin de pratiquer l'euthanasie.

Certains experts ont critiqué la possibilité d'émettre des directives anticipées pour l'euthanasie au motif qu'une telle demande ne peut être satisfaisante et n'est pas justifiable sur le plan éthique, puisque les médecins ne peuvent pas à la fois pratiquer l'euthanasie et remplir leur devoir consistant à « dispenser les soins » (*due care*) imposés par la loi²⁴. Dans la pratique, aucun cas d'euthanasie basé sur une directive anticipée n'a été rapporté aux autorités²⁵.

Hongrie

En vertu de la Loi sur la santé de 1997, toute personne capable peut faire une déclaration écrite devant un notaire afin de refuser des traitements médicaux (art. 22.1)²⁶. Les juristes interprètent les directives anticipées comme étant juridiquement contraignantes²⁷. Ce refus peut inclure des interventions de soutien ou visant à sauver la vie si le patient souffre d'une maladie incurable et en conséquence, n'est pas capable de prendre soin de lui, ou souffre de douleurs qui ne peuvent pas être soulagées par une thérapie appropriée (*ibid.*). Pour qu'une directive anticipée soit valide, elle doit être accompagnée d'une déclaration consignée par écrit par un psychiatre certifié (*board certified*) et indiquer que la personne a pris la décision en pleine conscience de ses conséquences (art. 22.3).

Si la directive anticipée consiste à refuser des traitements de soutien ou de maintien de la vie, un comité de trois médecins devrait examiner le patient pour vérifier que les conditions énoncées dans la loi sont remplies (en particulier que le patient souffre d'une maladie incurable entraînant à brève échéance la mort)²⁸. De plus, la directive anticipée ne devrait pas avoir été rédigée (ou renouvelée) plus de deux ans avant son application (*ibid.*).

²² Voir Mette Rurup, "The Netherlands", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 55.

²³ Voir le texte intégral de la loi néerlandaise sur l'euthanasie et le suicide assisté at: http://www.healthlaw.nl/eutha_e.html

²⁴ 24 Johannes J.M. van Delden, "The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives", *Journal of Medical Ethics*, 2004, vol. 30, p. 447-451.

²⁵ Voir : Mette Rurup, op. cit., p. 53. Le décret gouvernemental N° 117/1998 énonce des règles plus détaillées concernant les tâches du comité de trois membres.

²⁶ Voir le texte intégral de la Loi sur les soins de santé de 1997 (en anglais) at: http://www.szozolo.hu/53/rights_and_obligations_of_patients.htm

²⁷ Voir Judit Sandor, "Hungary", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 41.

²⁸ Le décret gouvernemental N° 117/1998 énonce des règles plus détaillées concernant les tâches du comité de trois membres.

La loi de 1997 permet aussi aux personnes de désigner un mandataire qui agira en leur nom dans le cas où elles deviennent incapables de décider par elles-mêmes (art. 22.2). Toutefois, les règles régissant le processus de décision en pareille situation ne sont pas spécifiées dans la loi.

Finlande

Les directives anticipées sont, en principe, juridiquement contraignantes. En vertu de l'article 8 de la Loi sur le statut et les droits des patients de 1992, « si un patient a exprimé, de manière résolue et en toute conscience, sa volonté concernant un traitement, il ne doit pas se voir administrer le traitement contre sa volonté »²⁹. Un patient est en droit de refuser tout traitement, même s'il s'agit d'un traitement de maintien de la vie. Toutefois, il semble y avoir consensus sur le fait qu'un professionnel des soins de santé n'est pas obligé de se conformer à la directive anticipée s'il y a des raisons de croire que la volonté du patient a changé depuis que ce dernier a rédigé son testament de vie³⁰.

Aucune formalité n'existe pour faire des directives anticipées, cependant elles devraient être enregistrées dans le dossier médical du patient. Leur validité n'a pas de date limite.

Un amendement de 1999 à l'article 6 de la loi permet de désigner un mandataire pour soins de santé, celui-ci devrait agir conformément à la volonté du patient. Si le patient n'a exprimé aucun souhait, il devrait être traité « dans le respect de son meilleur intérêt » (ibid.).

b) Statut juridique faible des directives anticipées

France

Les directives anticipées sont régies par la Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie³¹. Selon la loi, « le médecin tient compte » des directives anticipées qui indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement (art. 1111-11 du Code de la santé publique). Elles sont donc consultatives et non contraignantes. Cela signifie que les directives anticipées sont « un des éléments de la décision médicale »³².

Toutefois, le médecin doit nécessairement « consulter » les directives anticipées avant de décider de limiter ou d'arrêter un traitement (art. 1111-13 du Code de la santé publique). Le temps de validité des directives anticipées est de trois ans. Après cette période, elles devraient être renouvelées. Elles sont révocables à tout moment (art. 1111-11 du Code de la santé publique).

²⁹ Voir le texte intégral de la loi de 1992 avec les amendements de 1999 (en anglais) at: <http://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1992/en19920785.pdf>

³⁰ Voir Pekka Louhiala, "Finland", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 25.

³¹ Voir le texte intégral de la loi (en français) at: <http://www.senat.fr/dossierleg/pp104-090.html>

³² Frédérique Dreifuss-Netter « Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne », *Gazette du Palais*, 9-10 juin 2006, Doct., p. 1693-1695.

La Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet à toute personne de désigner une « personne de confiance comme mandataire, qui sera consultée sur la décision à prendre au cas où elle-même serait hors d'état de décider par elle-même ; (art. 1111-6 du Code de la santé publique).

c) Statut juridique inexistant des directives anticipées, mais projets immédiats de les mettre en place

Allemagne

Le droit de toute personne de décider à l'avance de traitements médicaux dans le cas où elle ne sera pas capable de prendre des décisions à l'avenir est reconnue par la jurisprudence allemande et les juristes comme expression du droit à l'autodétermination en ce qui concerne son propre corps dont chacun dispose en vertu des diverses dispositions de la Constitution (*Grundgesetz*)³³. Néanmoins, comme il n'existe pas encore de législation spécifique sur les directives anticipées, des incertitudes subsistent sur le caractère contraignant, la portée et les limites de ces documents.

Le Parlement allemand examine actuellement trois projets de loi sur la question et il y a lieu de penser qu'ils aboutiront à une loi en 2009. Un des projets de loi restreint le recours aux directives anticipées aux patients en phase terminale, dont l'état est irréversible ou qui souffrent d'une perte définitive de conscience. Ce projet prévoit une consultation obligatoire entre le médecin, le tuteur ou le mandataire, et les proches du patient avant qu'une décision ne soit prise concernant la limitation ou l'arrêt d'un traitement. Les deux autres projets de loi reconnaissent une portée plus large aux directives anticipées, qui ne sont pas restreintes à certaines maladies ou conditions médicales.

Ces deux projets exigent toutefois une approbation judiciaire pour limiter ou arrêter les traitements de maintien de la vie en cas de désaccord entre le médecin et le représentant du patient. En dépit de ces différences, les trois projets de loi conviennent de conférer une force contraignante aux directives anticipées et d'autoriser la désignation d'un mandataire³⁴ pour soins de santé. De même, le Conseil national d'éthique allemand (*Nationaler Ethikrat*) a estimé qu'une loi spécifique sur les directives anticipées est nécessaire pour préciser le champ d'application de ces documents, et que les directives devraient avoir un caractère juridiquement contraignant³⁵.

Suisse

Du fait de la grande décentralisation du système politique de la Suisse et des vastes compétences des cantons (qui en principe incluent également les questions de politique en matière de santé), il n'existe pas encore de législation fédérale spécifique concernant les directives anticipées. Certains cantons ont certes déjà adopté des lois

³³ En particulier, articles 1.1 (dignité humaine), 2.1 (droit au libre développement de sa personnalité), et 2.2 (droit à l'intégrité physique et à la liberté individuelle).

³⁴ Ralf J. Jox, Sabine Michalowski, Jorn Lorenz, and Jan Schildmann, "Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2008, vol. 11, n°2, p.153-163.

³⁵ Nationaler Ethikrat, *The advance directive. An instrument of self-determination*, Berlin, 2005. Disponible à l'adresse :http://www.ethikrat.org/_english/publications/opinions.html

conférant une force contraignante aux directives anticipées, mais d'autres ne les mentionnent même pas dans leurs réglementations locales³⁶. C'est pourquoi, actuellement sauf s'il existe une loi cantonale spécifique reconnaissant un caractère contraignant aux directives anticipées, ces documents sont considérés uniquement comme un *point de départ pour déterminer la volonté présumée du patient*³⁷.

Néanmoins, le Parlement prépare actuellement une réforme du Code civil (futurs articles 370 à 373) afin de reconnaître explicitement, à l'échelon fédéral, le droit de toute personne capable de formuler des directives anticipées relatives à des soins de santé (*directives anticipées; Patientenverfügungen*). Les directives devraient être établies par écrit et signées. La réforme devrait entrer en vigueur en 2010.

Selon le projet de loi en cours d'examen, le médecin « doit respecter » les directives anticipées (futur art. 372.2). Toutefois, elles ne sont pas valides si : a) elles sont contraires à la loi; b) s'il y a des doutes sérieux sur le fait qu'elles reflètent encore la libre volonté du patient, ou sa volonté présumée dans les circonstances particulières (futur art. 372.2).

La loi permet aussi aux personnes de désigner un mandataire pour les soins de santé, qui agira en leur nom dans le cas où elles deviennent incapables de prendre des décisions par elles-mêmes (art. 370.2)³⁸.

d) Aucun statut juridique des directives anticipées, sans projet immédiat de leur mise en place

Portugal

Le Portugal a déjà ratifié la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo). L'article 9 de la Convention qui concerne les directives anticipées fait donc partie du droit national. Néanmoins, aucune législation spécifique n'a été encore adoptée et il n'est pas concrètement envisagé une telle législation dans les prochaines années.

Les juristes indiquent qu'actuellement « rien n'empêche une personne de rédiger ce que l'on appelle un testament de vie, par ailleurs, la désignation écrite d'un mandataire chargé des questions de santé pourrait, par analogie, trouver place dans l'institution de la procuration qui appartient au domaine civil »³⁹. Toutefois, l'efficacité de tels documents est peu claire. Pour certains auteurs, les médecins devraient *a priori*

³⁶ Par exemple, la Loi concernant les patients (*Patientinnen- und Patientengesetz*) du Canton de Zürich dispose que les directives anticipées « doivent être respectées sauf si elles sont contraires à la loi ou s'il y a des raisons de croire que le patient a entretemps changé d'avis » (art. 32) ; la Loi sur la santé du Canton de Neuchâtel dispose que « les professionnels des soins de santé doivent respecter les directives anticipées » (art. 25a.3).

³⁷ Thomas Gächter et Irene Vollenweider, *Gesundheitsrecht. Ein Kurzlehrbuch*, Basel, Helbing Lichtenhahn Verlag, 2008, p. 159.

³⁸ Voir le projet de loi (en français) at: <http://www.admin.ch/ch/ff/2006/6767.pdf>

³⁹ André Dias Pereira, "Country Report Portugal", in Jochen Taupitz (ed.), *The Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe – a Suitable Model for World-Wide Regulation?*, Berlin, Springer, 2002, p. 712.

respecter les directives anticipées, alors que d'autres pensent que les directives n'ont qu'une simple valeur indicative⁴⁰.

Italie

En 2001, le Parlement italien a ratifié la Convention d'Oviedo. Néanmoins, comme le gouvernement n'a pas officiellement déposé d'instrument de ratification au Conseil de l'Europe, la question de l'entrée en vigueur de la Convention se pose toujours, en Italie. Il est possible *de facto* de formuler des directives anticipées mais ces documents ne sont pas considérés comme juridiquement contraignants, ni comme de grande portée juridique. Il n'est pas possible de désigner un mandataire : si un patient devient incapable, les décisions relatives à sa santé sont prises par ses proches, même si ceux-ci ne sont pas en accord avec les préférences du patient⁴¹.

En 2003, la Commission nationale italienne de bioéthique a exprimé l'avis selon lequel il n'existe pas d'objection de principe contre les directives anticipées, selon lequel une loi spécifique sur la question est souhaitable. La Commission se déclare opposée à ce que les directives anticipées aient une stricte force contraignante mais, dans le même temps, elle insiste sur le fait que les professionnels des soins de santé qui décident de ne pas se conformer aux préférences du patient soient tenus de dûment motiver leurs décisions⁴².

Turquie

La Turquie ayant ratifié la Convention d'Oviedo, son article 9 sur 'les souhaits précédemment exprimés' relatifs aux soins de santé est déjà entré en application dans le pays.

Toutefois, en l'absence de loi spécifique régissant la question, une grande incertitude persiste sur l'efficacité juridique, la portée et les limites de ces dispositions. En tout état de cause, le recours aux directives anticipées dans la pratique médicale est pratiquement inexistante en raison du fort paternalisme qui régit la relation médecin-patient⁴³.

Norvège

Bien que la Loi norvégienne sur les droits du patient de 1999 permette aux « patients mourants » (sic) de refuser des traitements prolongeant la vie (section 4-9), la possibilité d'exprimer un tel refus à l'avance, par anticipation d'une possible incapacité future n'est

⁴⁰ Voir Herman Nys, Sarah Defloor, Kris Dierickx, Tom Goffin, "Patient Rights in the EU: Portugal", *European Ethical-Legal Papers*, N° 13, Leuven, Center for Biomedical Ethics and Law, 2008, p. 15.

⁴¹ Voir Fabrizio Turollo, "Italy", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 45.

⁴² Comitato Nazionale per la Bioetica, *Direttive anticipate di trattamento*, 18 Décembre 2003. Disponible en ligne (en anglais) at: <http://www.governo.it/bioetica/eng/opinions.html>

⁴³ Voir Tolga Guven, "Turkey", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 93-96.

pas envisagée⁴⁴. En vertu de la même disposition juridique, si le patient n'est pas capable de communiquer ses souhaits, le professionnel des soins de santé « ne dispensera pas de soins de santé si le parent le plus proche du patient exprime des vœux similaires et si ce professionnel considère que c'est également le souhait du patient, souhait qui doit, être clairement respecté ». Aussi, lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer ses préférences concernant le traitement, priorité est donnée aux souhaits des membres de sa famille; C'est la raison pour laquelle les directives anticipées ne sont pas considérées comme ayant une force contraignante. Cela explique aussi pourquoi elles sont très rarement utilisées dans la pratique médicale⁴⁵.

Bulgarie

La Bulgarie a ratifié la Convention d'Oviedo et a adopté une Loi sur la santé en 2005. Toutefois, la Loi de 2005 ne comporte aucune disposition spécifique relative aux directives anticipées⁴⁶. De plus, comme le signalent quelques chercheurs, au-delà de l'exigence formelle d'un consentement éclairé relatif à tout traitement médical, la relation médecin-patient est dominée par « une longue culture et tradition de paternalisme médical. (...) Les médecins n'ont pas l'habitude de discuter avec les patients des options de traitement. »⁴⁷

Serbie

Il n'existe pas en Serbie de loi permettant aux personnes de faire des testaments de vie. La Loi sur la santé de 2005 reconnaît le droit du patient de refuser des traitements, même de sauver la vie ou de maintenir la vie (art. 33.1).

La Loi autorise également la désignation d'un mandataire (art. 32.4), mais ne précise pas qui peut être mandataire, ni comment celui-ci peut être désigné), de façon plus importante encore, la Loi ne précise pas si le mandataire peut prendre des décisions concernant la limitation ou l'arrêt des traitements de maintien de la vie⁴⁸. La Serbie a signé mais n'a pas ratifié la Convention d'Oviedo.

Grèce

En Grèce, la seule disposition juridique pertinente concernant les directives anticipées est l'article 9 de la Convention d'Oviedo, que le pays a déjà ratifié en 1998. En 1997, une loi sur les soins de santé a été adoptée qui inclut des dispositions importantes concernant les droits des patients (Loi N°2519/21- 8-97)⁴⁹. Toutefois, elle ne comprend

⁴⁴ Voir le texte intégral de la Loi norvégienne sur les droits des patients (en anglais) at: <http://www.ub.uio.no/ujur/ulovdata/lov-19990702-063-eng.doc>

⁴⁵ Voir Per Nortvedt, "Norway", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 59-61.

⁴⁶ Tom Goffin, Darina Zinovieva, et al., "Patient Rights in the EU: Bulgaria", *European Ethical-Legal Papers*, N°8, Leuven, Center for Biomedical Ethics and Law, 2007, p. 18.

⁴⁷ Voir Assya Pascalev, "Bulgaria", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 21-22.

⁴⁸ Voir Violeta Besirevic, "Serbia", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 75-77.

⁴⁹ Koula Merakou and Ellie Tragakes, "Developments of Patients' Rights Legislation", *European Journal of Health Law*, 1999, vol. 6, n°1, p. 71-81.

aucune disposition spécifique sur les testaments de vie, ou autorisant les personnes à désigner d'un mandataire pour les soins de santé⁵⁰.

Slovaquie

En 2004, la Slovaquie a adopté une loi générale sur les soins de santé, qui reconnaît le droit de consentir à des traitements médicaux (art. 6) ou de les refuser.

Néanmoins, ce droit n'est reconnu qu'aux patients capables ou, à leurs représentants légaux si les patients sont incapables. Rien n'est dit sur la possibilité de formuler des directives anticipées ou de désigner des mandataires⁵¹.

La Slovaquie a déjà ratifié la Convention d'Oviedo.

Lituanie

Comme certains pays susmentionnés, la Lituanie a ratifié la Convention d'Oviedo, mais n'a pas promulgué de loi spécifique pour préciser la portée et l'efficacité des directives anticipées. La Loi sur les droits des patients de 1996 confirme le principe général selon lequel les patients ont le droit de refuser les traitements médicaux (article 8.1). Toutefois, rien n'est dit sur le refus anticipé qui n'est applicable que lorsque le patient devient incapable de prendre des décisions. La loi ne reconnaît pas non plus explicitement le droit de désigner un mandataire pour les soins de santé⁵².

⁵⁰ Voir Takis Vidalis, "Greece", in: S. Brauer, N. Biller-Andorno, R. Andorno (eds.), *Country Reports on Advance Directives*, op. cit., p. 37-39.

⁵¹ Voir le texte intégral de la Loi slovaque sur les soins de santé N° 576 de 2004 (en anglais) at: http://www.privireal.org/content/rec/documents/Slovakia_ActNo576_Healthcare_2004.pdf

⁵² Voir le texte intégral de la Loi lituanienne sur les droits des patients et l'indemnisation pour dommage à leur santé de 1996: http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_e?p_id=111935

3. Conclusions de l'atelier de Zürich

Les participants de l'atelier de Zürich ont été répartis en trois groupes de travail chargés d'examiner respectivement les aspects *éthiques*, *médicaux*, et *juridiques* des directives anticipées.⁵³ Il est intéressant de noter que tous les participants ont reconnu l'article 9 de la Convention d'Oviedo, comme un point de départ approprié pour un accord interculturel sur cette question, en Europe. Dans le même temps, ils ont signalé l'absence de données empiriques sur l'acceptation, les avantages et les inconvénients des directives anticipées dans les pays européens.

Le groupe de travail 1 a été plutôt sceptique sur la possibilité de parvenir dans un avenir proche à un accord plus substantiel sur la question du fait de grandes différences sociales, politiques, économiques et culturelles entre les pays européens. Il a aussi souligné que l'article 9, en vertu duquel les souhaits précédemment exprimés du patient « seront pris en compte » est trop vague et que l'expression « doivent être respectés » serait peut être plus adéquate. Par ailleurs, le groupe a souligné la nécessité de prévenir des abus possibles des directives anticipées notamment par des compagnies d'assurance, des maisons de santé, ou des mandataires en raison de conflits d'intérêts. Le groupe a aussi exprimé des doutes sur une différence réelle entre l'utilisation de directives anticipées dans les pays où elles sont juridiquement contraignantes et dans ceux où elles n'ont pas une telle force juridique, la reconnaissance morale étant quelquefois indépendante du statut juridique. C'est pourquoi, le groupe a estimé que ce qui est important est d'informer les patients de la possibilité de formuler des directives anticipées et de motiver les praticiens à respecter les décisions autonomes des patients.

Le groupe de travail 2 a estimé qu'un accord plus substantiel sur la question était souhaitable et possible. Pour cela, la question doit être formulée en termes assez généraux pour être compatible avec les différences socioculturelles qui existent entre les pays européens. Le groupe a aussi recommandé d'adopter une terminologie plus générale, ne se limitant pas aux « souhaits » des patients, mais incluant aussi ses « objectifs et valeurs ».

Selon le groupe, l'approche *médicale* de la Convention devrait être élargie à la notion de *soins*. Le groupe a aussi suggéré que les préférences du patient devraient être contraignantes et ne pas être simplement « prises en compte ». De plus, le groupe a souligné la possibilité d'élaborer des normes relatives à la désignation d'un mandataire en matière de soins de santé. Parmi les problèmes pratiques à examiner, le groupe a mentionné : Comment définir des critères de qualité pour les directives anticipées ? Comment assurer la confidentialité de ces documents ? Comment prévenir toute pression indue sur les patients pour signer un testament de vie qui pourrait être motivé, par exemple, par le désir de réduire les frais des soins de santé ?

⁵³ Les groupes de travail étaient composés des participants dont les noms suivent : groupe de travail 1: Assya Pascalev, Violeta Besirevic, Tolga Guven, Julia Inthron, Judith Sandor, Pekka Louhiala, et Fabrizio Turolto; groupe de travail 2: Anne-Marie Slowther, Chris Gastmans, Arnd May, Lisa Lehmann, Per Nortvedt, Claude Regamey, et Pablo Simón; groupe de travail 3 José A. Seoane, Mette Rurup, Jean-René Binet, João Carlos Loureiro, Margot Michel, Eimantas Peicius, Katarina Glasova, et Takis Vidalis.

Le groupe de travail 3 a conclu qu'un consensus pourrait être atteint entre les pays européens sur quelques exigences minimales pour la reconnaissance d'un statut contraignant des directives anticipées. Dans le même temps, un tel accord devrait indiquer les raisons que les médecins pourraient légitimement invoquer pour ne pas tenir compte des préférences du patient.

A cet égard, des participants ont exprimé le point de vue selon lequel la distinction entre le statut « juridiquement contraignant » et « non contraignant » des directives anticipées était peut-être plus sémantique que réel : Quelle est la différence pratique entre le fait de dire que les directives anticipées devraient être « respectées » et dire qu'elles devraient être « prises en compte » ? D'autant plus que dans les deux cas, la loi accepte qu'il puisse y avoir de bonnes raisons de ne pas se conformer aux préférences du patient. Le groupe a aussi examiné la nécessité de mettre au point divers modèles d'une forme commune de directives anticipées qui pourraient être traduites dans différentes langues de façon à faciliter leur mise en œuvre en Europe. A cette fin, le groupe a aussi suggéré la nécessité d'établir un réseau européen de registres sur les directives anticipées afin de garantir l'autodétermination pour les personnes qui voyagent et risquent de devenir incapables de prendre des décisions concernant les soins de santé dans un pays autre que celui où elles vivent.

4. Observations finales

Si l'on compare les normes juridiques concernant les directives anticipées des pays européens, il est évident que les pays adoptent différentes approches, basées sur diverses traditions juridiques, socio-culturelles et philosophiques. Certains pays accordent une valeur prédominante à l'autonomie du patient et à la possibilité de formuler des directives anticipées, tandis que d'autres qui reposent davantage sur des structures de décision paternalistes, restent réticents à légiférer dans ce domaine.

Néanmoins, l'ensemble des pays semblent d'accord sur le fait que des directives anticipées pourraient en fait jouer un rôle positif dans la pratique médicale, afin de prévenir, par exemple, des traitements futils ou disproportionnés. Ils s'accordent aussi sur le fait que l'article 9 de la Convention d'Oviedo est le point de départ, la base minimum constitutive d'une approche européenne commune de cette question.

En conclusion, l'atelier de Zürich s'est avéré utile, tout d'abord, en ce qu'il a permis de recueillir des informations utiles sur les forces et faiblesses dans la mise en œuvre des directives anticipées en Europe, ensuite en ce qu'il a mis en évidence le fait qu'un nombre toujours plus grand de pays tendent clairement à renforcer la capacité des patients à prendre, à l'avance, des décisions concernant les soins de santé en leur permettant soit de rédiger un testament de vie, soit de désigner un mandataire (ou en recourant aux deux options à la fois).

D'autres études, discussions et consultations avec les secteurs concernés s'imposent pour déterminer si cette tendance à la convergence peut s'étendre à l'Europe dans son ensemble, et dans l'affirmative, quelle pourrait être la base conceptuelle, éthique et juridique d'un plus grand consensus sur le fond.