

Directives pour la prise de décisions dans des situations difficiles

Les directives médico-éthiques de l'ASSM aujourd'hui et demain

Michelle Salathé, responsable du ressort Éthique, ASSM, dans: Herausforderung Gesundheitspolitik Schweiz. Handbuch und Leitfaden für die 20er Jahre. Bern: Schriftenreihe der Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheitspolitik (SGGP), 138, 2020: 53–56.

La découverte de l'immunosuppresseur Ciclosporin en 1970 a marqué une étape importante dans le domaine de la médecine de transplantation. Or c'est en janvier 1969 déjà, suite à la première transplantation cardiaque, que la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a publié ses premières directives médico-éthiques sur le diagnostic de la mort cérébrale. Ces directives de l'ASSM illustrent bien le début de son activité liée aux directives: les nouveaux développements en médecine et l'absence de réglementations spécifiques ont confronté les médecins à des défis majeurs. Avec ses directives médico-éthiques, l'ASSM a mis en place des garde-fous pour ces situations exigeantes du point de vue de l'éthique. Aujourd'hui, les directives de l'ASSM couvrent une grande partie des questions médicales et bioéthiques.¹

Pas d'obligation légale

À l'exception des directives sur le diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes (2017), auxquelles le droit sur la transplantation d'organes fait explicitement référence², les directives ne sont pas contraignantes. L'ASSM est une fondation constituée sur la base de l'article 80 ss. du Code civil suisse; dès lors, il ne s'agit que de recommandations émises par une organisation privée. Toutefois, la Fédération des médecins suisses (FMH) intègre presque toutes les directives de l'ASSM dans son code de déontologie. En vertu du droit des associations, celles-ci deviennent alors contraignantes pour les membres de la FMH – la majorité des médecins suisses. Sur la base du code de déontologie, un manquement aux directives peut être sanctionné. En outre, en servant de références aux tribunaux, les directives jouent un rôle important dans l'interprétation du droit.³

Implication des patientes et des patients

La «définition de normes» par des organisations privées est perçue de manière critique par le domaine juridique.⁴ Ces critiques concernent notamment l'insuffisance du contrôle par l'État, l'absence de légitimité démocratique et la représentation unilatérale par les groupes d'intérêt. Ces dernières années, l'ASSM a continuellement développé ses processus de légitimation et d'assurance qualité. Les sous-commissions chargées de l'élaboration des directives sont depuis longtemps multiprofessionnelles avec, depuis peu, une représentation des patientes et des patients.

Toutes les directives sont soumises à une procédure d'approbation en plusieurs étapes puis à une consultation publique avant d'être publiées. Ces mesures ne remplacent pas – et ne doivent pas remplacer – le processus législatif. Selon l'article 164 al. 1 de la Constitution fédérale, «toutes les dispositions importantes qui fixent des règles de droit doivent être édictées sous la forme

¹ Toutes les directives actuellement en vigueur sont publiées en ligne sous assm.ch/directives

² Concernant la procédure de constatation de la mort, l'annexe 1, paragraphe 1 de l'Ordonnance sur la transplantation renvoie aux chapitres correspondants des directives. Les directives deviennent ainsi un droit d'exécution contraignant. D'autres références aux directives de l'ASSM figurent dans certaines lois cantonales.

³ Cf. par exemple, die Übersicht bei Kuhn Hanspeter, Über Recht, Ethik und den kleinen Unterschied – Argumente für ein staatliches Recht, das der Berufsethik angemessenen Raum belässt, Pfliegerrecht 2018, 258-262.

⁴ Cf. par exemple Marti Arnold, Aufgabenteilung zwischen Staat und Privaten auf dem Gebiet der Rechtssetzung – Ende des staatlichen Rechtssetzungsmonopols?, AJP 2002, 1154-1162.

d'une loi fédérale». Les tribunaux considèrent qu'une délégation du pouvoir législatif n'est autorisée que si la situation juridique des citoyennes et des citoyens n'est pas gravement compromise.⁵ Comme de nombreuses directives de l'ASSM concernent des thèmes qui touchent directement aux droits fondamentaux, la réglementation devrait être établie au niveau du droit formel. Une exigence tout à fait fondée selon l'ASSM. Très tôt, elle a précisé que les directives n'avaient qu'un caractère temporaire et qu'après une dizaine d'années de mise en pratique et de discussions politiques, elles devaient être remplacées par des lois.

Converties en réglementations légales

Dans l'intervalle, de nombreux domaines traités par les directives sont réglés par la loi. Ce faisant, les directives de l'ASSM se sont avérées à plusieurs reprises être le point de départ du travail législatif. En même temps, l'orientation du travail sur les directives a, elle aussi, changé: les directives de l'ASSM ne sont plus uniquement des «précurseurs» des réglementations légales, mais ont également un rôle de «transmission». Sur la base de la législation en vigueur, elles formulent des normes fiables et accessibles, mettent à jour les problèmes de la mise en pratique et permettent d'amorcer un débat public. Les directives «Mesures de contrainte en médecine», qui concrétisent le droit de protection de l'enfant et de l'adulte entré en vigueur au 1er janvier 2013 pour la pratique médicale, en sont un exemple parlant.

Acceptation massive des directives

Globalement, les directives de l'ASSM sont bien acceptées. L'ASSM peut mobiliser rapidement l'expertise et les compétences au sein de son vaste réseau, garantit la participation des principaux partenaires et prend en compte les résultats des consultations publiques. Les structures de soutien éthique établies dans les institutions du système de santé ainsi que l'importance accrue accordée à l'éthique médicale dans la formation médicale de base sont d'importants facteurs multiplicateurs des directives.

Médiation d'opinions controversées

Depuis quelques années, on constate que les professionnels et la population sont de plus en plus sensibilisés par les thèmes traités dans les directives, augmentant ainsi leur couverture médiatique. Les directives sur l'«Attitude face à la fin de vie et à la mort» révisées en 2018, qui formulent des lignes directrices⁶ sur l'assistance au suicide à l'attention des médecins, en sont une parfaite illustration. Le chapitre sur l'assistance au suicide a été discuté et commenté pendant des semaines.

Les réactions aux réglementations éthiques allaient de l'approbation totale jusqu'au rejet, à la fois parce qu'elles sont considérées comme trop restrictives et parce qu'elles ne le sont pas assez. À ce jour, la FMH a refusé d'intégrer dans son code de déontologie ces directives actualisées. Cet exemple montre clairement que la médiation entre des opinions et des valeurs controversées et la formulation de directives claires devient une tâche de plus en plus complexe.

⁵ Cf. Hürlimann Daniel. Kommentar zum jüngsten Suizidhilfe-Entscheid des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte, Schweiz. Bulletin des médecins suisses 2013(94) :31-32.

⁶ Le cadre juridique de l'assistance au suicide est défini par le Code pénal (et par les lois sur les stupéfiants et les produits thérapeutiques). Les limites formulées dans les directives de l'ASSM sont plus strictes.