

Karine Lefevre¹

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DE L'USAGER EN SANTÉ: UN ENJEU D'ANTICIPATION

Informed consent of health users: a matter of anticipation

J'écris pour que, lorsque je ne serais plus là, on ne me fasse pas dire ce que je ne pense pas.

Maurice de Vlaminck¹

¹Université de Rennes. Rennes, France.

Correspondência: Karine Lefevre. *E-mail*: revdisan@usp.br.

Recebido em: 10/04/2014. Aprovado em: 21/04/2014.

¹Maurice de Vlaminck, peintre et écrivain français (1876-1958).

RÉSUMÉ

A l'heure où l'opinion publique française est bouleversée par l'affaire Vincent Lambert, ce patient en état pauci-relationnel depuis six ans, pour lequel le Conseil d'Etat doit se prononcer avant l'été 2014 sur l'arrêt de tout traitement, l'émotion suscitée démontre combien l'expression et le recueil du consentement éclairé de l'utilisateur en santé constitue un véritable enjeu d'anticipation. Tandis que les droits à l'information et au consentement sont précisément encadrés par les textes, leur mise en œuvre ne se heurte pas moins à des écueils en pratique. Bien que le dispositif juridique français ait conçu depuis une décennie des outils juridiques précieux d'anticipation de la volonté, le défi reste entier de leur appropriation par les citoyens, usagers du système de santé.

Mots-Clés:

Anticipation; Consentement; Droit de la Personne; Droit à la Information.

ABSTRACT

Nowadays, with the commotion of the French public opinion about Vincent Lambert's issue, patient in a state of partial coma for six years and on which the State Council shall decide on the continuation of his health treatment, the evoked emotion shows how the expression of the informed consent of the users of the health services is a real issue of anticipation of the will. Although the rights to information and to the informed consent are well framed in legislation, their practical realization faces several obstacles. Despite the French legal system has established, over a decade, a valuable legal mechanisms related to the anticipation of the will its appropriation by the citizens, users of the health system, is still a challenge.

Keywords:

Anticipation of the Will; Consent; Individual Rights; Right to Information.

Introdução

L'année 2014 pourrait bien être déterminante en France et porteuse d'avancées s'agissant de l'effectivité du droit au consentement éclairé de l'utilisateur en santé. Par utilisateur en santé, il faut entendre l'utilisateur du système de santé pris dans une acception large et transversale, du champ sanitaire au médico-social. Or, chacune des lois françaises consacrées aux droits des usagers depuis 2002, inscrit comme un leitmotiv la recherche systématique du consentement éclairé de la personne qu'elle soit hébergée², hospitalisée³, y compris dans le contexte spécifique de la fin de vie⁴, handicapée⁵, protégée⁶, ou encore prise en charge en psychiatrie⁷. Tous ces textes qui ont ponctué et profondément marqué la dernière décennie proclament tant le respect du consentement, qu'en miroir celle du refus de consentement, ce qui est éminemment symbolique du point de vue du respect de la dignité humaine. La référence à la dignité, c'est-à-dire au fait de considérer l'homme ou la femme dans son entité d'être humain, est considérée dans notre droit comme la pierre fondatrice ou la clé de voûte d'un ensemble d'autres droits énumérés dans des chartes⁸. Ces textes, destinés à la communication et l'appropriation par les usagers et les professionnels des établissements et services, n'ont pas la force juridique d'une loi mais peuvent néanmoins être évoqués devant les juridictions, en cas d'atteinte à l'un de ces droits. A ce titre, il est donc parfaitement logique et légitime que le droit au consentement et son corollaire le droit à l'information⁹ occupent une place privilégiée dans ces textes.

La **question du consentement** qui fait aujourd'hui débat appelle sans doute à une évolution du concept juridique actuel. En effet, de plus en plus de voix font valoir que le consentement, même dûment éclairé, relève d'une grande complexité parce qu'il est très difficile à recueillir, ou n'est pas véritablement libre. Un des exemples les plus fréquemment cités est celui de la difficulté voire de l'impossibilité de recueillir le consentement d'une personne âgée lors de son entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou de son consentement "forcé". L'autre exemple qui marque si vivement la Société française en ce moment, porte sur la nature, le

²Loi 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

³Loi 2002.303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner.

⁴Loi 2005.370 du 25 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie, dite Loi Leonetti.

⁵Loi 2005.102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁶Loi 2007.308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

⁷Loi 2011.803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

⁸Charte des droits et libertés de la personne accueillie, Charte des droits et libertés de la personne hospitalisée, Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée.

⁹Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour la délivrance de l'information au patient, Haute Autorité en Santé, 2012.

poids et la validité juridique d'un refus exprimé par une personne en pleine santé sur l'acharnement thérapeutique, avant qu'elle n'entre dans une phase d'état végétatif chronique ou pauci-relationnel. En droit, consentir implique d'exprimer sa volonté, de faire un choix, de donner son accord, son aval, de prendre une décision. En pratique, le consentement est soumis à l'épreuve très forte de la temporalité, notamment lors des trois temps de l'expression, du recueil et du respect de la volonté. Une temporalité qui varie aussi en fonction de la subjectivité, de la personnalité, et de pathologie ou de l'altération des facultés psychiques de chaque individu.

Le pré-requis traditionnel dans notre corpus juridique lie deux droits corollaires: le droit à l'information et le droit au consentement, ce qui se traduit par la recherche systématique d'un "**consentement éclairé**". L'expression imagée communément utilisée par les juristes, fait référence à l'expression d'une volonté préalablement informée, donc donnée en pleine connaissance de cause (y compris des risques). L'information est transmise par les lumières de professionnels compétents lors d'un colloque singulier avec la personne hospitalisée (patient), hébergée (résident) ou prise en charge et accompagnée à domicile. Parmi les droits des patients, c'est justement le droit à l'information qui a donné lieu à la jurisprudence la plus abondante depuis le vote de la Loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Le terme d'**usager en santé**, privilégié dans le titre de cet article, résulte d'un choix délibéré. L'usager visait à l'origine celui qui recourait à tout service public, il s'est depuis généralisé à la sphère privée. S'il fait parfois l'objet de critiques en ce qu'il est porteur d'une connotation très administrative, par comparaison avec celui plus humaniste de "personne" désormais présent dans les titres de toutes les chartes consacrées à leurs droits, il présente l'avantage de la neutralité dans l'accès aux services de santé. Il permet surtout de se détacher d'une approche trop souvent centrée sur les patients, donc exclusivement sanitaire, en omettant le sort de l'ensemble des personnes, usagers des établissements et services relevant du médico-social. A ce titre, l'usager en santé est bien celui qui recourt, dans le cadre d'un parcours entre son domicile, l'établissement médico-social et l'hôpital, au sanitaire et/ou au médico-social, dans une approche transversale dont personne désormais ne remet en question le bien-fondé¹⁰.

Si **la notion d'anticipation** n'est pas nouvelle, elle est aujourd'hui plus que jamais au cœur des débats dans notre société¹¹. Anticiper relève d'une

¹⁰Loi 2009.879, 21 juillet 2009, Loi Hôpital, patient, santé, territoire, dite Loi Bachelot.

¹¹Cf. Les travaux de l'Université d'été Alzheimer, Ethique et Société, "Vouloir savoir: Anticiper, diagnostiquer, mobiliser", Lille, 17 au 20 septembre 2013, Espace Nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

démarche intellectuelle tout à fait particulière de prédiction, de projection sur l'avenir. L'anticipation se définit d'une façon générale comme "l'action de prévoir, supposer ce qui va arriver, faire quelque chose avant le moment venu ou fixé"¹². Mais il existe aussi des définitions propres à chaque spécialité telle que la psychologie ou l'économie¹³, chacune pleine de sens.

En France, le corpus juridique préexistant¹⁴ a été considérablement renforcé ces dernières années par plusieurs outils de droit au service du respect de l'expression de la volonté d'une façon particulièrement aigüe dans le champ de la santé. Cette évolution est tout à fait révélatrice du souci de protéger la personne au regard du principe du respect de la dignité humaine. Cela suppose que la personne ait su, voulu, et/ou été en capacité de se saisir de cette opportunité. C'est une chance, et il faut s'en emparer comme telle, donnée à chaque citoyen de pouvoir garantir ou tout au moins sécuriser davantage l'expression de sa volonté s'il lui arrive d'être défaillant d'une façon ponctuelle¹⁵ ou plus durable¹⁶. Telle est bien la clé du défi car en la matière, rien n'est encore acquis dans notre société. Cela implique un changement profond d'approche, de regard, en quelque sorte une véritable révolution culturelle¹⁷. C'est sans doute la génération à venir qui saura lui donner tout son effet. C'est en tous cas le message porté par le projet de loi en cours sur "L'adaptation de la société au vieillissement" qui comporte justement un volet "anticipation" et prône le changement de regard des citoyens sur les seniors et la dépendance.

Dans ce rapport entre le consentement éclairé et l'anticipation en santé, saisir les enjeux (Partie I), est le préalable indispensable à l'appropriation des outils d'anticipation (Partie II).

I. Consentement éclairé et anticipation en santé: saisir les enjeux

Une des clés de l'anticipation en santé repose sur la mise en œuvre des deux droits à l'information et au consentement de l'utilisateur. En dépit de l'importance qui leur est reconnue par les textes (1), leur application pratique se heurte encore à bien des écueils (2).

¹²DICTIONNAIRE Larousse. Disponible en: <www.larousse.fr>.

¹³Idem, définition en psychologie: "Activité adaptée à un stimulus futur, qu'un sujet développe lorsqu'il est informé de la prochaine apparition de ce stimulus", et en économie: "Prévision des sujets économiques quant à l'évolution future d'une variable qui les intéresse". D'autres définitions de l'anticipation se déclinent aussi dans le domaine du commerce, finances, informatique, linguistique, phonétique ou encore dans le sport.

¹⁴La procuration, le testament permettent depuis longtemps à ceux qui le souhaitent d'exprimer à l'avance un ou des choix sur un ou plusieurs actes déterminés.

¹⁵Exemple du coma.

¹⁶Exemple d'une pathologie dégénérative qui altère peu à peu le discernement de l'intéressé.

¹⁷C'est le cas au Québec avec notamment le Mandat sur incapacité future, qui est entré dans les mœurs et constitue une démarche naturelle d'anticipation pour beaucoup de québécois désormais.

1. La reconnaissance de deux droits interdépendants: l'information et le consentement

D'une façon très pragmatique, anticiper l'expression et le recueil de son consentement en santé présente deux enjeux déterminants pour chaque citoyen. En lui donnant plus de chance de voir ses choix respectés, l'anticipation lui permet aussi de simplifier la tâche de ses proches mis en difficulté, et sommés de prendre des décisions parfois très douloureuses lorsque l'intéressé est dans l'impossibilité de s'exprimer.

1.1. L'information de l'utilisateur en santé

Dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale comme dans la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, l'information occupe une place de choix, elle est un droit pour les usagers résidents ou patients et un devoir pour les professionnels. Il est intéressant de comparer les approches des deux secteurs médico-social d'une part, sanitaire d'autre part à partir de ces deux textes.

Dans le secteur médico-social, l'article L.311.3 du *Code de l'action sociale*¹⁸ et des familles proclame que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Parmi les droits simplement énumérés, figure l'information sur ses droits fondamentaux et les protections légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur ses voies de recours. De même, l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge est garanti, ce qui en pratique permet à l'utilisateur d'accéder à l'ensemble de son dossier¹⁹.

Le droit à l'information est en revanche plus précis dans le champ sanitaire. Ainsi, l'article L.1111.2 du *Code de la santé publique*²⁰ consacre des développements assez longs sur le droit de "toute" personne d'être informée sur son état de santé dès lors qu'elle le demande, ce qui évince toute discrimination et ne fixe implicitement comme limite que la maturité ou la faculté de discernement de l'utilisateur. A ce propos, tout en les associant, le texte précise néanmoins que les droits des mineurs et des majeurs en tutelle sont exercés respectivement par les titulaires de l'autorité parentale et par le tuteur. L'article L. 1111.2 détaille le champ de l'information qui porte

sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus

¹⁸Article issu de la loi du 2 janvier 2002, op.cit.

¹⁹Il s'agit ici de l'ensemble des pièces du dossier de l'utilisateur et pas exclusivement son dossier médical.

²⁰Article issu de la Loi Kouchner.

L'information porte aussi sur les aspects financiers²¹. "Délivrée au cours d'un entretien individuel", elle incombe à tout professionnel de santé qui doit rapporter la preuve en cas de litige. A l'instar du consentement, le droit à l'information s'accompagne du droit à refuser d'être informé sauf en cas de risque de transmission à un tiers. Ce n'est donc pas un droit à l'information "à tout prix", au nom du respect des libertés individuelles. En 2011, la Haute Autorité en Santé à l'issue de plus d'une année de travail, publie des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la délivrance de l'information au patient, et vient répondre aux zones d'ombres laissés par le texte. Comme pour le résident, le patient se voit reconnaître le droit d'accéder à son dossier et une fois encore, le texte du *Code de la santé publique* est plus précis, l'article L.1111-7 conditionnant la mise en œuvre du droit d'accès au respect d'un certain formalisme, par le biais d'une procédure.

Par la suite, des chartes viendront utilement affiner le périmètre du droit à l'information de l'utilisateur, démarche particulièrement bienvenue dans le champ social et médico-social où la définition restait lacunaire. Ainsi, l'article 3 de la *Charte des droits et libertés de la personne accueillie*, issue de l'arrêté du 8 septembre 2003, précise que la personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à "une information claire, compréhensible et adaptée"²² tant sur la prise en charge et l'accompagnement que sur les droits, l'organisation et le fonctionnement de l'établissement ou service, et les associations d'utilisateurs qui pourront à tout fin utile l'aider dans le respect de ce droit. Il est intéressant de souligner combien le texte encadre la mise en œuvre du droit d'accès au dossier qui pourrait comporter des risques à l'égard d'une personne vulnérable, ce qui justifie "un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative" selon le contexte et la personnalité.

1.2. Le consentement de l'utilisateur en santé

Dans les deux lois de 2002²³, information et consentement sont intimement liés. C'est ainsi que l'article L.311-3 3° du *Code de l'action sociale et des familles* exige pour tout usager le respect de son "consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché". Non seulement l'information prépare le consentement afin qu'il soit pris en pleine connaissance de cause, et le droit au libre choix devrait en principe en être la manifestation la plus évidente, mais elle permet aussi à l'utilisateur de jouer un rôle d'acteur à travers la notion de participation. Celle-ci est un droit en tant que tel, celle de la

²¹Article L.1111-3 Code de la santé publique.

²²Cf aussi la Charte de la personne hospitalisée, issue de la circulaire du 2 mars 2006 DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90, qui pose le principe d'une information accessible et loyale.

²³Loi de 2002.2 et Loi Kouchner.

“participation directe ou avec l’aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d’accueil et d’accompagnement qui la concerne”²⁴.

Il n’est donc pas surprenant que ces trois principes de libre choix, consentement éclairé²⁵ et participation se retrouvent étroitement liés dans l’article 4 de la Charte de 2003 précitée.

De même, dans le champ sanitaire, sous l’empire de Loi Kouchner, l’article L.1111-4 du *Code de la santé publique* prend le soin de développer précisément le principe du recueil du consentement éclairé tout comme celui du droit au refus, qui mérite d’être tout autant éclairé. Ainsi toute personne prend “compte tenu des informations et des préconisations” que le professionnel de santé lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne “après l’avoir informée des conséquences de ses choix”. Qui plus est, “si la volonté de la personne de refuser ou d’interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables”. L’alinéa 3 insiste de nouveau sur les liens indissociables entre consentement et information: “aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment”.

Pour le résident comme pour le patient, ce qui est déterminant dans le recueil du consentement, c’est donc bien la phase juste en amont qui consiste à accompagner la personne dans la prise de décision, en prenant le soin de délivrer une information la plus adaptée possible à ses capacités, à savoir prendre le temps de le faire, vérifier la bonne compréhension, voire permettre à la personne d’être accompagnée d’un tiers de confiance²⁶ lors de l’entretien médical, si cela peut la rassurer et l’aider dans la compréhension et la prise de décision. C’est encore l’accompagnement par un psychologue, un médecin, un thérapeute, un éducateur lorsque le contexte le rend nécessaire²⁷.

Mais ces textes ne seraient pas complets s’ils n’avaient pas envisagé toutes les situations où le recueil de l’information et *a fortiori* du consentement de la personne pose par essence un problème de fond, en raison du manque de maturité, d’une atteinte à l’intégrité des facultés ou à l’impossibilité totale de s’exprimer. C’est ainsi que le *Code de la santé publique* prévoit que le droit à l’information “des mineurs et des majeurs sous tutelle sont exercés par les titulaires de l’autorité parentale ou par le tuteur, (tandis que) les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d’une manière adaptée soit à leur degré de maturité s’agissant des mineurs, soit à leurs facultés de

²⁴Article L. 311-3 7° CASF issu de la loi 2002.2.

²⁵Article 42° de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie: “Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l’informant par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l’accompagnement et en veillant à sa compréhension”.

²⁶C’est la “personne de confiance” (article L.1111-6 Code de la santé publique) ou “la personne de son choix” (article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie).

²⁷Article 3 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

discernement s'agissant de majeurs sous tutelle²⁸ tandis que "le consentement du mineur ou du majeur en tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision"²⁹. De même, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti, pose un cadre pour l'expression et le recueil de l'expression d'un choix éclairé dans le contexte hautement sensible de la limitation ou de l'arrêt de traitement.

Aussi encadrés qu'ils soient, le droit à l'information, préalable nécessaire, et le droit au consentement de l'usager en santé ne trouvent leur pleine effectivité que s'ils ont fait l'objet d'une réflexion en amont, que s'ils ont été dans toute la mesure du possible anticipés. Or c'est bien par défaut d'anticipation, ou d'anticipation suffisante, que ces deux droits se heurtent à des écueils en pratique.

2. Les écueils dans l'exercice pratique de ces droits en santé

Les écueils dans la mise en œuvre concrète et la portée du droit au consentement éclairé peut être illustré à partir de deux exemples évoqués dans les propos introductifs, qui cristallisent chacun à leur manière l'attention de tous.

2.1. Le recueil du consentement éclairé lors de l'entrée en EHPAD

En premier lieu, la question de la recherche et du recueil du consentement lors de l'entrée d'une personne âgée en un EHPAD pose souci, tant le fossé entre la théorie et la pratique reste profond. Les professionnels témoignent de l'extrême difficulté à faire respecter le droit au libre choix, pourtant rappelé à plusieurs reprises dans les textes. Certes le nombre de places restreint de facto ce choix, néanmoins c'est bien du libre choix de rester à domicile dont il est ici question. Le problème réside dans le défaut de consentement de l'intéressé ou à son caractère fictif ou "forcé" sous la pression de l'entourage, or l'enjeu est déterminant parce qu'il s'agit du lieu de vie, et dans la grande majorité des cas du lieu de fin de vie. A cela s'ajoute le contexte des accueils en urgence où finalement rien n'a été préparé, ce qui permet d'imaginer le choc psychologique des personnes vulnérables qui doivent à leur corps défendant faire le deuil du retour à domicile. Il n'est donc pas surprenant que ce qui est qualifié aujourd'hui de maltraitance psychologique pour ces personnes fragilisées fasse l'objet des plus grandes attentions du Comité national pour la bientraitance et les droits mis en place par le décret du 7 janvier 2013, sous l'égide des deux anciens ministères délégués aux personnes âgées et aux personnes handicapées³⁰.

²⁸Article L.1111-2 alinéa 5 Code de la santé publique.

²⁹Article L.1111-4 alinéa 6 Code de la santé publique.

³⁰Mme Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée aux personnes handicapées, et Michèle Delaunay, Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, ont notamment mis en place deux sous-commissions consacrées d'une à "La liberté d'aller et venir", et à l' "Droit et éthique de la protection des personnes", piloté par Mme Anne Caron-Deglise, magistrate, et dont l'auteur est rapporteur.

L'attention très forte portée par la Ministre déléguée aux personnes âgées au respect de la liberté d'aller et venir, a témoigné s'il en était encore besoin, des risques encourus et atteintes subies par ces personnes déjà fragilisées. Bien que des équipes fassent parfois des efforts remarquables par la mise en place d'une procédure préparatoire³¹, et certains directeurs mettent tout en œuvre pour respecter le refus exprimé par l'usager, et accompagnent avec leurs équipes un retour à domicile sécurisé grâce à la mise en place ou au rétablissement d'interventions de services à domicile, les pratiques demeurent encore très hétérogènes et les craintes, culpabilité des familles souvent prépondérantes. A cet égard, anticiper la préparation logistique, matérielle et avant tout psychologique de la personne et de son entourage reste un des principaux leviers d'amélioration et du recueil d'un consentement éclairé bien réel. Bien que la structuration des professionnels en réseau au niveau territorial et le développement de la coopération et de la coordination permet de diffuser l'information au public, la représentation de la vieillesse et des établissements "pour personnes âgées dépendantes" fait encore peur, à l'instar de l'image de la fin de vie et de la mort que chacun essaie d'évincer ou de repousser au plus tard.

C'est entre autre, le défi lancé par le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, changer le regard, assumer cette évolution auquel personne n'échappe. Anticiper est un acte raisonnable et responsable, ce qui en fait n'accélère en rien le processus du vieillissement mais permet plutôt de sécuriser et rassurer la personne quant à son avenir et celui de ses proches.

2.2. Le recueil du consentement éclairé d'un patient en état végétatif chronique ou pauci-relationnel: l'exemple de l'affaire Lambert

En second lieu, le recueil et le respect du consentement ou du refus de consentement dans le contexte de la limitation ou fin de traitement pour une personne en état végétatif chronique ou pauci-relationnel suscite les débats les plus vifs en France. L'émotion est particulièrement forte en ce premier semestre 2014, où l'on attend une décision du Conseil d'Etat. La plus haute juridiction administrative saisie de l'affaire Lambert devrait se prononcer avant l'été et marquer aussi bien juridiquement que symboliquement le champ de la fin de vie.

Comme 1500 patients en état végétatif ou pauci-relationnel, Mr Vincent Lambert, âgé de 38 ans, est un ancien soignant. Il est accueilli dans une unité spécialisée au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims. Patient tétraplégique suite à un accident de la circulation en 2008, son état pauci-relationnel se traduit par une conscience minimale, ponctuée de phases d'éveil et de sommeil, une conscience néanmoins très limitée. Fin 2012, l'équipe médicale constatant des signes laissant

³¹On trouve de plus en plus de protocoles de pré-admission dans les établissements ce qui témoigne de la prise de conscience de la problématique.

suspecter un refus de soins, engage une réflexion relative à un processus d'arrêt des traitements, en référence au droit au refus de soins prévu dans la Loi Kouchner³². Elle aboutit à une décision de suspension de l'alimentation. En mai 2013, les parents opposés à la décision saisissent en référé le tribunal administratif qui ordonne la reprise du traitement 31 jours après son arrêt.

La scission familiale est très forte entre d'une part l'épouse et 4 frères et sœurs favorables à l'arrêt du traitement arguant que Vincent s'était prononcé avant son accident contre l'acharnement thérapeutique pour lui-même, et d'autre part ses parents et un de leurs enfants qui luttent pour son maintien en vie, et pour qui l'expression d'une volonté exprimée de façon générale avant l'accident ne saurait pouvoir produire effet, car hors contexte, et sans posséder tous les critères nécessaires à la prise de décision. Le 11 janvier 2014, le médecin de Vincent Lambert après avoir réuni deux conseils de famille et mis en place une procédure collégiale annonce une nouvelle fois la décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle. Le 16 janvier, le Tribunal administratif saisi par les parents suspend la décision, au motif que la poursuite du traitement n'est pas constitutive d'une "obstination déraisonnable"³³ et que la volonté de Vincent Lambert a été mal interprétée. L'épouse, un neveu et le CHU dont le quel est soigné Mr Lambert saisissent alors le Conseil d'Etat. Le 14 février, le Conseil d'Etat se prononce pour une nouvelle expertise médicale, "décision exceptionnelle dans une procédure d'urgence"³⁴.

On voit bien comment dans cette affaire emblématique et les rebondissements successifs qu'elle génère, combien Vincent Lambert est "otage de son corps et d'opinions divergentes au sein de sa famille"³⁵. La décision de la plus haute juridiction et sa portée jurisprudentielle fait donc l'objet de toutes les attentions. Au drame personnel vécu par le patient, si sa volonté d'arrêt de traitement est établie, répond la grande prudence des magistrats qui, symboliquement et pour appuyer leur décision finale, ont fait le choix de solliciter les plus hautes instances médicales et éthiques³⁵.

Dans cette affaire, l'enjeu porte tant sur l'expression orale du refus d'acharnement thérapeutique préalable à l'accident que sur le refus de soins actuel, et sur l'interprétation de manifestations minimales compte tenu de l'état pauci-relationnel. Les experts devront donc vérifier si le patient est "en mesure de communiquer, de quelque manière que ce soit avec son entourage, et si les réactions décelées peuvent être interprétées comme un rejet de soins, une souffrance" ou au contraire

³²A propos du refus de soins dans un autre contexte: BAUMANN, François. Un refus de soins difficile à évaluer. *Responsabilité*, n. 9, p. 32, mar. 2003.

³³Telle que définie par la Loi Leonetti.

³⁴Jean-Marc Sauvé, Vice-Président du Conseil d'Etat, discours d'annonce de la décision à la presse, 14 février 2014.

³⁵Affaire Lambert: le Conseil d'Etat joue la prudence. *Le Monde*, 16 février 2014.

³⁶Trois experts en neuro-sciences ont été désignés par l'Académie nationale de médecine, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et la santé (CCNE), et l'Ordre des médecins.

“comme un souhait que ce traitement soit prolongé”, enfin sur le caractère irréversible des lésions cérébrales³⁷. Le médecin qui, au terme de la procédure collégiale avec son équipe et la famille, avait conclu que le maintien du traitement constituait une “obstination déraisonnable” au sens de la Loi Leonetti, approuve le recours aux expertises, qui légitimeront la décision du Conseil d’Etat : “Ce sont peut-être deux mois supplémentaires nécessaires pour arriver à un apaisement”.

En attendant le résultat de l’expertise et l’arrêt que rendra avant l’été 2014 la plus haute juridiction, l’affaire Lambert élargit dès à présent le champ de la Loi Leonetti, qui traite de l’obstination déraisonnable en fin de vie, aux patients qui ne sont pas encore en fin de vie (état végétatif ou pauci-relationnel). Qui plus est, le Conseil d’Etat reconnaît à côté du “droit au respect de la vie (...), une autre liberté fondamentale” : le droit de ne de pas subir un traitement de nature à constituer une obstination déraisonnable.

Ces développements témoignent de l’intérêt évident d’anticiper l’expression de sa volonté. Dans l’affaire Lambert, l’expression écrite et sécurisée de sa volonté en amont de l’accident aurait sans doute favorisé la prise de décision et évité beaucoup de souffrances.

II. Consentement éclairé et anticipation en santé: s’approprier les outils d’anticipation

L’usager en santé dispose depuis plus d’une décennie de tout un dispositif juridique d’anticipation (1). Il lui appartient aujourd’hui de s’en saisir (2).

1. Le dispositif juridique actuel d’anticipation

Le législateur depuis 2002 et dans les textes qui ont suivi ne s’est pas contenté de proclamer le respect de la dignité et des libertés individuelles de la personne prise en charge ou accompagnée à domicile ou en établissement. Il a consacré notamment une place privilégiée à la recherche systématique d’un consentement libre et éclairé de l’intéressé. Afin de garantir, ou du moins de permettre de sécuriser l’expression de la volonté de chacun, car selon la maxime populaire “on n’est jamais si bien servi que par soi-même”, il a conçu des outils juridiques d’anticipation, inspirés du testament qui permet à l’avance de faire valoir ses choix quant à la répartition de ses biens. En l’occurrence, les outils dont il s’agit sont tantôt limités au champ particulier de la santé, tantôt ouvert plus largement à la protection de la personne comme à celle des biens. Dans tous les cas, ils ont été créés pour répondre à une situation de vulnérabilité actuelle et ou future. A ce titre, plus la réflexion et l’expression de la volonté est anticipée, plus la portée en sera grande. L’objectif du législateur et de favoriser, interpeller, solliciter, susciter l’anticipation.

³⁷Décision du Conseil d’Etat, 14 février 2014.

Trois outils issus des textes gouvernant le droit des usagers en santé méritent d'être présentés en raison de leur originalité: la personne de confiance, le mandat de protection future et les directives anticipées. Toutefois, il faut au préalable rappeler que le droit commun grâce à la procuration ou mandat³⁸, comme l'autorisation ou habilitation octroyée à un époux par le juge aux affaires familiales pour représenter l'autre pour un acte ou une série d'actes dans le cadre des régimes matrimoniaux³⁹, repose aussi sur une certaine forme d'anticipation du consentement à des degrés divers.

1.1. La personne de confiance

La personne de confiance est le premier outil du dispositif d'anticipation de la volonté, et le plus spécifique à l'état de santé du patient. Prévue par la Loi Kouchner, elle est règlementée par l'article L. 1111-6 du *Code de la santé publique* qui dispose que

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions (...).

Ce qui caractérise la personne de confiance et le fait pour un patient de pouvoir nommer à l'avance une personne suffisamment proche pour partager avec elle son point de vue sur ses choix en santé, et en faire son messager en cas d'impossibilité de s'exprimer. Si la Loi Kouchner limite la désignation à la durée de l'hospitalisation, libre au patient d'élargir la temporalité de la mission. Dans la logique des choses et sauf circonstances très particulières tenant à un conflit familial ou d'intérêt, le simple "avis" de la personne de confiance, qui n'est pas sollicitée pour prendre la décision, devrait néanmoins avoir une portée non négligeable auprès de l'équipe médicale. En tout état de cause, seule le majeur sous tutelle n'a pas le droit en principe⁴⁰ de désigner une personne de confiance, le tuteur remplissant cet office.

1.2. Le mandat de protection future

Le mandat de protection future (MPF)⁴¹ est un contrat tout à fait particulier issu de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Il permet dans une démarche d'anticipation de prévoir à l'avance

³⁸L'article 1984 du Code civil définit le mandat ou procuration comme "un acte par lequel une personne donne à une autre le pouvoir de faire quelque chose pour le mandant et en son nom". Le mandataire est missionné pour un acte ou une série d'actes particuliers.

³⁹Articles 217 et 219 du Code civil.

⁴⁰Sauf exception et sous réserve de solliciter l'autorisation du juge des tutelles en cas de confirmation d'une désignation antérieure à la mesure.

⁴¹Articles 477 à 494 du Code civil.

les conditions et le champ de sa protection pour des actes touchant à sa personne, dont son état de santé, et/ou son patrimoine. Il peut être conclu pour soi ou pour autrui. A cet égard, une demande très forte émanait des associations de parents d'enfants handicapés. Comme la procuration du droit commun, le mandat permet au mandant de désigner à l'avance son ou ses mandataires, pour le jour où il ne sera plus en état physique ou psychique de pourvoir seul à ses intérêts. Largement inspiré de l'esprit du mandat sur inaptitude future québécois, le MPF peut couvrir un champ beaucoup plus large que celui de la personne de confiance, strictement limité aux décisions touchant à l'état de santé de l'usager. Il obéit à des conditions de forme et de fond prévues aux articles 477 à 494 du *Code civil* ainsi que par deux textes réglementaires qui proposent notamment un modèle de contrat⁴².

La grande originalité de ce contrat *sui generis* réside dans le fait que “le temps suspend son vol” entre la conclusion du contrat, devant notaire ou sous seing privé, et sa mise en œuvre qui suppose la production d'un certificat médical d'un médecin inscrit sur une liste établie par le Procureur de la République attestant de l'altération des facultés personnelles appelant un besoin de de protection et celle du contrat de mandat auprès du greffier du tribunal d'instance. Au regard du consentement de l'usager en santé, l'intérêt de ce mandat réside dans la chance qui lui est offerte de pouvoir communiquer à l'avance et faire valoir ses choix les plus personnels et intimes relatifs à des actes médicaux, une fin de vie, ou encore des souhaits exprimés pour les obsèques.

1.3. Les directives anticipées

Dans le contexte très particulier de la fin de vie, la Loi Leonetti témoigne d'une avancée majeure du législateur dans le domaine de l'anticipation de la volonté en permettant à tout à chacun l'expression anticipée de ses choix de fin de vie. Au regard du débat si sensible en France sur l'euthanasie, la Loi Leonetti a néanmoins pris le soin d'encadrer très strictement ces “directives” de la personne d'un point de vue procédural.

Il était donc dans l'ordre des choses que l'article L.1111-4 du *Code de la santé publique* issu de la Loi Kouchner et consacré au droit au consentement, intègre les dispositions de la Loi Leonetti. Ainsi,

si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous

⁴²Décret n° 2007-1702 du 30 novembre 2007 relatif au modèle de mandat de protection future sous seing privé Arrêté du 23 décembre 2009 relatif à la notice d'information jointe au modèle de mandat de protection future sous seing privé.

les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10⁴³

Le texte témoigne ici de la prudence du législateur pour respecter, tout en l'accompagnant par une information précise et réitérée, le refus de soins du patient en fin de vie.

Les dispositions de la Loi Leonetti dans le même article prévoient aussi qu'en cas d'impossibilité pour la personne d'exprimer sa volonté

la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Une des finalités de cette loi, qui continue d'interdire l'euthanasie active, est d'empêcher l'acharnement thérapeutique, qualifié d'"obstination déraisonnable", c'est-à-dire une disproportion du traitement au regard des bénéfices attendus. A condition d'avoir su et pu anticiper, le patient en fin de vie peut demander, avant qu'il ne lui soit plus possible de s'exprimer, la limitation ou l'arrêt de tout traitement dans le strict cadre légal. La difficulté dans le cas de l'affaire Lambert réside justement dans le fait que le patient avant son accident s'est "contenté" d'exprimer oralement son refus de principe de l'acharnement thérapeutique, sans nommer de personne de confiance ni rédiger dans les formes légales de directives anticipées. L'expression de sa volonté aurait eu beaucoup plus de poids, bien qu'il ne s'agisse encore dans l'état actuel du texte, que d'un avis, laissé à l'appréciation définitive de l'équipe médicale⁴⁴.

Ces développements démontrent que l'usager en santé dispose de plusieurs outils d'anticipation, il est temps pour lui désormais de s'en saisir.

2. Le défi de l'appropriation des outils d'anticipation par l'usager en santé

Si les outils d'anticipation au service de l'expression et au-delà du respect de la volonté de la personne existent dans les textes, leur effectivité pose problème pour une raison d'appropriation insuffisante. La raison principale plus de 12 ans après l'adoption de la Loi Kouchner créant la personne de confiance est la méconnaissance

⁴³Soins palliatifs.

⁴⁴L'article L.1111-4 alinéa 5 du Code de la santé publique spécifie bien que la personne de confiance, la famille, les proches ou les directives anticipées sont "consultés".

de ces outils par les citoyens, y compris par beaucoup de professionnels, pourtant les premiers relais en terme d'information. Il suffit de mesurer combien les établissements et services qui ont réfléchi en interne sur ces outils et à des procédures de mise en œuvre, parviennent à convaincre professionnels et une partie des usagers de l'intérêt du recourir à ces outils, ce qui a une incidence non négligeable sur le taux final de désignation d'une personne de confiance ou de la rédaction de directives anticipées. De même, en dépit de tout l'intérêt qu'il présente, le mandat de protection future tout "jeune" puisqu'il n'a que sept ans, n'en est encore qu'à ses balbutiements, parce que largement méconnu, y compris encore des notaires, et parce qu'il inquiète encore beaucoup alors qu'il devrait au contraire rassurer par ce qu'il organise son avenir.

Il est vrai que chacun des outils, en dépit de l'intérêt de la démarche qu'il incarne, gagnerait à être perfectionné ou son champ d'application étendu. C'est le cas de la personne de confiance, dont seuls les hôpitaux sont tenus par le texte de proposer la désignation à leurs patients, tandis que la pratique l'a déjà étendue aux établissements médico-sociaux. En réalité, il faut aujourd'hui préconiser l'information sur l'ensemble de ce dispositif d'anticipation de la volonté dès le stade de la médecine de ville, en d'autres termes anticiper sur cet outils d'anticipation!

De même, le mandat sur inaptitude future mériterait d'être sécurisé à commencer par l'instauration d'une réitération tous les trois ans par exemple de la volonté exprimée initialement, comme pour les directives anticipées, mais aussi par une publicité des mandats qui gagneraient de toute évidence à figurer sur un registre national, à l'instar de celui tenu par les notaires pour les testaments.

A notre sens, seule une communication grand public sur la personne de confiance, le mandat de protection future ou les directives anticipées peut être de nature à ce que les citoyens prennent réellement conscience de leur portée pratique. Une fois encore, outre le fait de s'assurer que ces choix auront plus de chance d'être respectés, la première des libertés n'est-elle pas celle de l'autonomie de la volonté, anticiper demeure un acte responsable de nature à préserver et limiter les risques de souffrance et de conflits familiaux au moment où des décisions douloureuses sont à prendre. L'affaire Lambert, aussi sensible qu'elle soit, suscite beaucoup d'émotion dans l'opinion publique. Elle a pour vertu de faire parler des directives anticipées, paradoxalement ou justement parce que Vincent Lambert n'en avait pas rédigé, ni nommé de personne de confiance ce qui aurait simplifié bien des choses.

Pour se saisir de ces outils, outre la connaissance de leur existence, fonctionnement et intérêt, les citoyens doivent dépasser leurs craintes naturelles à appréhender ce qui fait peur, soit la perte de leurs propres capacités cognitives, brutales ou progressives. C'est avancer sur le chemin de l'acceptation de l'inacceptable. Pourtant, alors l'on évoque fréquemment la différence de perception entre les mentalités françaises et celles d'outre-atlantique comme au Québec notamment où le Mandat sur inaptitude future est devenu quasiment un réflexe pour une majorité de la population,

il est des exceptions dans notre pays qui peuvent surprendre finalement mais sont parfaitement entrés dans les mœurs, à tel point que l'on puisse voir notamment assurer la publicité à la télévision ou dans les journaux des contrats obscures. Le coup de pouce, d'accélération doit être impulsé désormais par les pouvoirs publics et les professionnels qui interviennent en ville, à domicile ou en établissement, pour dépasser le simple stade actuel des initiatives individuelles.

Considérations finales

Comme le peintre-écrivain Maurice de Vlaminck qui à son époque écrivait afin qu'on ne trahisse par sa pensée, "pour qu'on ne lui fasse pas dire plus tard ce qu'il ne pensait pas", il témoignait déjà du souci de rester maître jusqu'au bout de ses choix et décisions. En matière de santé, plus que tout ailleurs, là où les décisions touchent à l'intime, à l'intégrité physique et psychique, au choix du lieu de vie, jusqu'à la décision pleinement éclairée en amont de l'arrêt de traitement déraisonnable, l'anticipation est une clé au service du respect de la volonté et donc de la dignité humaine. Pour les mêmes raisons de respect de la liberté individuelle, il faut aussi savoir entendre que tous les citoyens, même dûment informés, ne souhaiteront pas anticiper leur volonté. Tout comme le refus de consentement, il faut reconnaître à l'usager en santé le droit au refus de l'anticipation car il ne saurait s'agir d'une anticipation "à tout prix", sous peine d'en trahir toute la philosophie.

References

BAUMANN, François. Un refus de soins difficile à évaluer. *Responsabilité*, n. 9, mar. 2003.

DICTIONNAIRE Larousse. Disponible em: <www.larousse.fr>.

LEFEUVRE, K. *La pré-incapacité des majeurs vulnérables*. Thèse, Faculté de Droit et de Sciences politiques de Rennes, 2001.

Karine Lefevre – Docteur en droit privé. Professeur à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique; Directrice adjointe du Département des sciences humaines et sociales et des comportements de santé, Université de Rennes. Membre de la Recherche "Parcours de vulnérabilité au grand âge", financé par l'ANR et impliquant les laboratoires CRDP-ARS (Université de Bretagne Occidentale), LAPSS (EHESP-Rennes) et IODE (UMR CNRS 6262, Université de Rennes 1). Rapporteur de la sous-commission "Droit et éthique de la protection des personnes" du Comité National pour la Bien-être et les Droits des personnes âgées et des personnes handicapées au Ministère de la Santé et des Affaires Sociales. Rennes, France. *E-mail*: revdisan@usp.br.

Versão em português

O CONSENTIMENTO ESCLARECIDO DO USUÁRIO DA SAÚDE: UMA QUESTÃO DE ANTECIPAÇÃO

J'écris pour que, lorsque je ne serais plus là, on ne me fasse pas dire ce que je ne pense pas.

Maurice de Vlaminck¹

RESUMO

Neste momento em que a opinião pública francesa se comove com o caso Vincent Lambert, paciente em estado de coma parcial há seis anos e sobre o qual o Conselho de Estado deve decidir sobre a continuidade de seu tratamento de saúde, ainda neste ano de 2014, a emoção suscitada demonstra quanto a expressão do consentimento esclarecido do usuário dos serviços de saúde constitui uma verdadeira questão de antecipação da vontade. Embora os direitos à informação e ao consentimento esclarecido estejam bem enquadrados nos textos legais, sua efetivação prática enfrenta diversos obstáculos. Apesar de o sistema jurídico francês ter estabelecido, ao longo de uma década, uma série de mecanismos jurídicos valiosos ligados à antecipação da vontade, sua apropriação pelos cidadãos, usuários do sistema de saúde, continua a ser um desafio.

Palavras-chave:

Consentimento; Direito à Informação; Direitos Individuais; Diretiva Antecipada da Vontade.

¹“Escrevo para que, quando eu não estiver mais aqui, ninguém me faça dir o que não penso”, Maurice de Vlaminck, pintor e escritor francês (1876-1958).

Introdução

O ano de 2014 pode ser determinante e portador de avanços na França em relação à efetividade do direito ao consentimento esclarecido do usuário da saúde. Por usuário da saúde entende-se aquele que se utiliza do sistema de saúde a partir de uma concepção abrangente e transversal, indo da área da saúde em si até o campo médico-assistencial. Todas as leis francesas consagradas aos direitos dos usuários, criadas a partir de 2002, trazem inscrita como um *leitmotiv* a busca sistemática do consentimento esclarecido da pessoa, seja ela institucionalizada², hospitalizada³, em um contexto específico de fim de vida⁴, com deficiência física⁵, tutelada pelo Estado⁶, ou ainda, que esteja sob cuidados psiquiátricos⁷. Todos esses dispositivos, que marcaram profundamente a última década, proclamam tanto o respeito ao consentimento como a sua recusa, em um movimento reflexivo, o que é bastante simbólico do ponto de vista do respeito à dignidade humana⁸. Esses textos, destinados à comunicação e à apropriação pelos usuários da saúde e profissionais das instituições e serviços de saúde, não têm a força jurídica de uma lei, mas podem, entretanto, ser evocados em juízo, em caso de ameaça a um desses direitos. Assim, é perfeitamente lógico e legítimo que o direito ao consentimento e seu corolário, o direito à informação⁹, ocupem um lugar privilegiado dentro desses dispositivos.

A **questão do consentimento** que hoje está em debate, sem dúvida, apela para uma evolução do conceito jurídico atual. De fato, cada vez mais argumenta-se que o consentimento, mesmo devidamente esclarecido, apresenta uma grande complexidade, por ser custoso de se obter ou por não ser totalmente livre. Um dos exemplos mais citados é a dificuldade ou impossibilidade de se conseguir o consentimento de um idoso, no momento de sua institucionalização em um estabelecimento de longa permanência para pessoas idosas dependentes (EHPAD, sigla em francês), ou o fato de que o consentimento obtido seja “forçado”.

Outro exemplo que marca fortemente a sociedade francesa nesse momento trata da natureza, peso e validade jurídica da recusa ao tratamento terapêutico ilimitado, expressa por uma pessoa em boas condições de saúde, antes de entrar em uma fase de estado vegetativo crônico ou coma parcial. No direito, consentir implica

²Lei 2002.2 de 02 de janeiro de 2002 que renova a prática social e médico-assistencial.

³Lei 2002.303 de 04 de março de 2002 relativa aos direitos dos doentes e à qualidade do sistema de saúde (Lei Kouchner).

⁴Lei 2005.370 de 25 de abril de 2005 relativa aos direitos dos pacientes e ao fim da vida (Lei Leonetti).

⁵Lei 2005.102 de 11 de fevereiro de 2005 relativa à igualdade de direitos e oportunidades dos portadores de deficiências.

⁶Lei 2007.308 de 5 de março de 2007 que reforma a proteção jurídica dos idosos.

⁷Lei 2011.803 de 5 de julho de 2011 relativa aos direitos e à proteção das pessoas em cuidados psiquiátricos.

⁸A referência à dignidade, quer dizer, ao fato de se considerar o homem ou a mulher em sua essência de ser humano, é considerada em nosso direito como a pedra fundamental de um conjunto de outros direitos, conforme os documentos franceses Carta dos direitos e liberdades da pessoa institucionalizada, Carta dos direitos e liberdades da pessoa hospitalizada, Carta dos direitos e liberdades da pessoa tutelada.

⁹Recomendações de boas práticas profissionais para a comunicação com os pacientes. Haute Autorité en Santé, 2012.

expressar sua vontade, fazer uma escolha, dar seu acordo, seu aval, tomar uma decisão. Na prática, o consentimento submete-se a um teste de temporalidade, considerando as três fases do consentimento: afirmação, formalização/registro e respeito à vontade. Essa temporalidade varia também em função da subjetividade, da personalidade e da doença ou das alterações das faculdades psíquicas de cada indivíduo.

O pré-requisito tradicional exigido pelo nosso sistema jurídico une dois direitos fundamentais: o direito à informação e o direito ao consentimento, que se traduz pela busca sistemática de um **consentimento esclarecido**. A expressão imaginada, normalmente utilizada pelos juristas, faz referência à expressão de uma vontade previamente informada, proferida com pleno conhecimento de causa (inclusive dos riscos). A informação é transmitida por profissionais competentes, em uma conversa com o paciente (hospitalizado), o institucionalizado (que reside em uma EHPAD) ou com os doentes que recebem cuidados em seus domicílios. Entre os direitos dos pacientes, é justamente o direito à informação que gerou a jurisprudência mais abundante, desde a votação da Lei Kouchner, em 4 de março de 2002, relativa aos direitos dos doentes e à qualidade do sistema de saúde.

O termo **usuário da saúde**, destacado no título deste artigo, resulta de uma escolha deliberada. Em sua origem, o termo usuário refere-se à pessoa que recorre ao serviço público de saúde; sua definição, porém, foi estendida também para a esfera privada. Se, por vezes, ele é objeto de críticas por ter uma conotação muito administrativa, em comparação com “pessoa”, expressão mais humanista, utilizada em todos os documentos consagrados aos direitos individuais, o termo “usuário” tem a vantagem de ser neutro no acesso aos serviços de saúde. Ele permite sobretudo o distanciamento de uma abordagem muito focada nos pacientes, exclusivamente sanitária, que omite o conjunto de pessoas usuárias de estabelecimentos e serviços relevantes da esfera médico-assistencial. Em relação a esse ponto, o usuário da saúde é justamente aquele que utiliza serviços de saúde ou médico-assistenciais, em um percurso que inclui sua casa, a instituição médico-assistencial ou o hospital, dentro de uma abordagem transversal, cujo mérito não mais se discute¹⁰.

Se a **noção de antecipação** não é nova, ela ocupa hoje, mais do que nunca, o centro dos debates de nossa sociedade¹¹. Antecipar-se revela uma maneira muito particular de pensar, de prever e projetar o futuro. A antecipação da vontade se define, de maneira geral, como “a ação de prever, supor o que irá acontecer; tomar uma atitude antes do tempo determinado”¹². Mas, há também definições próprias para cada área, como a da psicologia ou da economia¹³, todas plenas de sentido.

¹⁰Lei 2009.879 de 21 julho de 2009 relativa aos estabelecimentos hospitalares, pacientes, saúde e território (Lei Bachelot).

¹¹Conforme trabalhos da Université d'été Alzheimer, Ethique et Société: “VousLeir savoir: Anticiper, diagnostiquer, mobiliser”, Lille, 17 a 20 de setembro de 2013, Espace Nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

¹²DICTIONNAIRE Larousse. Disponível em: <www.larousse.fr>.

¹³Definição em psicologia: “Atividade adaptada a um estímulo futuro que o sujeito desenvolve assim que é informado sobre o surgimento deste estímulo”. Definição em economia: “Previsão dos sujeitos econômicos em relação à evolução futura de uma variável de interesse”. Outras definições para “anticipation” podem ser encontradas nos campos do comércio, finanças, informática, linguística, fonética e esportes.

Na França, o sistema jurídico existente¹⁴ foi consideravelmente reforçado nesses últimos anos por diversos mecanismos do direito em prol do respeito à expressão da vontade de uma maneira particularmente intensa no campo da saúde. Essa evolução é de fato reveladora da preocupação de se proteger a pessoa à luz do princípio do respeito à dignidade humana. Isso implica que a pessoa conheça, deseje e/ou busque essa proteção. Trata-se de uma oportunidade, que deve ser aproveitada, que cada cidadão tem de poder garantir ou ao menos assegurar a expressão de sua vontade, caso venha a adoecer de forma pontual¹⁵ ou crônica¹⁶. O desafio é justamente esse, porque, em relação à antecipação da vontade, nada foi ainda incorporado pela nossa sociedade. Essa incorporação implica uma mudança profunda de abordagem, de olhar, uma verdadeira revolução cultural¹⁷. Serão, sem dúvida, as próximas gerações que saberão lhe dar todo seu efeito. A efetivação da antecipação da vontade é a mensagem do projeto de lei em votação sobre a “adaptação da sociedade ao envelhecimento”, que apresenta uma seção referente à “antecipação da vontade” e que defende a mudança de visão dos cidadãos em relação aos idosos e à dependência.

Nesse sentido, entre o consentimento esclarecido e a antecipação da vontade na área da saúde, entender as questões em jogo (Parte I) é um pré-requisito indispensável para a apropriação dos mecanismos de antecipação (Parte II).

I. Consentimento esclarecido e antecipação no campo da saúde: entendendo as questões em jogo

Uma das chaves da antecipação da vontade em saúde é a implementação do direito à informação e do direito ao consentimento do usuário. Apesar da importância dada a esses direitos pelas disposições legais (1), sua aplicação prática ainda enfrenta muitos desafios (2).

1. O reconhecimento de dois direitos interdependentes: informação e consentimento

De maneira muito pragmática, antecipar a expressão da vontade e o registro do consentimento em saúde apresentam duas questões determinantes para a população. Além da oportunidade de ver suas escolhas respeitadas, a antecipação permite também que parentes e pessoas próximas não sejam obrigados a tomar decisões dolorosas e difíceis, considerando a impossibilidade do paciente em se expressar.

¹⁴A procuração, o texto que permite, depois de um longo tempo, a expressão dos desejos de uma pessoa sobre um ou vários atos determinados.

¹⁵Exemplo de coma.

¹⁶Exemplo de uma doença degenerativa que altera, pouco a pouco, o discernimento do interesse.

¹⁷É o que ocorre em Quebec, notadamente no que se refere ao mandato sobre inaptidão futura que constitui uma forma natural de antecipação da vontade para vários cidadãos de Quebec, de agora em diante.

1.1. A informação do usuário da saúde

Pela lei de 2 de janeiro de 2002, que renovou a ação social e médico-assistencial, e pela lei de 4 de março de 2002, sobre os direitos dos doentes e a qualidade do sistema de saúde, a informação ocupa um lugar especial; trata-se de um direito para os usuários e um dever para os profissionais. É interessante comparar as abordagens desses dois textos legais em relação ao setor médico-assistencial, de um lado, e ao campo sanitário, do outro.

Na área médico-assistencial, o artigo L.311.3 do *Código de Ação Assistencial e Familiar*¹⁸ afirma que o exercício dos direitos e liberdades individuais é garantido a todas as pessoas que estão sob os cuidados de estabelecimentos e serviços sociais e médicos-assistenciais. Entre os direitos, que são simplesmente enumerados, estão informações sobre os direitos fundamentais, as proteções legais e contratuais das quais essas pessoas se beneficiam e os caminhos para demandar esses direitos e benefícios. Da mesma maneira, o acesso a toda informação ou documento relativo ao seu acompanhamento está garantido, o que, na prática, permite ao usuário obter todo o conjunto de seu dossiê¹⁹.

Por outro lado, o direito à informação é muito mais preciso no campo da saúde. Desse modo, o artigo L.1111.2 do *Código de Saúde Pública*²⁰ consagra trechos bastante longos para tratar do direito de “toda” pessoa de ser informada sobre seu estado de saúde, desde que ela assim o demande, o que evita toda forma de discriminação e, implicitamente, fixa a maturidade ou a capacidade de discernimento do usuário como únicos limitadores. A esse propósito, e por associação, o texto esclarece que os direitos dos menores de idade e dos adultos tutelados são exercidos respectivamente pela autoridade parental e pelo tutor. O artigo L.1111.2 detalha o que é considerado informação:

os diferentes tratamentos, investigações ou ações de prevenção que são propostos, sua utilidade, sua urgência eventual, suas consequências, os riscos mais frequentes ou graves, normalmente previsíveis, que eles comportam, bem como outras soluções possíveis e, em casos de recusa, as consequências previsíveis.

O direito à informação trata também de aspectos financeiros²¹. “Transmitida ao paciente em atendimento individual”, a informação é de responsabilidade de todo profissional de saúde; em caso de litígio, o profissional deverá provar que prestou a informação. Da mesma forma que o direito ao consentimento, o direito à informação vem acompanhado do direito à recusa de ser informado, a não ser em

¹⁸Lei de 02 de janeiro de 2002.

¹⁹Trata-se aqui do conjunto das peças do dossiê do usuário e não exclusivamente de seu prontuário médico.

²⁰Lei Kouchner.

²¹Artigo L. 1111-3 do Código de Saúde Pública.

caso de riscos a terceiros. Assim, em respeito às liberdades individuais, o direito à informação não é exercido “a qualquer preço”. Em 2011, a principal autoridade pública de saúde, após mais de um ano de trabalho, publicou as recomendações de boas práticas profissionais para a comunicação com os pacientes e trouxe luz à zona cinzenta deixada no texto legal sobre o direito à informação. Assim como os residentes das EHPAD, os pacientes têm reconhecido o direito de consultar o prontuário médico e, de novo, o Código de Saúde Pública foi mais preciso em relação a esse ponto: o artigo L.1111-7 condiciona a implementação do direito de acesso ao prontuário ao respeito a um certo formalismo, a um procedimento.

Posteriormente, diferentes declarações ajustaram o perímetro do direito à informação, ação particularmente bem-vinda nas áreas social e médico-assistencial, onde a definição desse direito apresentava lacunas. Assim, o artigo 3º da *Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais*, introduzida pela portaria de 8 de setembro de 2003, determina que a pessoa beneficiária de tratamentos ou serviços tem o direito à “informação clara, compreensível e adequada”²², tanto sobre os cuidados e acompanhamentos como sobre os direitos, a organização e o funcionamento do estabelecimento ou serviço e sobre as associações de usuários que poderão colaborar para que esse direito seja respeitado. É interessante destacar como o texto enquadra a implementação do direito de acesso ao prontuário, que poderia oferecer riscos a uma pessoa vulnerável, por exemplo, justificando “um acompanhamento adequado de natureza psicológica, médica, terapêutica ou socioeducativa”, de acordo com o contexto e a personalidade.

1.2. O consentimento do usuário da saúde

Nos dois dispositivos legais do ano de 2002²³, o direito à informação e ao consentimento estão intimamente relacionados. É por essa razão que o *Código de Ação Assistencial e Familiar*, em seu artigo L.311-3 3º, prevê que todos os usuários tenham respeitado seu “consentimento esclarecido que deve ser obtido sistematicamente, quando a pessoa estiver apta a exprimir sua vontade e a participar da decisão. Caso contrário, deve-se buscar o consentimento de seu representante legal”. Não somente a informação contribui para preparar o consentimento, para que este seja dado com pleno conhecimento – e o direito à livre escolha deveria, em princípio, ser sua manifestação mais evidente –, como ela permite também ao usuário exercer um papel de ator através da noção de participação. A participação é um direito em si mesmo: a “participação direta, ou com o auxílio de seu representante legal, na concepção e implementação de um projeto de acolhida e de acompanhamento”²⁴.

²²Declaração de Direitos das Pessoas Hospitalizadas (DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90) sobre o princípio da informação acessível e legal, publicada em 02 de março de 2006.

²³Lei de 2002.2 e Lei Kouchner.

²⁴Artigo L. 311-3 7º CASF da Lei de 2002.2.

Não surpreende, pois, que esses três princípios – livre escolha, consentimento esclarecido²⁵ e participação – se encontrem estreitamente ligados no artigo 4º da *Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais*.

No mesmo sentido, dentro do campo da saúde, sob a inspiração da Lei Kouchner, o artigo L.1111-4 do *Código de Saúde Pública* toma o cuidado de definir claramente o princípio da obtenção do consentimento esclarecido, bem como do direito à recusa de tratamento, que deve ser também bem explicado. Com isso, toda pessoa deve conhecer “as informações e recomendações” dadas pelos profissionais de saúde e também as decisões referentes a sua saúde. O médico deve respeitar a vontade do paciente “após ter informado sobre as consequências de suas escolhas”. E mais, “se a vontade da pessoa de recusar ou de interromper o tratamento coloca em perigo sua sobrevivência, o médico deve tentar de todos os modos convencê-la a aceitar os cuidados indispensáveis”. A alínea 3 reforça os laços indissociáveis entre consentimento e informação: “nenhum ato médico ou tratamento pode ser realizado sem o consentimento livre e esclarecido do paciente, e este consentimento pode ser retirado a qualquer momento”.

Tanto para o residente da EHPAD como para o paciente, o que é determinante para a formalização do consentimento é, portanto, a fase anterior, que consiste em acompanhar a pessoa em sua tomada de decisão, tomando-se o cuidado de oferecer informações o mais adaptadas possível às capacidades do usuário, com calma, verificando se as informações estão sendo compreendidas, ou ainda permitindo que a pessoa esteja acompanhada de alguém de confiança²⁶ durante a consulta médica, se isso puder lhe transmitir segurança e ajudá-la no entendimento e na tomada de decisão. Dependendo do contexto, também pode ser determinante o acompanhamento por um psicólogo, um médico, um terapeuta ou um educador²⁷.

Esses textos legais, entretanto, não estariam completos se não tratassem de todas as situações nas quais a comunicação de informações, e *a fortiori* a obtenção do consentimento, pudessem ser prejudicadas por problemas de fundo, em razão da falta de maturidade, da incapacidade física ou mental do paciente ou da impossibilidade total de se exprimir. É por essa razão que o Código de Saúde Pública prevê que o direito à informação “dos menores e dos idosos sob tutela é exercido pelos titulares da autoridade parental ou pelo

²⁵Artigo 42º da Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais: “O consentimento esclarecido da pessoa deve ser obtido, informando-a, por todos os meios possíveis adequados à situação, sobre as condições e consequências da tomada de decisão, acompanhando e garantido sua compreensão”.

²⁶Trata-se da “pessoa de confiança” (Article L. 1111-6, do Código de Saúde Pública) ou da “pessoa escolhida” (Artigo 4 da Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais de 2003).

²⁷Artigo 3º da Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais.

tutor (...), os interessados têm o direito de receber eles mesmos informações e de participar da tomada de decisão, de uma maneira adequada ao seu grau de maturidade, em se tratando de menores de idade, ou a sua capacidade de discernimento, em relação aos adultos tutelados”²⁸, enquanto “o consentimento do menor ou do adulto tutelado deve ser sistematicamente buscado, se o interessado estiver apto a exprimir sua vontade e a participar da decisão”²⁹ ; da mesma maneira, a Lei n° 2005-370, de 22 de abril de 2005, relativa aos direitos dos pacientes e ao fim da vida, conhecida como Lei Leonetti, deixa claro o que é expressão e como se dá a obtenção da expressão de forma esclarecida, em um contexto altamente sensível de limitação ou suspensão de tratamento.

Por mais enquadrados que estejam, o direito à informação, requisito necessário, e o direito ao consentimento do usuário da saúde não estão ainda em plena efetividade, seja porque eles são objetos de reflexão, seja porque eles foram antecipados na medida do possível. Ora, é justamente pela dificuldade de antecipação ou de antecipação suficiente que esses direitos têm problemas na sua aplicação prática.

2. Os obstáculos à prática desses direitos na saúde

Os desafios na concretização do direito ao consentimento esclarecido podem ser ilustrados a partir de dois exemplos que chamam a atenção, cada um a sua maneira.

2.1. A obtenção do consentimento esclarecido na entrada do EHPAD

Em primeiro lugar, a questão de obtenção do consentimento na entrada de um idoso em uma EHPAD desperta preocupações, em razão da distância entre a teoria e a prática. Os profissionais são testemunhas da extrema dificuldade de se fazer respeitar o direito à livre escolha, embora ele seja mencionado inúmeras vezes nos textos legais. Se é certo que o número de instituições restringem de fato essa escolha, no entanto, é exatamente sobre a livre escolha de permanecer no domicílio que se coloca a questão. O problema reside na falta do consentimento do interessado ou no seu caráter fictício, ou “forçado”, obtido pela pressão do entorno; esse é um ponto determinante, porque, no fim, trata-se de escolher um lugar para viver e, na maioria dos casos, para passar os últimos dias de vida. Acrescente-se às dificuldades de obtenção do consentimento esclarecido o contexto das acolhidas de emergência, para as quais nada foi preparado, o que permite imaginar o choque psicológico das pessoas vulneráveis que terão que defender por contra própria o retorno ao lar. Não surpreende, portanto, que exista hoje o conceito de maus tratos psicológicos

²⁸Artigo L.1111-2, alínea 5, Código de Saúde Pública.

²⁹Artigo L.1111-4, alínea 6, Código de Saúde Pública.

em relação a essas pessoas fragilizadas, um tema que chama a atenção do Comitê Nacional para o Bem-Estar e é tratado no decreto de 7 de janeiro de 2013, sob a égide de dois ministérios: das pessoas idosas e dos deficientes³⁰.

A preocupação que o ministério das pessoas idosas tem em relação à liberdade de ir e vir mostra-se ainda necessária diante dos riscos e ameaças sofridos por essas pessoas fragilizadas. Ainda que as equipes profissionais esforcem-se pela realização de procedimentos preparatórios³¹, e alguns dirigentes façam de tudo para respeitar a recusa expressa pelo usuário e acompanhem, com suas equipes, o processo de retorno ao lar com segurança (graças à implementação ou restabelecimento de serviços em domicílio), as iniciativas permanecem ainda heterogêneas e os medos e culpas das famílias ainda são preponderantes. Nesse sentido, antecipar a preparação logística, material e sobretudo psicológica da pessoa e daqueles que a cercam é uma das principais maneiras de se obter o consentimento esclarecido que corresponda à realidade. Ainda que a estruturação dos profissionais em rede, em termos territoriais, e o desenvolvimento da cooperação e da coordenação permitam difundir a informação ao público, a representação da velhice e dos estabelecimentos “para pessoas idosas e dependentes”, assim como as imagens do fim da vida e da morte, que todo mundo tenta evitar ou deixar para depois, ainda são temidas.

O desafio lançado pelo projeto de lei em votação sobre a adaptação da sociedade ao envelhecimento é, entre outros, a mudança de olhar, a apropriação de uma evolução da qual nenhuma pessoa pode escapar. A antecipação da vontade é um ato razoável e responsável que não acelera em nada o processo de envelhecimento, porém, permite assegurar e garantir o futuro da própria pessoa e de seus próximos.

2.2. A obtenção do consentimento esclarecido do paciente em estado vegetativo crônico ou em coma parcial – o exemplo do caso Lambert

A obtenção do consentimento ou da recusa de consentimento e o respeito a essas escolhas dentro de um contexto de limitação ou interrupção de tratamento por uma pessoa em estado vegetativo crônico ou coma parcial suscita grandes debates na França. A emoção foi particularmente grande nesse primeiro semestre de 2014, na espera de uma resolução do Conselho de Estado. A mais alta corte administrativa do país deverá se pronunciar em breve e sua decisão marcará, não apenas jurídica como simbolicamente, as questões relacionadas ao fim da vida.

³⁰Marie-Arlette Carlotti, ministra responsável pelas pessoas com deficiências, e Michèle Delaunay, ministra responsável pelas pessoas idosas, criaram duas sub-comissões “A liberdade de ir e vir”, e “Direito e ética da proteção das pessoas”, coordenadas por Anne Caron-Deglise, magistrada e autora do relatório.

³¹Encontram-se mais e mais protocolos de pré-admissão nos estabelecimentos, o que mostra a tomada de consciência sobre a problemática.

Como 1.500 pacientes em estado vegetativo ou em coma parcial, Vincent Lambert, de 38 anos, é um ex-cuidador. Ele está internado em uma unidade especializada do centro hospitalar universitário (*Centre hospitalier universitaire* – CHU) de Reims. Lambert ficou tetraplégico após um acidente de trânsito em 2008 e seu estado de coma parcial se traduz por uma consciência mínima, bastante limitada, pontuada por fases de vigília e de inação. No fim de 2012, ao constatar sinais que levaram a uma suspeita de que o paciente estaria recusando o recebimento de cuidados, a equipe médica iniciou a discussão sobre o processo de interrupção de tratamento, considerando o direito de recusa a cuidados médicos previsto na Lei Kouchner³². Essa situação levou à decisão de suspender a alimentação. Em maio de 2013, os pais se opuseram a essa medida e recorreram à corte administrativa, que ordenou a retomada do tratamento 31 dias após sua interrupção.

A cisão familiar colocou de um lado a esposa e quatro irmãos de Lambert – todos em favor do fim do tratamento, sob o argumento de que o doente, antes do seu acidente, havia se pronunciado contra os excessos terapêuticos – e, de outro lado, os pais e um de seus filhos, que lutam para que ele seja mantido vivo, alegando que a expressão de uma vontade proferida antes do acidente, sem a apreciação de todos os requisitos necessários para a tomada de decisão, não teria efeito por estar fora de contexto. Em 11 de janeiro de 2014, o médico de Lambert, depois de ter convocado e participado de dois conselhos de família, anunciou mais uma vez a decisão de interromper a alimentação e hidratação artificiais. Em 16 de janeiro, o tribunal administrativo, instado pelos pais, suspendeu essa última decisão, sob o argumento de que a continuação do tratamento não se constituiria em uma “obstinação irrazoável”³³ e que a vontade do doente havia sido mal interpretada. A esposa de Lambert, um sobrinho e o centro hospitalar recorreram ao Conselho de Estado. Em 14 de fevereiro, o Conselho se pronunciou por uma nova investigação médica, “decisão excepcional em um procedimento de urgência”³⁴.

Nesse caso emblemático e nas repercussões geradas por ele, vê-se bem que Lambert é “refém de seu corpo e de opiniões divergentes no seio de sua família”³⁵. A decisão da mais alta corte e sua importante jurisprudência são objetos de toda a atenção. Ao drama pessoal vivido pelo paciente, quando a vontade de interrupção do tratamento já foi estabelecida, a alta corte responde com grande prudência e, simbolicamente e para apoiar a sua decisão final, solicita o auxílio das mais altas instâncias médicas e éticas³⁶.

³²A propósito da recusa de cuidados em um outro contexto: BAUMANN, François. Un refus de soins difficile à évaluer, *Responsabilité*, n. 9, p. 32, mar. 2003.

³³Como estabelecido pela Lei Leonetti.

³⁴Jean-Marc Sauvé, vice-presidente do Conselho de Estado, em anúncio da decisão, em 14 de fevereiro de 2014.

³⁵Affaire Lambert: le Conseil d'Etat joue la prudence. *Le Monde*, 16 de fevereiro de 2014.

³⁶Três especialistas em neurociência foram designados pela Academia Nacional de Medicina, pelo Comitê Consultor Nacional de Ética para as Ciências da Vida e a Saúde e pela Ordem dos Médicos.

Nesse caso, a questão se coloca tanto sobre a expressão oral da recusa da extensão terapêutica prévia ao acidente como sobre a recusa de tratamento no momento atual, e também sobre a interpretação das manifestações mínimas, considerando o estado de coma parcial. Os especialistas analisaram se o paciente está em “condições de se comunicar, de qualquer maneira, com seu entorno, e se as reações reveladas podem ser interpretadas como uma rejeição aos cuidados, um sofrimento” ou, ao contrário, “como um desejo de que o tratamento seja prolongado”. Em suma, os médicos decidiram sobre o caráter irreversível das lesões cerebrais³⁷. O médico do centro hospitalar que, após reuniões com a equipe e com a família do paciente, concluiu que a manutenção do tratamento se constituía em uma “obstinação irrazoável”, de acordo com a Lei Leonetti, apoiou a decisão do Conselho de Estado de recorrer a especialistas para legitimar sua decisão. “São talvez dois meses a mais para se chegar a um acordo.”

Aguardando o resultado da avaliação dos especialistas e a decisão da corte administrativa para este ano, o caso Lambert ampliou o campo de aplicação da Lei Leonetti, que trata da obstinação terapêutica no fim da vida, para os pacientes que ainda não estão em estado terminal (estado vegetativo ou coma parcial). Além disso, o Conselho de Estado reconheceu junto ao “direito ao respeito à vida (...) uma outra liberdade fundamental”: o direito de não se submeter a um tratamento que se constitua em uma obstinação terapêutica irrazoável.

Esses acontecimentos são testemunhas do interesse evidente sobre o mecanismo da antecipação da vontade. No caso Lambert, se houvesse uma expressão escrita e assegurada da vontade antes do acidente, sem dúvida, seria mais fácil tomar a decisão, o que evitaria muito sofrimento.

II. O consentimento esclarecido e a antecipação da vontade na saúde: a apropriação dos mecanismos de antecipação

Depois de uma década, o usuário da saúde dispõe de todo um conjunto de dispositivos jurídicos para a antecipação da vontade (1). Cabe a este usuário fazer uso deles (2).

1. O dispositivo jurídico atual de antecipação da vontade

A partir de 2002, o legislador não se contentou em proclamar o respeito à dignidade e às liberdades individuais da pessoa sob cuidados ou que necessita de acompanhamento, em instituições ou em casa. Ele consagrou notadamente um lugar privilegiado para a busca sistemática de consentimento livre e esclarecido do interessado. A fim de garantir, ou ao menos permitir, a expressão da vontade de cada um, pois, segundo o ditado, “ninguém vai nos servir tão bem como nós mesmos”, o legislador concebeu uma série de

³⁷Decisão do Conselho de Estado, 14 de fevereiro de 2014.

ferramentas jurídicas de antecipação, inspiradas nos testamentos, que permitem fazer valer as escolhas do morto em relação à partilha de seus bens. Essas ferramentas são bastante exigentes no campo particular da saúde, assim como são exigentes em relação à proteção da pessoa e de seus bens. Em todos os casos, elas foram criadas para responder a uma situação de vulnerabilidade atual ou futura. Nesse sentido, quanto mais a expressão da vontade é antecipada, maior será seu escopo. O objetivo do legislador é o de favorecer, interpelar, solicitar, suscitar a antecipação.

Três dispositivos dos textos que tratam do direito dos usuários da saúde merecem ser analisados em razão de sua originalidade: a pessoa de confiança, o mandato de proteção futura e as diretivas antecipatórias. De qualquer maneira, deve-se previamente lembrar que o direito comum repousa sobre uma certa forma de antecipação do consentimento, em diferentes níveis, graças a procurações ou mandados³⁸, como a autorização ou habilitação concedida a um esposo, pela vara de família, para que ele representasse a mulher em ações relacionadas ao regime matrimonial³⁹.

1.1. A pessoa de confiança

A pessoa de confiança é a primeira ferramenta do dispositivo de antecipação da vontade e a mais específica relacionada ao estado de saúde do paciente. Prevista pela Lei Kouchner, ela é regulamentada pelo artigo L.1111-6 do *Código de Saúde Pública*, que dispõe que:

Toda pessoa maior de idade pode designar alguém de sua confiança, que pode ser um parente, amigo ou o médico, que será consultado no caso de o paciente não ser capaz de exprimir sua vontade e de apreender as informações necessárias para sua decisão. Se o doente desejar, a pessoa de confiança o acompanhará em sua evolução e participará das entrevistas médicas, a fim de ajudá-lo em suas decisões (...).

O que caracteriza a pessoa de confiança é o fato de o paciente poder nomear com antecipação uma pessoa suficientemente próxima para compartilhar seu ponto de vista sobre suas escolhas de saúde e torná-la sua mensageira em caso de impossibilidade de se exprimir. Se a Lei Kouchner limita a designação ao tempo de hospitalização, é livre ao paciente ampliar o prazo da missão. Dentro de uma determinada lógica e sob circunstâncias muito particulares, como em caso de conflitos familiares ou de interesses, uma mera “recomendação” da pessoa de confiança, que não é chamada a tomar uma decisão, terá uma importância não negligenciável para

³⁸O artigo 1.984 do Código Civil define mandato ou procuração como “um ato pelo qual uma pessoa transfere para a outra o poder de agir em seu nome”. O mandatário é nomeado para um ato ou uma série de atos particulares.

³⁹Artigos 217 e 219, Código Civil.

a equipe médica. Em todos os casos, em princípio, somente o maior sob tutela não tem esse direito⁴⁰, pois o tutor assume essa responsabilidade.

1.2. O mandato de proteção futura

O mandato de proteção futura (MPF, sigla em francês)⁴¹ é um contrato particular, previsto pela lei de 5 de março de 2007, que altera a proteção jurídica dos maiores de idade. Em um pedido de antecipação, o mandato permite que a pessoa preveja as condições e a abrangência de sua proteção em relação a atos que lhe afetem, o que inclui seu estado de saúde e/ou seu patrimônio. Ele pode ser realizado pela própria pessoa ou por um terceiro. Nessa linha, surgiram grandes demandas por parte das associações de pais de crianças deficientes. Como a procuração no direito comum, o mandato permite ao mandante designar antecipadamente seus mandatários para atuarem quando ele não estiver mais em condições físicas ou psíquicas para defender seus interesses. Amplamente inspirado pelo mandato canadense (Québec) sobre inaptidão futura, o MPF pode cobrir um campo muito mais abrangente do que a pessoa de confiança, limitada às decisões relacionadas ao estado de saúde do usuário. O MPF obedece a condições de forma e de fundo previstas nos artigos 477 a 494 do *Código Civil*, assim como a dois textos regulamentadores que propõem notadamente um modelo de contrato⁴².

A grande originalidade desse contrato *sui generis* reside no fato de que “o tempo suspende sua duração” entre a assinatura do contrato, diante de um notário ou no âmbito privado, e sua aplicação, que supõe a elaboração de um certificado médico por profissional inscrito em uma lista estabelecida pelo Procurador da República, atestando a alteração das faculdades pessoais e apelando para a necessidade de proteção. Sob o ponto de vista do consentimento do usuário da saúde, o interesse desse mandato reside na chance que lhe é oferecida de poder se comunicar com antecedência e fazer valer suas escolhas mais pessoais e íntimas relativas a atos médicos, fim da vida ou, ainda, aos desejos relacionados ao funeral.

1.3. As diretivas de antecipação

No contexto muito particular de fim da vida, a Lei Leonetti atesta um avanço do legislador no domínio da antecipação da vontade, ao permitir a cada um a expressão antecipada de suas escolhas para a chegada da morte. Sob a perspectiva do debate na França sobre a eutanásia, a Lei Leonetti tem, no entanto, o cuidado de enquadrar de maneira estrita essas “diretivas”, a partir de um ponto de vista processual.

⁴⁰Exceto e sob a condição de se ter solicitado uma autorização ao juiz de tutela, em caso de confirmação de uma designação anterior à medida.

⁴¹Artigos 477 a 494, Código Civil.

⁴²Decreto nº 2007-1702 de 30 de novembro de 2007 relativo ao modelo de mandato de proteção futura em âmbito privado. Decisão de 23 de dezembro de 2009 relativa à comunicação da informação relacionada ao modelo de mandato de proteção futura em âmbito privado.

É por essa ordem de coisas que o artigo L.1111-4 do *Código de Saúde Pública*, publicado a partir da Lei Kouchner e dedicado ao direito ao consentimento, integra as disposições da Lei Leonetti. Assim,

se a vontade da pessoa de recusar ou interromper o tratamento coloca sua vida em perigo, o médico deve tomar todas as medidas para convencê-la a aceitar os cuidados indispensáveis. Ele pode apelar a outro integrante do corpo médico. Em todo caso, o paciente deve reiterar sua decisão após um determinado prazo. Essa decisão será informada em seu prontuário médico. O médico salvaguarda a dignidade do doente e assegura a qualidade do fim de sua vida ao dispensar os cuidados relacionados no artigo.⁴³

O texto confirma a prudência do legislador de respeitar a recusa de cuidados por parte do paciente, devidamente acompanhada de informação precisa e reiterada.

Os dispositivos da Lei Leonetti no mesmo artigo preveem também que, em caso de impossibilidade da pessoa em exprimir sua vontade,

os atos de limitar ou suspender o tratamento, o que pode colocar a vida do paciente em risco, não podem ser realizados sem o devido respeito aos procedimentos definidos pelo Código Deontológico Médico e sem que a pessoa de confiança, prevista pelo artigo L. 1111-6, ou a família ou, na falta desses, alguém próximo e ainda na falta de todos esses, as diretivas de antecipação, sejam consultadas. A decisão motivadora da limitação ou interrupção do tratamento deve constar do prontuário médico.

Uma das finalidades dessa lei, que mantém a proibição da eutanásia ativa, é a de impedir a obstinação terapêutica, qualificada de “obstinação irrazoável”, que significa um desequilíbrio entre o tratamento e os benefícios que ele proporciona. Na condição de ter conhecimento e de poder antecipar, o paciente em estágio final de vida pode requerer, antes que não seja mais possível para ele se exprimir, a limitação ou interrupção do tratamento, dentro do *stricto* quadro legal. A dificuldade no caso Lambert reside justamente no fato de que o paciente, antes do acidente, se “contentou” em exprimir oralmente sua recusa ao princípio da terapêutica excessiva, sem nomear uma pessoa de confiança nem redigir dentro das formas legais as diretivas de antecipação. A expressão de sua vontade tem um pouco mais de valor, mesmo que ela não esteja contemplada no texto legal de hoje, do que uma recomendação, a ser avaliada pela equipe médica⁴⁴.

Esses avanços mostram que o usuário da saúde dispõe de vários dispositivos de antecipação de vontade e que já é tempo de fazer uso desses dispositivos.

⁴³Cuidados paliativos.

⁴⁴O artigo L.1111-4, alínea 5, do Código de Saúde Pública, deixa claro que a pessoa de confiança, a família e os próximos e as diretivas de antecipação sejam “consultadas”.

2. O desafio da apropriação dos dispositivos de antecipação da vontade pelos usuários da saúde

Se os dispositivos de antecipação ao serviço da expressão da vontade e do respeito à vontade da pessoa estão previstos nos textos legais, sua efetivação apresenta problemas decorrentes de sua apropriação insuficiente. Depois de 12 anos de adoção da Lei Kouchner, a principal razão para a não apropriação desses mecanismos é a falta de conhecimento por parte dos cidadãos, incluindo os profissionais de saúde, os primeiros a entrarem em contato com os pacientes. Basta mensurar quantas instituições e serviços de saúde, que pensam em internalizar essas ferramentas e procedimentos e colocá-los em prática, conseguem convencer seus profissionais e uma parte dos usuários da saúde quanto à importância em se recorrer a esses dispositivos, o que afeta as taxas de designação de pessoas de confiança e de elaboração de diretivas de antecipação. Da mesma forma, apesar de todo o interesse que desperta, o “jovem” mandato de proteção futura, que tem apenas sete anos, não passa de balbúcius, porque não é conhecido, também pelos notários, e porque ele ainda causa inquietações, embora devesse ser o contrário, pois ele ajuda a organizar o futuro.

É verdade que cada um dos dispositivos será aperfeiçoado ou terá seu campo de ação estendido. É o caso da pessoa de confiança, situação na qual apenas os hospitais são obrigados, pelos textos legais, a tratar do assunto com seus pacientes, enquanto, na prática, as instituições médico-sociais já o fazem. Na realidade, hoje deve-se preconizar a divulgação do conjunto dos dispositivos de antecipação da vontade até pelo médico de pequenas vilas. Em outros termos, é preciso antecipar-se sobre esses mecanismos de antecipação.

Da mesma forma, o mandato sobre a inaptidão futura merece ser assegurado, começando por criar um processo de reiteração, a cada três anos, da vontade exprimida inicialmente e das diretivas de antecipação. Outro ponto é a divulgação dos mandatos, que ganhariam evidência e poderiam figurar em um registro nacional, como aquele constituído pelos cartórios para os testamentos.

Em nossa opinião, somente com a divulgação para o grande público é que os mecanismos da pessoa de confiança, mandatos de proteção futura e diretivas de antecipação poderão ser realmente conhecidos, apreendidos e praticados pela população. Uma vez mais, além de garantir que as escolhas de cada um poderão ser mais respeitadas, a principal liberdade protegida não é da autonomia da vontade, mas sim a antecipação de um ato de responsabilidade de natureza a preservar e limitar os riscos de sofrimento e de conflitos familiares, quando decisões dolorosas devem ser tomadas. O caso Lambert, por ser tão sensível, suscita muitas emoções na opinião pública. Ele tornou conhecida uma discussão sobre as diretivas antecipatórias, paradoxalmente,

ou justamente, porque Vincent Lambert não havia redigido, nem nomeado uma pessoa de confiança, o que simplificaria muito as coisas.

Ao recorrer a esses mecanismos, ou ter conhecimento de sua existência e funcionamento, a população deve superar seus temores naturais e compreender o que provoca o medo, como, por exemplo, a perda de suas capacidades cognitivas, de maneira brusca ou progressiva. As pessoas irão avançar por um caminho de aceitação do inaceitável. No entanto, embora se evoquem com frequência as diferenças entre as mentalidades francesa e aquelas do outro lado do Atlântico – principalmente da cidade de Québec, onde o mandato sobre inaptidão futura é quase automático para a maioria da população –, há exceções na França que podem surpreender, mas que são perfeitamente aceitas moralmente, como os contratos de funeral, divulgados na televisão e nos jornais. A aceleração desse processo deve ser impulsionada pelos poderes públicos e profissionais que atuam nas cidades, instituições ou em domicílios, para superar o atual estado de ações individuais isoladas.

Considerações finais

Quando o pintor e escritor Maurice de Vlaminck, em sua época, escreveu “para que não me façam dizer mais tarde aquilo que não pensei”, como uma forma de evitar que seu pensamento fosse traído, ele mostrou uma preocupação de permanecer mestre de suas escolhas e decisões. Em matéria de saúde, mais do que em qualquer área, as decisões tocam a intimidade, a integridade física e psíquica, a escolha do lugar para viver. A decisão plenamente esclarecida de interromper um tratamento irrazoável, a antecipação da vontade, está a serviço do respeito à vontade e à dignidade humana. Por causa desse respeito e também pelo respeito à liberdade individual, deve-se compreender que toda a população, mesmo que devidamente informada, não deseja antecipar sua vontade. Assim como acontece com a recusa do consentimento, deve-se reconhecer ao usuário da saúde o direito de recusar a antecipação da vontade, porque ele não saberá agir antecipadamente a “qualquer preço”, sob pena de trair toda a filosofia.

Referências

- BAUMANN, François. Un refus de soins difficile à évaluer. *Responsabilité*, n. 9, mar. 2003.
- DICTIONNAIRE Larousse. Disponível em: <www.larousse.fr>.
- LEFEUVRE, K. *La pré-incapacité des majeurs vulnérables*. Thèse, Faculté de Droit et de Sciences politiques de Rennes, 2001.

Karine Lefeuve – Doutora em direito privado. Professora, École des Hautes Etudes en Santé Publique, Université de Rennes; Diretora-adjunta, Departamento de Ciências Humanas e Sociais e de Comportamento em Saúde, Université de Rennes. Integrantes da pesquisa “Parcours de vulnérabilité au grand âge”, financiada pela Agence nationale de la recherche e que envolve os laboratórios CRDP-ARS (Université de Bretagne Occidentale), LAPSS (EHESP-Rennes) e IODE (UMR CNRS 6262, Université de Rennes 1). Relatora da Subcomissão “Direito e ética da proteção de pessoas”, do Comitê Nacional pelo Bem-Estar e dos Direitos das Pessoas Idosas e dos Deficientes Físicos, do Ministério da Saúde e dos Assuntos Sociais. Rennes, França. *E-mail*: revdisan@usp.br.