

Le processus paradoxal des directives anticipées

Wirojsid / AdobeStock

En Suisse, une personne de plus de 65 ans sur deux a écrit des consignes pour sa fin de vie. La rédaction de directives anticipées s'avère libératrice, mais elle est aussi anxiogène. Dans cette démarche, un accompagnement social est précieux.

Par **Viviane Bérod Pinho**, Pro Senectute Suisse, Vevey [\[1\]](#)

L'évolution de la médecine permet aujourd'hui de traiter ou maintenir en vie des patients qui n'auraient pu l'être auparavant. « Les développements technologiques survenus dans le monde médical ont non seulement conduit à redéfinir la mort mais aussi à questionner la notion de personne aux deux extrémités des âges de la vie (...) les décès surviennent désormais régulièrement à la suite de négociations sur les soins à prodiguer et d'une décision médicale. » (Brzak, Papadaniel, Berthod, 2009, p. 4)

Parallèlement, le droit tutélaire datant du 10 décembre 1907 est devenu le droit de protection de l'adulte au 1er janvier 2013 ; le cadre légal a non seulement été considérablement remanié, mais il s'articule autour d'une notion clé, celle de l'autodétermination [\[2\]](#).

A la fois rassurant et angoissant

La possibilité de garder une part de maîtrise sur des décisions qui engagent sa propre existence est une option qui rassure la personne et épargne aux proches des prises de décisions difficiles. Elle soulève aussi des peurs et des interrogations. Qu'est-ce qui se joue dans une démarche d'anticipation ? Qui évaluera que je suis réellement incapable de discernement ? Quelles responsabilités reposeront sur les épaules de mes proches ? Des questions d'autant plus légitimes que si les soins sont couverts par les prestations LaMal, l'accompagnement et le soutien fournis par les proches aidant-e-s sont encore trop peu visibles et reconnus, notamment financièrement. Ainsi, « l'impression d'être une charge s'accompagne des sentiments de faute, de honte, de colère et de haine de soi, mais aussi de souci ou d'amour pour les proches » (PNR 67, 2017, p. 40).

De plus, la vision économique de la vieillesse et le focus mis de manière prépondérante sur les coûts engendrés par des seniors plus nombreux et plus âgés influence nos représentations de la qualité de vie et du grand âge, que l'on

soit professionnel-le, personne âgée ou proche. S'autodéterminer s'inscrit donc dans un contexte socio-culturel donné et influence le sens qu'on lui attribue.

Le principe d'autodétermination retenu dans le nouveau droit se fonde sur la conception d'un individu libre, autonome, doué de raison et capable de poser des choix responsables, y compris pour la fin de sa vie. Or, si 65% de la population adulte a des connaissances sur ce que sont les directives anticipées, seulement 22% en ont rédigées selon l'étude nationale réalisée par Pro Senectute en 2017. S'informer et remplir des directives anticipées ne vont donc pas de pair. Se prononcer sur ce que je voudrai et qui je serai le jour où je serai incapable de discernement est une équation à plusieurs inconnues difficile à résoudre.

L'anticipation dans l'incertitude

Pour rédiger des directives anticipées, il faut donc avoir la faculté de se projeter dans un avenir que l'on ne souhaite parfois même pas envisager. Sur ce point, l'âge est un facteur déterminant. En effet, « la probabilité d'avoir établi des directives anticipées augmente avec l'âge : près de la moitié (47%) l'a fait parmi les sondés les plus âgés (65 ans et plus) contre 5% chez les plus jeunes (18-39 ans) » (Pro Senectute, 2017). Cependant, « durant l'accompagnement de la maladie, l'espoir est un vecteur puissant qui oriente les attitudes et les actes des patients comme ceux de leurs proches. Dès lors, de même que parler de 'fin de vie' peut s'avérer problématique, rédiger des directives anticipées ou désigner un représentant thérapeutique peut être perçu comme un acte de résignation devant un diagnostic » (Brzak et al.).

L'acte rationnel n'est donc qu'une facette du processus. La dimension émotionnelle et affective qui implique positivement ou négativement les proches, mais aussi les aspects spirituels et psychologiques qui mobilisent les croyances et les fonctionnements personnels, en font également partie intégrante. Aujourd'hui, la mort résulte d'une série de décisions individuelles dans lesquelles les directives anticipées jouent un rôle. « Se poser ces questions et décider apporte certes un gain de liberté, c'est aussi une responsabilité qui peut être trop lourde » pour la personne elle-même et pour ses proches (PNR 67).

Lorsque des directives existent, cela n'épargne pas le ou la proche de devoir s'affirmer et se positionner face aux pressions du monde médical qui propose de nouvelles interventions (Brzak et al.), ou en EMS des médecins de famille qui suggèrent l'arrêt des traitements. « Le dévoilement des conditions de la fin de vie, impulsé par les directives anticipées, peut avoir des effets contradictoires. D'un côté, l'ouverture du dialogue permet au patient de contrôler sa fin de vie et ainsi de le soulager et d'un autre côté, la prise de conscience de la réalité médicale et sociale d'une fin de vie, peut générer des angoisses qui bloquent la communication. » (Darbellay, Voll, 2014). Cette situation paradoxale incite plutôt les personnes atteintes dans leur santé ou ayant été confrontées à la fin de vie difficile d'un-e proche, à franchir le pas et à remplir des directives.

La capacité de discernement

Pour être valables, les directives anticipées doivent être rédigées par une personne capable de discernement. La perte de cette capacité coïncide souvent avec le stade terminal d'une maladie, mais pas forcément, car elle peut aussi survenir après un accident, par exemple un AVC.

Selon l'art. 16 du Code civil suisse, « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi ». En d'autres termes, la capacité de discernement, notion juridique, est toujours présumée et il faut prouver l'incapacité de discernement, tâche qui incombe aux médecins. Il s'agira dès lors d'estimer les capacités de la personne à comprendre, à évaluer, mais aussi celle de se forger une

volonté et de la concrétiser en faisant un choix (PNR 67). Soulignons que « le vieillissement ne justifie pas en soi une incapacité de discernement, sauf en présence de troubles manifestes des capacités mentales » (ASSM, directives médico-éthiques, capacité de discernement, p. 12).

La complexité de l'évaluation tient notamment au fait que la capacité de discernement varie en fonction du moment, des effets d'une éventuelle médication, mais aussi en fonction des sujets. Une personne est peut-être incapable de gérer la vente de sa maison, mais à même de se prononcer quant à une intervention médicale. De plus, une réponse qui ne satisferait pas les attentes des proches ou du corps médical ne prouve en rien l'incapacité de discernement, mais peut au contraire être un véritable acte d'autodétermination. L'évaluation de l'incapacité de discernement « ne peut (donc) être établie de manière objective » comme le souligne l'ASSM. Il s'agit plutôt « d'un jugement de valeur de l'évaluateur qui repose sur des faits empiriques concernant la manière de penser et le ressenti du patient ». Les situations ambiguës quant à la capacité de discernement sont fréquentes chez la personne âgée, notamment lors d'une perte des capacités cognitives ou d'un début de démence.

L'accompagnement du processus

Quand directives il y a, leur mise en œuvre dépend d'une part de leur disponibilité au moment voulu, d'autre part de la clarté des décisions consignées. Lorsqu'elles n'ont pas été préalablement discutées soit avec un-e professionnel-le, un-e proche ou le-la représentant-e thérapeutique, le doute peut persister quant à la bonne compréhension de certaines décisions et leurs implications. Il est donc important, voire essentiel, de ne pas faire cette démarche sans en discuter autour de soi. Essentiel aussi de réviser régulièrement les décisions prises.

Les compétences de conseil et d'accompagnement des assistants et assistantes sociales sont précieuses pour initier un processus de réflexion. Parmi d'autres brochures d'aide à la décision et à la rédaction, le DOCUPASS est un dossier complet de dispositions personnelles anticipées, créé par Pro Senectute [3]. Il comprend des directives anticipées, le mandat pour cause d'incapacité et les dispositions de fin de vie ainsi qu'une brochure explicative détaillée.

Les seniors qui s'adressent à un service social sont généralement à domicile et en partie indépendants. Ils se trouvent à un instant de leur parcours où ils se projettent dans la dernière partie de leur vie. Aborder ces questions sensibles en petit groupe ou en entretien individuel, dans un espace affectivement neutre, permet de se questionner sur ses propres valeurs, de clarifier ce que l'on veut ou pas, ce que l'on a compris, ce qui reste à approfondir. Ces échanges règlent certains problèmes et aident à faire des choix : remplir des directives anticipées ou pas, en parler à ses proches ou à son médecin. Lors d'une éventuelle hospitalisation ou d'une entrée en EMS, la personne saura non seulement de quoi il en retourne, mais pourra prendre de nouvelles décisions, renoncer à d'anciennes et donc s'autodéterminer. Quand la question des directives anticipées coïncide avec l'entrée en EMS, il est parfois trop tard en raison de la péjoration de l'état de santé. De plus, le moment de l'institutionnalisation est souvent marqué par la vulnérabilité de la personne concernée et le désarroi des proches, des conditions peu propices à une discussion sur la fin de vie.

L'unicité de chacun-e

En conclusion, se renseigner sur les directives anticipées et ce qu'elles impliquent reste une première étape, que ce soit en tant que personne concernée ou que proche. Avancer à son rythme et selon ses besoins, parfois seul, parfois accompagné, afin de trouver sa propre réponse tout en ayant l'assurance de pouvoir terminer sa vie dans la dignité sont les étapes d'un processus. Soigner la manière dont on va partir, y accorder du temps et se sentir entendu dans ses peurs, ses incertitudes, ses désirs, constitue certainement le premier mérite des directives anticipées. Dans cette perspective, elles ne sont pas un formulaire qui enferme, mais une opportunité offerte à qui souhaite prendre

certaines décisions. Elles ouvrent un espace de soi à soi, de soi à ses proches sur des questions complexes. Et contribuent alors, quel que soit l'âge, quelles que soient les vulnérabilités, au respect de chaque personne dans son unicité et jusqu'à son dernier souffle.

Bibliographie

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Directives médico-éthiques : directives anticipées, 4ème tirage février 2018.

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Directives médico-éthiques : la capacité de discernement dans la pratique médicale, 1er tirage 2000 (mise à jour janvier 2019).

BRZAK N., PAPADANIEL Yannis, BERTHOD M-A, 2016, Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter, Anthropologie & Santé, 12

DARBELLAY K., VOLL P. et LIEBIG B., 2014, Implémentation des normes légales dans les situations de fin de vie : le cas du canton de Vaud, Palliative.ch. Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, 4 : 32-35.

PAUCHARD Colette, [Droit de protection de l'adulte. les notions de base](#), 24ème congrès du Groupe d'accueil et d'action psychiatrique, 2013, sur le site du GRAAP, consulté le 26.04.2019

Pro Senectute Suisse, communiqué de presse, Capacité de discernement : en Suisse, seule une personne sur dix a pris ses dispositions, 2017.

Rapport de Synthèse PNR 67, 2017, par le Comité de direction du PNR 67 Fin de vie et son président, Prof. Dr Markus Zimmerman, site de PNR 67 [en ligne](#), consulté le 18.04.2019

[1] L'autrice a écrit cet article alors qu'elle travaillait à Pro Senectute. Elle est depuis lors adjointe scientifique à la Haute école de travail social Lausanne. Cet article a paru en primeur dans la revue papier [Paroles - La revue du travail social en Valais](#).

[2] Le Conseil fédéral met en avant le fait de « favoriser le droit de la personne à disposer d'elle-même » (Message, 2006, p. 6636) autrement dit les notions d'autodétermination et d'autonomie sans être définies précisément constituent désormais l'axe central du nouveau droit de protection de l'adulte.

[3] De nombreuses informations sont disponibles [en ligne](#). Des check-listes aident, par exemple, à définir ses valeurs ou désigner son représentant thérapeutique.