

Zeitschrift: Générations : aînés
Herausgeber: Société coopérative générations
Band: 38 (2008)
Heft: 11

Artikel: Faut-il écrire ses directives anticipées?
Autor: Rey, Marylou
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-827087>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 12.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Faut-il écrire ses directives anticipées?

Si elle a un accident, Joséphine, 63 ans, ne veut pas d'acharnement thérapeutique qui la laisserait paralysée ou avec des neurones en charpie. Pour ne pas finir sa vie comme un salsifis, elle aimerait indiquer noir sur blanc les soins qu'elle souhaite recevoir et ceux auxquels elle préfère renoncer. Voici son journal de bord.

«**D**éjà un an que je profite de la retraite. Je suis une mamy-boomeuse standard: ancienne institutrice, divorcée, deux enfants, trois petits-enfants. Tout mon petit monde se porte à merveille et moi aussi. Si je veux rédiger mes directives anticipées (*lire Le lexique*), ce n'est pas parce que je broie du noir, pas non plus parce qu'une maladie sournoise me menace. Bien au contraire, je veux les écrire pour que ce soit fait et que je n'aie plus à y penser. Pour me libérer la tête et le cœur: deux morceaux de moi qui, j'y compte bien, me serviront encore des années. S'il m'arrivait un accident, je veux aussi éviter que mes enfants se disputent comme des chiffonniers à mon chevet. Si j'étais paralysée et dans le coma, j'imagine d'ici Samuel remuer ciel et terre pour que



Comme Joséphine, des dizaines de milliers de Suisses, surtout des femmes, ont écrit leurs directives anticipées.

tous les traitements les plus sophistiqués me soient donnés et Régine implorer que le médecin débranche ces instruments de torture. J'aimerais éviter ce genre de bagarres.

Une semaine plus tard...

Des dizaines de milliers de personnes, surtout les 60-70 ans, ont commandé les diverses brochures d'information que je viens de recevoir (*lire p. 20-23*). Il paraît que les femmes sont trois fois plus nombreuses que les hommes à s'intéresser aux directives anticipées. En Suisse romande, des centaines de jeunes, dont des amateurs de sports extrêmes, ont rempli les formulaires. On compte aussi des centaines de nonagénaires et des dizaines de centenaires! Sans faire dans l'humour facile, l'écriture de directives anticipées aurait-elle le don de conserver leur auteur dans une santé éblouissante? Si oui, tant mieux, c'est exactement mon intention.

Mais assez tergiversé, revenons à nos moutons. Je suis là pour réfléchir à ma mort. Comme tout le monde, j'aimerais qu'elle soit douce et sereine. Aujourd'hui, je n'ai pas peur d'elle. Dans quelques années, je suppose que je ferai moins la fière. Sincèrement, depuis le jour où j'ai accouché de mon aîné, je ressens dans mes entrailles l'évidence de ma finitude. Aucune tristesse là derrière: la mort est parfois aussi injuste que la vie. En même temps, la mort est aussi naturelle que la vie. Désolée d'écrire ce truisme. Il me semble toutefois que cette vérité est plus intime pour les femmes que pour les hommes.

Cette intime différence mise à part, les êtres humains sont semblables.

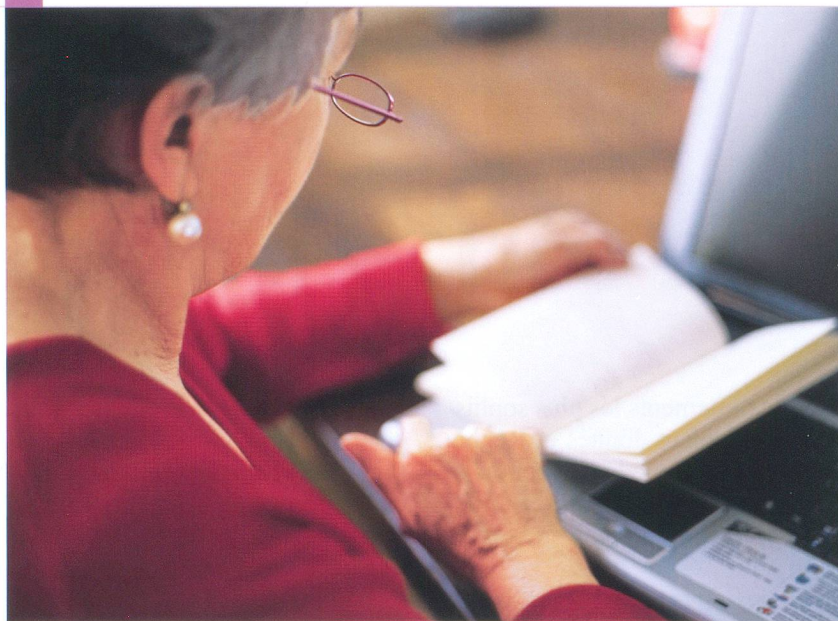
Nous sommes tous biodégradables et nous avons tous peur du «passage», ce temps extrêmement bref ou infiniment long, ce lieu incertain, cet espace où la souffrance s'infiltre sans demander la permission. Peur surtout de certaines maladies lentes et cruelles. Je reconnais qu'avec mes 63 petites années, je n'ai pas encore l'âge de la démence sénile. N'empêche. Un accident peut toujours arriver, comme disent les agents d'assurance. Et c'est donc pour m'assurer et me rassurer contre ce genre de sinistre que je souhaite écrire mes directives anticipées.

«Un accident peut toujours arriver, comme disent les agents d'assurance. C'est pour m'assurer et me rassurer contre ce genre de sinistre que j'écris mes directives.»

«Si je suis victime d'un grave accident et dans le coma, je ne souhaite pas survivre à n'importe quel prix. Je ne veux pas finir ma vie totalement paralysée. Je ne veux pas non plus finir ma vie avec un cerveau incapable d'additionner deux et deux. J'ai du courage et de la force, je peux m'accrocher à la vie, mais pas dans n'importe quelles conditions.» Ecrites noir sur blanc avec la date et ma signature dessous, des directives de ce genre riment-elles à quelque chose pour un médecin?

Un mois plus tard...

Je rentre d'un rendez-vous avec la médecin généraliste qui me suit depuis des années. Je lui ai apporté mon petit texte et plusieurs versions de directives anticipées pour qu'elle m'explique les différences. A son avis, les textes de toutes les



Joséphine craint autant l'acharnement thérapeutique que le rationnement des soins...

Bab.ch

→ associations se ressemblent et répondent au même besoin: la recherche d'une qualité de vie plutôt que des mois de survie dans n'importe quel état! C'est exactement mon souhait. Une question me chiffonne: est-ce à moi de dire avec quelle dose de handicap je supporterais la vie? Impossible, m'a-t-elle rassuré. Cela change avec les années et personne ne peut prévoir la multitude des scénarios possibles. Ils sont infinis. Là, je n'ai pu m'empêcher de lui raconter une plaisanterie que j'avais entendue la veille. C'est l'histoire d'un accidenté qui vient de subir une opération compliquée. Le médecin lui explique que l'équipe a eu très peur au début de l'intervention, mais que tout s'est finalement bien passé. Le patient réplique que lui aussi a eu peur. Perplexité du chirurgien. Pourquoi? «Parce que vous auriez pu trouver

mes directives anticipées dans la poche de mon veston.»

Ma généraliste a bien rigolé. Moi, je riais jaune. Avec moult détails, elle m'a alors garanti que les médecins des hôpitaux sont tenus de respecter des protocoles détaillés pour toutes les situations, simples ou complexes. Et elle a conclu que des décisions médicales précipitées sont exclues. «Du moins sous nos latitudes.»

Au moment où les hôpitaux et les assureurs resserrent les budgets, mes directives anticipées ne risquent-elles pas d'encourager le personnel à m'oublier dans le couloir des urgences? A pratiquer un rationnement des soins à mon égard? Elle a froncé le sourcil. «C'est impossible, m'a-t-elle répondu, notre éthique professionnelle l'interdit.» Sa déclaration a eu un je-ne-sais-quoi d'hésitant. Face à mon regard interrogateur,

elle a fini par me confier qu'elle craignait une discrimination sociale dans l'accès aux soins de qualité. «Mais inutile de vous inquiéter pour l'instant.»

Elle m'a ensuite conseillé sur les termes médicaux plus précis à utiliser. Elle m'a aussi rappelé que des directives anticipées devraient être révisées tous les deux ans au minimum. A ses yeux, les personnes qui sont atteintes d'une maladie chronique dont ils connaissent l'évolution probable écrivent des directives plus explicites. Les autres se contentent souvent de généralités. «Quoi qu'il en soit, des directives anticipées sont utiles pour tous les mortels», a-t-elle conclu avec son humour bien à elle.

Deux mois plus tard...

J'ai mis du temps à choisir mon représentant thérapeutique. Dès que j'ai parlé de directives anticipées à ma fille, elle s'est affolée et m'a conseillé de prendre des antidépresseurs! Mon fils n'a rien voulu entendre et prétend que je deviendrai centenaire. Ni l'un ni l'autre n'ont réussi à comprendre que cette démarche me rassure. Finalement, la semaine passée, j'en ai longuement parlé avec ma sœur. Nous sommes sur la même longueur d'ondes. Si elle avait un accident, son mari serait tourneboulé et totalement perdu. Elle aussi, elle compte sur moi. Nous avons imaginé des séries d'hypothèses,

Le lexique

Pour comprendre et décoder le vocabulaire souvent allusif des directives anticipées.

Acharnement thérapeutique. Toute forme de traitement médical lourd et invasif sur une personne dont les chances de survie sont minces et les conditions de survie extrêmement pénibles. Outre sa connotation négative, sa définition est subjective: un même traitement peut re-

présenter de l'acharnement sur une personne de 92 ans et un mauvais moment à passer pour une personne de 32 ans.

Assistance au suicide. Ne pas confondre avec les directives anticipées. Acte d'accompagner et de fournir à un patient une sub-

stance mortelle qu'il ingérerait lui-même sans intervention de tiers. Légale tant qu'elle n'est pas motivée par un mobile égoïste.

Atténuation de la douleur. Cette formule apparaît souvent dans les directives anticipées et permet au patient d'indiquer s'il

souhaite obtenir une partie ou tous les analgésiques nécessaires pour soulager la douleur, même si ces médicaments (la morphine, par exemple) peuvent dans certains cas atténuer l'état de conscience. A noter que leur effet accélérateur de mort a longtemps été surestimé. Cette notion est

en vain. Elles sont toutes trop abstraites. Nous n'avons qu'une certitude: quelles que soient les circonstances d'un accident ou d'une attaque cérébrale, quel que soit le choix proposé par les médecins d'arrêter ou de poursuivre un traitement, la décision sera difficile à prendre. Mais elle serait encore plus difficile si nous n'avions pas de directives ni de répondante qui connaît nos convictions.

Je garde précieusement ma carte de directives anticipées dans mon porte-monnaie. D'ici un an ou deux, je préciserai certaines phrases. Un jour, j'évoquerai peut-être des traitements particuliers... Les années filent mais laissent leur empreinte. Si j'avais eu un accident il y a trente ans, quand mes enfants étaient petits, j'aurais souhaité m'accrocher à la moindre parcelle de vie. Même au prix de souffrances insoutenables. Aujourd'hui, c'est exclu. Je ne veux pas souffrir le martyre pour que ma survie console mes proches. J'ai l'âge de mes artères et j'ai le droit de penser à moi d'abord.»

**Joséphine
p. p. Marylou Rey**

Journal librement inspiré d'entretiens avec: Patrizia Kalbermatten, collaboratrice scientifique chez Dialog Ethik. Beat Vogel, Caritas. Le Dr Jérôme Sobel, médecin, président d'Exit-ADMD Suisse romande. Shirin Hatam, juriste à Pro Mente Sana, Genève. Anne-Marie Bollier, déléguée romande de l'Organisation suisse des patients. Catherine Besançon, Main tendue vaudoise.

Points de repère pour choisir ses mots

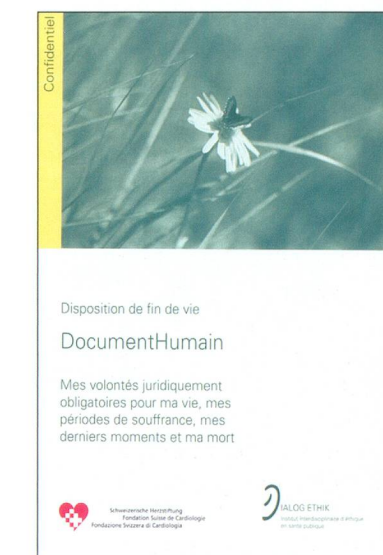
En quelques années, plus de 200 000 personnes ont écrit des directives anticipées avec l'aide de leur médecin, d'un assistant social, d'une infirmière-conseil ou en s'inspirant de diverses brochures d'information. Quelques repères dans ce vaste éventail.

• Le DocumentHumain

Prix: 12 francs, gratuit en téléchargement.

Contenu: directives anticipées très complètes à nos yeux. Publiées en 2002 par Dialog Ethik, l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique et la Fondation Suisse de cardiologie. Particulièrement conseillées pour les patients cardiaques. Et pour les autres aussi.

Particularité: vos directives peuvent être soumises à l'Institut qui en vérifiera la clarté et la validité médicale. Elles peuvent être enregistrées sur une base de données numériques avec Hotline disponible 24 heures sur 24. Chaque deux ans, l'Institut vous invitera à actualiser vos dispositions soit en confirmant que les volontés mentionnées sont toujours valables, soit en les modi-



fiant. Enregistrement initial: 120 francs. Actualisation chaque deux ans: 30 francs.

*Dialog Ethik, Sonneggstrasse 88,
8006 Zurich, tél. 044 252 42 01,
www.dialog.ethik.ch*

parfois intégrée à celle de «soins palliatifs».

Carte personnelle (de directives anticipées).

Petit document au format carte d'identité qui indique l'existence de directives anticipées et le nom du représentant thérapeutique ou, parfois, un numéro de Hotline.

Directives anticipées. Document sur lequel une per-

sonne déclare par écrit et à l'avance quels traitements médicaux elle accepte ou refuse au cas où un accident ou une maladie l'empêcherait d'exprimer sa volonté. Autres appellations: «dispositions de fin de vie», «testament biologique», «dernières volontés», «document humain». Les textes diffèrent selon les associations, mais s'apparentent de loin à la pre-

mière version élaborée par Exit en 1982.

Euthanasie passive. Légale. Acte de renoncer ou d'interrompre un traitement médical. Ce terme fait peur et est désormais souvent remplacé par «interruption des mesures de prolongation de la vie».

Euthanasie active indirecte. Légale. Acte de soulager les souffrances

d'un patient avec des substances dont les effets secondaires pourraient accélérer la mort. Cette formulation n'est plus actuelle car nous savons aujourd'hui que les analgésiques et sédatifs ne raccourcissent pas la vie. La notion qu'elle représentait apparaît indirectement sous l'appellation «atténuation de la douleur». ➔

• Exit

Prix: 35 francs de cotisation annuelle pour les membres actifs.

Contenu: «Je demande de renoncer à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement. Je demande qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.»

Particularité: Exit ADMD, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, a été la première à rédiger des directives anticipées. Depuis 1982, elle s'est battue contre l'acharnement thérapeutique et pour le droit à l'autodétermination des personnes sur leur vie et sur leur mort. Elle compte 70 000 membres dont 15 000 en Suisse romande. L'association assure aussi l'assistance au suicide pour les personnes souffrant d'une maladie organique incurable qui conduit à une invalidité complète ou à un pronostic fatal.



Exit ADMD,
Case postale 110,
1211 Genève,
tél. 022 735 77 60,
www.exit-geneve.ch

• Organisation suisse des patients

Prix: 10 francs.

Contenu: directives anticipées et brochure brèves mais claires. Elaborées avec M^{me} Audrey Leuba, de l'Institut du droit de la santé de Neuchâtel.

Particularité: l'organisation est aussi active dans la sensibilisation du personnel médical aux directives anticipées. Donne des consultations privées à Genève et Lausanne. Moyennant une cotisation annuelle de 50 francs, vous devenez membre et bénéficiez d'une assurance de protection juridique et d'une série de conseils et d'informations pour défendre vos droits de patient.

Organisation suisse des patients, Service de consultation, Rue César-Roux 19, Lausanne, tél. 021 314 73 88; Rue Micheli-du-Crest 24, 1211 Genève 14, tél. 022 372 22 22, www.spo.ch

Mes Directives Anticipées

Dispositions personnelles en cas de maladie grave, d'accident ou d'état de coma, de perte de conscience ou de décès.

OSP - Organisation Suisse des Patients



• Pro Senectute

Prix: 12 francs.

Contenu: recueil de documents et d'explications mis au point par quatorze experts des sections cantonales de Pro Senectute, des milieux médicaux et juridiques, dont l'Institut du droit de la santé de Neuchâtel et M^{me} Audrey Leuba.

Particularité: une présentation graphique très soignée pour ces directives anticipées rédigées en 2004 et publiées à plus de 5000 exemplaires en français (dont *Génération* a déjà largement parlé).



Pro Senectute suisse, Secrétariat romand, Simplon 23, 1800 Vevey, tél. 021 925 70 10, www.pro-senectute.ch

→ **Euthanasie active directe.** Illégale. Acte d'administrer un traitement, en général une injection, qui entraîne directement la mort du patient. Cet acte est considéré comme un homicide par le Code pénal.

Interruption des mesures de prolongation de la vie. Acte de renoncer ou d'interrompre un traitement médical. Cette nouvelle appellation adoptée

dans les directives anticipées recouvre les notions de «refus de l'acharnement thérapeutique» ou d'«euthanasie passive». En cas d'arrêt cardiaque par exemple, c'est la décision de ne pas recourir aux techniques de réanimation comme le massage cardiaque, la défibrillation, la respiration artificielle. Pour les personnes dans le coma ou en fin de vie, c'est le renoncement à l'alimentation artificielle.

En d'autres mots encore, c'est un acte par lequel le médecin ne donne pas la mort, mais accepte de ne pas l'empêcher. Votre médecin peut vous fournir des informations complémentaires.

Rationnement thérapeutique. L'inverse de l'acharnement thérapeutique. Avec les resserrlements financiers dans les hôpitaux et la santé, certains craignent aujourd'hui que

des soins médicaux de qualité ne soient plus accordés à tous les patients, introduisant ainsi une discrimination en fonction du niveau social ou/et de l'âge.

Réanimation. Cette formule apparaît dans certaines directives anticipées pour les cas d'arrêt cardiaque ou d'arrêt respiratoire avec perte de conscience. La personne décide à l'avance si elle souhaite être réanimée ou

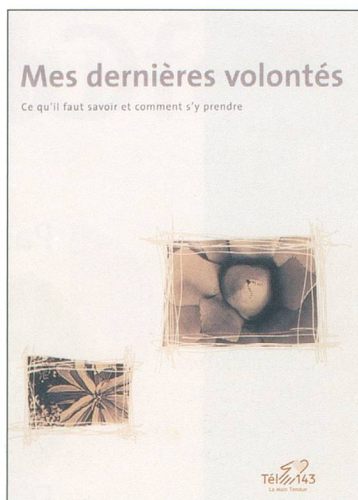
• La Main tendue

Prix: gratuit mais avec un bulletin de versement pour les dons.

Contenu: brochure consacrée aux directives anticipées et à de nombreux aspects concernant les obèses, les assurances à résilier et les diverses formalités administratives en cas de décès.

Particularité: en contact permanent avec des personnes isolées ou désespérées qui les appellent sur le 143, les responsables de La main tendue connaissent particulièrement bien les situations de détresse.

La Main tendue, CP 835, 3000 Berne, tél. 143, www.143.ch



• Caritas

Prix: 15 francs.

Contenu: formulaire et brochure explicative intitulée «Ma vie. Ma mort. Mes dispositions de fin de vie.» Caritas édite des dispositions de fin de vie depuis 1989. Cette nouvelle version date de 2005.

Particularité: Grande campagne publicitaire l'hiver dernier et plus de 6000 exemplaires commandés en 2007 (5627 en Suisse alémanique). Les directives anticipées réservent une place à la confession et au choix d'une assistance religieuse.

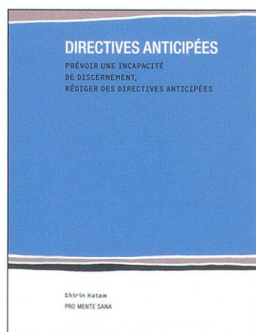
Caritas Suisse, Löwenstrasse 3, Case postale, 6002 Lucerne, tél. 041 419 22 22, www.caritas.ch



• Pro Mente Sana

Prix: gratuit, imprimé ou en téléchargement.

Contenu: document très complet intitulé «Prévoir une incapacité de discernement: canevas pour des directives anticipées en cas de troubles psychiques», rédigé par Shirin Hatam, juriste à Pro Mente Sana à Genève.



Particularité: les patients psychiques qui ont déjà expérimenté des crises ou des hospitalisations sont particulièrement concernés par des directives anticipées même si les médecins mettent parfois en doute leur capacité d'auto-détermination. C'est dans de telles dispositions qu'ils peuvent indiquer, lorsqu'ils sont en pleine possession de leur discernement, les traitements et les médicaments qui leur conviennent et ceux qui ne leur conviennent pas pour le cas où une crise surviendrait.

Pro Mente Sana, Genève, tél. 022 718 78 40, www.promentesana.ch

si elle ne le souhaite pas. Cette option est normalement réservée aux personnes cardiaques d'un âge avancé. Votre médecin peut vous fournir des informations complémentaires. Rappelons que les maladies cardio-vasculaires continuent de représenter la principale cause de décès en Suisse (37%).

Représentant thérapeutique. Personne de confiance choisie par l'au-

teur de directives anticipées pour le représenter auprès du corps médical dans le cas d'une incapacité à exprimer sa volonté. Connaissant parfaitement les souhaits du patient, le représentant thérapeutique doit donner son avis sur le traitement envisagé par les médecins qui sont tenus de lui transmettre toutes les informations nécessaires. Il s'agit souvent d'un membre de la famille, parfois d'un ami proche,

parfois aussi du médecin. Il est possible de nommer plusieurs représentants thérapeutiques.

Soins palliatifs. Ensemble de soins destinés à atténuer les souffrances d'une personne atteinte d'une maladie évolutive incurable, quels que soient son âge et son diagnostic, afin de lui assurer la meilleure qualité de vie possible sur les plans physique, psychique,

social et spirituel. L'objectif principal des soins palliatifs n'est pas de combattre à tout prix la maladie, mais de préserver la qualité de vie et d'inclure les proches des malades dans la prise en charge. Dans certaines directives anticipées, les soins palliatifs sont l'alternative proposée aux soins intensifs: vœu parfois pieux puisque les soins palliatifs sont encore peu développés.