



Ce qu'on entend par directives anticipées et ce que je peux stipuler dans cet écrit

Les directives anticipées permettent de fixer à l'avance les mesures médicales que l'on souhaite en cas de perte de capacité de discernement et les situations dans lesquelles on ne veut en aucun cas se retrouver.

Toute personne autodéterminée et capable de discernement peut faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser quelle prise en charge médicale elle souhaite et quelle prise en charge médicale elle ne souhaite pas, au cas où elle ne serait plus capable de discernement. Cet écrit permet en outre de désigner des personnes habilitées à vous représenter pour faire respecter vos volontés au cas où vous ne seriez plus en mesure de les exprimer. Savoir quels sont vos souhaits est très utile, pour vous-même, vos proches et l'équipe soignante.

Tout peut être mis par écrit, mesures visant à maintenir en vie ou soins palliatifs propres à assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de la vie, à condition que cela soit légal médicalement.

Comment rédiger des directives anticipées?

Les directives anticipées constituent un document à valeur juridique qui s'impose au médecin depuis l'entrée en vigueur

du nouveau droit sur la protection de l'enfant et de l'adulte le 1^{er} janvier 2013. Celles-ci doivent prendre la forme d'un document écrit, daté et dûment signé. Selon les établissements, il existe différents modèles de directives anticipées qui peuvent être de portée générale ou se rapporter à des maladies spécifiques. Quel qu'en soit le format, il est important de s'exprimer notamment sur ses convictions personnelles, sauf si vous les avez déjà renseignées à une autre rubrique.

Voici les questions fondamentales à se poser :

- **Ce que j'entends quand je dis que j'aime la vie.**
- **Ce que cela signifie pour moi de vivre longtemps.**
- **Ce que l'idée de mourir m'inspire comme réflexions.**
- **Ce que je suis prêt-e à accepter comme traitements médicaux pour être maintenu-e en vie en cas de détresse vitale.**
- **Ce que je refuse en mon âme et conscience ; les situations dans lesquelles je ne veux en aucun cas me retrouver.**

Vous pouvez écrire vos réponses sur une feuille de papier libre avec vos mots à vous, indiquer date et lieu, signer et la joindre à vos directives anticipées.

Avant de consigner vos directives anticipées par écrit, il est recommandé de demander conseil à des professionnel·les de la santé, d'impliquer vos proches/personnes de confiance et

d'en discuter afin de vous mettre d'accord ensemble sur la ou les personnes qui vous représenteront. En effet, nos proches ne sont pas forcément tous capables d'assumer cette fonction de représentation en cas de situation extrêmement douloureuse. Aussi, la désignation de deux personnes pour vous représenter peut-elle être une solution à envisager.

Si vous êtes célibataire et que vous n'avez personne à qui confier cette tâche, parlez-en à votre médecin ; avec lui, vous trouverez certainement une solution qui vous convient.

Formulation et contenu

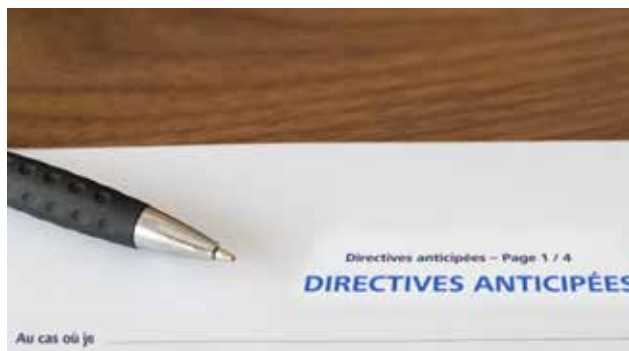
Il est conseillé d'exprimer le plus clairement possible votre volonté pour faciliter la prise de décision à l'équipe soignante. Il faut néanmoins bien avoir à l'esprit que ce document s'impose à l'équipe soignante. Si vous stipulez par exemple que vous ne souhaitez en aucun cas la mise en œuvre de mesures de maintien en vie comme l'administration d'un antibiotique, l'équipe soignante doit le respecter, étant précisé qu'un tel médicament peut, en cas d'inflammation vésicale ou pulmonaire, calmer la douleur et n'a pas pour but de prolonger la vie, mais de soulager les souffrances.

Dans le contexte de la pandémie de coronavirus 2020

Depuis la pandémie de COVID-19, la thématique des directives anticipées et de la prévention s'invitent de plus en plus dans les débats. Les médias nous confrontent chaque jour à la maladie, à la fin de vie et à la mort. En tout état de cause,

Bon à savoir

- Les directives anticipées peuvent être modifiées à tout moment, aussi souvent que vous le souhaitez, tant que vous avez la capacité de discernement ; elles ne s'appliquent que si vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté.
- Si elles renferment des mesures illégales ou formulées de manière contradictoire, les directives anticipées perdent leur validité.
- En cas d'urgence vitale survenant de façon brutale, p. ex. suite à un accident de la route, on tentera toujours de vous sauver la vie, que vous ayez ou non rédigé des directives anticipées.
- En cas de pathologie préexistante ou de situations présentant un risque potentiel prédictible, il est fort utile de rédiger, en plus des directives anticipées, des instructions médicales pour les cas d'urgence en concertation avec une ou un médecin.



il est important de formuler des réponses claires aux questions concernant les affections pathologiques pour lesquelles vous ne souhaitez pas l'application de mesures prolongeant la vie.

Il est tout à fait opportun de se poser ces interrogations même en temps « normal » et de rédiger des directives anticipées, à tout moment, indépendamment de son âge, qu'on soit ou non en bonne santé et en cas de « situation exceptionnelle ».

Validité et lieu de conservation

Les directives anticipées ont une durée illimitée. Il convient de se pencher sur ces dernières régulièrement, dans l'idéal tous les uns ou deux ans, de les réajuster si nécessaire, de dater et signer cet écrit pour qu'il soit valable et afin de garantir que son contenu correspond toujours à vos volontés.

Il est important d'en remettre un exemplaire actualisé à la ou aux personnes qui vous représentent ainsi qu'à votre médecin et qu'ils sachent où se trouve l'original. Certaines caisses maladie en proposent un archivage électronique.

Il existe différentes sources pour obtenir des renseignements complémentaires et les documents utiles à l'élaboration de vos propres documents de prévoyance, par exemple auprès des organismes suivants :

Fédération des médecins suisses (FMH), Académie suisse des sciences (ASSM), DialogEthik, Pro Senectute, PV « plus » Advanced Care Planning, (www.pallnetz.zh), etc.

Vous souhaitez obtenir des précisions ?

N'hésitez pas à nous appeler.

Franziska Beck, responsable Fundraising

Téléphone +41 41 939 62 66

E-mail franziska.beck@paraplegie.ch

ou

Danielle Pfammatter, Téléphone +41 41 939 53 37

E-mail danielle.pfammatter@paraplegie.ch

Dans le prochain numéro de « Paraplégie », nous vous informerons sur les points importants à prendre en considération quand on rédige son testament.