

# Décider moi-même ce que je veux et ce que je ne veux pas

Lorsqu'une personne n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté à la suite d'un accident, d'une urgence médicale ou d'une maladie qui progresse, des directives anticipées permettent d'agir comme elle le souhaiterait. Les directives anticipées « plus » documentent clairement les préférences personnelles et les objectifs thérapeutiques. La Ligue zurichoise et, depuis peu, la Ligue argovienne ont inscrit cette nouvelle forme de planification anticipée concernant la santé dans leur offre.

Texte : Joëlle Beeler, photos : Gaëtan Bally

**A**vant même d'avoir un cancer du sein, Antonia Riz, enseignante et pédagogue de théâtre, savait qu'elle voulait rédiger des directives anticipées. « La maladie n'a fait qu'accélérer et confirmer ma résolution. » La consultation sur les directives anticipées « plus » proposée par la Ligue argovienne contre le cancer lui a été recommandée par une amie. Le fait que ce document permet d'anticiper les soins à administrer l'a convaincue : « Pour moi, il est essentiel de pouvoir dire ce que je veux et ce que je ne veux pas. Je tiens à définir ce que mon entourage doit faire si je ne suis plus en mesure d'exprimer ma volonté à la suite d'une maladie ou d'un accident. »

Né aux États-Unis, le concept d'Advance Care Planning (ACP) a été adapté à la Suisse dans le cadre d'une étude du Fonds national de la recherche scientifique. L'objectif est d'établir des directives anticipées claires pour l'équipe soignante et de documenter les décisions de façon à ce qu'elles soient compréhensibles. « Bien souvent, il existe des directives anticipées, mais elles sont lacunaires ou elles ne sont pas formulées clairement », explique Marlies Ebi, conseillère à la Ligue argovienne contre le cancer. « En cas d'urgence, le médecin ne saura alors pas quelles mesures de maintien en vie mettre en œuvre », poursuit-elle. Elle a terminé il y a un an la formation de conseillère en ACP et propose désormais des consultations à la Ligue argovienne contre le cancer.

## Un cheminement essentiel

La planification anticipée concernant la santé est un processus qui suppose un accompagnement professionnel.

Selon Marlies Ebi, il s'agit d'abord de faire le point pour définir comment la personne concernée voit la vie, la maladie et la mort : « Qu'est-ce qui compte pour moi dans la vie ? Quelles sont les valeurs qui m'importent ? Qu'est-ce que je suis prêt à supporter ? » Dans un deuxième temps, les souhaits personnels concernant les traitements médi-

### Directives anticipées « plus »

## Chaque consultation est personnelle

La planification anticipée concernant la santé (Advance Care Planning, ACP) est destinée aux personnes qui souhaitent définir à l'avance ce qu'elles veulent et ce qu'elles ne veulent pas sur le plan médical, qu'elles soient malades ou bien portantes. Les souhaits personnels concernant les traitements en cas d'incapacité de discernement sont formulés clairement et documentés. Des professionnels qualifiés accompagnent le processus et abordent les préférences et les besoins individuels dans des situations spécifiques. Finalement, ces décisions sont consignées dans des directives anticipées « plus ». La planification anticipée concernant la santé repose sur des bases scientifiques ; elle est recommandée par l'Office fédéral de la santé publique.



La Ligue zurichoise contre le cancer a été la première à proposer ce type de conseil. La Ligue argovienne (voir texte principal) a suivi en mai 2019 et la Ligue des deux Bâle envisage elle aussi de se lancer.

Pour en savoir plus sur les consultations proposées par les ligues argovienne et zurichoise contre le cancer :

► <https://bit.ly/34W4H3C>

► <https://bit.ly/2KmrUEi>



**Antonia Riz en discussion avec la conseillère Marlies Ebi :** la planification anticipée concernant la santé est un processus continu.

caux en cas de problème de santé aigu sont notés. Avec l'aide de la conseillère et en présence d'une personne de confiance, ces préférences sont documentées de manière à ce qu'on puisse les comprendre et leur accorder foi. « Pour le médecin du service de soins intensifs, il ne doit y avoir aucun doute quant aux souhaits de la personne qui n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés », déclare Marlies Ebi.

### **De la clarté grâce aux directives anticipées « plus »**

Pour Antonia Riz, 58 ans, les discussions avec Marlies Ebi ont mis en lumière son besoin d'auto-détermination : « Ma mère est clouée au lit avec une démence qui s'aggrave. J'aimerais si possible ne pas devenir dépendante. Je suis trop active pour cela. »

Récemment, elle a pu se rendre compte de l'importance des directives anticipées lorsqu'une amie, hospitalisée d'urgence à la suite d'une attaque cérébrale, s'est trouvée dans l'incapacité de s'exprimer. « Grâce aux directives anticipées « plus » qu'elle avait remplies, les médecins ont pu agir », raconte Antonia Riz. L'équipe médicale était extrêmement heureuse d'avoir des instructions formulées clairement. La volonté de la patiente a pu être respectée car elle était compréhensible et exprimée sans équivoque pour la situation en question.

### **Un processus de longue haleine**

Marlies Ebi accompagne des patients dans l'établissement de directives anticipées depuis onze ans. Ces derniers

temps, elle a essentiellement dispensé des entretiens de conseil basés sur le concept ACP. La spécialiste en oncologie souligne que cette forme de planification anticipée peut régulièrement être reprise et modifiée et qu'elle peut donc être adaptée en fonction des changements que la vie entraîne. En réfléchissant à ses valeurs personnelles, on aborde aussi le sens de l'existence, ce qui peut susciter toutes sortes d'émotions. « Pour certaines personnes, ce type de réflexion suffit et elles ne souhaitent pas aller plus loin ; cela arrive aussi », déclare Marlies Ebi.

Pour les personnes de confiance, les éléments notés dans le bilan établi au départ présentent une importance clé, car ils montrent la vision du ou de la malade et peuvent ainsi servir de base de décision. Antonia Riz confirme : « Ma fille était heureuse d'avoir assisté à une des séances et de savoir quelles décisions elle devrait prendre pour moi en cas d'urgence. » Cela a été un soulagement pour elle.

Rétrospectivement, Antonia Riz est contente d'être passée par ce processus d'accompagnement : « Même si cela a pris du temps, j'ai beaucoup évolué par rapport à ma position initiale. Aujourd'hui, j'arrive à formuler beaucoup plus concrètement ce que je souhaite du point de vue médical en cas de maladie ou d'accident. Le fait que mes filles et les médecins sachent ce que je veux dans l'éventualité où je n'aurais plus ma capacité de discernement me tranquillise. » ●