



## « Directives anticipées » : 10 notions utiles à connaître

### 1. Acharnement thérapeutique

On peut le définir de différentes façons. D'une manière générale, on dira que c'est une *obstination déraisonnable* dans le traitement des malades en fin de vie. Traitement « déraisonnable » pour deux raisons principales : le bénéfice qu'on en retire est minime, il engage des ressources disproportionnées, compte tenu des faibles résultats observés,

### 2. Autonomie

On désigne ainsi la capacité générale d'une personne à se déterminer en toute liberté dans les différentes situations de la vie. L'*autonomie décisionnelle* – ou *autodétermination* – est la capacité de se déterminer librement en fonction de ses valeurs et de ses priorités. Elle est à distinguer de l'*autonomie fonctionnelle* – ou *indépendance* – qui désigne l'aptitude à exercer les activités de la vie quotidienne sans recourir à un tiers (par exemple : pouvoir rester autonome en fauteuil roulant).

### 3. Autodétermination

C'est l'acte de *se déterminer soi-même*, de faire un choix en fonction de ses valeurs et de ses priorités, en ayant une pleine et entière capacité de discernement.

### 4. Capacité de discernement

La capacité de discernement se mesure dans *une situation donnée* par rapport à *un acte* ou *une décision spécifique* (par exemple : accepter un traitement, signer un document officiel), et à *un moment donné*, et non pas de manière globale. Toute personne est capable de discernement, jusqu'à preuve du contraire.

### 5. Directives anticipées

Elles ont pour but d'affirmer à l'avance les volontés (autodétermination) de son auteur au cas où il perdrait sa capacité de discernement, d'éviter un traitement inapproprié, non souhaité par la personne (acharnement thérapeutique), de faciliter la prise de décision par les proches et les professionnels face à une situation thérapeutique difficile, notamment grâce à la possibilité de désigner un « représentant thérapeutique ». Les directives anticipées concernent prioritairement *les traitements médicaux*. Elles doivent être datées et signées par la personne. Le médecin et les autres professionnels de santé sont tenus de *les respecter*.

### 6. Mandat pour cause d'inaptitude

Le mandat pour cause d'inaptitude permet à une personne capable de discernement de charger une personne physique ou morale (une association, une fondation) de lui fournir une assistance

personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers, au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Le mandat doit être rédigé sous la forme olographe (entièrement écrit à la main, daté et signé) ou authentique (devant notaire). Si les tâches confiées au mandataire relèvent du domaine médical, le mandat est considéré comme des directives anticipées.

### **7. Projet d'accompagnement**

C'est un document qui concerne une personne résidant déjà dans un EMS. Il est élaboré par le résident conseillé par un soignant et a visé à définir la manière dont le résident souhaite être accompagné dans la dernière étape de sa vie. À titre d'exemple : un résident souhaitera l'hospitalisation si nécessaire, un autre s'y opposera fermement. Ce document a une valeur d'autant plus grande lorsque le résident n'a pas rédigé de directives anticipées.

### **8. Représentant thérapeutique**

Toute personne capable de discernement peut désigner une personne physique – le représentant thérapeutique – qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux et à décider en son nom, au cas où elle deviendrait incapable de discernement. La désignation d'un remplaçant du représentant thérapeutique est conseillée. Le choix d'un représentant thérapeutique implique *un lien de confiance* et *l'absence de conflit d'intérêts*. La personne désignée peut renoncer à ce rôle à tout moment.

### **9. Soins palliatifs**

Les soins palliatifs englobent toutes les mesures visant à soulager la souffrance d'une personne atteinte d'une affection non guérissable et à lui assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Les soins palliatifs, dans une approche globale, intègrent les quatre dimensions de l'être humain : biologique, psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs s'appliquent dans la dernière étape d'une maladie incurable, indépendamment de l'âge de la personne et de la proximité de la mort. Ils ne sont pas à limiter aux soins terminaux. Ils respectent la vie et acceptent la finitude. Ils respectent la dignité, l'autonomie du patient, et placent ses priorités au centre des soins. Les soins palliatifs atténuent la douleur et les autres symptômes dans un objectif de confort. Ils soutiennent le patient et ses proches dans le processus de fin de vie.

### **10. Volonté présumée**

On entend par là la volonté d'un patient incapable de discernement. C'est ce que le patient souhaiterait s'il pouvait se prononcer librement et en toute connaissance de cause par rapport à sa situation actuelle concrète. Sa volonté présumée est donc une hypothèse déduite de ses volontés exprimées auparavant, de ses directives anticipées éventuelles, de son comportement non verbal et de ses valeurs. La volonté présumée guidera le représentant thérapeutique, les professionnels et les proches dans leur décision.