

PRÉVOYANCE POUR LES PERSONNES ATTEINTES
DE LA MALADIE DE PARKINSON

GUIDE POUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

AUTEURS DE LA 1^{re} ÉDITION

La première édition de 2012 a été développée en collaboration avec Dialog Ethik et Parkinson Suisse. Les bases ont été élaborées par un groupe de travail constitué par des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, des proches et des spécialistes en la matière.

RESPONSABLES DES MODIFICATIONS RÉDACTIONNELLES DE LA 2^e ÉDITION

- **Patrizia Kalbermatten-Casarotti**, lic. ès sciences sociales. MAS, cheffe du secteur directives anticipées, Fondation Dialog Ethik, Zurich
- **Ruth Baumann-Hölzle**, docteure en théologie, directrice de l'Institut, Fondation Dialog Ethik, Zurich
- **Eva Robmann**, docteure ès lettres, responsable Information et Rédaction, Parkinson Suisse, Egg

ÉDITEUR

Parkinson Suisse
Gewerbstrasse 12a
Case postale 123
8132 Egg ZH
Tél. 043 277 20 77
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch

Fondation Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurich
Tél. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

© Fondation Dialog Ethik, 2^e édition, 2017 (1^{re} édition, 2012)

Table des matières

3	Table des matières
5	Avant-propos
6	Pourquoi des directives anticipées ?
7	L'essentiel en bref
8	Compléter le document point par point
8	1. Données personnelles (chapitre 1 du formulaire)
9	2. Dispositions médicales (chapitre 2)
10	2.1 Mesures de maintien en vie
11	2.2 Alimentation
14	2.3 Respiration assistée
16	2.4 Apaisement de la douleur et des symptômes éprouvants
17	2.5 Hospitalisation en cas de soins permanents importants
18	3. Personnes habilitées à me représenter (chapitre 3)
19	4. Objectifs thérapeutiques et conseil (chapitre 4)
19	4.1 Objectif du traitement médical et de la prise en charge
19	4.2 Conseil
19	5. Personnes indésirables (chapitre 5)
20	6. Participation à des projets de recherche en cas d'incapacité de discernement (chapitre 6)
20	7. Assistance spirituelle (chapitre 7)
20	8. Lieu du décès (chapitre 8)
20	9. Dons d'organes, de tissus et de cellules (chapitre 9)
22	9.1 Don d'organes en cas de décès par lésion cérébrale irréversible
22	9.2 Don d'organes en cas de décès par arrêt cardio-circulatoire
23	10. Mes volontés post mortem (chapitre 10)
23	10.1 Autopsie pour déterminer la cause du décès
24	10.2 Don du corps à un institut d'anatomie
24	10.3 Consultation de mon dossier médical après mon décès
24	10.4 Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche
24	11. Instructions particulières (chapitre 11)
25	12. Date et signature (chapitre 12)
26	Les directives anticipées sont complétées. Que faire ensuite ?
28	L'offre de conseil de Parkinson Suisse
29	Les directives anticipées de Dialog Ethik
30	Annexes (adresses utiles et bibliographie)

Avant-propos

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous tenez entre les mains le guide pour les directives anticipées à l'attention des personnes atteintes de la maladie de Parkinson : il vous aidera à répondre aux questions que vous vous poserez peut-être en consignant vos directives anticipées.

La première partie de cette brochure d'information vous guidera étape par étape tout au long de ces directives. Vous y trouverez également des informations de base importantes et des conseils pratiques pour vous aider à les rédiger.

Si ce guide ne vous apporte pas toutes les réponses que vous souhaiteriez ou si vous désirez bénéficier des conseils d'un professionnel, la deuxième partie vous fournira tous les renseignements dont vous avez besoin sur nos services de conseil à partir de la page 28.

Dans la troisième partie de la brochure, à partir de la page 29, vous trouverez des informations sur les principes éthiques qui nous ont guidés dans l'élaboration des directives anticipées à l'usage des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En fin de brochure, vous trouverez des références bibliographiques ainsi qu'une liste d'adresses utiles.

Nous espérons que ce guide vous permettra de prendre vos décisions en parfaite connaissance de cause.

Parkinson Suisse et Dialog Ethik

Pourquoi des directives anticipées ?

Dans vos directives anticipées, vous définissez les traitements médicaux dont vous souhaitez bénéficier en cas d'éventuels problèmes de santé si vous deviez un jour être incapable de discernement. L'expérience montre que de telles dispositions se révèlent très précieuses pour les proches, les médecins traitants et le personnel soignant.

Aussi longtemps que vous jouissez de votre capacité de discernement, vous pouvez accepter ou refuser toute thérapie que vous propose votre médecin traitant.

Or, la capacité d'agir et de décider de manière autonome peut être sérieusement limitée par la maladie de Parkinson ou pour d'autres raisons, de manière soudaine et inattendue :

- Aux derniers stades de la maladie de Parkinson, les facultés mentales peuvent se dégrader jusqu'à entraîner une incapacité de discernement.
- Après un grave accident, une personne peut tomber dans le coma et se trouver dans l'incapacité de s'exprimer.
- Une attaque cérébrale peut entraîner des lésions cérébrales telles qu'il devient impossible de communiquer.
- En cas de démence avancée, il n'est plus possible de penser clairement ni de prendre des décisions.

Lors de traitements et de soins aux personnes gravement malades ou accidentées, l'équipe médicale et les proches sont confrontés à des décisions difficiles : jusqu'où veut-on aller avec le traitement ? Faut-il appliquer des mesures de maintien en vie ? Souhaite-on avoir recours à la respiration assistée et/ou à l'alimentation artificielle ? En consignait par écrit ses souhaits, le patient capable de discernement fournit des renseignements précieux à tous les intéressés dans ces situations.

Avec la maladie de Parkinson augmente le risque de symptômes appelant des décisions difficiles à prendre, notamment en rapport avec l'alimentation ([Directives anticipées DA, chapitre 2.2, page 7](#)).

Vous seul êtes à même de décider quelles mesures médicales vous pouvez et voulez accepter dans de telles situations. Dans les directives anticipées, vous consignez par écrit votre volonté en matière de traitements et de soins pour le cas où vous ne pourriez plus décider de façon autonome en raison d'une incapacité de discernement. La volonté de la personne qui a rempli, daté et signé ses directives anticipées est clairement définie et juridiquement contraignante pour l'équipe médicale et soignante.

L'essentiel en bref

- Remplissez les directives anticipées lisiblement, si possible en caractères d'imprimerie.
- N'oubliez pas de dater et de signer le document (👉 DA, page 25).
- Tant que vous êtes capable de discernement, vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées en tout temps. Lors d'un changement important de votre situation personnelle, nous vous recommandons de vérifier vos directives anticipées. À chaque mise à jour, datez et signez les directives anticipées (👉 DA, page 26).
- La précision des formulations est essentielle pour la bonne mise en œuvre de directives anticipées. Si vous y apportez des compléments personnels, veillez à ce que leur formulation soit précise et à ce qu'ils n'entrent pas en contradiction avec les autres dispositions des directives anticipées.
- Il n'est pas nécessaire de compléter tous les points des directives anticipées. **Les données personnelles, la date et la signature doivent cependant y figurer impérativement pour leur conférer un caractère contraignant.** Pour donner une portée juridique aux directives anticipées, vous devez désigner au moins une personne habilitée à vous représenter (👉 DA, page 11) ou prendre des dispositions médicales (👉 DA, pages 5 à 10).
- Discutez de vos directives anticipées avec votre médecin de famille ou votre médecin traitant.
- Abordez absolument la question des directives anticipées avec les personnes que vous avez désignées pour vous représenter. Assurez-vous qu'elles soient prêtes à défendre votre volonté.
- Où et auprès de qui allez-vous déposer vos directives anticipées pour qu'elles soient accessibles en cas de nécessité ? Il vaut la peine de bien réfléchir à cette question. Vous pouvez demander aux personnes habilitées à vous représenter ou à votre médecin traitant de conserver une copie actualisée de vos directives anticipées pour les transmettre à l'hôpital si besoin est. Vous pouvez aussi enregistrer vos directives anticipées sous forme électronique (informations supplémentaires en 👉 page 26 de ce guide).

Compléter le document point par point

Ces explications vous aideront à compléter les directives anticipées conçues pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les points suivants méritent une attention particulière :

- Il n'est pas nécessaire de répondre dans l'immédiat à toutes les questions des directives anticipées. Vous pouvez remettre à plus tard certaines décisions, voire les laisser en suspens. **Les données personnelles (👉 DA, page 4), la date et la signature (👉 DA, page 25) doivent cependant y figurer impérativement** pour que les directives soient contraignantes. Pour conférer une portée juridique au document, vous devez désigner **au moins une personne habilitée à vous représenter (👉 DA, page 11) ou prendre des dispositions médicales (👉 DA, pages 5 à 10).**
- Remplissez le formulaire lisiblement en caractères d'imprimerie.

Pour vous faciliter la tâche, nous avons mis en évidence les informations particulièrement importantes avec des cadres de couleur :

Dans la partie **bleu** clair, vous trouverez dans ce guide des indications sur les différentes mesures médicales pour lesquelles vous pouvez donner votre consentement (par exemple : mesures de réanimation, de respiration assistée, d'alimentation artificielle, etc.).

Sont signalées en **vert** les situations pour lesquelles vous devez prendre des dispositions dans les directives anticipées, ainsi que les informations afférentes.

Sont signalées en **orange** les décisions parmi lesquelles vous avez le choix dans les directives anticipées, ainsi que les informations afférentes.

1. Données personnelles

Veillez saisir vos données personnelles (👉 DA, page 4).

NOTA BENE

- seule une personne jouissant de sa capacité de discernement peut rédiger des directives anticipées ;
- la rédaction des directives anticipées est un acte strictement personnel ; il est interdit de rédiger des directives anticipées pour une autre personne.

2. Dispositions médicales

Les dispositions médicales et la désignation d'une personne habilitée à vous représenter sont les informations principales des directives anticipées. Le chapitre 2 (🔗 DA, pages 5 à 10) est de prime importance. Répondez absolument à ces questions.

QUE PEUT-ON REFUSER OU EXIGER DANS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

L'art médical et le droit à l'autodétermination du patient déterminent jusqu'où peut aller le traitement médical. **En tant que patient, vous jouissez d'un droit quasi illimité de refuser les thérapies qui vous sont proposées.** Ce droit est qualifié de droit-liberté. Les mesures qui doivent être prises pour éviter de mettre autrui en danger constituent une exception. C'est le cas, par exemple, lors d'une épidémie.

Inversement, vous ne pouvez pas non plus exiger toutes les thérapies possibles. Votre médecin a le droit de refuser une thérapie contraire aux règles de la médecine.

En pratique, le médecin détermine, sur la base du diagnostic et de l'état de santé, quels sont les traitements médicaux indiqués dans la situation en question. Il identifie les mesures susceptibles de guérir le patient ou d'atténuer ses douleurs. Le patient (ou son représentant) ne peut pas exiger de son médecin un traitement non conforme aux règles de la science médicale.

Selon le nouveau droit de la protection de l'adulte, en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2013, le médecin doit établir un **plan thérapeutique** pour le patient sur la base des indications thérapeutiques et en discuter avec le patient (ou avec la personne habilitée à le représenter s'il devait être incapable de discernement).

CE QUI NE PEUT PAS FIGURER DANS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

- Toute demande ou exigence contraire au droit suisse (l'euthanasie active, par exemple, est interdite en Suisse).
- Toute demande d'aide au suicide assisté et de renoncement volontaire aux aliments et aux liquides. Un suicide assisté et un renoncement volontaire aux aliments et aux liquides exigent du patient qu'il soit capable de discernement au moment du suicide et au moment du renoncement aux aliments et aux liquides. Or, les directives anticipées ne sont valables que si vous n'êtes plus capable de discernement. Si vous décidez de mourir en renonçant volontairement aux aliments et aux liquides, il est important d'indiquer dans vos directives anticipées que vous refusez l'alimentation et l'hydratation artificielles ainsi que d'autres mesures de maintien en vie, lorsque vous serez incapable de discernement.
- Les soins de base doivent être assurés en tout temps. En d'autres termes, les soins corporels, le traitement des plaies et des douleurs, ainsi que la mise à disposition de nourriture ne peuvent pas être refusés dans les directives anticipées (selon les recommandations de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine en Suisse [CNE] relatives aux directives anticipées).

2.1 Mesures de maintien en vie

Les directives anticipées retiennent trois situations qui, dans la pratique, exigent des décisions toujours difficiles à prendre (🔗 [DA, pages 5 et 6](#)).

SITUATIONS :

→ **Si l'évolution de la maladie entraîne déjà de graves limitations physiques et/ou psychiques (même si la mort n'est pas encore prévisible), ...**

Lors d'une maladie évolutive, les limitations au quotidien deviennent inévitablement de plus en plus sévères. L'issue de la maladie est fatale. Quand les mesures de maintien en vie deviennent nécessaires, le moment du décès n'est toutefois pas encore prévisible.

→ **En cas de perte prolongée de la capacité de discernement (à la suite d'un accident ou d'une maladie, p. ex. une attaque cérébrale) avec de très faibles chances de pouvoir entrer à nouveau en communication verbale ou non verbale avec autrui (même si la mort n'est pas encore prévisible), ...**

C'est la situation dans laquelle se trouve un patient parkinsonien victime d'une lésion irréversible du cerveau selon le constat médical. Son état laisse supposer que sa faculté de communication verbale et non verbale (par des gestes ou des supports de communication) est durablement altérée et qu'il ne pourra plus communiquer. Le moment du décès n'est pas encore prévisible.

→ **Lors d'une prise en charge nécessitant des soins intensifs avec une perspective négative à long terme (même si une amélioration de courte durée est possible) ...**

La situation anticipée ici concerne un patient parkinsonien qui dépend de soins médicaux intensifs. Le médecin estime que la perspective à long terme n'est pas bonne, même si l'on ne peut pas exclure une amélioration passagère durant laquelle le patient peut quitter l'unité des soins intensifs, voire rentrer chez lui pour une courte durée.

OPTIONS POSSIBLES :

→ **... je souhaite que l'on renonce aux mesures de maintien en vie (y compris les tentatives de réanimation) au profit d'un traitement conforme à l'approche des soins palliatifs modernes.**

En optant pour cette variante, vous prenez votre décision dans la perspective de bénéficier des meilleurs soins palliatifs possibles (définition des soins palliatifs 🔗 [DA, page 6](#)).

→ **... je souhaite que l'on utilise toutes les mesures thérapeutiques possibles pour me maintenir en vie dans le cadre du plan thérapeutique.**

La personne souhaite clairement être maintenue en vie. Toutes les mesures médicales indiquées sont mises en oeuvre.

2.2 Alimentation

2.2.1 ALIMENTATION EN GÉNÉRAL

La maladie de Parkinson peut entraîner des troubles de la déglutition. Le patient avale souvent de travers et une pneumonie peut se déclarer lorsque des restes d'aliments pénètrent dans les poumons. Lors de la première décision des directives anticipées, vous pouvez décider de conserver vos habitudes alimentaires le plus longtemps possible, même au risque de vous étouffer en mangeant et de contracter une pneumonie (👉 [DA, page 7](#)).

Immédiatement après, vous pouvez décider de quelle manière vous aimeriez être traité en cas de pneumonie si vous deviez être incapable de discernement :

SITUATION :

→ Si je devais souffrir d'une pneumonie en pareille situation, ...

OPTIONS POSSIBLES :

→ ... je ne souhaite pas de traitement répété par antibiotiques.

Si cette option est sélectionnée, la pneumonie ne sera pas traitée par antibiotiques, au risque de mourir des suites de cette pneumonie.

→ ... je souhaite un traitement systématique par antibiotiques.

Si cette option est sélectionnée, toute pneumonie sera traitée par antibiotiques.

À un stade ultérieur de la maladie, il peut arriver que vous ne soyez plus en mesure de vous alimenter par vos propres moyens mais que, désireux de manger, vous souhaitiez que l'on vous nourrisse à la cuillère dans tous les cas.

Dans la pratique, les équipes soignantes sont régulièrement confrontées à des patients qui refusent de prendre la nourriture qu'on leur présente. Dans ces situations, il s'agit d'établir très attentivement si ce refus est dû à des raisons médicales (par exemple à des irritations de la bouche, du palais ou de l'œsophage). On soulagera les éventuelles douleurs lors de la déglutition pour que le patient puisse ingérer les aliments.

En cas de refus non motivé par des raisons médicales, on respectera la volonté du patient de ne pas s'alimenter. Si une personne refuse de manger ou d'avaler la nourriture qui lui est présentée alors qu'elle en serait physiquement capable, elle ne peut y être contrainte. Il s'agirait d'une violation inacceptable de sa volonté, en particulier chez les personnes très âgées. En effet, il n'est pas rare que le refus de s'alimenter soit l'expression consciente d'une volonté de vivre qui va faiblissant.

C'est pourquoi, au point suivant des directives anticipées, vous pouvez imposer que votre éventuel refus de nourriture soit respecté.

2.2.2 COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES

La maladie de Parkinson peut entraîner des carences alimentaires. Dans ce cas, la question suivante se pose : souhaite-t-on administrer des compléments alimentaires, par exemple des vitamines ou des boissons énergétiques, pour pallier les éventuelles carences? Vous pouvez spécifier votre décision au point « Décision relative à l'administration de compléments alimentaires » (☛ [DA](#), page 7).

2.2.3 ALIMENTATION ET HYDRATATION ARTIFICIELLES

La décision de recourir ou non à l'alimentation et à l'hydratation artificielles représente toujours un grand défi pour le médecin.

L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE À TITRE DE MESURE TEMPORAIRE

Certaines maladies aiguës affaiblissent tant les patients qu'ils ne sont pas toujours à même d'ingérer suffisamment de nourriture. Dans ce cas, l'alimentation et l'hydratation artificielles peuvent contribuer temporairement au processus de guérison.

L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE À TITRE DE MESURE PERMANENTE

Dans certaines situations, on considère sur le plan médical que l'ingestion naturelle de nourriture ne sera plus jamais possible. Il peut s'agir d'une atteinte neurologique (par exemple après une attaque cérébrale, en cas de sclérose en plaques ou autre pathologie qui s'accompagne d'un trouble durable du processus de déglutition), d'une perte de conscience prolongée (coma réactif), d'une occlusion œsophagienne d'origine tumorale ou encore d'une démence avancée dans le cadre de laquelle le patient oublie progressivement comment avaler. Les directives anticipées vous permettent de consigner vos dispositions expressément pour ces situations.

Les possibilités actuelles dans le domaine de l'alimentation et de l'hydratation artificielles permettent de garder en vie de très nombreuses personnes durant des semaines, des mois, voire des années. Or, si les médecins estiment qu'il est indiqué d'alimenter et d'hydrater artificiellement un patient, la question reste de savoir si la volonté du patient va dans le même sens. **Cette mesure est une intervention médicale à laquelle le patient doit consentir.** Si le patient est incapable de discernement, les dispositions des directives anticipées s'appliquent. En l'absence de directives anticipées, la personne habilitée à représenter le patient est appelée à prendre la décision à la place du patient. Si le patient refuse d'être nourri par une sonde, l'interruption de la thérapie n'est pas considérée comme une forme d'euthanasie active directe mais comme le choix de « laisser les choses se faire » qui répond à la volonté du patient (euthanasie passive).

COMMENT LE CORPS RÉAGIT-IL LORSQU'IL N'Y A PLUS D'APPORT NI DE NOURRITURE, NI DE LIQUIDE ?

Si un patient capable de discernement n'ingère plus de nourriture et n'absorbe plus de liquide, il reste pleinement conscient dans un premier temps (s'il n'a pas de fièvre et si on ne lui a pas administré de sédatifs). Après quelque temps, le corps s'affaiblit. La mort sera causée par l'arrêt de l'absorption de liquide. Le patient se met à somnoler. En définitive, le cœur ne peut plus battre régulièrement et le patient s'endort, puis meurt d'un arrêt cardiaque durant son sommeil. C'est ce qui se produit au bout de cinq à sept jours sans apport ni de nourriture, ni de liquide. Si l'on renonce à l'apport de nourriture mais que l'on continue à assurer un apport de liquide, ce processus peut durer des semaines, voire des mois.

L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE DANS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Si, un jour, vous n'étiez plus à même de vous alimenter naturellement, vous pouvez choisir entre deux types d'alimentation artificielle (l'alimentation par perfusion et l'alimentation par sonde gastrique) (👉 [DA, page 8](#)).

SITUATION :

→ Si je ne devais plus être en mesure d'ingérer suffisamment de nourriture par voie naturelle, ...

OPTIONS POSSIBLES :

- Vous pouvez **accepter ou refuser l'alimentation entérale** (par sonde gastrique ou sonde nasale) :
- ... **je refuse d'être alimenté par voie entérale (par sonde gastrique ou nasale), y compris si je ne suis pas en phase terminale et ce même si le processus de ma mort devait s'en trouver accéléré.** Dans cette situation, je souhaite qu'on se limite aux soins de la bouche et des muqueuses.
 - ... **je souhaite être alimenté par voie entérale (par sonde gastrique ou nasale) si je ne suis pas encore à l'agonie.**
- Vous pouvez **accepter ou refuser l'alimentation parentérale** (par perfusion) :
- ... **je refuse d'être alimenté par voie parentérale (par perfusion), y compris si je ne suis pas en phase terminale et ce même si le processus de ma mort devait s'en trouver accéléré.** Dans cette situation, je souhaite qu'on se limite aux soins de la bouche et des muqueuses.
 - ... **je souhaite être alimenté par voie parentérale (par perfusion) si je ne suis pas encore à l'agonie.**

Si vous souhaitez une alimentation artificielle, ces (deux) dispositions ne s'appliqueront qu'en dehors de la phase terminale. Durant l'agonie, l'alimentation artificielle n'est plus indiquée sur le plan médical, car elle ferait alors plus de mal que de bien.

Vous pouvez refuser simultanément l'alimentation entérale (par sonde gastrique ou nasale) et l'alimentation parentérale (par perfusion).

Il est également possible d'accepter l'un des types d'alimentation artificielle et d'en refuser un autre. Il faut savoir que l'alimentation par sonde gastrique ne peut se faire qu'au moyen d'une petite intervention chirurgicale et que l'alimentation parentérale (par perfusion) entraîne davantage de complications.

2.3 Respiration assistée

INSUFFISANCE RESPIRATOIRE

Mourir d'insuffisance respiratoire, « devoir étouffer », est l'une des pires angoisses des personnes en fin de vie. En fait, la plupart des personnes souffrant d'insuffisance respiratoire meurent paisiblement. La crise peut être subite ou perdurer : les mesures d'assistance respiratoire viseront à éviter une crise soudaine et à atténuer les effets d'une activité respiratoire réduite.

ASSISTANCE RESPIRATOIRE EN SITUATION D'URGENCE

Les mesures d'assistance respiratoire servent en premier lieu à la survie lors de pathologies en grande partie curables ou permettant d'escompter une amélioration durable, par exemple une pneumonie. Ce type d'assistance est pratiqué conformément aux besoins médicaux et sans restriction en vue du maintien de la vie et dans l'espoir d'assurer une bonne qualité de vie.

ASSISTANCE RESPIRATOIRE CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE ÉVOLUTIVE OU EN FIN DE VIE

En pareille situation, le soulagement lors d'insuffisance respiratoire passe le plus souvent au premier plan par rapport au maintien en vie. Ceci étant, les limites de cette forme d'assistance respiratoire peuvent être préalablement définies. Selon la situation, elles pourront varier au cours de la maladie. Chaque fois que cela est possible, les décisions doivent être discutées en détail avec les équipes de prise en charge et de soins. Exemple d'éventuelle limite : « Je ne veux pas d'intubation ni de trachéotomie (incision dans la trachée) ». Les directives anticipées vous permettent de prendre des dispositions explicites en prévision de ces situations (☛ **DA, page 9**).

QUELLES SONT LES MESURES D'ASSISTANCE RESPIRATOIRE ?

Il existe deux méthodes d'assistance respiratoire mécanique :

- **La ventilation mécanique non invasive**

Cette mesure fait appel à un appareil d'assistance respiratoire : la respiration est assistée à l'aide d'un masque.

- **La ventilation mécanique invasive**

Cette mesure consiste à insuffler de l'air directement dans la trachée grâce à un tube inséré par la bouche ou le nez (intubation) ou par le biais d'une trachéotomie.

Selon les besoins, les deux méthodes d'assistance respiratoire mécanique peuvent être appliquées 24 heures sur 24 ou seulement occasionnellement, par exemple durant la nuit.

Les directives anticipées prévoient une situation qui exige des décisions difficiles à prendre en pratique (👉 [DA, page 9](#)).

SITUATIONS :

→ **En phase aiguë et si je souffre d'ores et déjà de graves limitations physiques et/ou psychiques, ...**

Lors de maladies chroniques, incurables et évolutives durant des mois, voire des années, il est particulièrement difficile pour le corps médical de décider s'il faut recourir à l'assistance respiratoire mécanique ou non. En pareilles situations, la volonté du patient est déterminante. Nous vous recommandons d'aborder cette question avec votre médecin traitant pour prendre une décision mûrement réfléchie.

OPTIONS POSSIBLES :

→ **... je refuse l'assistance respiratoire mécanique. Pour lutter efficacement contre les difficultés respiratoires, on appliquera plutôt des mesures palliatives optimales (administration de médicaments et d'oxygène).**

La détresse respiratoire peut être soulagée sans recourir à une assistance respiratoire mécanique. L'administration de médicaments, parmi lesquels les opiacés (par exemple la morphine) qui sont les plus efficaces pour soulager la détresse respiratoire, est pleinement justifiée dans ce cas. Les médecins et les équipes soignantes ont à leur disposition des directives pour une administration appropriée de ces médicaments.

→ **... je souhaite une assistance respiratoire mécanique sous la forme d'une intubation ou d'une trachéotomie dans le cadre du plan thérapeutique.**

Si le patient précise dans les directives anticipées qu'il souhaite une assistance respiratoire mécanique, sa volonté sera respectée dans la mesure où l'équipe soignante considère que cette mesure est indiquée et adéquate.

2.4 Apaisement de la douleur et des symptômes éprouvants

Dans la plupart des cas, la médecine palliative et les soins palliatifs permettent aujourd'hui de soulager les douleurs au cours de la dernière phase de la vie. Vous trouverez la définition des soins palliatifs dans les directives anticipées (👉 [DA, page 6](#)).

Il est également possible de prendre des dispositions pour les cas de douleurs, de nausées, d'anxiété et d'agitation (👉 [DA, page 9](#))

SITUATION :

→ **En cas de douleurs, de nausées, d'anxiété et d'agitation ...**

Choisissez une option et indiquez vos directives particulières. Peut-être vous sera-t-il utile de réfléchir à votre propre sensibilité à la douleur en vous basant sur les expériences que vous avez faites au cours de votre existence.

OPTIONS POSSIBLES :

→ **... je souhaite que les médicaments antidouleurs et les sédatifs soient dosés généreusement. Ce faisant, j'accepte aussi une éventuelle altération de ma conscience.**

Si cette option est sélectionnée, les médicaments antidouleurs et les sédatifs sont dosés de manière à calmer, voire à supprimer les douleurs et à apaiser l'agitation. Le patient accepte de ne pas être toujours pleinement conscient, sans pour autant que le dosage élevé de médicaments ne réduise la durée de vie ou prolonge la souffrance.

→ **... je souhaite que les médicaments antidouleurs et les sédatifs ne me soient administrés que pour rendre mon état supportable. Il est important pour moi de rester conscient le plus longtemps possible.**

Certains patients préfèrent supporter davantage de douleurs pour rester conscients dans la mesure du possible. Il n'y a pas de danger ici d'une gestion inadéquate de la douleur : en effet, une bonne gestion de la douleur permet d'évaluer la douleur même chez les patients incapables de communiquer et de leur administrer la dose d'analgésiques individuelle nécessaire pour les soulager.

2.5 Hospitalisation en cas de soins permanents importants

Un grand nombre de personnes qui se sentent bien en institution ou dans leur maison de retraite ne souhaitent pas être hospitalisées à la fin de leur vie, lorsque leur état de santé se dégrade. Si vous vivez déjà dans un foyer ou une maison de repos, il peut être utile de vous demander dans quelles circonstances vous souhaiteriez vous rendre à l'hôpital ou dans quelles situations vous préféreriez rester dans votre foyer et mourir dans cet environnement. Il est absolument nécessaire d'aborder cette question avec le médecin responsable de l'institution et votre infirmier de référence.

Vous pouvez noter vos souhaits dans les directives anticipées ([DA, page 10](#)).

SITUATION :

→ **Si la maladie de Parkinson ou toute autre raison m'oblige à rester alité et dépendant au quotidien d'une aide extérieure¹, et si je suis incapable de discernement, je souhaite, si mon état de santé vient ultérieurement à se dégrader, ...**

OPTIONS POSSIBLES :

→ **... ne pas être hospitalisé. J'ai conscience qu'à cette fin, les soins de base dont j'ai besoin doivent pouvoir être assurés dans le lieu où je me trouve.**

Par cette précision concernant la garantie des soins de base, on entend qu'une personne doit pouvoir bénéficier des soins nécessaires à l'endroit où elle vit pour éviter qu'elle ne se retrouve dans un grave état d'abandon. « Le message sur le nouveau droit de protection de l'adulte considère < qu'il y a un grave état d'abandon lorsque la condition d'une personne est telle qu'il y aurait atteinte à sa dignité si elle n'était pas placée dans une institution afin de lui apporter l'assistance dont elle a besoin >. (FF 2006 6695) ».

(Cit. Prise de position n° 17/2011 de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, « Les directives anticipées », p. 23.)

→ **... être hospitalisé seulement si cette mesure peut permettre une amélioration de l'état de détresse dans lequel je me trouve (par exemple douleurs, etc.).**

Si vous choisissez cette option, une hospitalisation n'interviendra que si une amélioration de la qualité de vie ou d'un état pathologique aigu peut en résulter. L'objectif du maintien de la vie ne peut pas motiver l'hospitalisation.

→ **... une hospitalisation.**

En choisissant cette option, vous optez pour une hospitalisation dans la situation décrite ci-dessus, quel que soit l'objectif thérapeutique.

¹ Par exemple, pour l'hygiène personnelle, pour s'habiller et se déshabiller, pour manger, pour la tenue de la maison, etc.

3. Personnes habilitées à me représenter

Selon l'art. 378 du CC, les personnes suivantes (dans l'ordre indiqué) sont habilitées à représenter un patient incapable de discernement au moment de prendre une décision sur des mesures médicales :

- la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité ;
- le curateur qui a pour tâche de le représenter dans le domaine médical ;
- son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec lui ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- la personne qui fait ménage commun avec la personne incapable de discernement et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- ses descendants*
- ses père et mère*
- ses frères et sœurs*

* à condition qu'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

Veillez noter que si vous ne désignez pas vous-même une personne habilitée à vous représenter, les personnes énumérées ci-dessus auront automatiquement le droit de prendre des décisions à votre place si, un jour, vous n'étiez plus capable de discernement.

RÔLE DE LA PERSONNE HABILITÉE À REPRÉSENTER LE PATIENT

Les rôles de la personne habilitée à représenter un patient sont définis dans les directives anticipées (👉 [DA, page 12](#)).

Veillez noter que la personne habilitée à vous représenter peut accepter ou refuser les thérapies proposées. Ce faisant, elle est tenue de respecter les dispositions formulées dans les directives anticipées. Si les directives anticipées ne contiennent pas de dispositions pour une situation particulière, la personne habilitée à représenter le patient décidera selon la volonté présumée de celui-ci. Si cette volonté n'est pas connue, le représentant prendra sa décision pour le bien et dans l'intérêt de la personne incapable de discernement.

La responsabilité de la personne habilitée à vous représenter est lourde. C'est pourquoi il est extrêmement important que vous parliez ouvertement avec elle de vos souhaits et de vos directives anticipées.

Si vous n'avez personne à qui vous voudriez confier le droit de vous représenter, il serait utile d'en parler à votre médecin de famille qui pourrait, au besoin, vous représenter.

Dans les directives anticipées, vous pouvez également nommer des personnes habilitées à vous représenter pour remplacer la première personne mentionnée au cas où celle-ci ne serait pas joignable au moment voulu.

Veillez fournir toutes les indications utiles et les informations les plus exhaustives possibles sur la

personne/les personnes habilitées à vous représenter pour qu'elles puissent être identifiées correctement par l'équipe soignante et jointes rapidement en cas d'urgence.

4. Objectifs thérapeutiques et conseil

4.1 Objectif du traitement médical et de la prise en charge

En décrivant les objectifs thérapeutiques dans les directives anticipées, vous fournissez des renseignements précieux aux équipes médicales et soignantes pour interpréter votre volonté dans les situations que vous n'auriez pas précisées dans vos directives anticipées (👉 DA, page 14).

Le fait d'aborder les questions suivantes peut vous aider à clarifier les objectifs thérapeutiques² :

- Qu'est-ce qui vous fait peur (par exemple : les difficultés respiratoires, les douleurs, le fait d'être dépendant de l'aide d'autrui) ?
- Quelle est votre définition de la qualité de vie (par exemple : rester en pleine possession de ses facultés mentales, entretenir des relations sociales, garder sa mobilité, garder ses habitudes alimentaires) ?
- Que voudriez-vous éviter (rester alité, être paralysé, ne plus reconnaître vos proches, ne plus pouvoir vous faire comprendre) ?

4.2 Conseil

La pratique montre qu'il est vivement recommandé de demander de l'aide pour la rédaction des directives anticipées. Avec la maladie de Parkinson, le risque de survenance de certains symptômes augmente. Interrogez votre médecin traitant sur l'évolution de la maladie et sur les effets probables. Présentez-lui vos objectifs thérapeutiques et discutez avec lui de vos dispositions. Notez dans vos directives anticipées le nom du médecin traitant avec lequel vous avez parlé de vos directives anticipées (👉 DA, page 14).

5. Personnes indésirables

Avez-vous des proches parents qui seraient habilités par la loi à décider de thérapies médicales à votre place mais à qui vous ne voulez pas confier cette tâche ? Si vous cochez la case correspondante dans les directives anticipées et indiquez les noms de toutes les personnes indésirables, celles-ci ne seront ni autorisées à vous rendre visite, ni informées de votre état de santé (👉 DA, page 15).

² Plusieurs éléments sont extraits des directives et recommandations de l'ASSM pour les directives anticipées.
(<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>)

6. Participation à des projets de recherche en cas d'incapacité de discernement

La loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain spécifie les conditions dans lesquelles la recherche impliquant des patients incapables de discernement est autorisée. En Suisse, ce n'est le cas que si le patient a donné son consentement écrit au préalable ou si un proche parent, une personne de confiance désignée ou le représentant légal y consentent. Les directives anticipées vous permettent de décider à l'avance d'être intégré ou non à des projets de recherche si vous n'étiez plus capable de discernement (👉 DA, page 16).

7. Assistance spirituelle

Dans les directives anticipées, vous pouvez déterminer si vous désirez obtenir une assistance spirituelle et/ou un accompagnement en fin de vie. De plus, vous pouvez déterminer les éventuels rituels religieux devant être accomplis peu avant ou après votre décès (👉 DA, pages 17 et 18).

8. Lieu du décès

Dans les directives anticipées, vous pouvez indiquer où vous désirez mourir (👉 DA, page 19).

9. Dons d'organes, de tissus et de cellules

Le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules sur une personne décédée n'est autorisé légalement que lorsque :

→ **La mort cérébrale a été constatée.**

Une personne est en état de mort cérébrale lorsque l'ensemble des fonctions cérébrales a subi un arrêt irréversible.

→ **La personne décédée a donné, avant sa mort, son consentement à un prélèvement.**

Si la volonté de la personne décédée n'est pas connue, le prélèvement ne peut être effectué que sous réserve du consentement de ses proches parents* qui se référeront à sa volonté présumée. En l'absence de proches ou s'ils ne peuvent pas être contactés, aucun prélèvement ne peut être effectué.

***) Nota bene**

- Si vous consentez à un don d'organe dans les directives anticipées (👉 DA, pages 20 et 21), ou si vous le refusez, vos proches parents (ou les personnes habilitées à vous représenter) ne peuvent pas aller contre votre décision. Ce caractère contraignant est également valable si vous avez exprimé votre volonté de vive voix ou sur votre carte de donneur.
- Si vous n'avez pas pris de décision quant au don d'organe et si vous ne vous êtes pas exprimé verbalement à ce sujet, les personnes habilitées à vous représenter évoquées dans vos directives sont autorisées à y consentir ou à le refuser (👉 DA, page 11).
- Si vous n'avez pas désigné de personnes habilitées à vous représenter et si votre volonté n'est pas connue, vos proches parents peuvent en décider.

Un don d'organes, de tissus et de cellules est possible :

- après la mort due à une hémorragie cérébrale. L'hémorragie peut être causée par un accident (traumatisme crânien, cranio-cérébral) ou par la rupture d'un vaisseau sanguin. Elle provoque une compression du cerveau dans la boîte crânienne, ce qui peut entraîner un trouble fonctionnel cérébral irréversible (**mort cérébrale due à une lésion cérébrale**).
- après un arrêt cardio-circulatoire persistant (après une réanimation infructueuse ou l'arrêt des mesures de maintien en vie) qui diminue l'irrigation sanguine cérébrale jusqu'à entraîner un trouble fonctionnel irréversible du cerveau (**mort cérébrale due à un arrêt cardio-circulatoire**).

Important : il est possible de faire don de ses organes, tissus ou cellules jusqu'à un âge très avancé, le facteur décisif étant l'état de santé du donneur et de ses organes.

Si la personne décède à son domicile, le don d'organes est exclu car le prélèvement exige des mesures préparatoires qui ne peuvent être réalisées qu'en milieu hospitalier. Lors d'un décès intervenant hors de l'hôpital, le prélèvement de certains tissus ou cellules reste toutefois possible (par exemple la cornée).

Certaines **mesures médicales préparatoires** doivent être impérativement mises en œuvre avant le prélèvement. Elles comprennent :

- **Mesures servant à examiner l'aptitude au don**
Analyses sanguines et immunologiques.
- **Mesures visant à préserver la fonction des organes**
L'objectif de ces mesures est de préserver les organes de toute altération jusqu'au prélèvement. Ces mesures sont décisives pour le succès d'une transplantation. **Elles ne sont plus poursuivies dans l'intérêt thérapeutique du patient, mais dans le but de conserver la qualité des organes.** Ces mesures peuvent être prises **avant ou après le constat du décès** (cf. la « Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules » ainsi que les Directives médico-éthiques de l'ASSM « Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes »).

Les causes de la mort cérébrale (due à une lésion cérébrale ou consécutive à un arrêt cardio-circulatoire) **vont influencer à la fois les processus précédant le prélèvement des organes et l'étendue des mesures visant à conserver les organes.**

C'est pourquoi vous avez la possibilité de décider séparément si vous consentez au prélèvement d'organes après une lésion cérébrale irréversible (☛ **DA, point 9.1, page 20**) et après un arrêt cardio-circulatoire entraînant secondairement la mort cérébrale (☛ **DA, point 9.2, page 21**).

9.1 Don d'organes en cas de décès par lésion cérébrale irréversible

PROCESSUS

Dans le cas d'un trouble fonctionnel cérébral irréversible et lorsque le décès est imminent ou est déjà survenu, il convient de déterminer si les mesures médicales visant à la conservation des organes doivent être interrompues ou poursuivies dans le but d'un don d'organe. Si la mort cérébrale est diagnostiquée chez un patient et dans la mesure où le patient ou ses proches y ont consenti, l'équipe médicale peut procéder au prélèvement d'organes.

MESURES MÉDICALES PRÉLIMINAIRES

Les mesures suivantes visant à la conservation des organes peuvent être mise en œuvre :

- Poursuite de la thérapie entreprise (par exemple respiration assistée, administration de médicaments pour le maintien de la fonction cardiovasculaire).
- Tests sanguins pour le contrôle de la thérapie.

9.2 Don d'organes en cas de décès par arrêt cardio-circulatoire

PROCESSUS

Chez ces donneurs, la mort intervient à la suite d'un arrêt cardio-circulatoire définitif après une réanimation infructueuse ou après la décision de l'équipe soignante d'arrêter les mesures de maintien de la vie lorsque celles-ci sont sans espoir. On parle dans ce cas de mort par arrêt cardio-circulatoire. L'arrêt cardio-circulatoire peut intervenir très rapidement, mais aussi durer plusieurs heures. Si l'agonie dure longtemps, il ne sera peut-être plus possible de procéder au prélèvement des organes parce que leur irrigation sanguine est insuffisante.

L'arrêt cardio-circulatoire est diagnostiqué par ultrasons. Après un laps de temps de dix minutes sans mesures de réanimation, on procédera, pour constater la mort, au contrôle des mêmes signes cliniques que ceux de la mort due à une lésion cérébrale.

Pour les donneurs qui décèdent d'un arrêt cardio-circulatoire, le facteur temps est beaucoup plus critique que pour les donneurs dont la mort intervient après une lésion cérébrale. Dès le moment où il y a arrêt cardio-circulatoire, les organes à transplanter ne sont plus irrigués. C'est pourquoi **il faut procéder au prélèvement de ces organes le plus rapidement possible pour les préserver de toute altération ou mettre en œuvre très vite les mesures médicales visant à leur conservation – et cela avant que la mort du donneur consécutive à l'arrêt des appareils ne survienne.**

MESURES MÉDICALES PRÉLIMINAIRES

Les mesures suivantes visant à la conservation des organes peuvent être mises en œuvre :

- l'administration de médicaments anticoagulants immédiatement avant l'arrêt cardio-circulatoire ;
- le massage cardiaque ;
- la pose de sondes près des organes à prélever. Elles permettent de refroidir les organes après l'arrêt cardio-circulatoire. La pose des sondes nécessite une intervention chirurgicale avant ou après l'arrêt cardio-circulatoire.

Important : il est également possible de consigner sur une carte de donneur d'organes la décision de faire don de ses organes après sa mort. Il est aussi possible d'indiquer dans les directives anticipées si l'on veut faire don de ses organes seulement en cas de décès par lésion cérébrale irréversible ou également en cas de décès par arrêt cardio-circulatoire après l'arrêt des appareils. La décision prise doit être identique dans les deux documents et il est utile d'en informer les plus proches parents.

10. Mes volontés post mortem

10.1 Autopsie pour déterminer la cause du décès

L'autopsie est un acte chirurgical qui consiste à ouvrir le corps de la personne décédée pour pratiquer des examens, notamment pour vérifier un diagnostic. Elle favorise l'assurance de la qualité médicale et contribue au progrès scientifique.

Vous pouvez accepter dans les directives anticipées que les causes de votre décès soient vérifiées à des fins d'enseignement et de recherche (👉 **DA, page 22**). La décision prise concernant une autopsie dépend du désir que l'on a de garder ou non l'intégrité de son corps après la mort.

Veillez noter qu'une autopsie peut être ordonnée en cas de décès extraordinaire, même si la personne décédée a mentionné dans ses directives anticipées qu'elle ne souhaitait pas d'autopsie. C'est le cas notamment lorsqu'il existe des soupçons d'acte criminel ou de suicide.

10.2 Don du corps à un institut d'anatomie

En léguant votre corps à l'institut d'anatomie d'une université, vous mettez votre corps à disposition de la recherche médicale après votre décès (👉 **DA, page 22**). Si telle est votre volonté et pour qu'elle puisse être respectée, il vous faut remplir le formulaire prévu à cet effet (« Dernière volonté ») qui est disponible auprès des instituts d'anatomie des universités. Vous trouverez les adresses des universités en 👉 **page 30** de ce guide.

Les recherches de l'institut d'anatomie peuvent durer plusieurs mois. Il est important de le savoir car un enterrement dans les jours suivant le décès, comme il est de coutume, n'est plus guère possible dans ce cas. Nous vous conseillons d'aborder cette question avec vos proches.

10.3 Consultation de mon dossier médical après mon décès

Le dossier médical d'un patient n'est ni soumis automatiquement aux personnes habilitées à le représenter, ni à ses proches après sa mort. Si vous voulez que quelqu'un puisse consulter votre dossier médical, il faut mentionner expressément cette personne dans vos directives anticipées (👉 **DA, page 23**).

Veillez noter qu'en matière d'assurance, il peut être important pour vos proches d'avoir accès à votre dossier.

Si une autopsie médico-légale doit être effectuée, les personnes habilitées à vous représenter et vos proches auront accès au rapport d'autopsie.

10.4 Utilisation de mon dossier médical à des fins de recherche

L'équipe soignante est tenue au secret médical. Si vous précisez que votre dossier peut être utilisé à des fins de recherche, les chercheurs seront autorisés à le consulter (👉 **DA, page 23**).

Les résultats des analyses médicales et les indications concernant votre traitement seront utilisés sous forme anonyme.

11. Instructions particulières

Dans ce chapitre, vous avez la possibilité de consigner vos désirs personnels concernant votre traitement et votre prise en charge (👉 **DA, page 24**).

12. Date et signature

Important : pour que vos directives anticipées soient juridiquement contraignantes, elles doivent être datées et signées de votre propre main ([DA, page 25](#)).

DÉCISION QUANT À L'APPLICATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES LORS D'ÉVÉNEMENTS IMPRÉVUS

Dans les situations où des événements imprévus ont affecté le traitement, les médecins ont souvent tendance à agir de manière offensive et indépendamment des dispositions du patient consignées dans les directives anticipées (par exemple lors d'erreurs de traitement). La plupart du temps, ils arguent du fait que le disposant n'avait pas considéré cette situation particulière lorsqu'il a rempli les directives anticipées. Vous pouvez préciser dans les directives anticipées si vos dispositions s'appliquent également à ce genre de situations.

Nous sommes conscients que ce guide ne peut pas répondre à toutes les questions qui se posent au moment de la rédaction des directives anticipées. L'équipe de Parkinson Suisse vous conseillera volontiers par téléphone et personnellement (offre de conseil [page 28](#) de ce guide).

Les directives anticipées sont complétées. Que faire ensuite ?

Une fois que les directives anticipées ont été rédigées, datées et signées :

- Parlez-en avec les personnes habilitées à vous représenter, vos proches et votre médecin traitant.
- Prenez les dispositions nécessaires pour qu'elles soient aisément accessibles en cas de besoin. Fournissez un exemplaire aux personnes habilitées à vous représenter et éventuellement à votre médecin traitant. Vous pouvez charger vos représentants ou vos proches de les apporter à l'hôpital si besoin est. En l'absence de proches ou de personnes de confiance, vous pouvez demander à votre médecin traitant s'il est disposé à conserver les directives anticipées dans votre dossier médical pour les transmettre à qui de droit en cas d'urgence. www.PV24.ch – une organisation partenaire de Dialog Ethik dans le domaine des directives anticipées – vous permet d'enregistrer vos directives anticipées sous forme électronique. Ainsi, ces dernières sont disponibles 24 heures sur 24 en cas de besoin. Vous trouvez les coordonnées de www.PV24.ch en page 30 de ce guide.

L'équipe de Parkinson Suisse vous conseillera volontiers en cas de questions ou de doutes quant à vos directives anticipées, de même que si vous leur cherchez un lieu de dépôt approprié (offre de conseil ➤ [page 28](#) de ce guide).

Lors d'une hospitalisation ou de l'admission dans une institution

En cas d'hospitalisation prévue, nous vous conseillons d'emporter vos directives anticipées et d'en parler avec votre médecin traitant. C'est une bonne entrée en matière pour une discussion approfondie sur vos désirs en matière de thérapies médicales. La même recommandation vaut pour l'admission dans un foyer ou une institution.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES SONT-ELLES VALABLES À L'ÉTRANGER ?

Ces directives anticipées sont conformes à la législation suisse. Les autres pays (notamment certains pays voisins) abordent la question des décisions thérapeutiques de manière différente. Si vous voyagez fréquemment à l'étranger, il serait judicieux de vous mettre en rapport avec un médecin ou une organisation de patients dans le pays concerné pour obtenir de plus amples informations sur la réglementation en vigueur à ce sujet.

MISE À JOUR

Tant que vous êtes capable de discernement, vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées en tout temps. Une mise à jour est particulièrement importante si l'état de santé et les conditions de vie du disposant changent. Confirmez la mise à jour avec la date et votre signature (➤ [DA, page 26](#)).

Vous pouvez apporter les ajouts ou modifications directement dans le document à condition que le texte reste bien lisible. Pour garantir que vous êtes bien l'auteur des modifications apportées, vous pouvez parapher les pages modifiées.

COMMENT FAIRE SI LES DIRECTIVES ANTICIPÉES NE SONT PAS RESPECTÉES À L'HÔPITAL ?

L'art. 373 du nouveau Code civil (CC) prévoit que toute personne proche du patient (personne habilitée à le représenter, parents proches, médecin traitant ou personnel soignant) peut en appeler par écrit à l'autorité de protection de l'adulte lorsque les directives anticipées ne sont pas respectées, ou si les intérêts du patient sont compromis ou risquent de l'être.

Si les personnes habilitées à vous représenter devaient rencontrer des difficultés pour faire respecter vos directives anticipées à l'hôpital ou en institution, l'équipe de Parkinson Suisse leur offrirait volontiers son soutien.

Pour terminer

Nous espérons que les directives anticipées vous aideront à aborder avec vos proches les questions de l'adieu et de la fin de vie. Elles sont également conçues pour vous donner la certitude que vous serez accompagné et soigné selon votre volonté si, un jour, vous deveniez incapable de discernement, et qu'il ne se passera rien que vous n'auriez voulu.

L'offre de conseil de Parkinson Suisse

L'équipe de conseil de Parkinson Suisse répond volontiers à vos questions et se fera un plaisir de vous conseiller pour la rédaction de vos directives anticipées (tél. 043 277 20 77 ou info@parkinson.ch).

Le conseil est l'une des activités clés de Parkinson Suisse. L'équipe de conseil épaulé les parkinsoniens et leurs proches pour leur faciliter la vie avec la maladie. Les employeurs et les spécialistes peuvent aussi nous consulter sur des sujets particuliers. Le service de consultation de Parkinson Suisse est gratuit. La consultation peut avoir lieu par courrier, par téléphone ou en personne (sur rendez-vous).

CONSULTATION SOCIALE

La consultation sociale a pour objectif de résoudre avec vous les questions :

- **d'ordre psychosocial, par exemple pour soulager vos proches**
- **axées sur les assurances sociales (assurance maladie, prestations complémentaires AVS/AI), par exemple en fournissant des informations sur le Parkinson sur le lieu de travail et après la retraite ou relatives à l'allocation pour impotent.**

QUESTIONS SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Dans le domaine des soins et de la gestion du quotidien, notre équipe de conseillers encourage l'identification et la mise au point de solutions adaptées à votre situation personnelle actuelle. Elle est en outre une source précieuse d'informations utiles et d'astuces pour mieux vivre au quotidien avec le Parkinson.

ENTRAIDE

L'offre de conseil des quelque 70 groupes d'entraide dans toute la Suisse inclut l'assistance des responsables.

CONSULTATION EN LIGNE

Le comité consultatif de Parkinson Suisse répond à toutes vos questions d'ordre médical. Vous pouvez les poser à tout moment sur notre site Internet (www.parkinson.ch), à la rubrique « Vivre avec Parkinson ».

CONTACT

www.parkinson.ch, tél. 021 729 99 20, info.romandie@parkinson.ch

Les directives anticipées de Dialog Ethik

LE FONDEMENT MÉDICAL

Dialog Ethik peut se prévaloir de dix ans d'expérience en matière d'aide aux patients et aux équipes médicales et soignantes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions difficiles de portée éthique en fin de vie dans les hôpitaux et en institution. Des directives anticipées détaillées, claires et différenciées se sont avérées extrêmement utiles tant pour les patients que pour les équipes traitantes. L'ensemble des expériences réalisées a été intégré aux directives anticipées de Dialog Ethik, qui comptent à ce jour parmi les plus complètes en Suisse.

LE FONDEMENT ÉTHIQUE

Les principes suivants guident les directives anticipées de Dialog Ethik :

• L'autodétermination

Les directives anticipées nous offrent une occasion de prendre conscience de notre droit à disposer de nous-mêmes. Celui-ci repose sur la dignité fondamentale de la personne humaine. Il réaffirme le droit à la liberté individuelle ainsi qu'à l'intégrité physique et psychique de la personne.

• Échelles de valeurs individuelles

Chaque personne a sa conception particulière d'une bonne vie et d'une bonne mort. Le droit du patient à l'autodétermination implique celui de décider en fonction de ses valeurs propres et de refuser éventuellement certaines mesures médicales.

• Mourir dans la dignité

Lors de maladies incurables et en fin de vie, la médecine palliative et les soins palliatifs ont prouvé leur bien-fondé ces dernières années. Les ressources de la médecine moderne y sont pleinement mises à profit, sans toutefois rechercher la guérison.

• Solidarité et respect réciproque

Les êtres humains ne sont pas totalement maîtres de leur vie et de leur mort et ils sont interdépendants. C'est dans la manière dont une société traite ses membres les plus faibles qu'elle révèle son degré d'humanité et de solidarité. Une véritable culture de la prise de décision humaine et solidaire dans les domaines de la médecine et des soins est consciente de cette interdépendance humaine : elle recherche le dialogue entre ceux qui sont impliqués dans les décisions à prendre.

Annexes

Fondation Dialog Ethik

Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurich
Tél. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch
Dons :
compte postal 85-291588-7
IBAN CH82 0900 0000 8529 1588 7

Parkinson Suisse

Bureau romand
Avenue de Sévelin 28
1004 Lausanne
Tél. 021 729 99 20
info.romandie@parkinson.ch
www.parkinson.ch
Dons :
compte postal 80-7856-2
IBAN CH48 0900 0000 8000 7856 2

DÉPÔT ÉLECTRONIQUE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

PV24

PV24 GmbH
Gewerbstrasse 9
6330 Cham
Tél. 041 552 04 24
www.pv24.ch

INSTITUTS D'ANATOMIE (COMMANDE DU FORMULAIRE « DERNIÈRE VOLONTÉ » [DON DU CORPS])

Université de Fribourg

Unité d'anatomie
1, Rte Albert Gockel
1700 Fribourg
Tél. 026 300 85 40
www.unifr.ch/anatomy

Université de Lausanne

Département des neurosciences fondamentales
Rue du Bugnon 9
1005 Lausanne
Tél. 021 692 52 50
www.unil.ch

Université de Genève

Division d'anatomie
CMU
1, rue Michel Cervet
1211 Genève
Tél. 022 379 52 75
www.unige.ch/medecine

INFORMATIONS SUR LES SOINS PALLIATIFS :

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (palliative.ch) : www.palliative.ch

INFORMATIONS SUR LES DONS D'ORGANES :

- Office fédéral de la santé publique, informations sur le don d'organes : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/biomedizin-forschung/transplantationsmedizin.html>
- Swisstransplant, carte de donneur à remplir ou à commander en ligne : www.swisstransplant.org

BIBLIOGRAPHIE (EN ALLEMAND)

Battaglia, D. : *Leben, Tod und Selbstbestimmung*. Zurich, Axel Springer, Edition Beobachter, 2016.

Naef, J.; Baumann-Hölzle, R.; Ritzenthaler-Spielmann, D. : *Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen*. Zurich, Schulthess Verlag, 2012.

DIRECTIVES ÉTHIQUES EN SUISSE

Académie Suisse des Sciences Médicales :
Directives médico-éthiques :
Directives anticipées (2013). À télécharger :
www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine : prise de position n° 17/2011, « Les directives anticipées ». Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. À télécharger :
<https://www.nek-cne.admin.ch/fr/publications/prises-de-position/>

PARKINSON SUISSE

POUR LES PARKINSONIENS ET LEURS PROCHES

INFORMATION

Brochures, livres, site Internet et séances d'information.
Magazine Parkinson, boutique de moyens auxiliaires

CONSEIL

Conseils et mise en relation pour les parkinsoniens, les proches, les employeurs et les professionnels de la médecine et des soins.
Hotline gratuite PARKINFON 0800 80 30 20

ASSISTANCE

Encouragement et soutien de plus de 70 groupes d'entraide dans trois régions linguistiques de la Suisse.

FORMATION

Séminaires, cours et formations continues pour les parkinsoniens et leurs proches, ainsi que pour les responsables des groupes d'entraide.

RECHERCHE

Soutien financier de projets de recherche sélectionnés.

RÉSEAU

Coopération avec des organisations similaires sur le plan national et international.

Parkinson Suisse
Bureau romand
Avenue de Sévelin 28
1004 Lausanne
Tél. 021 729 99 20
www.parkinson.ch
info.romandie@parkinson.ch

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
www.parkinson.ch
info@parkinson.ch

Merci pour votre soutien !
Compte postal 80-7856-2



 **Parkinson**
schweiz suisse svizzera