

Décider de la fin de vie d'une personne concernée



Lorsqu'une personne âgée dépourvue de directives anticipées perd sa capacité de discernement, ses proches l'aidant régulièrement peuvent être sollicité·es sur les soins à prodiguer. Mais que faire si ces individus ne s'entendent pas?

© Ingairis / Adobe Stock

Par **Laura Hettich-Bertho**, curatrice privée, gestionnaire administrative des résident·es, EMS Val Fleuri, Genève, **N'Dri Paul Konan**, professeur associé, et **Anne-Françoise Pont Chamot**, maîtresse d'enseignement, Haute école de travail social et de la santé, Lausanne (HES-SO).

La vie exige que l'on prenne des décisions irrévocables, avant même de pouvoir en mesurer les conséquences
(Robert Goddard, 1993)

Situation clinique

Monsieur O. est atteint de la maladie neurodégénérative de Huntington. Âgé de 78 ans, il est en fin de vie dans un établissement médico-social. Bien qu'au clair sur l'évolution et l'issue de sa maladie, cet homme n'a jamais rédigé de directives anticipées. Ses deux enfants adultes, qu'il a élevés seul au décès de leur mère, sont présents pour lui. Il a une compagne de vie qu'il a rencontrée à sa retraite. S'il a fait irrégulièrement ménage commun avec elle, elle est pourtant tout aussi présente pour lui que ses descendants, avec lesquels elle se trouve en profond désaccord quant à la volonté présumée et les intérêts de Monsieur O., devenu incapable de discernement.

À l'instar de nombreux pays occidentaux, la Suisse fait face à une profonde mutation démographique et structurelle

Comment citer cet article ?

Laura Hettich, N'Dri Paul Konan, et Anne-Françoise Pont Chamot, «Décider de la fin de vie d'une personne inconnue», REISO, Revue d'information sociale, publié le 3 juin 2024, <https://www.reiso.org/document/12590>

liée au vieillissement de sa population et à l'accroissement du nombre des personnes âgées. Ce constat témoigne des progrès technologiques, médicaux et sociaux permettant l'avancée en âge. Mais il porte aussi un certain nombre de questions et de défis, qui concernent par exemple le risque de la perte de la capacité de discernement, ou la perte progressive de l'autonomie décisionnelle, notamment en matière médicale. Dans ce contexte, et comme le relèvent les conclusions du rapport sur le vieillissement de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2018), il y a lieu de réorienter l'évolution lente, mais inexorable, de notre réflexion sur le vieillissement. Il s'agit ainsi de passer d'une approche orientée sur les « déficits » engendrant des « besoins » à une attitude plus englobante, fondée sur les « **droits** ».

À cette fin, l'entrée en vigueur, le 1^{er} janvier 2013, du droit de protection de l'enfant et de l'adulte a été saluée comme une avancée notable en matière de protection des individus, notamment âgés, qui, en raison d'une situation de **vulnérabilité**, ne peuvent plus assurer la protection de leur personne et de leurs biens. En effet, un certain nombre de dispositions prévues depuis lors dans le Code civil s'avèrent applicables aux situations susceptibles d'être rencontrées par les seniors qui, comme M. O., courent le double risque d'une perte progressive de leur autonomie décisionnelle, et celui d'être frappé-es par une incapacité de discernement plus ou moins longue en raison de leur avancement en âge, notamment dans le domaine médical (Message du Conseil fédéral, 2006). Toutefois, plus de dix ans plus tard, peu d'écrits existent sur la manière dont les décisions médicales de fin de vie sont prises, comme dans le cas de M. O., lorsque la personne devient durablement incapable de discernement et n'a pris aucune mesure personnelle anticipée.

Dispositions juridiques en matière de décision médicale

La recherche d'un juste équilibre à trouver entre protection et autonomie se traduit depuis cette date par l'accent mis sur une prise en compte graduée des limites du discernement et de l'(in)aptitude de la personne âgée à décider pour soi dans tous les actes de sa vie, notamment en matière médicale. Le premier principe (principe de **l'autodétermination**) reste celui de **l'autonomie** de la personne tant qu'elle est capable de **discernement**.

Le-a senior peut ainsi mettre en place ses mesures personnelles anticipées que sont le mandat pour cause d'inaptitude (art. 360 et ss CC) et les directives anticipées (art. 370 et ss CC) pour se prémunir contre une incapacité à venir. Ainsi, en rédigeant son **mandat pour cause d'inaptitude**, toute personne adulte « ayant l'exercice des droits civils (mandant) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) 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 » (art. 360, al. 1 CC). Quant aux **directives anticipées**, elles sont un instrument juridique permettant à toute personne capable de discernement de déterminer « les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement » (art. 370, al. 1 CC). Elles servent également à « désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. » (art. 370, al. 2 CC). Ainsi, M. O. aurait pu mettre en place un mandat pour cause d'inaptitudes et des directives anticipées au début de l'apparition des premiers symptômes de sa maladie et avant d'être frappé d'une incapacité de discernement durable.

Conformément au principe de la **subsidiarité**, la loi prévoit un certain nombre de dispositions qui s'appliquent de plein droit aux personnes devenues incapables de discernement. Ainsi, la loi prévaut que : « Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical. » (art. 377, al. 1 CC). Ces personnes, énumérées de manière exhaustive à l'art. 378 CC sont par ordre hiérarchique : (1) la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude ; (2) le curateur ou la curatrice, s'il ou elle a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ; (3) le-a conjoint-e ou le-a partenaire enregistré-e ^[1]; (4) l'individu ^[2] qui fait ménage commun avec la personne

concernée ; (5) les descendant-es, (6) les père et mère, (7) les frères et sœurs.

Fin de vie d'un-e senior incapable de discernement

Ainsi que l'avance l'Association suisse des sciences médicales (ASSM, 2004, p. 17) : « Souvent, les personnes se trouvant dans la phase ultime de leur vie ont un besoin particulier d'aide et de protection. Elles nous rappellent que toute existence humaine a une fin [...]. Les décisions relatives à la fin de la vie posent de grands défis au patient lui-même, bien sûr, mais aussi à ses proches, aux médecins et à l'équipe responsable de sa prise en charge. » Dans ce contexte, plusieurs dispositions prévues dans le Code civil contribuent à régler légalement les différents cas de figure. Dans les situations d'urgence, la loi prévoit que « [...] le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement. » (art. 379 CC). Dans les autres cas, ce sont les dispositions prévues aux articles 377-381 CC qui s'appliquent.

Mais que décider quand, comme dans le cas de M. O., le corps médical a acquis la conviction que s'est installé un processus irréversible d'une mort inéluctable (ASSM, 2004), que la personne n'est plus en état de s'exprimer et qu'il n'existe ni directives anticipées, ni représentant-e thérapeutique, ni indices d'éventuelles volontés présumées et intérêts (ce que la personne aurait vraisemblablement souhaité ou exprimé si elle était encore capable de discernement) ? Que décider lorsqu'il n'y a pas de curateur-trice qui a pour tâche de représenter la personne dans le domaine médical ? Que décider lorsque les proches (de Luze, 2014) — présumé-es bien connaître la personne, son histoire, son vécu, ses difficultés, sa personnalité du fait des liens relationnels, personnels, affectifs et réguliers entre eux et elle (Lefeuve & Moisdon-Chataigner, 2015) — sont en totale divergence sur ce qui serait conforme à la volonté présumée et aux intérêts de la personne devenue incapable de discernement (art. 378, al. 3 CC) ? Comment et que décider lorsque, comme dans le cas de M. O., les volontés de sa compagne de vie s'orientent vers « un arrêt des traitements, au vu de l'issue connue de la situation », alors que celles des descendant-es qui fournissent également une assistance régulière, sont de « tout faire pour le maintenir en vie pour passer le plus de temps possible avec ses enfants et ses petits-enfants » ?

Lorsqu'une curatelle s'impose

La situation clinique de M. O. témoigne de situations émotionnellement difficiles, où les représentant-es ne sont pas toutes du même avis et/ou les intérêts de la personne concernée seraient compromis ou risqueraient de l'être, où prédomine également le risque d'une « confusion entre l'intérêt du proche et l'intérêt de la personne » (Lefeuve & Moisdon-Chataigner, 2015, p.139), et, surtout, dans lesquelles le corps médical ne dispose pas de référentiel clair sur lequel s'appuyer pour les décisions à prendre. Dans de telles situations, l'art. 443, al. 2 du Code civil indique, sous réserve du secret professionnel, que toute personne qui, dans l'exercice de sa fonction officielle, a connaissance d'une personne qui semble avoir besoin d'aide est tenue d'aviser l'autorité de protection si elle ne peut pas remédier à la situation dans le cadre de son activité.

Lorsqu'elle est saisie d'un tel signalement, l'autorité établit les faits d'office en vertu de la maxime inquisitoire (art. 446 CC). Après avoir entendu les parties, elle peut instituer une **curatelle de représentation dans le domaine médical** et donner mandat à un curateur, une curatrice, pour décider au nom de la personne, conformément aux dispositions de l'art. 381 CC., comme ce fut le cas dans la situation de M. O. Dans une telle configuration où le tiers nommé par l'autorité ne connaît pas la personne concernée, ses décisions, son positionnement doivent prendre place et corps dans la collaboration étroite avec le réseau médical qui possède le savoir en la matière, les enfants qui sont la mémoire du passé de leur parent et, en dépit des divergences de points de vue, la compagne de vie qui a partagé l'intimité des dernières années de l'existence de la personne concernée. Le curateur, la curatrice, devra alors tenter de concilier ce que prévoit la loi, les droits de la personne et la réflexion éthique, ainsi que l'embarras, les tensions, et la possible projection de ses propres croyances et valeurs.

Dans ce fragile équilibre à trouver entre ce qui paraîtra comme une « bonne décision » aux yeux des un-es et une « mauvaise décision » aux yeux des autres, ce tiers nommé par l'autorité doit éviter d'emblée de disqualifier les proches de la personne. Elle doit prendre en considération la souffrance de cet entourage à qui il est demandé, peu importe la voie choisie, de faire le deuil d'un père, d'un compagnon. Néanmoins, devant l'impossibilité de savoir avec exactitude si la volonté présumée de la personne serait un arrêt des traitements médicaux, au vu de l'issue connue de la situation, ou un maintien en vie le plus longtemps possible, le curateur ou la curatrice doit surtout, puisque la décision finale lui revient, « objectiver » le plus possible ses décisions, en s'appuyant sur des éléments médicaux tangibles. Il s'agit en l'occurrence d'appliquer par analogie les dispositions prévues à l'art. 377 CC relatives au plan de traitement d'une personne incapable de discernement. À cet égard, il s'agit de requérir, auprès du médecin, de l'ensemble des renseignements nécessaires à sa prise de décision, notamment sur tous les aspects pertinents de la poursuite ou non du traitement en cours, ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et effets secondaires, son coût, ainsi que sur l'existence d'autres traitements.

Pour ces personnes, disposer du plein pouvoir en tant que curateur ou curatrice de représenter une personne âgée incapable de discernement dans des décisions de fin de vie est une tâche qui se révèle aussi prenante que complexe, la décision devant intervenir sans pouvoir en mesurer concrètement les conséquences pour la personne, ses proches et pour soi-même.

Bibliographie

- Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA, 2018). Modifier les perceptions : vers une approche du vieillissement fondée sur les droits. Luxembourg, Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne.
- Association suisse des Sciences médicales (ASSM, 2004). Prise en charge des patients en fin de vie. Directives médico-éthiques de l'Association suisse des Sciences médicales. Infokara, 19, 17-20.
- De Luze, E. (2014). Les proches dans le Code civil. Jusletter, 8, 1-29.
- Lefeuvre, K. & Moisdon-Chataigner, S. (2015). Protéger les majeurs vulnérables. Quelle place pour les familles ? Rennes, Presses de l'EHESP.
- Message du Conseil fédéral (2006). [Message concernant la révision du Code civil suisse \(Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation\)](#). Consulté le 30.11.2023.

^[1] S'il ou elle fait ménage commun avec la personne concernée, ou s'il ou elle lui fournit une assistance personnelle régulière.

^[2] Cette personnalité et les suivantes sont habilitées à représenter la personne devenue incapable de discernement à condition légale qu'elles lui fournissent une assistance personnelle régulière.

Lire également :

- Christine Clavien, [«Un outil pour soutenir l'anticipation des soins»](#), REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 14 avril 2022
- Anca-Cristina Sterie, Francesca Bosisio et Daniela Ritzenthaler, [«Aider la prise de décision anticipée»](#), REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 2 décembre 2021
- Viviane Bérod Pinho, [«Le processus paradoxal des directives anticipées»](#), REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 16 novembre 2020