

Rédiger des directives anticipées

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence ne sont plus en mesure, à un certain stade de la maladie, de formuler leurs souhaits, notamment quant au traitement médical, aux soins et à l'accompagnement qu'on leur propose. En rédigeant suffisamment tôt des directives anticipées, elles peuvent néanmoins s'assurer que leur volonté sera respectée même lorsqu'elles ne pourront plus exprimer clairement leurs souhaits et décharger ainsi leurs proches.

/ Aspects théoriques

Beaucoup d'entre nous souhaitent décider par eux-mêmes des traitements médicaux qu'ils recevront. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, nous savons que la personne malade perdra, à un stade avancé de la maladie, sa capacité de discernement et ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté. D'où l'importance d'anticiper les répercussions concrètes de la maladie et de formuler des souhaits personnels en matière de traitements ou de soins médicaux.

Les directives anticipées sont également utiles à l'équipe médicale puisqu'elles permettent aux médecins et soignants de connaître et d'agir en fonction de la volonté ou de la volonté présumée du patient et de décharger les proches. Elles améliorent la possibilité que la volonté et le droit à l'autodétermination de la personne malade soient respectés, même si celle-ci n'est plus capable de discernement. Alternativement ou en complément, il est possible de désigner un-e représentant-e thérapeutique, qui sera habilité-e à représenter les choix et décider à la place du malade.

L'importance des directives anticipées

Rédiger des directives anticipées doit s'accomplir librement, sans pression ni contrainte extérieure. Idéalement, cette démarche ne devrait pas se faire dans

l'urgence. Nous vous encourageons à en parler avec vos proches, qui seront ainsi informés de vos souhaits. Nous vous recommandons aussi d'en discuter avec votre médecin ou d'autres professionnels de la santé qui pourront vous éclairer sur les thèmes à aborder dans les directives anticipées, vous expliquer les options de traitement et d'accompagnement qui pourraient s'offrir au cours de la maladie et vous permettre ainsi de faire des choix éclairés. La ou le médecin peut en outre attester que la personne est capable de discernement au moment de la rédaction des directives. Cette attestation peut avoir son importance ultérieurement si les directives anticipées sont remises en question, mais n'est pas obligatoire pour que les directives anticipées soient valides.

Comment rédiger des directives anticipées ?

Il y a deux façons de rédiger des directives anticipées. L'une d'elles est de se servir d'un modèle. Plusieurs organisations en proposent et certaines offrent un conseil personnalisé en la matière. Ces modèles abordent avec plus ou moins de détails des situations à venir, mais ne sont pas spécifiquement prévus pour les personnes atteintes d'une forme de démence.

Un autre moyen consiste à rédiger des directives anticipées personnalisées. Sur le plan du contenu, vous avez toute liberté, pour autant que les souhaits exprimés ne

soient pas contraires au droit suisse (comme le serait p. ex. la demande d'une euthanasie active). Vous pouvez simplement décrire votre échelle de valeurs, ce qui donnera des indices sur ce que vous entendez par « qualité de vie » et une fin de vie « digne ». Une échelle de valeurs personnelles est aussi utile pour les proches et l'équipe médicale, car elle permet de prendre une décision en s'appuyant sur la conception de vie, les valeurs, les peurs, les attentes, etc. du patient. Les directives anticipées peuvent également définir précisément à quelles mesures le malade consent (p. ex. alimentation artificielle par sonde, mesures pour soulager la douleur, etc.) et celles qu'il refuse dans une situation précise. Elles doivent exprimer les désirs du malade avec un maximum de clarté afin qu'on puisse s'y référer pour prendre la bonne décision dans une situation donnée et pour qu'il n'y ait pas de problèmes d'interprétation pour le représentant thérapeutique ou pour le personnel médical. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il est particulièrement important de clarifier les objectifs thérapeutiques généraux (prolonger la vie / garantir le confort du malade).

Directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité : si l'on a établi un mandat pour cause d'incapacité en plus de directives anticipées (voir la fiche d'information « Mandat pour cause d'incapacité »), il est judicieux de régler les questions médicales dans les directives anticipées et de régler toutes les autres questions (gestion patrimoniale, représentation envers les tiers) dans le mandat pour cause d'incapacité. Afin d'éviter tout problème de coordination entre ces deux documents, on indiquera dans le mandat pour cause d'incapacité que des directives anticipées ont été rédigées séparément et que celles-ci ont la priorité.

Conservation et communication des directives anticipées

Pour s'assurer que votre représentant-e thérapeutique, votre médecin, le personnel soignant ou d'autres personnes impliquées puissent accéder aux directives anticipées au moment utile, il est impératif de leur en indiquer l'existence et le lieu de dépôt et de leur en confier une copie.

Validité des directives anticipées

Que vous utilisiez un modèle prédéfini imprimé ou que vous ayez rédigé librement vos directives anticipées, celles-ci doivent être consignées par écrit (pas nécessairement à la main), datées et signées pour être valides. Les directives anticipées n'ont pas de limite de validité, mais devraient correspondre le mieux possible à la volonté actuelle de leur auteur-e. C'est pourquoi il est conseillé de les vérifier et, si nécessaire, de les adapter tous les deux ans et d'indiquer la date de leur réexamen. En cas de modification du document, il importe de le dater, car c'est la dernière version qui fait foi. Si vous n'avez plus la capacité de vous exprimer, l'équipe soignante se basera sur vos directives anticipées et/ou consultera votre représentant-e thérapeutique si vous en avez désigné un-e. Si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées ni désigné de représentant-e thérapeutique, les membres de votre famille proche seront consultés dans l'ordre de priorité fixé dans le droit de protection de l'adulte.

En l'absence de directives anticipées

Dans certains cas, le diagnostic intervient quand la maladie est déjà avancée et la capacité de discernement notablement réduite. La personne malade ne sera alors plus en mesure de rédiger ses directives anticipées. Il arrive aussi qu'une personne renonce à dessein à de telles directives. Lorsqu'il s'agira de prendre des décisions la concernant, les médecins et l'équipe soignante devront trouver conjointement avec les proches des solutions qui correspondent à la volonté présumée de la personne devenue incapable de discernement. Il s'agira alors non pas de décider, mais de reconstruire la volonté présumée de la personne incapable de discernement. De plus, même si d'un point de vue juridique, celle-ci n'est plus capable de discernement, elle peut être encore en mesure d'exprimer des souhaits, même de manière non verbale.

Limites des directives anticipées

Si les directives anticipées permettent à une personne de faire respecter sa volonté même lorsqu'elle ne sera plus en mesure de l'exprimer, leur mise en œuvre concrète n'est pas toujours aisée. En effet, les personnes à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer manifestent des changements de comportement qui peuvent sembler contradictoires avec des décisions prises par le passé.

Voici deux exemples de situations auxquelles proches et équipe soignante peuvent être confrontés.

Situation 1 : Dans ses directives anticipées, votre proche a indiqué qu'il désirait être nourri – par le biais d'une sonde si nécessaire – lorsqu'il n'arrivera plus à se nourrir lui-même. Du fait de l'évolution la maladie, il a perdu sa capacité de discernement et d'émettre un avis verbal. Le moment venu, il refuse d'être nourri ou arrache régulièrement sa sonde. Le patient a donc un comportement qui semble contredire la volonté formulée dans ses directives anticipées.

Situation 2 : Votre proche a exprimé, dans ses directives anticipées, que tous les moyens devaient être mis en place pour diminuer sa détresse respiratoire et qu'aucune mesure de prolongation de la vie ne devait être mise en place. Actuellement, il refuse le masque à oxygène qui lui assure un confort respiratoire et physique. Le patient a donc un comportement qui semble contredire la volonté formulée dans ses directives anticipées. Le médecin consulte alors les proches pour discuter de la marche à suivre. Faut-il insérer un tube dans la gorge du patient afin d'atténuer sa détresse respiratoire comme cela est documenté dans ses directives anticipées ou faut-il laisser la nature faire son cours et ne pas prolonger sa vie ?

Dans ce type de situations, une réflexion pluridisciplinaire entre équipe soignante, représentant-e thérapeutique (si elle ou il a été désigné-e) et/ou la famille sera organisée pour reconstruire la volonté présumée de la personne et choisir l'option qui, dans la situation actuelle, serait la plus proche de celle-ci. La décision sera prise en consensus avec la volonté exprimée ou présumée du patient, l'éclairage des personnes qui le connaissent bien et les bénéfices espérés des traitements.

Bon à savoir : dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

Conseil scientifique

Prof. Dr méd. Sophie Pautex,

Département de réadaptation et gériatrie,
Service de médecine palliative, HUG

Prof. Dr psy. Francesca Bosisio,

Professeure ordinaire, Groupe de compétences
Management et système de santé, Département HEG, HEIG-VD

Cette fiche d'information est également
disponible en allemand et en italien.

**Contribuez à une vie meilleure
pour les personnes atteintes de démence.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 F 33



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle,
contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et
de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là
pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :
© Alzheimer Suisse 2022

Directives anticipées lors d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Ces modèles de mandat pour cause d'incapacité sont des exemples non exhaustifs qui doivent être adaptés à votre situation spécifique et à vos besoins. Nous vous recommandons de vous faire conseiller par des spécialistes, particulièrement en cas de situations financière ou personnelle complexes. Il se peut en effet que certaines options de traitement soient déconseillées dans certains cas.

La plupart des directives anticipées se divisent en deux parties. La première partie permet de désigner un représentant ou une représentante thérapeutique. La deuxième permet de documenter les traitements que vous souhaiteriez recevoir ou non en cas d'incapacité de discernement.

/ 1. Mon ou ma représentant-e thérapeutique

En cas d'incapacité de discernement, votre représentant-e thérapeutique pourra représenter vos choix ou décider sur la base de votre volonté présumée. Vous trouverez ci-dessous un exemple de texte que vous pouvez reprendre et modifier à votre guise.

date de naissance, adresse,

Au cas où je ne serais plus capable de décider moi-même des traitements médicaux / soins ou de communiquer mes volontés en la matière, je soussigné-e

.....
.....
[nom, prénom, date de naissance, adresse]

> désigne

.....
.....
[nom, prénom, date de naissance, adresse, téléphone, courriel]

pour prendre à ma place toutes les décisions concernant les traitements médicaux / soins. Je délègue l'équipe médicale et soignante du secret professionnel envers la personne désignée.

> Avant toute décision (importante), la personne désignée est tenue de prendre contact avec

.....
.....
[nom, prénom, date de naissance, adresse, téléphone, courriel]

La décision en question doit être prise d'un commun accord.

- › En cas d'empêchement de la personne désignée, je nomme pour la remplacer

.....
.....
[nom, prénom, date de naissance, adresse, téléphone, courriel]

[Lieu, date]

[Signature]

/ 2. Directives anticipées

Les directives anticipées vous permettent d'indiquer ce que vous souhaitez ou ne souhaitez pas en cas d'incapacité de discernement. Elles permettent à votre représentant-e thérapeutique et à vos médecins et soignants de prodiguer des soins cohérents avec vos préférences. Vous pouvez vous inspirer des exemples de texte ci-dessous. Ceux-ci peuvent être repris tels quels s'ils conviennent, être complétés ou adaptés selon vos besoins personnels.

En pleine possession de mes moyens et après mûre réflexion, je soussigné-e

.....
.....
[nom, prénom, date de naissance, adresse, téléphone, courriel]

prends par la présente des décisions à appliquer au cas où, suite à une maladie ou un accident, je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté et de décider moi-même des traitements médicaux / soins qui me seront administrés :

- › Mon attitude et mes valeurs par rapport à la vie, la maladie et la mort :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

- › Par les présentes directives anticipées, j'aimerais que les traitements médicaux qui me sont administrés servent avant tout à alléger mes douleurs et ma souffrance physique et morale. Il n'est pas prioritaire de prolonger ma vie à tout prix. Je suis prêt-e à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puisse abrégéer ma vie.

d'accord

pas d'accord

Traitements médicaux

- › Je souhaite qu'il soit renoncé à toute intervention invasive (p. ex. opération, intubation) et tout traitement si les médecins estiment que ces mesures ne permettent pas d'atteindre une nette atténuation de mes souffrances.

d'accord pas d'accord

- › En cas de fortes douleurs, j'accepte un traitement antidouleurs, même s'il peut avoir pour effet une diminution de mon état de conscience ou une réduction de mon temps de vie.

d'accord pas d'accord

- › Au cas où je ne serais plus capable de manger ou de boire, j'autorise l'alimentation artificielle temporaire (p. ex. par sonde gastrique, perfusion intraveineuse ou perfusion intraabdominale), par exemple pour maintenir ma qualité de vie.

d'accord pas d'accord

- › Au cas où je ne serais plus capable de manger ou de boire, je refuse qu'on m'alimente de manière artificielle de façon prolongée (p. ex. par sonde gastrique ou perfusion).

d'accord pas d'accord

- › En cas de maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, si je me comporte d'une manière qui est interprétée comme une volonté de vivre, alors que mes directives anticipées expriment mon refus de recevoir des mesures de prolongation de la vie, je souhaite que :

mon représentant ou ma représentante thérapeutique puisse demander à modifier les mesures décidées dans les formulaires de ces directives anticipées.

mes directives anticipées soient respectées.

- › En cas de maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, si je me comporte d'une manière qui est interprétée comme une volonté de mourir, alors que mes directives anticipées indiquent que je souhaite des mesures qui prolongent la vie, je souhaite que :

mon représentant ou ma représentante thérapeutique puisse décider différemment, compte tenu des circonstances.

mes directives anticipées ou les mesures prises dans ce présent document soient respectées.

Participation à des projets de recherche

> Je suis d'accord de participer à des projets de recherche médicamenteuse sur la maladie d'Alzheimer.

d'accord pas d'accord

Souhaits concernant l'accompagnement en fin de vie [p. ex. accompagnement religieux ou spirituel, etc.]

> Mes souhaits:

.....
.....
.....
.....

> Après mon décès, j'accepte qu'une autopsie facultative soit pratiquée sur mon corps.

oui non

> Après mon décès, j'accepte un prélèvement de mes organes:

- pour un don d'organe: oui non
- à des fins de recherche médicale: oui non

Indications additionnelles

Si vous le souhaitez, vous pouvez indiquer dans vos directives anticipées d'autres aspects concernant vos obsèques qui vous semblent importants [p. ex. inhumation ou crémation, type de cercueil, d'urne funéraire, de pierre tombale etc.]. Contrairement aux aspects indiqués ci-dessus, leur respect n'est toutefois pas légalement contraignant.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

[Lieu, date]

[Signature]