

Rédiger des directives anticipées (en rapport avec la démence)

Les personnes atteintes de démence ne sont plus capables, à un certain stade de la maladie, de prendre des décisions appropriées, notamment pour ce qui concerne les mesures médicales, les soins et l'accompagnement. En rédigeant suffisamment tôt des directives anticipées, elles peuvent formuler leur volonté et préciser leurs souhaits en prévision du moment où elles ne pourront plus s'exprimer clairement à ce sujet.

Il est évident que nous souhaitons tous décider nous-mêmes quels traitements médicaux ou interventions nous voulons accepter ou refuser. Or, dans certaines situations cela n'est plus possible, p. ex. en cas de démence avancée. Quelqu'un d'autre devra alors décider à notre place.

Les directives anticipées vous permettent d'énoncer à l'avance certains souhaits concernant des situations ultérieures pour le cas où vous ne seriez plus en mesure de les exprimer. Alternativement ou en complément, il vous est également possible de désigner une personne de confiance, appelée représentant thérapeutique, habilitée à décider pour vous. Les directives anticipées assurent donc le respect de la volonté et du droit à l'autodétermination de la personne, même si elle n'est plus capable de discernement en raison d'une maladie (ou d'un accident).

Rédiger des directives anticipées

Toute personne peut en tout temps rédiger des directives anticipées (et est vivement encouragée à le faire). Aux premiers stades d'une démence, il est généralement encore possible d'établir un tel document. C'est là un argument de plus en faveur du diagnostic précoce car il permet de mieux planifier l'avenir personnel.

La rédaction de directives anticipées suscite de nombreuses questions, voire même des émotions

fortes. Il est essentiel d'offrir son aide aux personnes déjà affectées d'une maladie pour qui les sujets évoqués deviendront peut-être bientôt réalité. Il faudrait prévoir suffisamment de temps pour rédiger les directives anticipées et pouvoir en parler dans un climat de confiance. Dans tous les cas, il est utile d'impliquer le médecin traitant ou d'autres professionnels de la santé. Ces personnes peuvent informer sur le cours probable de la maladie et ses conséquences, ainsi que sur les possibilités de traitement et d'accompagnement.

Le médecin peut en outre attester que la personne est capable de discernement au moment de la rédaction de ses directives anticipées. Cette attestation peut avoir son importance ultérieurement si la capacité de discernement de la personne est remise en doute. Il ne s'agit toutefois pas d'une condition pour la validité des directives anticipées.

Parmi les organisations qui mettent à disposition des modèles de directives anticipées, certaines offrent un conseil en la matière (voir la liste en fin de ce document).

Comment s'y prendre ?

Il y a deux façons de rédiger des directives anticipées. L'une est de se servir d'un modèle. Plusieurs organisations en proposent. Ces modèles sont pratiques, mais ils ne sont pas spécifiquement prévus pour les personnes atteintes de démence.

L'autre est de rédiger des directives anticipées personnalisées. Au plan du contenu, vous avez toute liberté, pour autant que les souhaits exprimés ne soient pas contraires au droit (comme le serait p. ex. la demande d'une euthanasie active). Il importe toutefois que les directives anticipées expriment vos désirs avec un maximum de clarté afin que l'on puisse s'y référer pour prendre la bonne décision dans une situation donnée.

Les directives anticipées doivent être consignées par écrit (pas nécessairement à la main), datées et signées. On peut donc aussi utiliser un modèle imprimé, le dater et le signer.

Remarque: si l'on a établi un mandat pour cause d'inaptitude (voir la fiche d'information *Planifier l'avenir avec un mandat pour cause d'inaptitude*) et que l'on a désigné une personne de confiance pour s'occuper également de questions médicales et thérapeutiques, ce mandat fait aussi office de directives anticipées. Cette solution combinée est d'ailleurs tout à fait utile si l'on veut avoir une seule personne de confiance. Cependant, si l'on a des souhaits concrets en matière de traitement et de soins, ils doivent figurer en plus dans des directives anticipées.

Important: pour s'assurer que le médecin, le personnel soignant ou d'autres personnes impliquées puissent accéder aux directives anticipées au moment utile, il y a lieu de les remettre à une personne proche et d'en donner une copie au médecin traitant. A l'entrée dans un EMS ou un hôpital, le personnel se renseigne généralement sur l'existence éventuelle de directives anticipées. L'existence de ce document et son lieu de dépôt peuvent aussi être enregistrés sur la carte d'assuré maladie.

Vérifier régulièrement les directives anticipées

Lorsque les directives anticipées ont été rédigées longtemps à l'avance, elles peuvent donner lieu à des

questionnements ultérieurs car il n'est pas forcément certain que la personne malade adhère toujours à la volonté exprimée antérieurement.

Cette incertitude concerne spécialement les dispositions que la personne a prises alors qu'elle était en bonne santé sans savoir ce qui allait lui arriver un jour. C'est pourquoi les directives anticipées devraient être régulièrement vérifiées (p. ex. tous les deux ans) et munies de la date du réexamen, même si elles ont été établies après le diagnostic de démence et aussi longtemps que l'on est en mesure de le faire, bien entendu. En cas de modification dans le document, il importe de spécifier quelle version est la bonne.

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 ainsi 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, la famille et l'entourage seront consultés. Les membres de la parenté et d'autres proches pourront alors décider pour la personne incapable de discernement dans un ordre prévu par la loi. Ce n'est pas le degré de parenté qui est déterminant, mais bien la qualité des relations vécues avec la personne.

Dans le cas concret, le médecin 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. L'important est de prendre le temps et de chercher à comprendre ce que la personne malade souhaite. Car même si celle-ci n'est plus capable de discernement au sens juridique du terme, elle peut être encore capable d'exprimer des souhaits, même de manière non verbale. Les soignants et les proches doivent donc faire preuve de beaucoup de sensibilité et de doigté.

Modules de texte pour des directives anticipées

Les modules peuvent être repris tels quels s'ils conviennent. On peut aussi formuler d'autres souhaits.

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

.....

.....

Désignation d'un représentant thérapeutique

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, adresse*) 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.

(*éventuellement, comme dispositions complémentaires*)

- ▲ Avant toute décision (importante), la personne désignée est tenue de prendre contact avec (*nom(s), prénom(s), adresse*). 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, adresse*)

Lieu, date, signature

Directives anticipées détaillées

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*) déclare :

▲ Traitements médicaux :

- Je souhaite que les traitements médicaux servent en premier lieu à maintenir mon bien-être et à soulager mes souffrances. Pour moi, la qualité de vie passe avant la prolongation de la vie.
 d'accord pas d'accord
- Je souhaite qu'il soit renoncé à toute intervention invasive (p. ex. opération, intubation) et tout traitement si l'on ne peut en attendre une nette atténuation des 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.
 d'accord pas d'accord
- Au cas où je ne serais plus capable de manger ou de boire, j'autorise l'alimentation artificielle (p. ex. par sonde gastrique ou perfusion) de manière temporaire (pour maintenir la qualité de vie). Toutefois, je souhaite qu'il soit renoncé à une alimentation artificielle prolongée (p. ex. par sonde gastrique ou perfusion).
 d'accord pas d'accord
- En cas d'arrêt cardiaque, je souhaite une tentative de réanimation.
 oui non

▲ Soins et accompagnement:

- Mes souhaits (p. ex. concernant le séjour en EMS, le choix d'un EMS en particulier, etc.)
-
-

- Je souhaite avoir la plus grande liberté de mouvement possible (p. ex. promenades, év. avec GPS).
 d'accord pas d'accord

▲ Participation à des projets de recherche:

- Je suis d'accord de participer à des projets de recherche (év. spécifier quels types de projets).
 d'accord pas d'accord

▲ Souhaits concernant l'accompagnement en fin de vie (p. ex. mesures palliatives, accompagnement religieux ou spirituel, etc.)

- Mes souhaits:
-
-

▲ Consignes à suivre après mon décès (p. ex. type d'obsèques, etc.)

- Mes souhaits:
-
-

• J'accepte un prélèvement de mes organes:

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

▲ Mes principales personnes de référence sont:

.....

.....

Lieu, date, signature

Pour en savoir plus, prenez contact avec:

le médecin

l'une des organisations ci-dessous (voir la liste)

le Téléphone Alzheimer: 058 058 80 00
Lundi – vendredi, 8h-12h et 13h30-17h

▲ FMH Suisse et ASSM: Directives anticipées en version courte ou détaillée, à télécharger sur www.fmh.ch, tél. 031 359 11 11 ou www.samw.ch, tél. 061 269 90 30.

▲ Pro Senectute: DOCUPASS avec informations, modèle pour les directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité, service conseil, www.pro-senectute.ch, tél. 044 283 89 89

▲ CRS (Croix-Rouge Suisse): Directives anticipées, à télécharger sur www.patientenverfuegung-srk.ch, service-conseil, tél. 0800 99 88 44.

Directives anticipées d'autres organisations

▲ Caritas: Dispositions de fin de vie, www.caritas.ch, tél. 041 419 22 30

▲ La Main Tendue, tél. 143: Brochure « Mes dernières volontés » et « Mes directives anticipées », à télécharger sur www.143.ch

Réimpression © Alzheimer Suisse 2017

Version remaniée © Alzheimer Suisse 2013

Rédaction: Marianne Wolfensberger, lic. iur.

Collaboration: équipe Téléphone Alzheimer; Ruth Ritter-Rauch, gérontologue.