



Prendre ses dispositions. **Avec des directives anticipées.**

Même en cas d'Alzheimer
et de maladies apparentées,
vous pouvez choisir les
mesures médicales dont
vous souhaitez bénéficier.

Les directives anticipées garantissent que votre volonté soit respectée

Toute personne peut se retrouver dans une situation où d'autres doivent prendre des décisions à sa place, que ce soit à la suite d'un accident de la route, d'un AVC ou en raison d'une maladie. Quels aspects de votre vie sont importants à vos yeux? Quel traitement souhaitez-vous recevoir si votre état de santé devait brusquement se dégrader? Comment aimeriez-vous être accompagné-e en fin de vie?

Grâce aux directives anticipées, vous déterminez à l'avance les mesures médicales que vous acceptez tout comme celles que vous refusez. Elles expriment

ment en outre votre volonté en matière de soins et d'accompagnement.

À partir d'un certain stade, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence ne sont plus en mesure de prendre des décisions par elles-mêmes. Les directives anticipées s'appliquent au cas où vous deviendriez incapable de discernement.

Elles garantissent que votre volonté soit respectée même si nous ne pouvons plus l'exprimer. Dans le même temps, elles permettent de décharger

Cinq bonnes raisons de rédiger des directives anticipées



Vous vous assurez que votre volonté est connue et prise en compte.



Vous déterminez les mesures médicales que vous acceptez et celles que vous refusez.



Vous déchargez vos proches.



Vous évitez que d'autres personnes doivent prendre des décisions à votre place sans connaître vos souhaits.



Vous avez la possibilité de modifier vos directives anticipées à tout moment, tant que vous êtes capable de discernement.

Je rédige mes directives anticipées dans le calme et sans pression.

vos proches et de fournir à l'équipe soignante les instructions nécessaires lorsqu'il s'agit de prendre des décisions difficiles, par exemple en cas d'urgence ou s'il est question de mesures visant à vous maintenir en vie. Les directives anticipées sont contraignantes sur le plan juridique.

La loi définit l'ordre des personnes chargées de prendre les décisions à votre place si vous perdez votre capacité de discernement et ne disposez pas de directives anticipées (voir p. 5). Les exemples suivants illustrent la complexité de certaines situations en l'absence de directives anticipées.

- › Valentin Stucki, 34 ans, est dans le coma depuis deux mois à la suite d'un grave accident de voiture. Étant donné qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées, toutes les mesures possibles sont mises en œuvre pour le maintenir en vie. Les parents désespèrent de savoir s'ils agissent selon la volonté de leur fils.
- › Atteint d'une forme de démence à un stade avancé, Gian Mucardo, 67 ans, est assisté par un service d'aide et de soins à domicile. Après avoir aspiré de la nourriture dans

les poumons, il perd connaissance et se retrouve hospitalisé. Son état ne s'améliore pas. Sa compagne et ses enfants n'arrivent pas à se mettre d'accord sur la manière de procéder.

- › Anne-Louise Gerber, 86 ans, est atteinte d'une forme de démence à un stade sévère et vit en EMS. Elle se brise le col du fémur en chutant. Faute de directives anticipées, elle est transférée à l'hôpital bien que l'EMS lui convienne et qu'elle se prépare à mourir.

Les directives anticipées clarifient votre situation et protègent votre volonté, y compris la manière dont vous souhaitez être pris-e en charge durant la dernière phase de votre vie.

Ne repoussez pas la rédaction de vos directives anticipées. Prenez les choses en main le plus rapidement possible, de préférence avec un soutien professionnel.

Prenez aujourd'hui **les décisions** pour demain



« **Je travaille en EMS, dans l'unité réservée aux personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées.** Les résident-e-s qui disposent de directives anticipées facilitent grandement la vie de leurs proches ainsi que la mienne en tant qu'infirmière: en cas d'urgence ou d'accident, je peux agir selon leur volonté. »

Manuela K.

« **Lorsque j'ai appris que j'étais atteint d'une démence, j'ai immédiatement rédigé mes directives anticipées.** J'aimerais éviter que ma famille soit amenée à décider de mon traitement médical. »

Basil P.



« **Avec le recul, je suis reconnaissante d'avoir abordé la question des directives anticipées avec mon mari, qui a eu un AVC à 55 ans.** Tout était réglé en bonne et due forme, de sorte que l'équipe médicale a pu respecter ses souhaits. »

Ariane L.



« Je tiens à ne pas être maintenu artificiellement en vie au cas où je n'arriverais plus à boire ou à manger. J'ai exprimé cette volonté dans mes directives anticipées. »

Christian B.



« Ma mère n'avait pas rédigé de directives anticipées, elle voulait que je prenne les décisions à sa place. Mais elle a été victime d'un grave accident alors que je n'étais pas joignable. Ce sont donc les médecins qui ont tranché pour moi. Cette expérience m'a ouvert les yeux sur l'importance des directives anticipées et j'ai déjà rédigé les miennes. »

Carla A.

Quand les directives anticipées font défaut

La loi définit l'ordre des personnes habilitées à prendre les décisions à votre place si vous devenez incapable de discernement.

1. Personne désignée dans un mandat pour cause d'incapacité
2. Représentant-e thérapeutique disposant d'un droit de représentation pour les mesures médicales
3. Conjoint-e ou partenaire enregistré-e
4. Personne faisant ménage commun avec vous
5. Enfants
6. Parents
7. Frères et sœurs

En l'absence de directives anticipées, les médecins et le personnel soignant cherchent avec vos proches des solutions correspondant à votre volonté présumée.

Si vous n'avez pas de proches, les décisions médicales sont prises par une curatrice ou un curateur désigné-e par les autorités.

Points essentiels pour la rédaction de directives anticipées juridiquement valables

Quel est votre rapport à la vie et à la mort ? Qu'est-ce qui définit pour vous la qualité de vie ? Quelles contraintes ne voulez-vous pas subir ? Grâce aux directives anticipées, vous prenez des décisions personnelles fondamentales pour le cas où vous deviendriez un jour incapable de discernement.

Contenu des directives anticipées

› **Votre rapport à la vie et à la mort.**

Vos explications constituent des indications importantes pour les médecins et les équipes soignantes. De plus, elles confèrent à votre représentant-e thérapeutique la sécurité nécessaire pour se prononcer, en particulier si certains de vos proches ne sont pas du même avis.

› **Les décisions médicales que vous acceptez et celles que vous refusez**

- › en cas d'incapacité soudaine de discernement, par exemple en raison d'un traumatisme crânien causé par un accident de la route ou d'un arrêt cardiaque ;
- › en cas d'incapacité de discernement prolongée, par exemple lors d'une maladie grave ou d'une période de coma ;

- › en cas d'incapacité de discernement permanente, par exemple lorsqu'une démence progresse et qu'il apparaît clairement que vous ne recouvrirez plus votre capacité de discernement.

Passé un certain stade, les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence ne sont plus en mesure de prendre elles-mêmes les décisions qui s'imposent, notamment en ce qui concerne les mesures médicales, les soins et l'accompagnement.

- › **La personne chargée de prendre des décisions à votre place.** Si vous ne désignez pas de représentant-e, l'ordre définit par la loi s'applique (voir p. 5).

› **Assistance spirituelle et accompagnement en fin de vie**

› **Don d'organes et autopsie**

› **Inhumation et obsèques**



Démences et discernement : assurer ses arrières

Il n'est jamais trop tôt pour établir ses directives anticipées. Il suffit d'avoir atteint la majorité et d'être capable de discernement. Même si personne ne s'attend à devenir un jour incapable de discernement, nul n'est à l'abri d'une telle situation. Tout peut basculer en cas d'accident ou de maladie.

La capacité de discernement doit toujours être évaluée sur la base d'une situation donnée. Une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut être encore capable de décider de se faire vacciner ou non contre la grippe, mais ne plus saisir les enjeux d'une opération risquée. Cette question doit donc être évaluée rigoureusement. Un diagnostic de démence

Notre conseil

Si vous êtes atteint-e d'une forme de démence, demandez à une personne de confiance du corps médical de confirmer votre capacité de discernement avant de rédiger vos directives anticipées, puis joignez-y cette attestation. Vous éviterez ainsi toute ambiguïté.

n'entraîne en aucun cas la perte immédiate de la capacité de discernement.

Rédigez vos directives anticipées le plus tôt possible après le diagnostic, tant qu'il n'existe pas de doute quant à votre capacité de discernement.

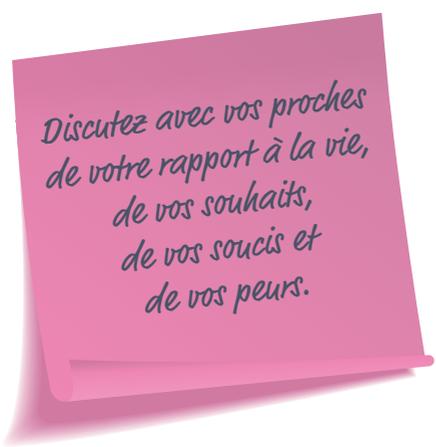
Six étapes pour rédiger des directives anticipées

- 1. Prenez le temps nécessaire** pour réfléchir calmement à vos souhaits.
- 2. Cherchez le dialogue avec vos proches** et adressez-vous à une personne de confiance du corps médical si vous avez des questions concernant les décisions d'ordre médical. Informez vos proches de vos décisions.
- 3. Établissez les directives anticipées par écrit, datez et signez** le document à la main. Sollicitez les conseils d'un-e spécialiste pour que vos souhaits demeurent compréhensibles et réalisables.
- 4. Déposez les directives anticipées dans un lieu accessible** et connu de vos proches. Remettez-en éventuellement une copie à votre médecin ou toute autre personne de confiance. Vous pouvez en outre faire inscrire sur votre carte d'assurance maladie le lieu où vos directives anticipées sont déposées.
- 5. Remplissez une carte indiquant l'existence et le lieu de dépôt de vos directives anticipées.** Nous vous conseillons de la conserver dans votre portemonnaie.
- 6. Vérifiez tous les deux à trois ans** si les directives anticipées reflètent toujours votre volonté. Datez et signez une nouvelle fois le document. Si vous souhaitez adapter le contenu, rédigez un nouveau document. Dans ce cas, n'oubliez pas de remplacer toutes les copies déposées.

Conseil pour les proches

Les conjoint-e-s ou partenaires se représentent souvent mutuellement. Si l'un-e des deux membres du couple devient incapable de discernement, il revient à sa moitié de désigner une nouvelle personne pour le/la représenter.

Vos directives anticipées doivent refléter votre propre volonté et ne sauraient être rédigées sous la contrainte. Les consignes doivent être conformes aux dispositions légales et s'appliquent sans restriction. Le plus simple est de compléter un formulaire prérempli de directives anticipées. Demandez l'aide d'une personne qualifiée ou d'un service de conseil afin d'éviter toute contradiction et de vous assurer que vos directives anticipées sont applicables sur le plan médical.



*Discutez avec vos proches
de votre rapport à la vie,
de vos souhaits,
de vos soucis et
de vos peurs.*

Désignez un-e représentant-e thérapeutique

Vous pouvez désigner dans vos directives anticipées une personne chargée de vous représenter. Celle-ci aura pour tâche de se prononcer sur les mesures médicales et de prendre des décisions en votre nom. Vous avez la possibilité de désigner plusieurs personnes. Votre représentant-e intervient si vous perdez votre capacité de discernement. Cette personne est tenue de respecter les directives anticipées. Elle joue un rôle fondamental en cas de contradictions ou d'ambiguïtés, ou lorsque le scénario qui se présente n'est pas prévu par les directives anticipées. Veillez à informer au préalable la personne que vous avez choisie.

Entretien avec Tanja Kronen, médecin

/ Madame Kronen, à l'hôpital vous côtoyez aussi bien des personnes qui ont rédigé et signé des directives anticipées que des personnes qui n'en ont pas. Pourquoi ces directives sont-elles si importantes?

Les directives anticipées constituent un élément essentiel de la planification anticipée en matière de santé. Elles sont le fruit d'un processus qui, dans le meilleur des cas, dure toute une vie. Les directives anticipées vous amènent à vous interroger sur vos valeurs, vos souhaits ou vos attentes. Qu'est-ce que j'aime dans la vie? Qu'est-ce qui me tient vraiment à cœur? Qu'est-ce que je veux éviter à tout prix? Elles vous donnent l'occasion de vous poser ces questions régulièrement et d'en discuter avec vos proches. La planification anticipée assure une approche autodéterminée des questions en lien avec la vie et la mort.



Tanja Kronen est médecin-adjointe du service d'éthique clinique à l'hôpital universitaire de Zurich et co-auteur du livre «Wie ich behandelt werden will: Advance Care Planning».

«Parlez avec vos proches de ce qui vous tient à cœur dans la vie.»

/ Quelles particularités observez-vous chez les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées?

Même si ces personnes ne sont plus entièrement capables de discernerment, elles devraient continuer à être impliquées dans les décisions qui les concernent. À mon sens, il faut se libérer de cette pression qui veut que tout soit définitivement réglé lorsqu'une personne est encore pleinement en possession de ses moyens. La vie continue même après une perte de discernement. Le plus beau cadeau qu'on puisse faire à une personne dans une telle situation est de lui offrir l'espace nécessaire pour qu'elle puisse continuer à s'investir.

/ Quelles erreurs sont commises lors de la rédaction de directives anticipées?

Il arrive malheureusement souvent que des personnes répondent par oui ou par non aux questions concernant les mesures médicales sans avoir pris le temps de réfléchir à ce qu'une telle décision implique vraiment. Par ail-

leurs, la volonté est souvent formulée de manière floue ou contradictoire. Autre cas classique: les personnes indiquent dans leurs directives anticipées qu'elles renoncent à tout traitement visant à les maintenir en vie si elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Or, cette déclaration n'a aucune valeur. En effet, ces maladies connaissent différentes phases, au cours desquelles les personnes changent beaucoup. Par conséquent, leurs souhaits et besoins sont en constante évolution.

/ Pourquoi les directives anticipées formulées en termes flous sont-elles si problématiques?

Les médecins aspirent à traiter les patients conformément à leurs idées et à leurs objectifs, que ce soit aux urgences, dans une unité de soins intensifs ou à domicile. Le droit de la

protection de l'adulte précise que les directives anticipées sont juridiquement contraignantes. Ce n'est que dans les situations d'urgence que les médecins prennent des décisions sans restriction aucune, en leur âme et conscience, pour autant que la volonté du patient demeure inconnue ou incertaine. Les directives anticipées sont souvent rédigées dans l'optique de la phase terminale plutôt que d'une situation offrant des chances de survie.

/ Faut-il recourir à une aide professionnelle pour rédiger des directives anticipées?

Oui. Outre l'entretien avec les proches, il est nécessaire d'avoir un échange avec un ou un-e spécialiste de la santé qui soit disposé-e à mener une discussion et ne se contente pas de cocher les cases «oui» ou «non». Il est important de comprendre les raisons qui motivent tel ou tel souhait.

Conseils en matière de directives anticipées

1. On a souvent l'impression que rien ne presse... Et puis soudain, il est trop tard. Prenez votre courage à deux mains et abordez avec vos proches la question de votre santé, de vos souhaits, de vos objectifs et de vos limites.
2. Sollicitez l'aide de spécialistes pour rédiger vos directives anticipées.
3. Gardez à l'esprit le fait que les directives anticipées constituent une sorte de marche à suivre pour l'équipe médicale, qui ne vous connaît pas.
4. Si votre état de santé évolue, envisagez de procéder à des ajustements.
5. Lorsqu'une démence atteint un stade avancé, les proches peuvent établir un plan d'urgence avec l'aide de professionnels, à titre d'alternative au 144. Un tel plan peut notamment s'avérer précieux si une personne en fin de vie préfère rester à la maison plutôt qu'être hospitalisée.

Cherchez le dialogue

La planification anticipée concernant la santé constitue un processus au cours duquel vous exprimez vos souhaits avec le soutien de l'équipe soignante, de votre famille ou de toute autre personne de référence. Dans un premier temps, il s'agit d'aborder la question de votre santé avec vos proches.

Il n'est pas forcément nécessaire de traiter toutes les pistes proposées pour

ouvrir le dialogue. Prenez le temps qu'il vous faut pour y réfléchir.

Quelques pistes pour aborder les directives anticipées

Questions concernant les attentes

Y a-t-il des sujets qui vous tiennent particulièrement à cœur? Aimeriez-vous commencer par discuter de quelque chose en particulier? Y a-t-il une expérience très importante à vos yeux que vous souhaitez aborder sans plus attendre?

Rapport à la vie et à la mort

Motif de la discussion

Pourquoi souhaitez-vous établir des directives anticipées? Quel est votre objectif?

Quel est votre état de santé?

Êtes-vous actuellement malade? Quels sont les éventuels changements auxquels vous pouvez vous attendre en matière de santé? Est-ce que votre médecin de famille vous a fourni des informations à ce sujet?

Mandat pour cause d'incapacité

Grâce au mandat pour cause d'incapacité, vous désignez à titre préventif une personne de confiance chargée de s'occuper de vos affaires et de représenter vos intérêts au cas où vous ne seriez plus en mesure de le faire vous-même. En complément aux directives anticipées, il couvre l'assistance personnelle, la gestion du patrimoine et la représentation dans les rapports juridiques avec des tiers. Veillez à mentionner dans votre mandat pour cause d'incapacité que vous avez rédigé des directives anticipées distinctes.

Quel est votre attachement à la vie ?

Compte tenu de votre état de santé actuel, dans quelle mesure tenez-vous à vivre le plus longtemps possible ?

Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit lorsque vous pensez à la mort ?

Si je vous disais que vous alliez vous endormir paisiblement ce soir pour ne plus vous réveiller demain, quelle serait votre réaction ?

Acceptez-vous qu'un traitement médical contribue à prolonger votre vie si votre situation se dégrade? Quelle est votre expérience concernant les mesures de maintien en vie ?

Que seriez-vous prêt-e à accepter pour vivre plus longtemps ?

Y a-t-il des scénarios dans lesquels vous souhaitez renoncer à des mesures de maintien en vie ?

Qu'est-ce qui vous préoccupe ou vous fait peur lorsque vous pensez à de futurs traitements médicaux ? Qu'est-ce que vous voulez éviter à tout prix ?

Quelles convictions personnelles vous guident dans la vie (au niveau spirituel, religieux, culturel) ?

Qu'est-ce qui vous aide à vous sentir mieux dans les situations difficiles ?

Dans le cas d'une maladie comme Alzheimer ou une autre forme de démence, les questions suivantes peuvent être utiles pour amorcer la discussion.

En quoi la maladie a-t-elle changé votre vie ? À quel point la maladie vous a-t-elle affecté-e ? Comment votre état de santé a-t-il évolué ces derniers temps ? Dans quelle mesure vous sentez-vous diminué-e par la maladie ? Quels sont les aspects du quotidien qui vous posent particulièrement problème ?

Dans un second temps, vous pouvez discuter avec vos médecins traitants et autres personnes de confiance de votre rapport à la vie et à la mort.

Ces pistes pour ouvrir le dialogue ont été élaborées par Advance Care Planning – ACP Swiss. www.acp-swiss.ch



Alzheimer Suisse

Un engagement sans faille

Alzheimer Suisse est un point de contact central et un centre de compétences pour toutes les questions en lien avec les démences en Suisse. Organisation d'intérêt public, indépendante et neutre sur le plan confessionnel, Alzheimer Suisse compte environ 10 000 membres et bénéficie de 130 000 donateurs.

L'essentiel de notre travail est dédié à la protection de la dignité des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées et de leurs proches.

Depuis 1988, nous œuvrons pour l'amélioration des conditions de vie de toutes les personnes concernées. Nous nous engageons également en faveur d'une société dans laquelle l'égalité de droits et d'estime est garantie à toute personne.

Grâce à ses 21 sections cantonales, Alzheimer Suisse est en mesure d'offrir des conseils et un soutien partout en Suisse, dans toutes les langues nationales.



Vous souhaitez obtenir de plus amples informations ?

Nous vous fournissons des conseils personnalisés, adaptés à votre situation actuelle.

Alzheimer Suisse
Gurtengasse 3
3011 Berne

Commandez en ligne d'autres brochures de la série « Prendre ses dispositions » au sujet du testament et du mandat pour cause d'inaptitude.

alz.ch/publications



Commandes par
téléphone **058 058 80 20**

Alzheimer Suisse

Pour une meilleure qualité de vie

Votre interlocuteur-trice régional-e

