

# Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence

Directives médico-éthiques

Version pour la procédure de consultation du 1<sup>er</sup> juin au 31 août 2017

<b>I. Préambule</b>	<b>3</b>
<b>II. Directives</b>	<b>4</b>
<b>1. Champ d'application</b>	<b>4</b>
<b>2. Définition des termes et classification des stades</b>	<b>4</b>
2.1. <i>Démence</i>	4
2.2. <i>Classification des stades et problèmes éthiques correspondants</i>	4
<b>3. Principes</b>	<b>5</b>
3.1. <i>Le droit à la dignité</i>	5
3.2. <i>Droit à l'autodétermination</i>	6
3.2.1. <i>Capacité de discernement</i>	6
3.2.2. <i>Patients incapables de discernement</i>	6
3.2.3. <i>Participation</i>	7
3.3. <i>Qualité de vie / bien-être</i>	7
3.4. <i>Franchise et respect</i>	8
3.5. <i>Qualité de la prise en charge et du traitement</i>	8
<b>4. Processus de prise de décision</b>	<b>9</b>
4.1. <i>Communication avec les personnes atteintes de démence</i>	9
4.2. <i>Advance Care Planning et directives anticipées</i>	9
4.3. <i>Information et consentement</i>	10
4.4. <i>Prise de décision au sein de l'équipe de prise en charge et de traitement</i>	10
<b>5. Domaines d'application</b>	<b>11</b>
5.1. <i>Diagnostic de démence</i>	11
5.1.1. <i>Dépistage de la démence</i>	11
5.1.2. <i>Diagnostic précoce</i>	11
5.2. <i>Prise en charge et traitement adéquats</i>	13
5.2.1. <i>Excès ou insuffisance de traitement</i>	13
5.2.2. <i>Douleurs</i>	13
5.2.3. <i>Gestion du délirium (état confusionnel aigu)</i>	13

5.2.4.	Multimorbidité et polymédication	14
5.2.5.	Itinéraires cliniques spécifiques à la démence	15
5.2.6.	Démence précoce	15
5.2.7.	Démence chez les personnes handicapées mentales	16
5.3.	<i>Emotions et comportements</i>	17
5.3.1.	Troubles émotionnels et comportementaux	17
5.3.2.	Tromperie pour le bien du patient / tromperie sur les médicaments	17
5.3.3.	Mesures de contrainte	18
5.3.4.	Placement à des fins d'assistance	19
5.3.5.	Procédure en cas de maltraitance	19
5.4.	<i>Décisions relatives à la fin de vie</i>	20
5.4.1.	Renonciation à des mesures de prolongation de la vie	20
5.4.2.	Nutrition et hydratation	20
5.5.	<i>Attitude face à une demande de suicide</i>	21
<b>6.</b>	<b>Proches</b>	<b>21</b>
6.1.	<i>Proches en tant que fournisseurs d'informations et représentants du patient</i>	21
6.2.	<i>Les proches en tant que soignants</i>	22
6.3.	<i>Les proches en tant que personnes concernées</i>	22
<b>7.</b>	<b>Recherche sur les personnes atteintes de démence</b>	<b>23</b>
<b>III.</b>	<b>Annexe</b>	<b>24</b>
	<i>Bibliographie</i>	24
<b>IV.</b>	<b>Indications concernant l'élaboration de ces directives</b>	<b>25</b>

## I. Préambule

En Suisse, environ 120 000 personnes sont atteintes de différentes formes de démence actuellement.<sup>1</sup> Le taux de prévalence de cette maladie augmente à partir de 65 ans. En raison de l'évolution démographique, il faut s'attendre à une nette progression du nombre de personnes concernées en Suisse au cours des prochaines décennies.

L'évolution de la démence – souvent combinée à des maladies somatiques et/ou psychiques chroniques (multimorbidité) – est difficilement prévisible et peut s'étendre sur des années. En raison d'une diminution des facultés cognitives, l'autodétermination et le contrôle des symptômes sont plus difficiles à atteindre dans le traitement au quotidien. Les cas de démence sévères impliquent généralement la perte de la capacité de discernement. Les décisions doivent alors être prises par des représentants du patient sur la base de la volonté présumée de ce dernier.

Les troubles du comportement liés à la maladie peuvent perturber la communication avec les personnes concernées et rendre leur prise en charge difficile.

Au sein de la population et chez les personnes concernées, l'inquiétude est grande face à la perte d'autonomie accompagnant l'évolution de la démence et à une possible altération de la personnalité due à la maladie. La crainte de devenir un fardeau pour les proches<sup>2</sup> ou pour la société est également très fréquente. Dans ce contexte, des personnes sont souvent confrontées à des décisions difficiles et à des conflits éthiques majeurs. Tout cela est encore renforcé par le fait que vivre avec une démence va à l'encontre de valeurs centrales de notre société, par exemple l'autonomie, la productivité et la rationalité.

Le but de ces directives est de fournir une aide pratique en cas de situations de conflit éthique dans le cadre de la prise en charge et du traitement des personnes atteintes de démence. Les directives sont structurées selon les problèmes qui se posent à tous les intervenants, quel que soit le contexte (ambulatoire, hôpital, établissement médico-social) et toutes catégories professionnelles de santé confondues. Les problèmes éthiques primordiaux dépendent fortement du stade d'avancement de la maladie.

Dès l'établissement du diagnostic, les principes appliqués entre autres pour les soins palliatifs doivent être pris en compte: qualité de vie primant sur l'allongement de la vie, anticipation, égalité des soins pour tous, échanges interprofessionnels et continuité, communication ouverte et appropriée, soutien lors des processus décisionnels, intégration de l'environnement personnel, multidimensionnalité.<sup>3,4</sup>

Ces directives ont été élaborées en collaboration avec la Société Suisse de Gériatrie dans le cadre de la stratégie nationale en matière de démences 2014 – 2017 (projet partiel 5.1. «Ancrage de directives éthiques»).

---

<sup>1</sup> Pour une meilleure compréhension générale, ces directives utilisent délibérément le terme «démence» (CIM 10/11) au lieu du terme «trouble neurocognitif majeur» (DSM V).

<sup>2</sup> On entend par proches les personnes vivant dans l'entourage du patient.

<sup>3</sup> Voir les Directives nationales concernant les soins palliatifs  
[www.pallnetz.ch/cm\\_data/Nationale\\_Leitlinien\\_Palliative-Care.pdf](http://www.pallnetz.ch/cm_data/Nationale_Leitlinien_Palliative-Care.pdf)

<sup>4</sup> Il s'agit des dimensions physiques, psychiques et sociales d'une maladie.

<sup>5</sup> Voir [www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie-2014-2017.html](http://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie-2014-2017.html)

## II. Directives

### 1. Champ d'application

Les présentes directives s'adressent aux médecins<sup>6</sup>, au personnel soignant et autres professionnels de la santé prenant en charge des patientes<sup>7</sup> souffrant d'une perte durable des facultés cognitives (démence) due à la maladie. Néanmoins, d'autres thématiques dépassant le cadre de la médecine sont aussi délibérément traitées, de façon à ce que ces directives puissent servir au besoin de point de départ à l'élaboration de directives pour des professions non médicales.<sup>89</sup>

Les directives sont applicables par analogie à des états chroniques résultant d'une lésion cérébrale grave affectant la cognition (par ex. état faisant suite à une lésion cérébrale traumatique, à une lésion cérébrale hypoxique ou à un AVC).

### 2. Définition des termes et classification des stades

#### 2.1. Démence

Le terme «démence» décrit un syndrome pouvant prendre la forme de différentes maladies. Ces dernières ont en commun la survenue d'un ou de plusieurs troubles cognitifs dans différents domaines (fonctions d'attention et exécutives, apprentissage et mémoire, langage, fonctions perceptives et motrices supérieures, cognition sociale), dont le patient n'avait jamais été affecté auparavant et qui persistent aussi en dehors d'un délirium. Ces troubles ont des conséquences, du moins sur les activités complexes de la vie quotidienne, et sont généralement accompagnés d'altérations des relations sociales et de troubles émotionnels et comportementaux souvent fluctuants. Un syndrome de démence peut être la conséquence de maladies neurodégénératives (par ex. maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy / maladie de Parkinson, démence fronto-temporale), mais aussi de maladies vasculaires (démence vasculaire), de lésions externes (par ex. abus d'alcool chronique) et bien d'autres encore. Par définition, les maladies psychiatriques primaires telles que la dépression ou des psychoses ne font pas partie des démences, même si, dans certains cas isolés (notamment en cas de maladie de longue durée), celles-ci peuvent présenter des symptômes similaires.

#### 2.2. Classification des stades et problèmes éthiques correspondants

La démence est une maladie généralement évolutive. Suivant l'ampleur des déficits, on distingue différents stades, dont la définition diverge légèrement selon les instruments utilisés pour l'examen.

A un âge avancé, des troubles cognitifs et/ou comportementaux légers peuvent être les signes précoces ou avant-coureurs d'une démence, mais ce n'est pas obligatoirement le

---

<sup>6</sup> Les directives de l'ASSM s'adressent aux professionnels de la santé (médecins, personnel soignant et thérapeutes). Du fait de leur intégration au code déontologique, les directives deviennent obligatoires pour les membres de la FMH.

<sup>7</sup> La forme masculine et la forme féminine sont utilisées en alternance. Les textes en question concernent bien entendu toujours les membres des deux sexes des groupes de personnes mentionnés.

<sup>8</sup> Le terme «professionnels de la santé» regroupe les médecins, soignants et tout autre thérapeute.

<sup>9</sup> La Société Suisse de Gérontologie (SSG) mettra à disposition des lignes directrices complémentaires à l'intention des professionnels de l'accompagnement.

cas. La question est de savoir dans quelle mesure les programmes de dépistage et de diagnostic précoce doivent être renforcés.

Dans le cas d'un diagnostic confirmé de démence légère, l'adaptation de la personne concernée et de ses proches à la nouvelle situation et à l'évolution attendue de la maladie est une priorité. L'objectif commun est de maintenir le plus longtemps possible l'autonomie de la personne. A ce stade, les personnes souffrant de démence ont elles-mêmes conscience de leur déclin cognitif, ce qui peut entraîner des symptômes dépressifs allant jusqu'au désir de suicide.

Dans le cas d'une démence modérée, la personne atteinte de démence a plus de difficultés, malgré le soutien de ses proches, à maîtriser les activités de la vie quotidienne. L'assistance par des professionnels (médecin traitant, soins et aide à domicile) devient de plus en plus nécessaire. Les troubles du comportement et les troubles émotionnels peuvent être très éprouvants pour les personnes atteintes de démence – et souvent encore plus pour leurs proches. Il n'est pas rare que le recours à des psychotropes s'avère nécessaire; dans de rares cas, des mesures limitant la liberté de mouvement doivent être prises. Souvent, le placement dans une institution ne peut pas être évité.

Dans le cas d'une démence sévère, seule une communication verbale minimale est possible; souvent les personnes concernées ne reconnaissent plus leurs proches, elles souffrent généralement d'incontinence urinaire et fécale et sont incapables de marcher sans l'aide d'autrui. Les troubles du comportement et les troubles émotionnels sont permanents, mais sont souvent vécus comme moins éprouvants par l'entourage que pour une démence modérée, du fait de la diminution de la vitalité et du rayon d'action de la personne atteinte. Les questions touchant à la fin de vie (alimentation et hydratation, renoncement éventuel à des mesures de prolongation de la vie, accompagnement en fin de vie) prennent une place de plus en plus importante.

### **3. Principes**

#### *3.1. Le droit à la dignité*

La dignité est inhérente à l'homme et son respect est un droit fondamental. Elle est indépendante des infirmités physiques, mentales ou psychiques d'une personne. Dans ce sens, la dignité humaine est inconditionnelle et par conséquent inaliénable. Dans toute situation de relations avec des personnes atteintes de démence, leur dignité doit être respectée. En situation de faiblesse et de dépendance – par exemple dans les cas de démence avancée –, le risque que la dignité des personnes concernées ne soit pas respectée est particulièrement élevé.

En particulier, les soignants et médecins traitants témoignent du respect pour la dignité d'une personne atteinte de démence

- en considérant cette personne dans son unicité et en l'abordant de manière individuelle;
- en tenant compte de sa vulnérabilité tant dans leur comportement que dans toutes les formes de communication;
- en la traitant avec respect, empathie et patience;
- en reconnaissant la valeur de sa vie comme inhérente à sa personne au lieu de la mesurer d'après les critères usuels de la société.

Le respect de la dignité d'une personne inclut le respect de son droit à l'autonomie même lorsque la présence d'un syndrome démentiel lui fait perdre ses capacités d'autonomie.

### 3.2. *Droit à l'autodétermination*

Le patient atteint de démence doit être protégé et assisté dans toute la mesure du possible dans son droit à l'autodétermination. Le degré de l'autodétermination possible, par ex. dans le choix du mode de vie, du lieu de résidence ou de la prise en charge et du traitement, dépend essentiellement du stade de la maladie. Si au stade initial de la démence on peut encore partir d'une entière capacité d'autodétermination, le déclin progressif des facultés cognitives (en particulier des fonctions exécutives) des personnes concernées les prive de plus en plus de la capacité d'agir de façon autonome. Aux stades avancés de la maladie, le droit à l'autodétermination doit être préservé dans la mesure où une participation doit être rendue possible.

#### 3.2.1. Capacité de discernement

Tant que la personne démente est capable de discernement elle a notamment le droit de refuser des soins même s'ils sont indiqués du point de vue médical. Des décisions apparemment irraisonnées en matière de traitement ne permettent pas à elles seules de conclure à une incapacité de discernement, mais elles peuvent en être un indice. Le cas échéant, une évaluation de la capacité de discernement est nécessaire pour prendre une décision concrète.

Aussi bien des facteurs cognitifs que des facteurs émotionnels, motivationnels et volitionnels<sup>10</sup> jouent un rôle dans la capacité de discernement de la patiente. Ils concernent les catégories de facultés mentales suivantes: (1) la capacité de comprendre la situation décisionnelle au moins dans les grandes lignes; (2) la capacité d'accorder à cette situation décisionnelle une importance personnelle et adéquate; (3) la capacité de prendre une décision authentique et personnelle, (4) la capacité de communiquer cette décision, de la justifier de manière compréhensible et de la défendre avec cohérence.

La capacité de discernement doit toujours être évaluée par rapport à une décision concrète. Elle peut être encore présente chez la personne démente, par ex. pour des interventions simples et des mesures de prise en charge quotidiennes, des désirs au niveau alimentaire etc., tandis qu'elle manque pour des décisions complexes ou de grande portée (par ex. la conclusion d'un contrat de soins). Lorsque la personne démente ne dispose plus de sa capacité de discernement, elle doit être représentée pour la prise de décision concrète.

Le fait que certaines formes de démence (par ex. démence à corps de Lewy, démence vasculaire) peuvent s'accompagner de fortes fluctuations cognitives représente un défi particulier. Dans de tels cas, pour l'évaluation de la capacité de discernement, il convient de choisir un moment et un contexte dans lesquels la patiente se porte aussi bien que possible et se sent à l'aise. A cet effet, des informations venant des proches ou des soignants peuvent s'avérer utiles.

#### 3.2.2. Patients incapables de discernement

Lorsque l'incapacité de discernement manque au point d'empêcher la personne démente de prendre des décisions en toute responsabilité, ses souhaits et ses valeurs continuent à jouer un rôle important pour l'action des soignants et des proches. Si le patient a consigné sa volonté dans le cadre d'un accord de traitement, de directives anticipées ou d'un mandat pour

---

<sup>10</sup> On entend par facteurs volitionnels l'action consciente et volontaire visant à traduire des objectifs et des motivations en résultats.

cause d'inaptitude, volonté ainsi exprimée du patient doit être respectée. A défaut d'un tel document les personnes<sup>11</sup> représentant le patient doivent prendre leurs décisions sur la base de la volonté présumée de ce dernier, en d'autres termes en décidant comme le ferait probablement le patient s'il pouvait encore agir de manière responsable. La volonté présumée peut être évaluée sur la base de volontés exprimées auparavant (déclarations orales), de souhaits actuels et de comportements ou valeurs. A ce sujet, il faut être conscient que l'échelle de valeurs et l'idée que l'on se fait d'une «bonne vie» peuvent changer au fil du temps et que même une personne démente ne peut pas être réduite à ce qu'elle a été auparavant. Si les repères manquent pour évaluer la volonté présumée, la décision doit être prise dans l'intérêt objectif (best interest)<sup>12</sup> du patient.

### 3.2.3. Participation

La participation des patients (appelée également «engagement des patients») signifie avoir une capacité d'influer sur sa propre vie par des activités individuelles ou collectives, malgré une maladie chronique ou un handicap. Le principe de la participation joue aussi un rôle important chez les personnes atteintes de démence. Aux stades initiaux de la démence, les personnes concernées peuvent encore formuler elles-mêmes leurs revendications et leurs besoins.

Les possibilités de participation – indépendamment du degré de la capacité de discernement – font l'objet d'un processus de compréhension et de négociation avec le malade lui-même, ses proches et les professionnels de la santé. Cela peut consister à faire un essai et/ou à impliquer les proches, à discuter et négocier avec eux. Si la communication verbale est limitée ou devenue impossible, il convient d'établir un mode de communication spécifique et non verbal. Grâce à une communication simple et adaptée et à la prise en compte de signaux non verbaux, le bien-être, les signes d'attention ou, au contraire, la gêne et les manifestations de retrait peuvent livrer des informations importantes sur le besoin situationnel. L'encouragement et la réalisation de la participation, particulièrement aux stades de démence avancés, exigent donc une grande compétence des professionnels de la santé.

### 3.3. *Qualité de vie / bien-être*

Des conditions de vie objectives telles que la santé physique, l'autonomie, la participation à la vie de la société, l'expérience du respect et de l'estime, la possibilité d'exercer des activités quotidiennes et de bonnes conditions de logement sont des préalables importants pour une bonne qualité de vie des personnes démentes, mais en définitive, la qualité de vie ne résulte pas de ces conditions de vie objectives en elles-mêmes mais de leur appréciation subjective. Un aménagement du milieu de vie axé sur les besoins individuels et centré sur la personne est donc décisif chez les personnes atteintes de démence.

---

<sup>11</sup> La loi (art. 378 CC) désigne, dans l'ordre hiérarchique, les personnes suivantes comme étant habilitées à représenter le patient: en premier lieu, les personnes désignées dans des directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude; viennent ensuite le curateur avec un droit de représentation pour les décisions médicales, les proches et autres personnes de référence qui offrent régulièrement au patient une assistance personnelle régulière (conjoint ou partenaire enregistré, personnes faisant ménage commun avec le patient, descendants, parents, frères et sœurs). Lorsqu'il s'agit de patients mineurs, les détenteurs de l'autorité parentale ont un droit de représentation.

<sup>12</sup> La question déterminante ici est d'évaluer ce que déciderait un patient moyen présumé raisonnable dans la même situation.

La personne démente peut contribuer plus ou moins à l'aménagement de ce milieu de vie en fonction du stade de démence. La conscience de ses propres ressources a un effet stimulant alors que la confrontation avec ses propres déficits peut profondément affecter sa qualité de vie. A un stade avancé de démence, la capacité d'anticiper et de planifier fait de plus en plus défaut. Pour le malade, le présent «réel» perd progressivement de l'importance. Le passé, en revanche, se substitue subjectivement au présent.

Si la patiente ne peut plus s'exprimer, un accompagnement attentif est nécessaire pour lui permettre d'accéder au présent vécu. Cela requiert non seulement une observation attentive mais aussi de l'empathie. Sans ce travail relationnel, aucune prise en charge appropriée de la démence n'est possible. Les soignants doivent être conscients du risque de projection de leurs propres préjugés et désirs. La qualité de vie des proches et des soignants, qui est souvent étroitement liée à celle de la patiente, doit être abordée de manière explicite et évaluée distinctement.

### *3.4. Franchise et respect*

La franchise et le respect sont essentiels pour la qualité des relations humaines. Une communication axée sur la franchise permet d'éviter d'induire en erreur et de manipuler la personne qui vous fait face en déformant la vérité de manière ciblée. Une attitude respectueuse préserve la qualité d'une relation d'égal à égal malgré des ressources et des possibilités d'influence différentes entre les personnes concernées. La franchise et le respect sont fondamentaux dans les relations avec des personnes atteintes de démence.

Le problème est toutefois que les personnes atteintes de démence sévère développent leur propre perception de la réalité et que cette perception diverge parfois fortement de celle des personnes non atteintes de démence. Les personnes démentes vivent alors dans leur propre univers qui est réel pour eux, mais représente une autre forme de réalité que celle du monde qui les entoure. Face à cette tension, il convient de respecter la perception de la réalité propre aux personnes démentes et de ne pas les corriger continuellement en leur opposant la réalité «correcte» des personnes non démentes. Une communication basée sur la sincérité et la considération consiste aussi à entrer dans la perception de la réalité des personnes démentes, par exemple avec des manières de converser basées sur la validation.

### *3.5. Qualité de la prise en charge et du traitement*

La capacité d'organiser sa vie de manière autonome diminuant de plus en plus avec la progression de la démence, la qualité de la prise en charge influence, voire détermine de manière décisive la qualité de vie. Une qualité de prise en charge élevée contribue à une bonne qualité de vie. Au cœur de la prise en charge visée, il y a la reconnaissance du patient atteint de démence en tant que personne. Cela rend possible la poursuite d'une vie autonome le plus longtemps possible et la participation à la vie sociale et culturelle. La prise en charge permet à la personne démente de conserver ses habitudes, de prendre des décisions et de se sentir acceptée et estimée. Cela est possible à condition que la prise en charge soit adaptée à la situation de vie actuelle avec les compétences restantes. Les offres d'activités prennent ici une place importante, mais l'élément décisif est une attitude bienveillante, centrée sur la personne, des soignants et des proches envers la personne démente.

Aux stades initiaux de la démence, l'objectif central de la prise en charge est d'encourager une vie autonome. Au stade intermédiaire, l'aide dans les activités de la vie quotidienne et la préservation de l'autonomie de la personne démente deviennent de plus en plus importants. En présence d'une démence sévère, la coopération, et donc la participation lors des actes



de soins, par ex. de l'administration des repas, joue un rôle de plus en plus important. L'acte participatif ne permet pas seulement le maintien des fonctions jusqu'en fin de vie, mais aussi la prise en compte des besoins individuels et le sentiment d'efficacité personnelle dans la vie quotidienne.

Si la patiente ne peut plus s'exprimer verbalement que de manière très réduite, une réflexion critique des soignants et des proches par rapport à leurs propres valeurs et attitudes est nécessaire, en plus d'une observation différenciée de la situation de soins. Ils devraient sans cesse se poser la question de savoir si, dans leurs actions, ce sont bien les besoins, les désirs et peut-être aussi les attentes de réussite de la personne traitée qui sont mis au premier plan et non pas les leurs. Cela permet d'éviter que l'action des soignants et des proches soit guidée par leurs propres angoisses et craintes, par ex. la peur la mort. Observer et prendre son temps signifie soigner la patiente démente avec sérieux et respect dans la phase où la fin de la vie approche.

Somme toute, la prise en charge et le traitement adéquats de patients déments est une tâche extrêmement difficile. Elle doit être confiée à des professionnels de la santé bien formés et en nombre suffisant. Parallèlement, il est important d'encourager le maintien des relations préexistantes (proches).

## **4. Processus de prise de décision**

### *4.1. Communication avec les personnes atteintes de démence*

La démence est associée à une perturbation de l'attention, de la mémoire, de la perception et de l'expression orale qui peut compliquer sérieusement la communication avec le patient. Le soignant doit donc transmettre ses messages avec le plus de clarté possible et par des phrases courtes et simples, tout en veillant à établir un contact visuel avec son interlocuteur. L'entretien ne devrait pas commencer directement par des questions sur les déficits potentiels, mais se focaliser en priorité sur les capacités cognitives restantes et la maîtrise des activités quotidiennes.

Les possibilités de communication dépendent fortement du type de démence, du stade et de l'évolution de la maladie. Souvent, les personnes atteintes d'une démence sévère ne sont plus capables de communiquer verbalement. La plupart du temps, néanmoins, elles sont en mesure de percevoir et d'apprécier les expressions non verbales de leur entourage (par ex. sourire, attitude calme, gestes, contacts physiques). Par contre, elles ont souvent des difficultés à renvoyer des signaux non verbaux. Il y a donc un risque que les soignants ne comprennent pas ou interprètent mal ce qu'elles veulent exprimer.

### *4.2. Advance Care Planning et directives anticipées<sup>13</sup>*

Par le terme *Advance Care Planning* (ACP), on entend un processus dans lequel les patients et éventuellement leurs proches discutent avec les professionnels de la santé et fixent avec eux des stratégies et des objectifs de traitement adaptés continuellement en fonction de l'évolution concrète de la maladie. L'un des buts de l'ACP est de clarifier la connaissance de

---

<sup>13</sup> Le mandat pour cause d'incapacité, qui permet de régler aussi d'autres questions que celles relevant du domaine médical, va plus loin que les directives anticipées. Il se heurte toutefois à des critères formels plus contraignants. Si la personne atteinte de démence n'est plus en mesure de rédiger à la main le mandat pour cause d'incapacité, ce dernier peut être rédigé avec l'aide d'un officier public.

la maladie, les valeurs, les conceptions et les besoins spirituels avant que des complications, des dégradations aiguës de l'état de santé et de conscience rendent impossible toute prise de décision. La procédure à adopter en situation d'urgence (par ex. en perspective d'une complication) doit également être discutée. Les entretiens et les décisions en découlant doivent faire l'objet d'un rapport écrit accessible aux professionnels de santé et aux proches. Ce document accompagne le patient lors de l'admission et de la sortie ou en cas de transfert et est communiqué activement aux professionnels en charge du patient. Cela permet de disposer d'une orientation dans une situation d'urgence et de soulager les proches.

Les professionnels de la santé doivent aborder suffisamment tôt la question de la rédaction ou de l'actualisation de directives anticipées (DA) avec les patientes atteintes de démence. L'existence de directives anticipées ne doit toutefois pas être imposée comme condition à l'admission dans une institution de soins de longue durée. La rédaction de DA valides est volontaire et présuppose la capacité de discernement. Cette dernière doit être soigneusement vérifiée.

Les proches ne peuvent pas rédiger des DA à la place de la patiente. Il est néanmoins possible, lorsque la patiente est incapable de discernement, de convenir avec eux d'un plan de traitement et de le fixer par écrit. Le plan de traitement devrait être actualisé en cas de besoin. Le plan de traitement doit également contenir un plan d'urgence. Dans les cas particuliers, lorsqu'il faut décider rapidement et que la personne désignée comme représentante n'est pas joignable, un tel plan constitue une aide précieuse à la prise de décisions.

Le droit de toute personne de refuser dans des DA des mesures thérapeutiques non souhaitées ne doit pas être transposé à volonté à d'autres mesures de prise en charge. Par exemple, il n'est pas possible d'exiger dans des DA qu'en cas de démence sévère on vous laisse mourir de faim ou de soif en stoppant l'administration de nourriture et de liquide, ou de froid (par exemple) en mettant fin à toute mesure de prise en charge.

#### *4.3. Information et consentement*

Les clarifications médicales (y compris la pose du diagnostic) et les traitements requièrent une indication médicale et le consentement du patient dûment informé. L'information doit contenir tous les faits importants pour la prise de décision.

En cas d'incapacité de discernement de la personne démente, le représentant légal décide à sa place. Il doit dans ce cas tenir compte de la volonté présumée de la personne concernée. La personne incapable de discernement doit, si possible, être impliquée dans la décision. En cas de désaccords, l'autorité de protection de l'adulte (APEA) doit éventuellement être contactée.

#### *4.4. Prise de décision au sein de l'équipe de prise en charge et de traitement*

Les mesures médicales de prise en charge et de traitement nécessitent souvent un processus décisionnel de nature interdisciplinaire, notamment chez les patientes atteintes de démence sévère. Il faut débattre de tels traitements ou mesures au sein de l'équipe de prise en charge et de traitement avant de les proposer au patient ou à la personne habilitée à le représenter. Dès lors, l'objectif est d'aboutir à une décision pouvant être appuyée par toutes les personnes concernées.

Face à des décisions difficiles, un soutien éthique peut être utile.<sup>14</sup> L'application de processus décisionnels éthiques explicites et structurés contribue à accroître la sensibilisation et la qualité de la réflexion éthique au sein du groupe.

## **5. Domaines d'application**

### *5.1. Diagnostic de démence*

#### 5.1.1. Dépistage de la démence

Il convient de faire la distinction entre le dépistage de la démence au sens strict et le test des fonctions cognitives dans le quotidien des institutions de santé (par ex. hôpitaux, cliniques de réadaptation, centres de soins).

Les évidences sont actuellement insuffisantes pour recommander formellement un dépistage systématique de la démence chez les personnes asymptomatiques. Cependant, la prévalence élevée des syndromes démentiels dès 75-80 ans et la difficulté pour les personnes atteintes, comme pour les professionnels de santé, à identifier leurs difficultés imposent d'être particulièrement attentifs à cet aspect de la santé chez les personnes âgées et très âgées. Une détection précoce est une des conditions indispensables à la mise en place de mesures de soutien pour le patient et ses proches.

La connaissance des fonctions cognitives chez les patientes est aussi particulièrement importante avant une intervention médicale imminente. D'une part, cela est dicté par la nécessité de prendre des décisions (consentement à des traitements médicaux). D'autre part, une intervention médicale comporte un risque de délirium dont le développement pourrait être évité ou atténué par la détection précoce d'une constellation à risque. C'est la raison pour laquelle un test systématique des fonctions cognitives chez les patientes âgées est recommandé lors de l'admission dans un service d'urgence hospitalier, éventuellement en association avec le contrôle d'autres fonctions, par ex. de la force, de la mobilité, des fonctions des organes internes (reins, cœur, poumons).

Un test des fonctions cognitives ne signifie pas en soi une évaluation diagnostique de la démence, mais est l'expression d'une bonne qualité de prise en charge. Bien faire comprendre cela suppose des capacités de communication élevées chez la personne chargée de l'examen: il n'est pas rare qu'un test des fonctions cognitives soit ressenti par les patients comme humiliant voire dégradant.

#### 5.1.2. Diagnostic précoce

Le diagnostic de démence doit être effectué à temps de façon à procurer à la patiente et ses proches l'accès à une prise en charge et à un traitement adéquats. Un diagnostic précoce et le recours à des traitements non médicamenteux et médicamenteux permettent en général d'améliorer la qualité de vie de la patiente et de ses proches, de prendre des dispositions pour l'avenir (par ex. mandats pour cause d'inaptitude, directives anticipées), d'éviter des crises et leurs conséquences, et de repousser dans le temps l'état de dépendance.

L'évaluation d'une éventuelle démence est indiquée d'un point de vue médical lorsque la patiente ou ses proches, le médecin traitant ou le soignant remarquent les symptômes suivants:

---

<sup>14</sup> Voir «Soutien éthique en médecine». Recommandations de l'ASSM.

- troubles cognitifs ou du comportement;
- risque pour soi-même et pour autrui (par ex. accidents de voiture, blessures).

Si une patiente refuse de se soumettre à un examen plus approfondi en cas de symptômes de démence manifestes, ce souhait doit en général être respecté. Si toutefois les proches demandent un diagnostic et un traitement, il convient de prendre également en compte les souffrances et le besoin d'informations des proches. Dans ce contexte tendu entre autonomie et assistance, la décision doit être prise au cas par cas dans l'intérêt du patient ou de ses proches. Tout risque potentiel pour le patient et pour autrui (par ex. conduite automobile, responsabilité professionnelle) doit, si jugé opportun, être communiqué aux autorités compétentes ou à l'employeur.

Le diagnostic peut être effectué dans un cabinet de médecine générale ou spécialisée, mais également dans une institution de soins de longue durée, un centre de traitement des urgences ou une clinique de la mémoire. Le renoncement à des mesures de maintien en vie n'équivaut en aucun cas à une réduction de la prise en charge médicale; il signifie que celle-ci est focalisée sur le soulagement des symptômes en fin de vie (modification de l'objectif thérapeutique).

Si un médecin renonce à un diagnostic par peur de confronter la patiente à un résultat de test insatisfaisant ou parce qu'il a le sentiment de manquer d'efficacité face au manque d'options thérapeutiques, il doit reconnaître ces facteurs et, le cas échéant, aiguiller la patiente vers une institution spécialisée pour faire effectuer le diagnostic.

Généralement, le diagnostic doit commencer par une auto-anamnèse de la patiente suivie d'une hétéro-anamnèse. Dans certains cas, pour obtenir des informations concluantes et ne pas mettre la patiente dans l'embarras, il est préférable de ne pas mener l'hétéro-anamnèse en présence de cette dernière.

Une fois l'anamnèse réalisée, on procède à des tests d'évaluation de la cognition. En cas de suspicion d'affection cérébrale, des examens d'imagerie (IRM ou PET) sont réalisés pour rechercher la cause de l'affection cérébrale. En dépit des efforts déployés pour l'utilisation de biomarqueurs (examen du sang et du liquide céphalo-rachidien) dans la recherche des causes d'une démence, l'identification de biomarqueurs ne figure toujours pas parmi les examens de routine dans le diagnostic de la démence. De même, le recours à des tests génétiques (par ex. apolipoprotéine E génotype) n'est toujours pas indiqué comme examen de routine dans le diagnostic de la démence. Les rares cas de suspicion d'une forme autosomale congénitale de la maladie d'Alzheimer – notamment chez les patients très jeunes – constituent la seule exception à cette règle.

Une fois le diagnostic posé, l'entretien d'information joue un rôle décisif. Dans la mesure du possible, les informations doivent être communiquées au patient lui-même. Dans une phase ultérieure, il est indiqué d'informer également les proches, seuls ou en présence du patient. L'entretien devrait si possible être mené avec un représentant de l'institution à laquelle seront confiés les soins de longue durée après la pose du diagnostic.

Dans certains cas, lorsque l'on a affaire à une personne très âgée ayant une espérance de vie limitée ou étant déjà en état de dépendance, la renonciation à un diagnostic approfondi peut se justifier.

## 5.2. *Prise en charge et traitement adéquats*

### 5.2.1. Excès ou insuffisance de traitement

Les personnes démentes font partie des groupes à risque concernés par une insuffisance et/ou une inégalité de traitement dans le système de santé. Les mesures thérapeutiques ou diagnostiques sont nettement moins mises en œuvre chez les patients déments que chez les personnes saines sur le plan cognitif. Cette situation est favorisée par le manque de décisions thérapeutiques interdisciplinaires et éventuellement par des mesures d'économie ou de rationnement caché. Le système des coûts par cas peut également créer de fausses incitations. Les patients déments présentant des troubles du comportement et dont la prise en charge adéquate peut facilement être éprouvée comme trop pénible et coûteuse sont particulièrement concernés. Dans ce contexte, il est important de reconnaître à temps un délirium ou un semi-délirium afin d'éviter un pronostic a priori trop pessimiste de la démence qui conduirait à renoncer à des mesures de diagnostic et de thérapie en soi judicieuses.

D'autre part, on peut aussi avoir affaire à un excès de traitement, mais aussi un excès d'investigations dans le cas d'une démence avancée. C'est le cas lorsque des investigations diagnostiques qui n'apporteront aucune modification de la prise en charge sont effectuées. C'est aussi le cas lorsque des traitements devenus inutiles à ce stade sont effectués. La pose d'une sonde de PEG en présence d'une démence sévère en est un exemple. Les transferts depuis un établissement médico-social vers un hôpital en cas d'affections médicales, par ex., une pneumonie ou une infection urinaire ne sont la plupart du temps ni l'expression de la volonté du patient ni absolument nécessaires sur le plan médical. De telles affections devraient pouvoir également être diagnostiquées et traitées à temps dans l'établissement médico-social si ce dernier dispose d'un personnel soignant suffisamment formé et d'un service médical bien intégré. A ce sujet, il faut être conscient que les hospitalisations sont souvent encore plus éprouvantes pour les personnes atteintes de démence que pour les personnes saines sur le plan cognitif. Les affections chirurgicales telles que, par ex., une fracture du col du fémur rendent toutefois une hospitalisation nécessaire même en cas de démence avancée. Cela ne s'applique pas aux patients atteints d'une démence sévère chez lesquels le processus de mort a déjà commencé.

### 5.2.2. Douleurs

Il convient de privilégier chaque fois que c'est possible l'auto-évaluation de la douleur par la patiente. Souvent, néanmoins, les personnes démentes ne peuvent pas exprimer et localiser leurs douleurs par des mots et elles ne se souviennent plus d'en avoir souffert. Ces éléments montrent que souvent, chez les patientes démentes, les douleurs ne sont pas identifiées et sont insuffisamment traitées. C'est pourquoi l'observation systématique joue un rôle important. Du fait que les douleurs peuvent s'exprimer par des modifications du comportement, des instruments structurés et basés sur les données probantes doivent être mis en œuvre pour la détection de comportements liés à la douleur. Généralement, il est judicieux, en cas de suspicion fondée de douleur, de mettre en place une thérapie de la douleur et d'observer parallèlement si une amélioration se produit au niveau du comportement.

### 5.2.3. Gestion du délirium (état confusionnel aigu)

Un délirium est un état partiellement ou totalement confusionnel fondamentalement réversible, survenant de manière brusque et généralement lié à des modifications de l'état physique et/ou de l'environnement de la personne concernée. Il peut prendre la forme d'un délirium hyperactif ou hypoactif, ce dernier étant souvent méconnu. Une démence préexistante représente l'un des facteurs principaux de risque de développement d'un délirium. La pré-

vention et le traitement opportun du délirium ont par conséquent une grande importance chez les personnes atteintes de démence.

Les mesures de prévention du délirium impliquent entre autres l'instauration d'un environnement calme et peu stressant, aussi compréhensible que possible pour la personne concernée. Le recours à des personnes de référence trop nombreuses et changeant rapidement doit être évité. La perception et les possibilités de communication de la personne concernée doivent être soutenues (par ex. appareil auditif et lunettes). Par ailleurs, il faut veiller à un apport liquidien et nutritionnel suffisant ainsi qu'à une bonne élimination. Les douleurs éventuelles doivent être traitées.

Si un délirium survient, il faut en rechercher les causes (recherche de facteurs déclenchants). Il n'est pas rare que l'origine du délirium soit une infection (par ex. des voies urinaires) non détectée auparavant ou un déséquilibre métabolique pouvant être traité par une thérapie causale. Chez de nombreux patients, toutefois, il n'est pas possible d'élucider clairement la cause du délirium. Dans de telles situations, un traitement symptomatique est indiqué. Il faut ici privilégier des thérapies non médicamenteuses, qui se recoupent en partie avec les mesures de prophylaxie du délirium. Les mesures de contrainte doivent être évitées dans la mesure du possible, car elles amplifient encore le délirium. Le recours à des médicaments est possible en cas d'agitation, par exemple.

L'apparition d'un délirium est éprouvante, non seulement pour la patiente concernée mais aussi pour ses proches, et la modification du comportement est difficile à comprendre. Il est nécessaire de fournir des informations adaptées à la situation au sujet des symptômes et du déroulement du délirium. Il convient d'expliquer aux proches la meilleure méthode pour entrer en contact et communiquer avec la patiente délirante (par ex. par des phrases et des questions courtes auxquelles elle peut répondre par oui ou par non).

#### 5.2.4. Multimorbidité et polymédication

Les personnes atteintes de démence sont souvent polymorbides et consomment, de ce fait, un grand nombre de médicaments. L'évolution d'une pathologie démentielle, comme d'autres maladies chroniques évolutives, exige une priorisation de la médication avec souvent une réduction indispensable du nombre de médicaments. Il s'agit, dans ces cas, de procéder à une évaluation minutieuse de l'utilité et des risques tout en tenant compte des capacités fonctionnelles du patient, mais également de ses objectifs individuels (prolongation de la vie, qualité de vie, indépendance, soulagement des symptômes).

Une telle évaluation suppose également que l'on s'accorde avec le patient et, le cas échéant, son représentant quant à l'objectif du traitement. Généralement, en cas de démences légères ou moyennement sévères, l'objectif prioritaire sera de préserver aussi longtemps que possible les capacités fonctionnelles du patient. Avec la progression de la maladie, la priorité sera donnée au soulagement des symptômes.

Les décisions concernant des traitements qui visent une amélioration générale du pronostic médical, sans toutefois améliorer immédiatement les capacités fonctionnelles ou soulager les symptômes, doivent être prises individuellement en tenant compte des possibles effets secondaires et interactions médicamenteuses. Par exemple, tandis qu'une prévention précoce des facteurs de risques cardiovasculaires (hypertension artérielle, diabète sucré, dyslipidémie) représente également une prévention primaire très efficace de la démence, il n'existe guère d'évidence quant à son utilité en cas de fragilité et de démence avancée.

### 5.2.5. Itinéraires cliniques spécifiques à la démence

Souvent, ce n'est pas tant la démence en soi, mais plutôt ses conséquences qui entraînent des problèmes médicaux aigus pouvant aller jusqu'à l'hospitalisation en urgence: par ex. un déséquilibre métabolique suite à une prise erronée de médicaments, des infections résultant d'un manque d'hygiène personnelle, des fractures osseuses causées par des chutes.

Tandis que les mesures thérapeutiques nécessaires pour ces problèmes somatiques sont généralement prises rapidement à l'hôpital, l'application d'un traitement adéquat de la démence qui leur est sous-jacente fait souvent défaut. Souvent, cette dernière n'est identifiée que trop tard ou pas du tout, avec pour conséquence des états confusionnels amplifiés (déli-riums) qui auraient pu être évités. Ces derniers aggravent ou empêchent à leur tour l'application des mesures thérapeutiques prévues pour les problèmes somatiques, avec pour effets des hospitalisations prolongées, des évolutions défavorables et des réhospitalisations rapides.

Les services de conseil et de liaison gériatriques ou gérontopsychiatriques et des coopérations adéquates, par ex. avec des services de traumatologie ou des services de gériatrie propres à l'établissement et disposant d'une équipe de gériatrie multiprofessionnelle, offrent ici une nette amélioration. Le recours à un personnel soignant spécialement formé à la gestion des cas, qui accompagne le processus d'entrée et de sortie de la patiente démente, peut être très utile. L'idéal est de prendre contact avec les personnes faisant partie de l'entourage habituel et de mener un entretien initial avant l'admission dans un centre hospitalier d'urgence. Des brochures publiées par l'Association Alzheimer apportent une aide précieuse aux proches en indiquant quelles informations et quels objets personnels sont importants pour l'équipe soignante lors de l'admission à l'hôpital.

Les itinéraires cliniques spécifiques à la démence et les réseaux jouent toutefois aussi un rôle important en dehors de l'hôpital. Se focaliser uniquement sur la qualité des soins des différentes institutions et des différents prestataires ne suffit pas pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence. Les approches visant des soins intégrés doivent être renforcées et, si nécessaire, des itinéraires cliniques spécifiques à la démence doivent être mis en place. Ils doivent être développés et appliqués dans le cadre d'un partenariat entre les professionnels de santé, les personnes atteintes de démence et les proches.

### 5.2.6. Démence précoce

La démence n'est pas uniquement une maladie liée à l'âge. Entre 45 et 65 ans, une personne sur mille souffre d'une démence. Du fait qu'à cet âge, les symptômes tels que l'altération de la personnalité, le manque d'élan, l'altération du ressenti émotionnel et les troubles du langage ne font pas penser en priorité à une démence, le diagnostic est souvent retardé.

Les personnes jeunes exerçant encore une activité professionnelle ont besoin tôt d'un accompagnement et d'un soutien complets. Avant que la maladie ne soit reconnue et diagnostiquée, il arrive souvent que des tensions durables se produisent sur le lieu de travail et que de mauvaises décisions lourdes de conséquences soient prises. Après la pose du diagnostic, les possibilités professionnelles restantes doivent être rapidement évaluées et les questions d'ordre social (par ex. rente, financement d'indemnités journalières) doivent être abordées à temps. Au sein de la famille et du cercle de connaissances, les symptômes d'une démence peuvent aussi conduire à des énervements, à une attitude distante de la part des amis, à une dislocation du couple et à un isolement de la patiente avant que le diagnostic ne permette d'expliquer son comportement et de le rendre compréhensible pour son environnement.

En présence d'une démence précoce, il convient donc de faire preuve d'un comportement particulièrement attentionné, également vis-à-vis des proches. Les problèmes dans la vie de couple doivent être anticipés; les enfants ont besoin d'aide pour comprendre et accepter la démence d'un de leurs parents.

Il faut considérer également que les partenaires actives de patients relativement jeunes ne peuvent pas ou ne veulent pas s'arrêter de travailler pour se charger elles-mêmes de soigner le malade. Le dilemme entre vie active et formation, d'une part, et prise en charge d'un proche, d'autre part, peut conduire à un sentiment de culpabilité ou à des conflits. Les possibilités de soutien s'adressent rarement aux jeunes patients et représentent une charge financière supplémentaire. Les professionnels de santé devraient veiller à ce que, en dépit de tous les efforts accomplis dans l'intérêt du patient, le bien-être de la famille dans son ensemble soit lui aussi pris en considération.

#### 5.2.7. Démence chez les personnes handicapées mentales

On observe aussi des cas de démence concomitante à un handicap mental. Les symptômes ne se distinguent pas foncièrement de ceux de l'ensemble de la population des personnes atteintes de démence. Chez les personnes atteintes de trisomie 21 (syndrome de Down), l'évolution d'une démence est beaucoup plus fréquente et commence à un âge nettement plus précoce. Elle se manifeste principalement par des modifications de la personnalité, des symptômes émotionnels et psychotiques ou encore une épilepsie tardive, qui perturbent nettement plus la qualité de vie des patientes et de leur entourage que les déficits neurocognitifs.

Chez les patients handicapés mentaux, le diagnostic est rendu plus difficile par le manque d'instruments de test et de dépistage adaptés et souvent aussi par le manque de documentation sur l'état cognitif initial.

Pour la prise en charge et le traitement, il est important que les professionnels de l'encadrement des personnes handicapées mentales et les professionnels de la santé travaillent de manière interdisciplinaire. Cela compte avant tout pour le déplacement progressif des points forts de l'encadrement, qui passent de l'encouragement et de l'accompagnement à la validation et à la palliation.

Lorsqu'au début de leur démence les personnes handicapées mentales vivent chez leurs proches, le défi consiste à adapter et à intensifier l'offre de soulagement et de soutien, car le besoin d'aide devient à la fois plus important et d'une autre nature. Si la prise en charge est assurée par des parents vieillissants, le besoin de soutien de la personne aidée grandit alors que les forces des aidants diminuent.

Dans le cas d'une prise en charge par une institution pour handicapés mentaux, en plus de la difficulté à gérer avec compréhension des troubles nouveaux du comportement, c'est surtout l'augmentation des besoins en soins corporels qui pose des exigences élevées en termes de personnel et de structures. Quant aux institutions de soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence, elles sont encore mal préparées pour accueillir des personnes handicapées mentales, tant en ce qui concerne leur âge que leurs besoins spécifiques.

L'objectif d'une prise en charge le plus longtemps possible dans l'environnement familial a le plus de chances d'être atteint si les personnes qui vivaient jusqu'alors à la maison avec leurs proches peuvent être accueillies avec leurs parents dans une forme d'habitat mixte pour personnes ayant des besoins d'assistance différents et si les personnes qui résidaient déjà dans une institution avant de devenir démentes peuvent y rester, car la mise en place de res-



sources et de compétences supplémentaires au sein de l'institution peut répondre à leurs besoins spécifiques.

### 5.3. *Emotions et comportements*

#### 5.3.1. Troubles émotionnels et comportementaux

Une démence n'entraîne pas seulement des déficits au niveau cognitif et fonctionnel, mais très souvent aussi des troubles émotionnels et comportementaux, appelés aussi symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) ou symptômes neuropsychiatriques. Parmi ces symptômes figurent les idées délirantes et les hallucinations, l'excitation/agression, la déambulation sans but, les troubles du sommeil, la désinhibition, l'irritabilité, mais également la dépression et l'apathie.

Ces troubles sont plus éprouvants que le déclin cognitif. Ils sont inversement proportionnels à la qualité de vie de la personne concernée, mais exercent aussi une pression considérable sur les proches. Ils peuvent conduire à l'isolement social, à la négligence, voire à de la maltraitance. Dans le contexte ambulatoire, notamment, le soutien des proches doit être aussi un élément essentiel du concept de prise en charge et de traitement des troubles émotionnels et comportementaux liés à la démence.

Le traitement et la prise en charge professionnels de patients atteints de démence requièrent impérativement des connaissances et des compétences spécifiques dans la gestion des troubles émotionnels et comportementaux. La compréhension des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui peuvent causer et amplifier de tels troubles permet une prise en charge et un traitement ciblés, adaptés à chaque patient.<sup>15</sup> En principe, les approches thérapeutiques non médicamenteuses doivent être privilégiées. Il s'agit de comprendre l'univers de la patiente et d'adapter en conséquence le contexte de soins. Ce faisant, il faut mettre en œuvre des instruments spécifiques permettant d'évaluer par degrés les troubles émotionnels et comportementaux, et des instructions pour agir en conséquence. Cela rend souvent superflu le recours à des médicaments ou permet de le réduire à un minimum.

#### 5.3.2. Tromperie pour le bien du patient / tromperie sur les médicaments

En raison de leur maladie, les personnes atteintes de démence ne peuvent pas toujours évaluer correctement certaines situations et interactions. Cela les rend vulnérables et les expose à la manipulation. Les personnes gravitant dans l'entourage du patient dément – proches ou soignants professionnels – ne doivent pas exploiter ce déséquilibre des forces pour leur avantage personnel. Toutefois, dans certaines circonstances, ne pas corriger une personne démente appréciant faussement une situation, voire la tromper activement, peut être justifié lorsque le bien du patient est en jeu. Des propos de la personne démente objectivement faux, par exemple, ne sont pas corrigés, mais délibérément laissés sans commentaires. Au lieu de cela, le soignant essaie de comprendre l'appréciation subjective de la situation par la personne démente et d'orienter l'interaction sur une voie limitant le plus possible les conflits entre le monde subjectif et le monde réel. Cela permet d'éviter des situations pouvant provoquer le dédain.

---

<sup>15</sup> Voir à ce sujet les recommandations communes de diverses sociétés suisses de disciplines médicales: Savaskan et al. Recommendations for Diagnosis and Therapy of Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD). Praxis 2014; 133:135-148.

Des réflexions analogues peuvent aussi fournir des pistes pour répondre à la question de savoir s'il est moralement défendable, dans la prise en charge de personnes démentes, d'utiliser des objets simulant une réalité virtuelle (par ex. Paro, le phoque en peluche; un arrêt de bus fictif dans un jardin fermé pour déments; un compartiment de train artificiel avec un film qui fait défiler un paysage devant la fenêtre). Si de tels objets sont accueillis de manière positive par les malades et intégrés dans leur perception de la réalité, l'authenticité de la relation entre la personne démente et le soignant n'est pas forcément remise en question pour autant. C'est l'intention qui est décisive, et elle n'est pas d'induire les personnes démentes en erreur, mais de leur permettre de vivre des émotions positives en réanimant des expériences antérieures. Le recours à de tels éléments ne doit pas servir à remplacer l'attention prodiguée par des êtres humains, mais au contraire à faciliter et à intensifier l'interaction humaine entre les soignants et les malades atteints de démence.

Parfois, des médicaments sous forme de gouttes ou de comprimés broyés sont mélangés à la nourriture et à la boisson des patientes atteintes de démence. Chez les patientes atteintes d'une démence sévère qui ont des problèmes de déglutition, cela peut faciliter la prise de médicaments. Toutefois, si le but de la mesure est d'administrer à un patient dément des médicaments que ce dernier refuserait expressément dans d'autres circonstances («administration de médicaments par dissimulation»), il s'agit à la fois d'une tromperie pour le bien du patient et d'une mesure de contrainte.<sup>16</sup> Une telle dissimulation de médicaments ne doit être envisagée que pour les patients incapables de discernement si les médicaments sont absolument nécessaires et des mesures moins rigoureuses auraient peu de chances de réussir. Dans tous les cas, le consentement du représentant légal est nécessaire et la justification de la mesure doit être régulièrement réexaminée.

### 5.3.3. Mesures de contrainte<sup>17</sup>

Pour différentes raisons, les personnes démentes peuvent être un danger pour elles-mêmes et pour autrui. Les causes les plus fréquentes sont des troubles émotionnels et comportementaux, un état confusionnel et des chutes. Dans de telles situations, il n'est pas rare que soient prises des mesures de contrainte, la plupart du temps des limitations de la liberté de mouvement ou des mesures médicamenteuses sous forme de sédatifs ou de neuroleptiques. Les soignants et les médecins prennent ces mesures pour des raisons de sécurité, afin d'éviter des conséquences négatives de troubles du comportement ou pour garantir la prise en charge médicale. De telles interventions peuvent néanmoins avoir des conséquences graves pour les personnes démentes. Les mesures de contrainte représentent des atteintes graves portées à la personnalité de la personne démente. Elles ne doivent pas être prises uniquement parce que la personne concernée perturbe la routine hospitalière ou pour faciliter le travail des soignants. Dans la mesure du possible, d'autres mesures moins radicales doivent être privilégiées. Si néanmoins des mesures de contrainte s'avèrent nécessaires, elles doivent être décidées, mises en œuvre et régulièrement évaluées selon un standard appliqué de manière interdisciplinaire. En cas de mesures de limitation de la liberté de mouvement, la personne représentant le patient doit être informée; en cas de mesures de contrainte médicales (administration de médicaments), son consentement est requis.<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> Voir aussi à ce sujet les directives de l'ASSM «Mesures de contrainte en médecine», chapitre 4.4.1 et note de bas de page 32.

<sup>17</sup> Voir à ce sujet «Mesures de contrainte en médecine». Directives médico-éthiques de l'ASSM. Notamment le chapitre 4.4. Patients en institution de soins de longue durée.

<sup>18</sup> Voir art. 378 CC.

#### 5.3.4. Placement à des fins d'assistance

Au stade initial de la maladie, les personnes atteintes de démence habitent généralement encore chez elles, le cas échéant avec des proches. Durant l'évolution de la maladie, la question se pose régulièrement de placer le patient dans un établissement médico-social ou une institution spécialisée. Il s'agit ici de distinguer différentes situations.

Si la personne démente est encore capable de discernement à ce moment-là pour conclure un contrat avec l'institution concernée et si elle est d'accord avec le déménagement, il n'y a pas de problèmes. En cas d'incapacité de discernement, le contrat de soins peut être conclu par les personnes habilitées à la représenter pour les questions médicales. Il est toutefois impératif que le placement soit nécessaire, c'est-à-dire indiqué sur le plan médical, qu'il soit proportionnel à la gravité du danger et qu'il soit toujours l'alternative la moins éprouvante. Lorsque le placement souhaité par le représentant ne semble pas vraiment aller dans l'intérêt de la patiente, l'APEA devrait éventuellement être contactée.

Si la personne démente n'est pas d'accord d'être placée dans une institution, l'APEA doit être sollicitée. Le cas échéant, cette dernière peut alors ordonner un placement à des fins d'assistance (PAFA). Un placement provisoire peut également être ordonné par un médecin, suivant le droit cantonal applicable. Un PAFA n'est en tout cas justifié que lorsque le traitement ou la prise en charge nécessaires ne peuvent pas être assurés d'une autre manière. Une charge trop lourde ou la protection des proches peut également constituer un critère décisif pour l'ordonnance d'un PAFA; elle ne justifie toutefois pas à elle seule un PAFA.

#### 5.3.5. Procédure en cas de maltraitance

La maltraitance peut prendre la forme de violence physique ou psychique, de négligence ou d'abus de pouvoir en général. Les personnes atteintes de démence sont particulièrement vulnérables, car elles peuvent difficilement se défendre ou chercher de l'aide. La prise en charge de patients déments est une tâche souvent très exigeante. La raison la plus fréquente d'une maltraitance est que l'entourage est vite dépassé par la situation.

L'équipe soignante doit consigner soigneusement dans le dossier médical et dans le dossier de soins toute trace de violence, d'abus ou de négligence constatée chez une personne démente, en notant tout particulièrement les observations cliniques objectivables (dimension, localisation, aspect, etc.). Les soignants et les thérapeutes doivent signaler au médecin traitant toute trace de violence qu'ils constatent chez une personne démente. Si la patiente concernée peut elle-même donner des renseignements sur le contexte, les questions de l'Elder Abuse Suspicion Index (EASI)<sup>19</sup> peuvent se révéler un outil utile.

Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent prendre les dispositions nécessaires pour éviter d'autres mauvais traitements. Dans un environnement domestique, la première mesure sera de soulager l'aidant soupçonné d'exercer des actes de violence. Il est important ici de remédier à l'isolement social que vivent souvent en commun la victime et l'auteur de la maltraitance.

Si nécessaire et avec le consentement de la personne (ou, en cas d'incapacité de discernement, avec le consentement du représentant), l'APEA doit être sollicitée. A défaut de consentement, quand l'intérêt de la personne âgée le commande, une requête en vue de délier

---

<sup>19</sup> Voir Yaffe M.J., Wolfson C., Lithwick M., Weiss D. Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse: the Elder Abuse Suspicion Index (EASI). *J. Elder Abuse Negl.* 2008; 20: 276–300.

le professionnel de santé du secret médical doit être adressée à l'autorité compétente et un avis de détresse doit ensuite être émis.

#### 5.4. Décisions relatives à la fin de vie

##### 5.4.1. Renonciation à des mesures de prolongation de la vie

La renonciation à des mesures de prolongation de la vie au cours de l'évolution d'une démence doit dépendre de la volonté du patient ou de la volonté présumée de ce dernier. Il n'est pas rare que le renoncement soit précisé dans des directives anticipées.

Si la démence s'accompagne de maladies somatiques importantes (ce qui est fréquemment le cas chez les personnes âgées), le spectre des décisions de renoncement thérapeutique possibles est large. En présence d'une cardiopathie, par exemple, la décision de renoncer à une opération du cœur peut être prise en cas de démence avancée. En cas de démence sans comorbidités importantes (ce qui est souvent le cas chez les patients jeunes), les possibilités d'abrèger l'évolution de la maladie sont limitées et les décisions de renoncement thérapeutique concernent généralement les complications générées par une démence avancée.

Il arrive souvent qu'un patient présentant une démence avancée contracte une infection pulmonaire. En cas de complications récurrentes, le recours à un traitement antibiotique ne devrait pas être la règle générale. L'administration d'antibiotiques ne prolonge la vie que d'une minorité de patients en phase de démence terminale, et il n'est pas sûr qu'une amélioration de leur bien-être – notamment de leur confort respiratoire – puisse être atteinte. La réserve est également de mise du fait que, chez ces patients, l'observance en partie difficile entraîne un risque de résistance aux antibiotiques et rend nécessaire le recours à des antibiotiques à large spectre.

Le renoncement à des mesures de maintien en vie n'équivaut en aucun cas à une réduction de la prise en charge médicale; il signifie que celle-ci est focalisée sur le soulagement des symptômes en fin de vie (modification de l'objectif thérapeutique).

##### 5.4.2. Nutrition et hydratation

En cas de démence très avancée, l'absorption d'aliments et de liquides est généralement limitée, ce qui entraîne un risque de malnutrition. Il convient de rechercher les causes possibles, par ex. une pathologie dans la région de la bouche et la gorge, et de les traiter. L'acte de manger doit être observé afin de détecter les problèmes d'absorption d'ordre cognitif (par ex. agnosie – le patient ne reconnaît plus les aliments, mâche la serviette à la place) et de prendre des mesures appropriées. L'adaptation de la nourriture proposée (par ex. plats favoris, préférences antérieures, fingerfood et/ou smoothfood) peut être envisagée.

Dans de nombreux cas de démence très avancée, toutefois, la réduction de la résorption d'aliments et de liquide est liée à une diminution générale des forces vitales et de la volonté de vivre. Les personnes concernées manifestent généralement leur refus en détournant la tête lorsqu'on leur apporte à manger. Cette attitude doit être acceptée en tant qu'expression ferme de la volonté et il convient de renoncer à toute pression (par ex. introduction de la cuiller dans la bouche contre le gré de la patiente). Il faudra néanmoins sans cesse proposer des aliments et du liquide.

La pose d'une sonde de GPE est contre-indiquée dans de telles situations. Des études ont montré qu'à ce stade de la démence, elle n'améliore pas le pronostic vital du patient. En revanche, il n'est pas rare que la patiente subisse des effets secondaires et des complications

(par ex. renvoi des aliments administrés, gêne provoquée par la sonde et entraînant des états d'anxiété et d'agitation) qui peuvent gravement détériorer sa qualité de vie. L'indication d'une hydratation artificielle doit être discutée au cas par cas et de manière interprofessionnelle. Il n'existe pas de recommandations de portée générale pour les patientes atteintes de démence. Dans chaque situation, les avantages éventuels (par ex. amélioration de l'état de conscience général) doivent être mis en balance avec les effets secondaires indésirables (par ex. risques d'œdèmes, aggravation des escarres). La décision prise à un moment donné doit être régulièrement réévaluée.

Le jeûne ante mortem doit être clairement séparé dissocié de la question de la nutrition et de l'hydratation en cas de démence avancée. Il s'agit ici d'une décision apparentée au suicide de mettre prématurément fin à sa propre vie en renonçant volontairement et consciemment à la prise de nourriture et de liquide. Le jeûne ante mortem implique la capacité de discernement. Par définition, les patients atteints d'une démence avancée ne sont donc pas aptes à faire un jeûne ante mortem. Un jeûne ante mortem ne peut pas non plus être demandé dans des directives anticipées.<sup>20</sup>

### 5.5. *Attitude face à une demande de suicide*

Les personnes concernées par un diagnostic de démence peuvent exprimer, aux stades précoces de la maladie, le souhait de mettre fin activement à leur propre vie, que ce soit par un suicide proprement dit ou en recourant à une assistance médicale au suicide<sup>21</sup>. Leur souhait est d'échapper à une situation de dépendance extrême et à une dégradation de leur personnalité dues à la maladie. La crainte de devenir un fardeau pour d'autres joue aussi souvent un rôle. Un diagnostic annoncé avec empathie, associé à une proposition d'accompagnement et à une information sur les possibilités offertes pour gérer la maladie, peut contribuer à atténuer de telles craintes. Si le désir de suicide persiste, le patient capable de discernement est en principe autorisé par la loi à recourir à l'assistance au suicide. Le rôle du médecin face au désir de suicide est fixé dans les dispositions légales et les directives correspondantes de l'ASSM.<sup>22</sup> Chez les patients atteints de démence, l'évaluation de la capacité de discernement en matière de suicide est particulièrement difficile.

## 6. Proches

### 6.1. *Proches en tant que fournisseurs d'informations et représentants du patient*

Déjà au moment du diagnostic, les proches et autres personnes de référence jouent un rôle important en tant qu'informateurs de référence, car seule une anamnèse fournie par des tiers permet d'évaluer la perte des capacités à gérer le quotidien, évaluation indispensable à l'établissement du diagnostic. Au cours de l'évolution de la maladie, lorsqu'il s'agit de com-

---

<sup>20</sup> Voir également: Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, Prise de position 17/2011: Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence: «Il est impératif *d'offrir* sans cesse une alimentation, des soins corporels, des exercices physiques et de l'occupation adaptés aux patients. Les directives anticipées ne peuvent pas en prescrire l'interruption.»

<sup>21</sup> Voir à ce sujet les directives «Prise en charge de patientes et patients en fin de vie» (en révision) ainsi que le projet de directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort».

<sup>22</sup> Voir les directives «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie». Ces dernières font actuellement l'objet d'une révision.

prendre le comportement de la personne démente et d'identifier ses habitudes et ses besoins, le savoir des proches est d'une grande importance.

L'implication des proches dans les décisions concernant le traitement requiert le consentement du patient dément tant que ce dernier est capable de discernement. Si ce n'est plus le cas, que la personne démente n'a désigné aucun représentant et qu'aucune curatelle avec représentation dans le domaine médical n'a été instituée, la fonction de représentant légal est automatiquement déléguée à certains proches (voir chapitre 3.2.2).

La fonction de représentation par les proches peut éventuellement devenir problématique lorsque ceux-ci, consciemment ou inconsciemment, mettent en avant leurs propres valeurs et conceptions. Cela peut conduire à ce que les besoins du malade – susceptibles de se modifier au fur et à mesure de l'évolution de la maladie – ne soient pas reconnus ou correctement interprétés. En présence d'éléments allant dans ce sens, les professionnels de santé impliqués doivent poser des questions et chercher le dialogue.

### *6.2. Les proches en tant que soignants*

Les proches de personnes atteintes de démence se chargent fréquemment de fonctions d'aide et de soins de vaste portée et pendant des années. Les proches peuvent être eux-mêmes très âgés, ou exercer encore une activité professionnelle et, le cas échéant, avoir en même temps des enfants à élever; ou encore, ils peuvent être des enfants, des adolescents ou de jeunes adultes qui s'occupent d'une personne de leur famille atteinte de démence. La charge à supporter est élevée tant sur le plan physique qu'émotionnel et financier, et il n'est pas rare que les proches aidants soient impliqués 24 heures sur 24. Ils peuvent alors être débordés par la prise en charge d'un proche dément et risquent de tomber malades à leur tour. La prise en charge professionnelle de personnes atteintes de démence implique donc aussi toujours l'encadrement et le soutien des proches, notamment dans le contexte ambulatoire. Souvent, on peut constater qu'un soutien efficace des proches conduit aussi à une amélioration des troubles émotionnels et comportementaux de la personne démente.

Dans certains cas, le surmenage et la détresse des proches peuvent les conduire à négliger la personne dont ils ont la charge ou à des actes de violence physique ou psychique. Pour prévenir de telles situations, mais aussi pour apporter de l'aide lorsqu'il y a déjà eu des actes de violence, des services de conseil et des groupes d'entraide peuvent offrir un soutien. Pour le rôle des professionnels de la santé en cas de maltraitance, voir chapitre 5.3.5.

### *6.3. Les proches en tant que personnes concernées*

Les proches sont souvent à la fois des aidants compétents et des personnes vivant ce qu'on appelle un «deuil blanc». Au fil de l'évolution de la maladie, les proches sont en proie aux sentiments les plus contradictoires. Selon la situation, la personne dont ils s'occupent peut encore leur apparaître comme le père ou le conjoint qu'ils ont connu, puis comme quelqu'un qui, à cause de la maladie, semble ne plus rien avoir en commun avec la personne qu'ils ont aimée. Cette perte progressive et «ambivalente», qui peut durer pendant des années, rend le deuil difficile et en allonge le processus.

Dans ce contexte, il est important que, parallèlement à la prise en charge nécessaire de la personne atteinte de démence, les proches puissent aussi disposer d'espace et de temps pour accepter progressivement la perte qu'ils sont en train de subir, pour une nouvelle répartition des rôles et pour le processus de deuil. La qualité de vie des proches doit être un thème abordé de manière explicite.

## **7. Recherche sur les personnes atteintes de démence**

Pour progresser dans le traitement de la démence, il est indispensable de pouvoir mener des projets de recherche avec des patientes atteintes de démence. Il convient toutefois de tenir particulièrement compte de leur vulnérabilité. Les contraintes inhérentes au projet de recherche, qui peuvent prendre des formes très diverses selon le plan de recherche, sont à prendre en considération.

La capacité de discernement au moment de la décision d'intégration dans un projet de recherche doit être soigneusement évaluée. Comme ce sont souvent les professionnels traitant la personne qui mènent parallèlement des projets de recherche, il convient d'expliquer clairement aux patientes participantes la différence entre la thérapie, d'une part, et le projet de recherche, d'autre part. Si le projet de recherche ne permet d'escompter aucun bénéfice direct pour la patiente, elle doit en être informée. Chez les personnes présentant un début de démence ou une démence légère, il ne faut pas faire passer les buts de la recherche ou celui d'obtenir leur consentement explicite avant le souci de ne pas les informer davantage qu'elles ne l'ont accepté au sujet de la nature et de l'évolution de leur maladie. Compte tenu des possibilités thérapeutiques souvent limitées, il faut respecter le droit de la patiente de ne pas vouloir être informée de certaines choses.

Les patients atteints de démence moyennement sévère à sévère qui ne peuvent plus donner eux-mêmes leur consentement au projet de recherche doivent être impliqués dans la mesure du possible dans la procédure de consentement. Il faut bien noter qu'avec la progression de la maladie, le patient a de moins en moins la possibilité de révoquer sa participation à un projet de recherche. Si toutefois la personne concernée laisse entendre, par des déclarations ou par son comportement, qu'elle refuse de participer à l'étude où d'y être intégrée, ce refus doit être pris en compte.

Le professionnel traitant qui évoque la possibilité de participer à des projets de recherche tant que le patient est encore capable de discernement devrait recommander à ce dernier de mentionner dans des directives anticipées sa position sur cette participation. Souvent, les proches sont impliqués en tant qu'accompagnants dans le projet de recherche; ils doivent par exemple veiller à ce que le patient concerné respecte les consignes du projet de recherche (par ex. prise de médicaments sur lesquels porte l'étude, etc.). Ces accompagnants reçoivent une information séparée et leur consentement est sollicité.

Les projets de recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la personne concernée ne doivent être menés que si les risques associés sont minimes et s'ils offrent la perspective de tirer des enseignements essentiels pouvant servir à plus long terme à des patients atteints de démence.

### III. Annexe

#### *Bibliographie*

Albisser Schleger H, Reiter-Theil S. Alter und Kosten-Faktoren bei Therapieentscheiden am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden. *Ethik (Med)*. 2007; 19(2): 103-119.

Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2002; 16(2): 88-102.

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE). Directives anticipées – Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. *Prise de position n° 17/2011*.

Giordano S. Respect for Equality and the Treatment of the Elderly: Declarations of Human Rights and Age-Based Rationing. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2005; 14: 83-92.

Mitchell SL et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009; 361: 1529-1538.

Savaskan E et al. Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptomen der Demenz (BPSD). *Praxis*. 2014; 103: 135-148.

Van der Maaden T, Hendriks SA, de Vet HC et al. Antibiotic use and associated factors in patients with dementia: a systematic review. *Drugs & aging*. 2015; 32: 43-56.

Van der Steen JT et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014; 28: 197-209.

Wettstein A. Betagtenmisshandlung: Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Primary and Hospital Care*. 2016; 16: 391-394.

Yaffe MJ, Wolfson C, Lithwick M, Weiss D. Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse: the Elder Abuse Suspicion Index (EASI). *J. Elder Abuse Negl*. 2008; 20: 276–300.



## **IV. Indications concernant l'élaboration de ces directives**

### **Mandat**

En mai 2014, la Commission Centrale d'Ethique de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des directives médico-éthiques sur le thème «Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence».

### **Sous-commission responsable**

Dr méd. Georg Bosshard, Zurich (président, gériatrie)  
Prof. iur. Regina Aebi-Müller, Lucerne (droit)  
Dr méd. Klaus Bally, Bâle (médecine de famille)  
Dr lic. phil. Stefanie Becker, SSG, Yverdon (psychologie)  
Dr méd. Daniel Grob, Rheinau (gériatrie)  
Prof. Dr méd. Christian Kind, St-Gall (ex-président CCE)  
Prof. Dr rer. medic Andrea Koppitz, Winterthour (soins de longue durée)  
Prof. Dr méd. Sophie Pautex, Genève (soins palliatifs)  
Dr theol. Heinz Rüegger, MAE, Zurich (éthique)  
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Berne (droit, ASSM)  
Anja Ulrich, Msc, IPA, Bâle (soins aigus)  
Prof. Dr méd. Armin von Gunten, Lausanne (psychiatrie)

### **Experts consultés**

Prof. Dr phil. Susanne Boshammer, Osnabrück  
Prof. Dr méd. Raymond Koopmanns, Amsterdam  
Prof. Dr phil Andreas Monsch, Bâle

### **Procédure de consultation**

Le 16 mai 2017, le Sénat de l'ASSM a approuvé une première version de ces directives pour la procédure de consultation.