



**Directives
anticipées,
personne de
confiance**

Parlons-en

*Le Collectif francilien d'accompagnants
bénévoles en soins palliatifs*

Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie...

*...si je ne suis plus en capacité
d'exprimer ma volonté (coma,
perte des facultés intellectuelles),
avoir rédigé mes directives
anticipées et désigné une personne
de confiance fera connaître sans
ambiguïté mes souhaits ou mes
volontés sur la conduite à tenir
concernant ma fin de vie...*

**Cela guidera les
décisions médicales,
évitera des conflits
et épargnera à mes
proches un poids
trop lourd à porter
lors de prises de
décisions délicates...**

Le Collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs

Réuni par le besoin de promouvoir collectivement les soins palliatifs, le Collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs s'inscrit dans le cadre des actions de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

Le Collectif réunit huit associations de bénévoles d'accompagnants en Ile de France et est soutenu par de nombreuses personnalités et associations. Son objectif est de faire connaître les soins palliatifs et de sensibiliser en partageant son expérience de terrain.

En 2018: 8 associations
615 bénévoles
101622 heures de bénévolat



Avec des remerciements à la Fédération Jalmalv pour les textes.

Le visuel du dos de ce dépliant est issu de la campagne d'information à destination du grand public initiée en 2017 par le ministère de la Santé, pour faire connaître les nouvelles dispositions relatives à la fin de vie en vigueur depuis 2016.

Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie

Présentation ⁽¹⁾

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses "directives anticipées" concernant sa fin de vie.

C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir. Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- **un modèle A** pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- **un modèle B** pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est proposée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?

Oui et la **fiche ④** vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie.

Par conséquent, ce que vous écrirez dans la **fiche ④** pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

Avec qui en parler ?

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

Où conserver vos directives ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en oeuvre.

Si un “dossier médical partagé³” a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un “dossier médical partagé”, vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre “personne de confiance”, à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre “dossier médical partagé” ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre “personne de confiance” ou, dans le cas particulier prévu par la **fiche ⑥** ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées.

Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées, même si vous ne pouvez plus vous exprimer vous-même.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre “personne de confiance”, si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. **fiche ⑥** ci-après).

1 Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

2 La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en oeuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

3 Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

4

Mes directives anticipées

Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès, associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature



Mes directives anticipées

Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

3° à propos de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès, associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

Fait le à

Signature

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature



Je choisis une personne de confiance



© Pandore

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

La personne de confiance rend compte de ma volonté et porte ma parole, si je ne peux m'exprimer. Cette personne peut m'accompagner dans mes démarches et assister aux entretiens médicaux qui me concernent. Si je ne suis plus apte à être informé ni à prendre moi-même des décisions, ma personne de confiance sera consultée et pourra témoigner de mes volontés. Son témoignage en ce cas prévaut sur tous les autres. Ses indications guideront l'équipe médicale. Toutefois, c'est le médecin qui assumera les décisions à prendre.

Comment choisir la personne de confiance?

Si je choisis de nommer une personne de confiance, je m'adresse à quelqu'un qui me connaît intimement : conjoint, parents, ami, ou médecin, et je la désigne par écrit, après avoir obtenu son accord, sur un document co-signé.

Choisir un membre de ma famille ou un proche peut être délicat car la personne de confiance ne doit pas se laisser guider par son affectivité ; elle doit rester fidèle aux volontés exprimées par celui ou celle qu'il représente.

À quel moment désigner la personne de confiance ?

C'est une décision qui se prépare mais que je peux modifier à tout moment. Elle peut être temporaire, pour le temps d'une hospitalisation par exemple, ou bien s'inscrire dans la durée. Toutefois, tout changement doit faire l'objet d'un écrit.

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

.....

Domicilié(e) à :

.....

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

☐ Oui ☐ Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

☐ Oui ☐ Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique



Pourquoi ces dispositions ?

Ces dispositions sont un droit inscrit dans la loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle a été modifiée par la loi du 2 février 2016 dite Loi Claeys Leonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. Elle est complétée par deux décrets d'août 2016.

Ainsi, ont été pris en compte :

- Le soulagement à tout prix de la douleur
- L'interdit de l'obstination déraisonnable
- Le développement des soins palliatifs
- Le droit du patient à l'information
- L'importance toujours plus grande donnée aux souhaits du malade et à sa participation aux prises de décisions le concernant
- La possibilité d'exprimer par avance sa volonté pour guider la prise en charge médicale de sa fin de vie
- Le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, selon trois conditions indissociables :
 - À la demande du malade
 - En cas de symptômes réfractaires aux traitements
 - Le pronostic vital étant engagé à court terme

Toutefois, rédiger ses directives anticipées, ou désigner une personne de confiance, reste un acte libre et n'est pas obligatoire

On peut rédiger ses directives anticipées sans désigner de personne de confiance ou désigner une personne de confiance sans rédiger ses directives anticipées. Mais ces deux dispositions ont toutes deux leur importance lorsqu'une procédure collégiale est mise en place.

La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives
anticipées et choisir votre personne
de confiance.



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr

☎ 0 811 02 03 00

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE

