

DIRECTIVES ANTICIPÉES & PERSONNE DE CONFIANCE



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

... si je ne suis plus capable d'exprimer ma volonté (coma, perte des facultés intellectuelles), avoir rédigé mes directives anticipées et désigné une personne de confiance permettra de 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 décision délicates...



JE RÉDIGE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

QUEL CONTENU POUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

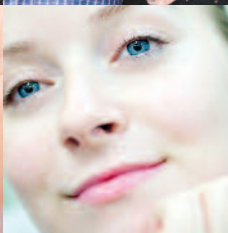
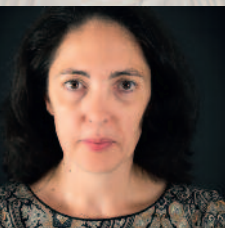
Les directives anticipées expriment ce que je voudrai et ce que je ne voudrai pas au moment où je ne pourrai plus m'exprimer.

Je peux aborder dans mes directives ce qui est prévu par la loi, c'est à dire "les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de tout traitement ou acte médical" que je souhaite, mais aussi exprimer mes craintes, mes souhaits, mes valeurs concernant la fin de vie et l'accompagnement dont je désire bénéficier.

En fonction des événements de la vie, mes souhaits évolueront probablement :

- **Si je suis jeune et en bonne santé**, mes directives anticipées concerneront mes souhaits et mes attentes au cas où ma vie serait mise en péril (cas d'accident très grave notamment).
- **Si je suis en situation de maladie chronique**, mes directives anticipées seront plus précises en fonction de l'évolution prévisible de la maladie et des traitements qui l'accompagnent, la conduite à tenir en cas d'épisode aigu ou si ma vie est maintenue de façon artificielle.
- **si je me sens proche de la fin de ma vie**, c'est-à-dire atteint d'une affection grave et incurable, mes directives anticipées peuvent aborder mes inquiétudes sur le maintien de mes fonctions vitales, mais aussi préciser les conditions d'accompagnement et de confort que je souhaite.

C'est pourquoi les directives anticipées sont modifiables ou révocables à tout moment. Mais tant que je ne les modifie pas, elles restent valables sans limite de temps.





COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

La rédaction des directives anticipées exige de réfléchir par avance aux conditions de ma fin de vie. L'expression des directives est donc le fruit d'un cheminement qui ne peut se faire que dans le temps, résultant d'une évolution personnelle et d'échanges avec d'autres personnes.

Il existe des modèles pour rédiger les directives qui diffèrent selon l'état de santé de la personne : personne en bonne santé d'une part, malade ou en fin de vie d'autre part (voir en p.8 les références de ces modèles). Mais les directives peuvent aussi bien être écrites sur papier libre.

Il est important de les conserver de telle sorte qu'elles restent accessibles à tout moment et d'indiquer à mon entourage et à mon médecin où elles se trouvent.

QUI PEUT M'AIDER À RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Des échanges avec d'autres personnes peuvent m'aider : conjoint, famille, amis, personne de confiance si je l'ai désignée.

L'avis de mon médecin (ou de mes médecins) peut m'aider à préciser les aspects médicaux qui me concernent, leurs évolutions probables, et la manière de les exprimer.

Engager le dialogue sur les questions de fin de vie est délicat mais toujours profitable. Évoquer ce sujet, généralement tabou avec d'autres devrait me permettre de réfléchir plus sereinement à cette partie de ma vie.

À QUI S'ADRESSENT MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Mes directives anticipées s'adressent aux personnes qui me prendront en charge si je ne peux plus m'exprimer. Dans les cas d'investigations, interventions ou traitements, elles **s'imposeront** aux médecins, excepté :

- › en cas d'urgence vitale pendant le temps d'une évaluation complète de la situation.
- › lorsque les directives anticipées apparaissent comme inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Si le médecin refuse d'appliquer les directives anticipées, il doit mettre en œuvre une procédure collégiale (impliquant notamment la consultation d'un autre médecin) ; les décisions qui seront prises seront inscrites dans mon dossier médical et portées à la connaissance de ma personne de confiance ou à défaut de ma famille ou de mes proches.

Pour qu'elles soient valides, la rédaction des directives anticipées comme la désignation d'une personne de confiance doivent respecter plusieurs conditions (voir ci-contre).



CONDITION D'ÂGE
avoir 18 ans
au minimum



CONDITION DE FORME
Les directives anticipées doivent être écrites à la main et authentifiables. Le document doit être daté, signé, comporter mes nom, prénom, date et lieu de naissance. Si je suis dans l'impossibilité d'écrire et de signer, je peux faire appel à deux témoins (l'un d'eux peut être la personne de confiance) qui attesteront qu'il s'agit bien des volontés exprimées.

CONDITION DE LIBERTÉ D'EXPRESSION
il faut être en état d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée.

CONDITION DE CAPACITÉ LÉGALE
les personnes sous tutelle peuvent rédiger des directives avec l'accord du juge des Tutelles ou du conseil de famille.

EXEMPLE D'EXPRESSION DE DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) : Nom Prénom
Né(e) le à.....
déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure
et en pleine possession de mes facultés.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés, **je souhaite** :

- › que ma personne de confiance, ma famille, mes proches soient consultés sur mes volontés concernant la fin de ma vie,
- › qu'on n'entreprenne, ni ne poursuive les actes de prévention et les traitements médicaux qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie (par ex : réanimation cardio-respiratoire, assistance respiratoire, nutrition et hydratation artificielles, etc.)
- › que l'on mette en place tout traitement à visée de confort,
- › que l'on soulage efficacement ma douleur et mes souffrances, même si cela peut éventuellement avoir pour effet secondaire d'abrégé ma vie.
- › autres souhaits

Fait le...

Signature...



JE CHOISIS UNE PERSONNE DE CONFIANCE

QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Cette personne peut m'accompagner dans mes démarches et assister aux entretiens médicaux qui me concernent. Lorsque je ne serai plus capable d'être informé(e) et de prendre moi-même des décisions, elle sera consultée et pourra témoigner de mes volontés comme porte-parole de mes souhaits. 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, parent, ami, ou mon médecin, et je la désigne par écrit, après avoir obtenu son accord. Elle et moi devront signer ce document de désignation.

Je lui fais part de mes souhaits concernant ma fin de vie et je lui communique mes directives anticipées si je les ai rédigées.

Choisir un membre de sa famille ou un proche n'est pas forcément le meilleur choix car la personne de confiance ne doit pas se laisser guider par son affectivité mais 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 qui peut être remise en cause à tout moment. Elle peut être temporaire, pour la durée d'une hospitalisation par exemple, ou bien s'inscrire dans la durée. Toutefois, tout changement doit être notifié par écrit.



POURQUOI CES DISPOSITIONS ?

Ces dispositions sont **un droit inscrit dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie modifiée par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie.**

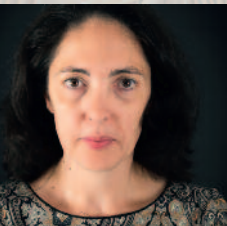
Elles s'inscrivent dans une suite de lois qui ont fait progresser les droits des malades et les conditions d'accompagnement de la fin de vie.

Les thèmes principaux en sont :

- › Le soulagement à tout prix de la douleur,
- › L'obstination déraisonnable considérée comme illégale,
- › 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 ses souhaits pour guider la prise en charge médicale de sa fin de vie,
- › Le droit à une sédation profonde et continue 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.

La loi de 2016 renforce l'importance accordée aux directives anticipées et à la personne de confiance. 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 toute leur importance lorsqu' est envisagée une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient qui ne peut plus s'exprimer.



LA FÉDÉRATION JALMALV

QUI SOMMES-NOUS?

La Fédération JALMALV nationale, association loi 1901, est **reconnue d'utilité publique** depuis 1993.

Elle est membre fondateur de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

Cette Fédération, apolitique et laïque, est aussi la première union d'associations d'accompagnement des malades à avoir obtenu en 2007 **l'agrément national pour représenter les usagers** dans les instances hospitalières et de santé publique. En mars 2017, cet agrément vient de lui être renouvelé pour une période de 5 ans.

La Fédération JALMALV regroupe aujourd'hui 80 associations, implantées dans 120 villes et 60 départements. Elle compte plus de 11 000 adhérents et sympathisants, et 2500 bénévoles accompagnants actifs.

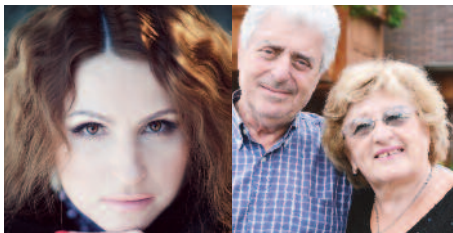
Pour la Fédération JALMALV, l'accompagnement et les soins palliatifs doivent offrir au mourant et à ses proches la possibilité de vivre la fin de sa vie sans avoir ni à en hâter l'issue, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.

Le projet JALMALV s'organise autour d'un double objectif :

- › Agir sur les mentalités pour contribuer à faire évoluer le regard de notre société sur la maladie grave, le grand âge et le deuil.
- › Accompagner les personnes gravement malades ou en fin de vie, et leurs proches.

Les associations et les bénévoles JALMALV peuvent vous renseigner sur l'application des lois du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie modifiée par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie.

La plupart des associations organisent des réunions d'information sur les droits des malades (voir leurs coordonnées et leurs annonces sur le site).



POUR EN SAVOIR PLUS

- › sur la Fédération JALMALV

www.jalmalv-federation.fr onglet “nos missions/directives anticipées”

Les liens vers les modèles de directives anticipées cités p.3 :

- Modèles de l'HAS (Haute Autorité de Santé)
- Modèles du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

Sur ce site, on trouve les coordonnées des 80 associations Jalmalv.

- › sur la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs

www.sfap.org

- › sur la CNSP, Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie

www.spfv.fr

- › sur la campagne d'information lancée par le Ministère des Affaires sociales et de la santé le 20 février 2017 “La fin de vie et si on en parlait ?”

www.parlons-fin-de-vie.fr/vos_droits

JALMALV dans votre région

Fédération JALMALV

Jusqu'à la mort Accompagner la vie

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints-Pères 75007 PARIS

01 45 49 63 76 - federation.jalmalv@outlook.fr

www.facebook.com/JALMALV

www.jalmalv-federation.fr



Plaquette distribuée par la Fédération JALMALV, qui peut être diffusée par les associations d'accompagnement de malades en fin de vie, permettant ainsi de promouvoir la loi sur les droits de malades et en particulier sur les directives anticipées et la personne de confiance.