



Jusqu'à la mort... accompagner la vie !

Association reconnue d'intérêt public depuis le 26 mars 1993

« Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie »

Directives anticipées / Personne de confiance

... 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 fera connaître sans ambiguïté mes souhaits ou mes volontés sur la conduite à tenir concernant ma fin de vie...

Cela permettra de guider les décisions médicales, d'éviter des conflits ou de donner à mes proches un poids trop lourd à porter lors de prises de décision me concernant...

Fédération JALMALV

Jusqu'à la mort accompagner la vie

Reconnue d'utilité publique

76 rue des Saints Pères 75007 Paris

www.jalmalv.fr federation.jalmalv@outlook.fr **01 45 49 63 76**

Exister : c'est être en lien !



Je rédige mes directives anticipées

1

Quel contenu pour les directives anticipées ?

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

Je peux aborder dans les 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 voudrais bénéficier.

En fonction des événements de la vie, il est probable que mes souhaits évolueront :

- **Si je suis en bonne santé**, mes directives anticipées ne concerneront que mes souhaits et mes attentes pour la fin de ma vie
- **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.
- **Si je me sens proche de la fin de ma vie**, 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.

2

Exister : c'est être en lien !



2 Comment rédiger mes directives anticipées ?

La rédaction des directives anticipées exige de réfléchir par avance aux conditions de ma fin de vie. Elles sont le fruit d'un cheminement qui ne peut se faire que dans le temps, résultant d'une réflexion personnelle et d'échanges avec d'autres personnes, notamment avec la personne de confiance que j'aurais éventuellement désignée, ainsi que le ou les médecins qui me suivent.

Il se peut qu'un modèle me soit proposé, pour la rédaction des directives anticipées, mais elles 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 de dire à l'entourage où elles se trouvent.

3 Qui peut m'aider à rédiger mes directives anticipées ?

Des échanges avec d'autres personnes peuvent m'aider : conjoint, famille, amis, personne de confiance. Engager le dialogue sur les questions de fin de vie peut être délicat mais toujours profitable.

Ouvrir des espaces de verbalisation sur des sujets généralement « non dits », voire complètement « tabous », devrait me permettre d'aborder plus sereinement cette partie de ma vie.

L'avis de mon médecin (ou de mes médecins) peut m'aider à préciser les aspects médicaux de mes souhaits et la manière de les exprimer.



4 A qui s'adressent mes directives anticipées ?

Si je ne peux m'exprimer, mes directives anticipées **s'imposeront** aux médecins dans les cas d'investigation, intervention ou traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps d'une évaluation complète de la situation et 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 oeuvre une procédure collégiale et 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 :

condition d'âge : il faut être majeur

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 2 témoins (l'un d'eux peut être la personne de confiance) qui attesteront qu'il s'agit bien des volontés exprimées. Idem, la personne de confiance doit être désignée par écrit

condition de fond : il faut être en état d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée



Exemple d'expression de directives anticipées :

Je soussigné(e) : NomPrénom

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, investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie 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'abrèger ma vie.
- éventuellement autres souhaits concernant mon domicile et mon accompagnement.

Fait le...

Signature...

Je choisis une personne de confiance

1

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. Ses indications guideront l'équipe médicale. Toutefois, c'est le médecin qui prendra les décisions.

2

Comment choisir la personne de confiance ?

Si je souhaite nommer une personne de confiance, je choisis l'un de mes proches (conjoint, parents, amis) ou mon médecin, et je le désigne par écrit, après avoir obtenu son accord. Je lui fais part de mes souhaits concernant ma fin de vie et je lui communique mes directives anticipées si je les ai rédigées.

3

A 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 modifiées 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'illégalité 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 ses souhaits pour guider la prise en charge médicale de sa fin de vie.

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'une procédure collégiale est mise en place. Démarche qui est une obligation légale lorsqu'il est envisagé de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient qui ne peut plus s'exprimer.



Les Associations JALMALV

Très présentes sur le territoire (80 associations locales) les associations de bénévoles JALMALV peuvent renseigner sur l'application des lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 créant des droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La plupart des associations programmeront des réunions d'information sur les « droits des malades »

Enfin, les bénévoles d'accompagnement qui sont présents dans les établissements de soins peuvent répondre à vos questions et vous orienter.

→ Les coordonnées des associations sont consultables sur le site

www.jalmalv.fr

JALMALV dans votre région



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 personnes de confiance**.

Février 2016