

POUR EN SAVOIR PLUS...

Sur les textes officiels

- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *Droits des malades et fin de vie*
- JO du 23 avril 2005
- Décret n°2006-119 du 6 février 2006 (directives anticipées)
- Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 (conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements)
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

■ Site légifrance www.legifrance.gouv.fr

Sur les structures de soins palliatifs et associations d'accompagnement dans votre région

■ SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

www.sfap.org (rubrique Répertoire)

Tél. : 01 45 75 43 86

Pour répondre à vos demandes d'informations, d'orientation et d'écoute

■ Ligne Azur « Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler »

Tél. : 08 11 02 03 00

Renseignements sur le mouvement JALMALV et ses associations

■ Fédération JALMALV

federation.jalmalv@wanadoo.fr

www.jalmalv.fr

Tél. : 01 40 35 17 42



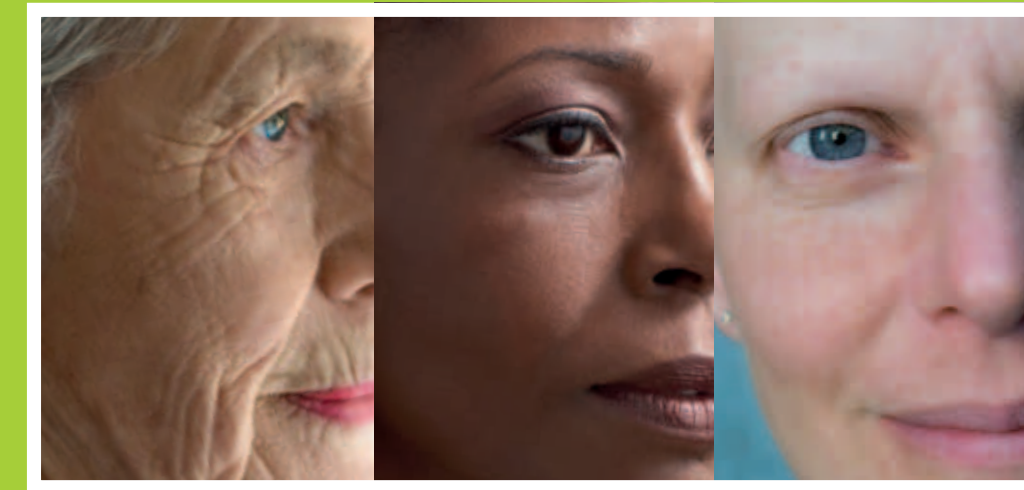
JALMALV

Jusqu'à la mort, accompagner la vie
Fédération des Associations Jalmalv
Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993
132, rue du Faubourg St Denis – 75010 Paris
www.jalmalv.fr – federation.jalmalv@wanadoo.fr



JALMALV
Jusqu'à la mort, accompagner la vie

Droits des malades et fin de vie



IL EST URGENT DE CONNAITRE LA LOI

*Droits des malades
et fin de vie :*
il est urgent
de connaître la loi

**LUTTER CONTRE
MA DOULEUR EST
UNE PRIORITE**

*Droits des malades
et fin de vie :*
il est urgent
de connaître la loi

**J'AI LE DROIT
DE REFUSER
TOUT TRAITEMENT**



*Droits des malades
et fin de vie :*
il est urgent
de connaître la loi

M'ACCOMPAGNER
EST L'AFFAIRE
DE TOUS

LES QUESTIONS FACE A LA FIN DE VIE

Être soulagé de sa souffrance, faire reconnaître sa volonté, même si l'on n'est plus en état de l'exprimer, refuser les traitements inutiles...
Chacun s'interroge sur les conditions de sa fin de vie, sur l'accompagnement et l'accès aux soins palliatifs. La loi du 22 avril 2005 *Droits des malades et fin de vie* a été conçue pour essayer d'apporter des réponses à ces questions.

Vous avez peur de souffrir avant de mourir ?

Soulager la douleur est une obligation.
La loi dit le devoir et l'obligation, pour les médecins, de tout mettre en œuvre pour soulager au mieux la douleur des malades en fin de vie.

Vous avez peur de mourir, seul, abandonné ?

L'accompagnement est l'affaire de tous.
La loi d'avril 2005 officialise la place et l'importance de l'accompagnement : la famille et les proches sont directement impliqués dans cet accompagnement ainsi que les professionnels de santé. Les bénévoles d'accompagnement, en tant que témoins de la société, complètent ce dispositif.

Vous avez peur d'être victime d'acharnement thérapeutique ?

L'acharnement thérapeutique est illégal en France.
Sans autoriser l'euthanasie, la loi d'avril 2005 condamne les pratiques d'obstination déraisonnable (ce qu'on appelle communément l'acharnement thérapeutique). On parle d'acharnement thérapeutique quand un malade ne tire plus de bénéfice du traitement poursuivi. À tout moment, un patient peut refuser un traitement, voire tout traitement, tout en continuant à bénéficier de soins palliatifs et de traitements à visée de confort. La loi prévoit explicitement des procédures afin de déterminer ce qui est ou non déraisonnable. En cas de désaccord sur le caractère déraisonnable ou non d'une prise en charge, il est possible de recourir à une solution de médiation au sein des établissements hospitaliers (se renseigner auprès du service des admissions).

Vous avez peur d'être une charge pour les autres ?

La solidarité est un choix de société.
On devrait pouvoir juger d'une société à la façon dont elle exprime sa solidarité envers les plus faibles, et notamment les personnes en fin de vie. La France s'est dotée d'un dispositif spécifique pour exprimer cette solidarité (loi sur les soins palliatifs et l'accompagnement, système gradué de l'offre en soins palliatifs, congé de solidarité familiale, allocation journalière d'accompagnement, etc.).

Vous avez peur de perdre votre dignité à l'approche de la mort ?

La dignité humaine est inaliénable.
Le concept de la dignité est inaliénable de la condition humaine. Nous existons à travers le regard de l'autre, et c'est à travers ce regard que chacun d'entre nous peut se sentir digne. La loi dit l'obligation de respecter

la dignité de tout être humain, y compris en fin de vie. Vivre dans la dignité jusqu'au bout de sa vie est un droit fondamental, garanti par la Constitution et la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Vous avez peur de ne pas être bien informé et du non-respect de vos volontés ?

La loi accorde le droit au malade de refuser ce qui ne lui paraît pas raisonnable pour lui-même et lui permet de dire par avance ce qu'il souhaite en cas d'incapacité.
La loi donne le droit au patient de refuser tout traitement, notamment s'il considère qu'il s'agit d'un acharnement thérapeutique. Dans ce cas, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix. Le patient peut, de manière anticipée, écrire des souhaits (les directives anticipées) et désigner quelqu'un qui pourra témoigner de sa volonté s'il en est empêché (sa personne de confiance).

Vous avez peur de mourir de faim et de soif ?

Le confort de la personne en fin de vie est une priorité.
En fin de vie, la faim et la soif ne sont pas des sensations ressenties par les patients. La nutrition ou l'hydratation médicalement assistées (artificielles) ne sont pas forcément indispensables en fin de vie. Il existe d'autres moyens pour assurer le confort, comme les soins de bouche, qui évitent la sensation de dessèchement.

Vous pensez que le mieux, pour un proche en fin de vie, serait une fin rapide ?

Ce désir est compréhensible, mais ne saurait impliquer un passage à l'acte par les professionnels de santé.
Face à un proche en toute fin de vie, il n'est pas anormal de ressentir le désir que cela se termine vite. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faille céder à la tentation d'un passage à l'acte consistant en l'administration d'une substance provoquant artificiellement la mort. L'important, dans ces moments difficiles, est la qualité de l'accompagnement et du soutien des proches.

Vous pensez qu'il faut changer la loi ?

La loi *Droits des malades et fin de vie* est le meilleur dispositif pour réellement protéger et respecter les droits des patients concernant leur fin de vie.
Le dispositif français (notamment la loi de 1999 dite sur les soins palliatifs, la loi de 2002 dite loi Kouchner sur la démocratie sanitaire et les droits des patients et la loi de 2005 dite loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie) constitue ce qui est probablement le dispositif le plus complet au monde pour garantir le droit des patients à être respectés et à mourir soulagés, accompagnés, entourés de leurs proches, sans être victimes d'acharnement thérapeutique et en étant assurés du respect de leurs volontés.

LES 4 SITUATIONS ENVISAGEES PAR LA LOI

	Le patient est capable de décider pour lui-même	Le patient est incapable de décider pour lui-même
La personne est consciente, mais maintenue artificiellement en vie	1 Obligation de respecter la décision du patient de refuser des traitements, y compris ceux qui le maintiennent artificiellement en vie.	2 Interdiction de toute obstination déraisonnable. Après démarche collégiale, incluant consultation des directives anticipées, personne de confiance et proches : possibilité de limiter ou d'arrêter un traitement de maintien artificiel en vie.
La personne est consciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable	3 Obligation de respecter la décision du patient de refuser tout ou partie des traitements qui lui sont proposés.	4 Interdiction de toute obstination déraisonnable. Après démarche collégiale, incluant consultation des directives anticipées, personne de confiance et proches : possibilité de limiter ou d'arrêter tout ou partie des traitements.

- OBLIGATION, DANS LES 4 SITUATIONS**
- de traçabilité des décisions (inscription motivée dans le dossier) ;
 - d'assurer soins palliatifs et accompagnement :
 - soins de confort pour le patient ;
 - soutien des proches.

SOULAGER TOUJOURS ET ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT.
ARRETER LES TRAITEMENTS, MAIS NE JAMAIS ARRETER LES SOINS.
RESPECTER LA VIE, MAIS PERMETTRE LA MORT.