



DIRECTIVES ANTICIPÉES PERSONNE DE CONFIANCE



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...



JE RÉDIGE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

QUEL CONTENU POUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les directives anticipées me donnent **le droit de dire à l'avance ma volonté** sur les conditions de poursuite, limitation, arrêt ou refus de traitements ou d'actes médicaux, pour le cas où je serais un jour dans l'impossibilité de les faire connaître.

Elles me permettent aussi d'exprimer mes valeurs, mes craintes, concernant ma fin de vie et l'accompagnement dont je désire bénéficier.

En fonction des événements de la vie, il est probable que mes volontés changeront.

- ▶ **Si je suis bien portant**, mes directives anticipées exprimeront mes choix et mes attentes conformément à la façon dont je me représente la fin de ma vie.
- ▶ **Si je suis en situation de maladie chronique**, mes directives anticipées seront plus précises ; elles tiendront compte de l'évolution prévisible de la maladie et des traitements qui seront envisagés.
- ▶ **Si je me sens proche de la fin de ma vie**, c'est-à-dire atteint d'une affection grave et incurable, ou bien très âgé, mes directives anticipées peuvent aborder mes inquiétudes sur le maintien de mes fonctions vitales, et 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 de manière illimitée.





COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

La rédaction des directives anticipées nécessite 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.

Des modèles existent (cf. p.8). Je peux les consulter utilement mais je ne suis pas obligé de les suivre. **Pour être valides**, les directives anticipées, comme la désignation d'une personne de confiance, doivent respecter plusieurs conditions fixées par le décret 2016-1067 d'août 2016 (cf. encart).

Il est important de conserver mes directives de telle sorte qu'elles restent accessibles à tout moment et d'indiquer à mon entourage où les trouver si besoin est.

QUI PEUT M'AIDER À RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Engager le dialogue sur les questions de fin de vie est délicat car évoquer ce sujet reste tabou. Pourtant c'est par de multiples **conversations anticipées** que les directives prennent corps peu à peu et parviennent à préciser ce qui me convient. Conjoint, famille, amis, personne de confiance (si j'en ai une) sont des interlocuteurs privilégiés. Mon médecin traitant (ou mes médecins), peut m'aider à préciser les aspects médicaux qui me concernent, leur évolution probable et la manière d'en parler dans mes directives.

À QUI S'ADRESSENT MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Mes directives anticipées s'adressent aux personnes qui m'accompagneront et m'assisteront si je ne peux plus m'exprimer.

Dans les cas d'investigation, intervention ou traitements, les directives **s'imposent** au médecin excepté 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 s'oppose à l'application des directives ou si une décision de limitation ou d'arrêt de traitement est envisagée, une **procédure collégiale** doit être mise en œuvre.

Cette procédure recherche la volonté du patient à travers ses directives, la parole de sa personne de confiance, celle de son entourage, et recueille l'avis d'un autre médecin et des professionnels concernés, avant de prendre une décision qui sera notifiée dans le dossier médical.



CONDITION D'ÂGE

Avoir 18 ans au minimum



CONDITION DE PRÉSENTATION

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 demande :**

- › 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 (par exemple : réanimation cardio-respiratoire, assistance respiratoire, nutrition et hydratation artificielle, 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'abrégéer ma vie
- › Autres demandes

Fait le

Signature



JE CHOISIS UNE PERSONNE DE CONFIANCE

QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

La personne de confiance rend compte de ma volonté et porte ma parole, si jamais 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.



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, 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.

Ces dispositions ont fait progresser le droit dans le sens d'une plus grande autonomie reconnue aux malades. Et elles ont contribué à l'amélioration des conditions d'accompagnement de la fin de vie.

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 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 toute leur importance lorsqu'une procédure collégiale est mise en place (cf. page 3).



LA FÉDÉRATION JALMALV

QUI SOMMES-NOUS ?

La Fédération JALMALV, 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 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, son agrément vient de lui être renouvelé pour une période de 5 ans. Depuis 2017, la Fédération JALMALV, l'UNASP et ALLIANCE ont regroupé leurs forces dans une Union qui intervient auprès des pouvoirs publics.

La Fédération JALMALV compte aujourd'hui 80 associations implantées dans 120 villes et 60 départements, 10 000 adhérents et sympathisants et 2500 accompagnants bénévoles.

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.

Pour la Fédération JALMALV, l'accompagnement et les soins palliatifs doivent offrir à la personne en fin de vie 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.

Les associations et les bénévoles JALMALV peuvent vous renseigner sur l'application de la loi et vous aider à entreprendre la rédaction de vos directives anticipées.

Coordonnées des associations sur le site www.jalmalv-federation.fr (voir la carte de France proposée en page d'accueil).



POUR EN SAVOIR PLUS

› **Fédération JALMALV** - www.jalmalv-federation.fr

On y trouve la liste des associations JALMALV locales et leurs coordonnées, la plaquette d'information JALMALV (janvier 2018) destinée au grand public, les liens vers les documents de la Haute Autorité de Santé : modèles de rédaction (octobre 2016) ainsi qu'un guide grand public (janvier 2017).

› **Ministère des Solidarités et de la Santé** - www.solidarites-sante.gouv.fr

› **Haute Autorité de Santé (HAS)** - www.has-sante.fr

Dans la section "les directives anticipées concernant les situations de fin de vie", on trouve les documents cités plus haut (un guide grand public sur les directives anticipées et la personne de confiance), ainsi que deux modèles de rédaction : je suis atteint d'une maladie grave et/ou je pense être proche de ma fin de vie (modèle A) - Je pense être en bonne santé et/ou je ne suis pas atteint d'une maladie grave (modèle B).

› **SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs**

www.sfap.org/rubrique/vos-droits

› **CNSPFV, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie**

www.spfv.fr/fin-vie-et-si-parlait

Le CNSPFV propose en outre une plate-forme d'écoute (0811 020 300), un forum expert sur les directives, des dossiers d'information et des documents de communication (cartes, affiches).

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

