

Pourquoi prendre le temps de réfléchir à ma fin de vie ?

Dans notre entourage - famille, amis, voisins - nous sommes tous, un jour ou l'autre, confrontés à la maladie grave et à la mort. Même si nous ne voulons pas trop y penser, nous savons bien que ce sujet nous concerne personnellement. Aujourd'hui, la perspective de la fin de la vie nous fait souvent peur : on parle d'acharnement thérapeutique, de souffrances inutiles, d'euthanasie... Certains ont pu être témoins, pour des proches, de situations difficiles qu'ils ne veulent surtout pas revivre.

S'il m'arrive quelque chose et que je ne peux plus m'exprimer, je souhaite...



La rédaction des directives anticipées n'est pas là pour remplacer ou se substituer à une prescription médicale mais pour permettre en cas de maladie grave et dont l'évolution est prévisible, de connaître les volontés et souhaits du patient sur certaines alternatives qui se poseront inévitablement.

Dans l'ajustement des choix médicaux, au cas où le patient ne peut plus s'exprimer, la relation de confiance entre soignants et soignés devrait suffire, en application de la déontologie médicale. Mais **devant la complexité et la diversité des choix médicaux possibles, les directives anticipées peuvent aider les patients à faire connaître plus clairement leur volonté aux soignants.**

Cependant la rédaction systématique de directives anticipées ne va pas de soi. Qui peut, par avance, prévoir ce qui lui sera bénéfique dans des situations difficiles qu'il ne peut toutes imaginer ? D'autant qu'on n'a pas forcément le même avis devenu malade que lorsqu'on est bien portant.... Alliance VITA affiche donc sa réticence devant des directives anticipées qui seraient inutilement précoces, précises, figées, et dont l'application rigide risqueraient un jour de se retourner contre le bien de leurs auteurs. **En cas de grave maladie, c'est au jour le jour qu'une prise en charge mérite d'être décidée, réévaluée, adaptée.**

Pourtant, dans le contexte de confusion croissante sur la déontologie médicale en fin de vie, alors que se profile la généralisation des bases de données médicales individuelles, nous optons pour un document à visée protectrice. Il est inspiré par le double refus de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique, qui demeurent des pratiques interdites en France. Il ne doit pas se substituer au dialogue soignant-soigné.

C'est pourquoi Alliance VITA a créé un guide pour la rédaction de ces directives anticipées. Ce document a été réalisé avec l'aide de son réseau de soignants et les retours d'expérience de son service d'écoute SOS fin de vie.

Il comprend un feuillet à personnaliser qui rassemble l'ensemble des éléments indispensables à la prise en compte des directives anticipées, conformément à la loi du 2 février 2016. Il est centré sur la demande d'un accompagnement de qualité avec des soins et traitements proportionnés.



Vous avez des questions sur la rédaction de vos directives anticipées ou votre fin de vie ou celle d'un proche ?

Rendez-vous sur notre site : www.sosfindevie.org
ou contactez-nous : ecoute@sosfindevie.org ou 01 42 71 32 94

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (nom-prénom) :

Né(e) le _____ **à** _____

Téléphone : _____

Adresse : _____

Dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté au moment de la fin de ma vie, je déclare que mes directives anticipées correspondent aux affirmations exprimées ci-dessous :

Je veux des soins et des traitements proportionnés

• *Toute personne mérite d'être soignée jusqu'à la fin de sa vie dans de justes proportions, en bénéficiant des techniques disponibles les plus efficaces mais sans subir des traitements inutiles ou disproportionnés. Autant que possible, elle doit être associée au choix des soins qu'elle reçoit.*

• *Toute personne en phase terminale d'une maladie irréversible, sans espoir de guérison, peut demander que soient limités ou interrompus les traitements devenus inutiles ou disproportionnés ; la limitation ou l'arrêt de ces traitements n'est pas à confondre avec l'euthanasie.*

• *Toute personne doit pouvoir bénéficier jusqu'à la fin de sa vie des soins palliatifs dont elle a besoin : soulagement de sa souffrance par des soins antidouleur adaptés, et soutien personnalisé répondant à ses besoins physiques (nutrition, hydratation, soins infirmiers, kinésithérapie...), psychologiques (présence attentive, respect de la pudeur, écoute, soutien moral...) et spirituels.*

• *Toute personne doit pouvoir être prise en charge par une équipe pluridisciplinaire en cas de décision grave pour sa santé. Cette décision doit être réexaminée d'autant plus souvent que le risque est important à court terme (exemples : réévaluation fréquente de la sédation profonde, qui doit être exceptionnelle et, dans la mesure du possible, réversible ; réévaluation régulière d'une décision de prise en charge palliative).*

Je veux un accompagnement de qualité

• *Toute personne, quel que soit son état de santé physique ou mental, doit être regardée avec respect jusqu'au terme de sa vie ; membre d'une communauté humaine solidaire, elle ne doit pas être considérée comme inutile ou comme privée de dignité ; elle a droit aux soins palliatifs ; sa mort ne doit jamais être délibérément provoquée.*

• *Toute personne a le droit d'être accompagnée par les soignants et par ses proches dans la confiance ; elle a besoin de relations de vérité concernant sa situation ; si elle le souhaite et que son état le permet, elle doit pouvoir finir ses jours à son domicile.*

• *Toute personne confrontée à une situation de santé difficile (diagnostic grave, lourde dépendance, angoisse face à la mort) ou à des tentatives suicidaires doit être soutenue, réconfortée et entourée par les soignants, ses proches ou des bénévoles, pour vivre le plus paisiblement possible la fin de sa vie.*

• *Toute personne, en prévision d'une situation où elle ne pourrait plus s'exprimer, doit être encouragée à choisir une personne de confiance, ayant la responsabilité légale d'être son porte-parole auprès du personnel médical, dans le respect des dispositions contenues dans la présente charte.*

Je ne veux donc ni acharnement thérapeutique ni euthanasie

Précisions complémentaires éventuelles :

(peuvent-être complétées ultérieurement)

Compte-tenu de ma maladie grave ou de mon handicap **à ce jour**, je souhaite préciser les volontés suivantes :

Mon médecin m'ayant indiqué les actes ou traitements médicaux envisageables à l'avenir (par exemple : intervention chirurgicale, dialyse, chimiothérapie, réanimation, trachéotomie, gastrostomie...)

Ce que j'accepte (ou demande) : _____

Ce que je refuse : _____

Je désigne comme personne de confiance :

Nom : _____ **Prénom** : _____

E-mail : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____

Téléphone professionnel : _____

Téléphone portable : _____

NB : cette personne a été informée de ma décision et a accepté cette mission. Elle a pris connaissance de mes directives anticipées. Je lui donne procuration pour avoir accès au dossier médical me concernant, et elle sera chargée de veiller au respect de mes volontés et de mes droits.

Je souhaite les dispositions complémentaires suivantes :

J'ai conscience que ces informations ne relèvent pas d'un cadre légal, mais qu'elles peuvent être jugées utiles pour mes proches.

a) Lieu de fin de vie : si cela est médicalement possible, je souhaite terminer ma vie à domicile : Oui Non Ne sais pas

b) Relations : avant de mourir, j'aimerais voir ou revoir les personnes suivantes :

c) Spiritualité : à l'approche de la mort, en raison de mes convictions philosophiques ou spirituelles, j'aimerais être mis en relation avec :

d) Don d'organes : Je suis d'accord pour qu'après mon décès avéré, un ou plusieurs de mes organes soient donnés : ¹

Oui Ne sais pas Non*

* Inscription en ligne possible sur ce site www.registrenationaldesrefus.fr/

¹ Pour vous aider à discerner : dondorgane.alliancevita.org

Date : _ _ _ _ _


Ma signature :

Signature de la personne de confiance :

Pour retrouver ce document facilement :

1. Je conserve l'ORIGINAL dans mes affaires personnelles (sur moi, à mon domicile...)
2. Je remets une copie à ma personne de confiance et éventuellement à mon médecin traitant.
3. Je découpe la carte déclarant que j'ai rédigé mes directives anticipées sur la dernière page de ce livret. Je la remplis et je la garde dans mon portefeuille.

Vous pouvez remplir, découper cette carte, la plier, la coller dos à dos et la garder dans votre portefeuille. En cas d'accident on saura que vous avez rédigé vos directives anticipées et à qui s'adresser pour les connaître.

Je déclare avoir rédigé mes directives anticipées !		Extraits de mes directives anticipées	
Nom : _____	Prénom : _____	<input checked="" type="checkbox"/> Je veux des soins et des traitements proportionnés	<input checked="" type="checkbox"/> Je veux un accompagnement de qualité
Date : _____	Ma signature : 	<input checked="" type="checkbox"/> Je ne veux ni acharnement thérapeutique ni euthanasie	
Si je ne peux plus m'exprimer, contactez mon médecin traitant :			
Nom : _____	Téléphone : _____		
Ville : _____			
Ou ma personne de confiance :			
Nom : _____	Téléphone : _____		
Ville : _____			
Ils possèdent tous deux un exemplaire de mes directives anticipées.			

