

Directives anticipées

Pour ma fin de vie je choisis...

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



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

Être bien entouré et accompagné, avec ses proches, dans la fin de sa vie, est un désir universel. Que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en établissement d'hébergement, lorsque la vie semble « basculer », à cause d'une maladie grave ou d'un accident, chacun a **besoin** que toutes ses **souffrances** soient correctement **soulagées** et qu'une relation de **confiance** soit établie avec les **soignants**.

Eviter à la fois l'acharnement thérapeutique (traitements inutiles et disproportionnés) et l'euthanasie (le fait de provoquer délibérément la mort) est une préoccupation légitime.



Pour être respecté sur ces points, il est utile de préciser par avance le type d'accompagnement souhaité, en particulier dans le cas où l'on ne pourrait plus s'exprimer directement.

Toujours adaptables, ces directives anticipées **peuvent nous aider et nous protéger**. Elles ne remplaceront jamais les échanges avec les **soignants**, car la priorité reste à la **relation** !

Comment faire si, un jour, je ne peux plus m'exprimer ?

Ce que dit la loi

Pour anticiper cette situation, deux possibilités complémentaires ont été créées par une loi de 2005, complétée en 2016 :

1. Les directives anticipées

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ».

(Loi du 2 février 2016, article 1111-11 du Code de la santé publique)



2. La personne de confiance

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

(Loi du 2 février 2016, article 1111-6 du Code de la santé publique)



Que dois-je faire concrètement ?

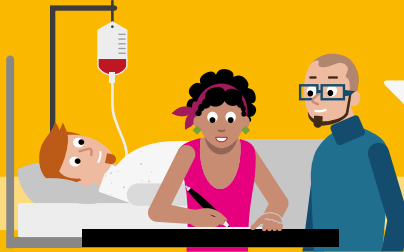
1

Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance peuvent être effectuées à **n'importe quel âge adulte**.



2

Ces choix doivent être rédigés par écrit, avec indication des **nom, prénom, adresse et téléphone**.



3

Si je ne peux plus écrire, je peux faire appel à **deux témoins** qui attesteront que le document exprime bien ma volonté libre et éclairée.



4

Ce que j'ai écrit est valable **sans limite de durée**. Je peux le **modifier à tout moment**.

5

Le mieux est de le garder avec moi et d'en donner **une copie à mon médecin et à ma personne de confiance** (si j'en ai désigné une).

6

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf :

- en cas d'urgence vitale
- lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.



Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Réfléchir à ce que je souhaite jusqu'aux derniers instants de ma vie, c'est un acte de lucidité et de courage. C'est aider de façon anticipée mes proches et les médecins qui me soigneront. Ils pourront prendre les meilleures décisions respectueuses de la déontologie médicale et de mes convictions personnelles exprimées. En ce sens, les directives anticipées sont utiles et doivent être encouragées.

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.... C'est pourquoi Alliance VITA invite à la vigilance devant des directives anticipées qui seraient inutilement précoces, précises et figées, et dont l'application rigide risquerait 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.

La meilleure méthode est donc de réfléchir avec mon médecin et de revoir périodiquement avec lui le contenu de mes directives anticipées, notamment à l'annonce d'une maladie grave ou après un accident.

Le choix de ma personne de confiance est à effectuer dans cet esprit de dialogue. Cette personne aura pour mission d'être mon « porte-parole » en temps voulu : elle doit donc connaître mes convictions et mes choix, ce qui est attesté par sa signature sur le document de nomination.



La confiance soignants/soignés



Cette confiance demeure à la base de tout l'édifice du système de santé. Elle repose depuis toujours sur l'esprit du serment d'Hippocrate, repris dans le code de déontologie des médecins qui dispose :

« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »

(Extrait du Serment d'Hippocrate)

Quelques clés pour discuter avec son médecin

Que penser de la sédation ?

La **sédation** consiste à endormir un patient pour supprimer la conscience de la souffrance physique ou psychique. Même en fin de vie, cet acte médical est en principe réversible, avec un dosage tel que l'objectif n'est jamais de donner la mort.

La « **sédation profonde et continue jusqu'au décès** », introduite comme un droit par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, vise à provoquer « une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie ». Elle est donc par principe irréversible.

Elle peut être légitime à titre exceptionnel, quand tout autre moyen s'est révélé inopérant pour soulager les souffrances d'une personne en toute fin de vie, c'est à dire dont le pronostic vital est engagé à court terme (décès attendu dans les quelques heures ou quelques jours : voir document HAS, février 2018).

Elle devient illégitime quand elle est utilisée **dans l'intention** de provoquer la mort, notamment par l'injection délibérée de doses abusives d'analgésiques, associée généralement à l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation.

Si l'on peut assumer le risque que le décès soit un effet secondaire accepté de la sédation, la mort ne doit en aucune façon être le but visé.

Il faut bien distinguer :

⊗ **L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE** (ou « obstination déraisonnable ») qui utilise des traitements inutilement agressifs, au bénéfice insuffisant pour la santé ou pour la qualité de vie.

≠

✓ **UNE PRATIQUE DE LA MÉDECINE ACTIVE ET RAISONNABLE**, qui vise à donner toutes les chances de guérison et de mieux-être grâce aux meilleures techniques...

⊗ **L'EUTHANASIE** et le suicide assisté qui consistent à provoquer **intentionnellement** la mort par un acte (injection, administration de substance...) ou par l'abstention délibérée des traitements et des soins indispensables à la vie (notamment alimentation, hydratation...).

≠

✓ **ET L'ARRÊT DES TRAITEMENTS DISPROPORTIONNÉS** (inutilement agressifs), qui relève de la bonne pratique médicale en acceptant l'évolution naturelle de la maladie vers la mort, avec maintien des soins de base.

À noter qu'en toute fin de vie (quelques heures ou quelques jours), l'alimentation n'est souvent plus nécessaire et que l'hydratation aussi doit parfois être réduite voire interrompue pour le confort du patient.

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 prise en charge personnalisée en fonction de son état physique (nutrition, hydratation, soins infirmiers, kinésithérapie...), psychologique (présence attentive, respect de la pudeur, écoute, soutien moral...) et de ses besoins 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 régulière d'une décision de prise en charge palliative ; réévaluation fréquente de la sédation profonde, qui doit être exceptionnelle et, dans la mesure du possible, réversible).*

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 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 Non* Ne sais pas

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

¹ Pour vous aider à discerner : www.alliancevita.org/dondorganes

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 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

**sosfin
de vie**
ÉCOUTER, RELIER, ACCOMPAGNER

alliance
VITA
Solidaires des plus fragiles