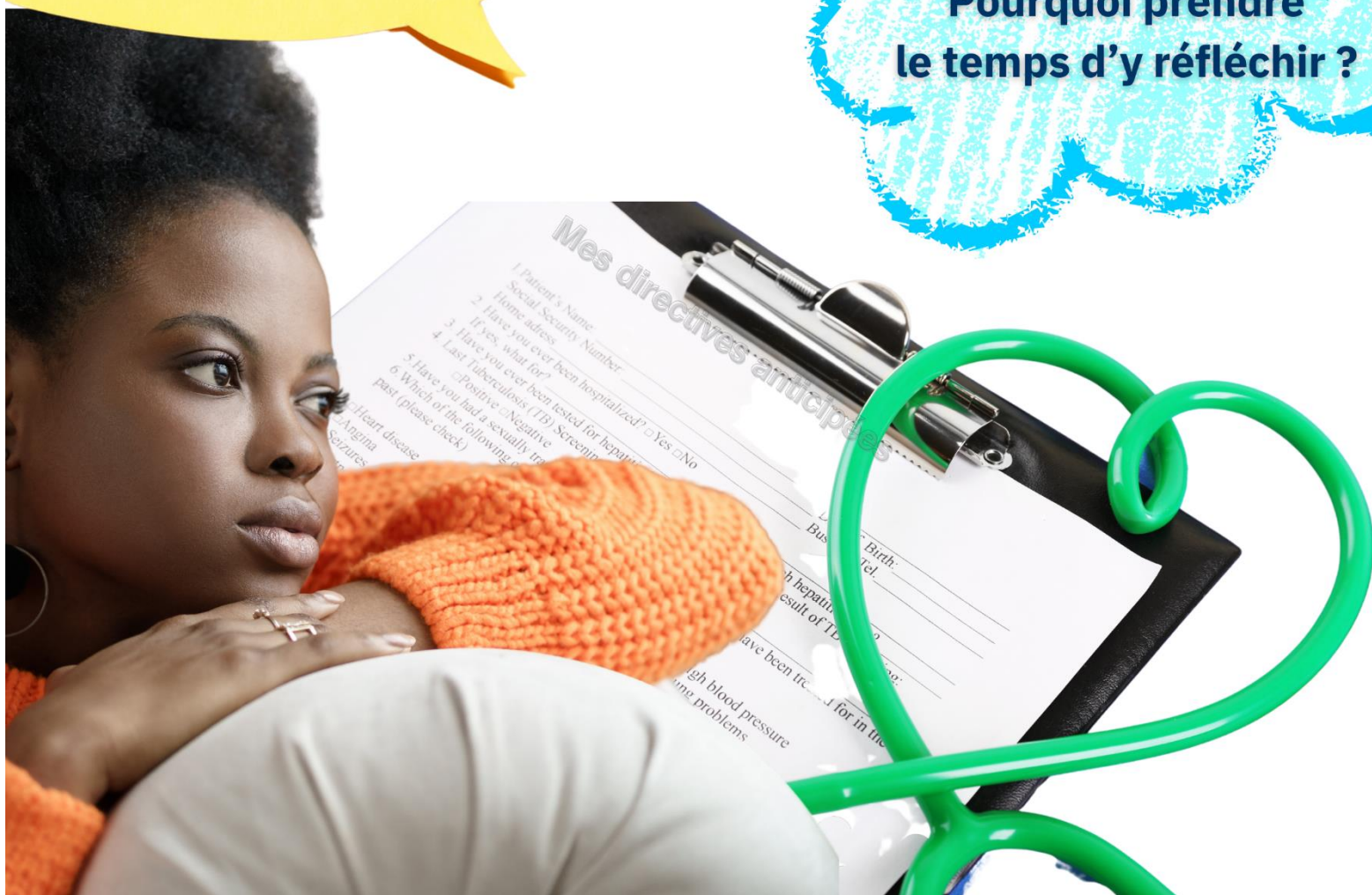


LES DIRECTIVES ANTICIPEES

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

**Des directives
anticipées,
pour quoi faire ?**

**Pourquoi prendre
le temps d'y réfléchir ?**



POURQUOI ET COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les « directives anticipées » concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser certains traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur, excepté en cas d'urgence vitale et de caractère manifestement inapproprié ou non conforme des directives anticipées à la situation médicale.

Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger.

PREAMBULE

La rédaction des directives anticipées (et leur reformulation toujours possible) gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches.

Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 2 sur 8

EN RESUME

- Vous pouvez donner vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- Toute personne majeure peut les rédiger, mais ce n'est pas une obligation.
- Des modèles de formulaire sont disponibles.
- Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.
- Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le maintien artificiel de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de l'état de conscience maintenue jusqu'au décès.
- Cette réflexion peut être l'occasion d'un dialogue avec vos proches.
- C'est également l'occasion de désigner votre personne de confiance (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- Il est important d'informer votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- Dans tous les cas, votre douleur sera traitée et apaisée. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 3 sur 8

INTÉRÊT ET CARACTÉRISTIQUES DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin votre volonté et de la faire respecter si un jour vous n'êtes plus en mesure de l'exprimer, par exemple dans les situations suivantes :

- Vous êtes en bonne santé et vous pouvez avoir un accident ou un événement aigu, (infarctus, accident vasculaire cérébral, traumatisme...), qui évolue vers une incapacité majeure de communication qui se prolonge (état végétatif par exemple) ;
- Vous avez une maladie grave et une aggravation survient qui vous rend incapable de vous exprimer ;
- Vous êtes à la fin de votre vie (grand âge avec de nombreuses maladies, maladie au stade terminal) et un événement aigu survient, aggravant durablement une situation précaire ou qui pourrait entraîner la mort.

Vos directives anticipées expriment vos volontés concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et de gestes médicaux destinés à vous traiter ou à faire un diagnostic avant traitement.

Elles peuvent être l'occasion et le fruit d'un dialogue que vous aurez pu créer avec vos proches.

Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité. Elles peuvent être l'occasion de désigner votre personne de confiance.

POINTS À SOULIGNER

Le contenu de ces directives anticipées est strictement personnel et confidentiel et ne sera consulté que par vos médecins, votre personne de confiance* si vous l'avez choisie et éventuellement d'autres personnes de votre choix.

Tant que vous serez capable d'exprimer vous-même votre volonté, vos directives anticipées ne seront pas consultées.

Les soins et traitements adaptés visant au soulagement de la douleur et des autres manifestations d'inconfort (difficultés respiratoires, angoisse, souffrance psychologique...) sont une priorité des professionnels de santé et vous seront obligatoirement donnés sauf avis contraire de votre part dans vos directives anticipées. Ces professionnels assureront votre accompagnement ainsi que celui de vos proches.

* La personne de confiance est une personne qui pourra vous accompagner dans vos démarches de soins et sera consultée en priorité comme témoin de votre volonté si votre état de santé ne vous permet plus de la dire. Ce peut être quelqu'un de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Cette personne a donc une grande responsabilité et doit accepter cette mission.

Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 4 sur 8

EN PRATIQUE : QUI PEUT LES RÉDIGER ? QUAND ? COMMENT ?

QUI ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle¹. Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire de le faire.

QUAND ?

Vous pouvez les rédiger à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade, porteur d'un handicap.

Certains événements peuvent être l'occasion d'y réfléchir (la mort d'un proche, une maladie ou son aggravation, un changement dans vos conditions d'existence, une situation vous exposant à un risque d'accident, etc.)

Elles sont valables sans limite de temps. Mais **vous pouvez les modifier totalement ou partiellement ou les annuler à tout moment** : dans ce cas il est nécessaire de le faire par écrit.

COMMENT ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire², ou sur un simple papier qu'il faut dater et signer. Vous n'avez pas besoin de témoin.

Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux doit être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

QUEL EST LEUR CONTENU ?

Vous pouvez aborder ce que vous jugez important dans votre vie, vos valeurs, vos convictions, vos préférences.

Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (par exemple douleur, angoisse...), les traitements et techniques médicales que vous ne souhaiteriez pas (sonde d'alimentation, aide respiratoire...), vos attentes concernant l'aide de soins palliatifs (traitements des douleurs physiques, de la souffrance morale...), mais également les conditions dont vous espérez pouvoir bénéficier au moment de la fin de votre vie [présence de personnes auxquelles vous tenez, accompagnement spirituel éventuel, lieu de fin de vie (domicile, hôpital...)]... (quelques exemples en [Annexe 1](#)).

Si vous êtes en bonne santé, ces directives peuvent concerner vos souhaits sur ce que vous ne voulez pas pour la fin de votre vie, ce que vous souhaiteriez en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicap sévères.

Si vous êtes malade ou à la fin de votre vie (maladie très grave, grand âge avec plusieurs maladies), vos directives peuvent être adaptées et plus précises : pour cela,

¹ Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

² Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 5 sur 8

parlez-en avec les professionnels de santé pour qu'ils vous expliquent les traitements, leurs buts et leurs éventuels effets secondaires.

Vous pouvez établir avec votre médecin un projet de soins et d'accompagnement adapté qui définira vos objectifs et les conduites à tenir si vous devenez incapable de vous exprimer.

Vos directives peuvent aborder vos souhaits ou inquiétudes sur le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave) qui n'aurait d'autre but que de prolonger la vie. Si votre vie n'est maintenue définitivement que de façon artificielle, vous pouvez indiquer si vous souhaitez la poursuite ou l'arrêt des traitements de maintien en vie. Si vous choisissez d'arrêter les traitements, vous pouvez préciser si vous acceptez ou si vous refusez l'administration d'une sédation qui est un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort, afin d'éviter toute souffrance.

En résumé, ces directives anticipées doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible.

QUELQUES CONSEILS

POUR LES RÉDIGER

Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie. Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses directives anticipées. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue. Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...).

Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance.

Cette rédaction peut être faite sans en parler à vos proches mais cela peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec eux. Il peut être constructif et apaisant d'en parler avec :

- Vos soignants, les professionnels du secteur médico-social et social ;
- Votre personne de confiance, vos proches ;
- Une personne qui vous aide à communiquer et que vous auriez choisie (pour les personnes qui ont de la peine à s'exprimer) ;
- Ou encore une association de patients ou d'usagers, un bénévole d'accompagnement, un conseiller spirituel ou ministre du culte...

Une fois rédigées, repensez-y de temps en temps car vous pouvez peut-être changer d'avis sur leur contenu.

Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 6 sur 8

POUR LES FAIRE CONNAÎTRE ET LES CONSERVER

Il est essentiel que l'existence de vos directives anticipées soit connue et qu'elles soient facilement accessibles.

Il est important que vous informiez votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches de leur existence et du lieu où elles se trouvent. Si vous avez un « dossier médical partagé³ », vous pouvez y faire enregistrer vos directives ou simplement y signaler leur existence et leur lieu de conservation.

Si vous n'avez pas de « dossier médical partagé », vous pouvez :

- Les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier ;
- Et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou à un proche.

Si vous êtes hospitalisé(e) ou admis(e) dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives aux professionnels de santé pour qu'elles soient intégrées dans votre dossier médical ou de soins.

Vous pouvez donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler son existence et son lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible.

Si vous les modifiez ou les annulez, n'oubliez pas de prévenir les personnes qui les avaient et de donner le nouveau document à la (aux) personne(s) de votre choix.

Si vos directives figurent dans un dossier médical ou de soins, n'oubliez pas de prévenir votre personne de confiance ou les personnes citées (témoins, personnes qui les détiennent) que leurs noms et leurs coordonnées personnelles y sont inscrits.

SI UN JOUR VOUS NE POUVEZ PLUS VOUS EXPRIMER

COMMENT SERONT UTILISÉES VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

En situation d'urgence, le premier geste des professionnels de santé sera de vous réanimer. Mais, si vous avez une maladie grave et incurable, ne pas mettre en œuvre une tentative de réanimation est possible si vous l'avez écrit dans vos directives anticipées.

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit donc rechercher, le plus tôt possible, si vous avez écrit vos directives anticipées, en prendre connaissance et les respecter.

Il peut arriver que votre situation médicale ne corresponde pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées. Le médecin demandera alors l'avis d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant et de l'équipe de soins si elle existe, pour que les soins et traitements soient les plus proches possible de vos souhaits. Il devra recueillir auprès de votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou à défaut de votre famille ou l'un de vos proches, le témoignage de votre volonté.

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales qui vous concernent. Il est géré par l'assurance maladie.

Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 7 sur 8

ET SI VOUS NE LES AVEZ PAS RÉDIGÉES

Les soins et traitements de confort (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'angoisse...), qui s'imposent à tous les soignants, seront bien sûr poursuivis et renforcés si besoin. L'objectif est de permettre une fin de vie sans souffrance.

S'il n'y a pas de directives anticipées et si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

Toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ne sera prise qu'après la consultation d'un autre médecin et après avoir recueilli auprès de la personne de confiance si elle existe, ou à défaut de votre famille ou de vos proches, le témoignage de votre volonté. L'objectif est que cette sédation soit la plus proche possible de vos souhaits.

ANNEXE 1. QUELQUES EXEMPLES

Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.

Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuive mon alimentation et mon hydratation.

Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.

Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.

Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.

Je veux bien/je ne veux pas être alimenté(e) avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.

Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale. Etc.

Autres souhaits

Je ne souhaite pas être hospitalisé(e) si c'est possible et préfère mourir chez moi.

Je souhaite que mes enfants m'accompagnent aux derniers moments.

Je ne souhaite pas que telle personne soit là.

J'aimerais voir un prêtre, un rabbin, un pasteur, un imam, un conseiller spirituel. Etc.



Référence	Date d'application	Version N°	Page
QUA-COM-0006	30 oct. 2023	001	Page 8 sur 8