



GUIDE PRATIQUE

www.mortchoisie.org

Association Loi 1901

Dans ce guide pratique, qui évoluera selon les besoins et selon la législation, vous trouverez des informations, des liens vers des sites internet ainsi que des outils divers qui vous permettront d'approfondir votre connaissance de sujets tels que les soins palliatifs, les directives anticipées, la personne de confiance, ce que la loi actuelle permet et ne permet pas, et d'autres choses encore.

Dernière mise à jour le 20 septembre 2018

	SUJETS TRAITÉS	PAGE
1.	Je réfléchis à ce que je voudrais que soit ma fin de vie	<u>3</u>
2.	Les grands principes qui doivent gouverner la fin de vie	<u>5</u>
3.	Quels sont mes droits en vertu de la loi actuelle ?	<u>8</u>
4.	J'en discute avec mes proches	<u>20</u>
5.	J'en discute avec mon médecin traitant	<u>22</u>
6.	Ce que je veux et ne veux pas	<u>24</u>
7.	Je rédige mes directives anticipées	<u>27</u>
8.	Je nomme ma personne de confiance	<u>32</u>
9.	Les questions à poser à mon médecin	<u>33</u>
10.	Mon médecin et moi ne sommes pas d'accord. Que faire ?	<u>34</u>

1. Je réfléchis à ce que je voudrais que soit ma fin de vie

Avant toute chose, vous devez prendre le temps de réfléchir à votre fin de vie et voici quelques éléments qui permettront d'éclairer votre réflexion.

Qu'est-ce qui est important pour moi ?	Prioritaire	Important	Pas important
Préserver ma qualité de vie			
Conserver mon autonomie			
Ne pas être handicapé physiquement et notamment les problèmes liés à la mobilité et les cinq sens			
Ne pas être handicapé mentalement			
Demeurer lucide et apte à prendre des décisions			
Pouvoir communiquer avec mon entourage			

Que mes proches ne soient pas témoins de mes souffrances et puissent me voir partir sereinement			
Ne pas souffrir et être confortable, même si cela entraîne une perte de lucidité			
Que ma mort survienne rapidement, sans subir une fin de vie inutilement prolongée			
Vivre le plus longtemps possible, même si cela entraîne des souffrances et une absence d'autonomie			
Que mes convictions religieuses ou éthiques soient respectées			
Autres priorités			

2. Sur quels grands principes les décisions concernant la fin de vie doivent-elles s'appuyer ?

<p>1. C'est de vous qu'il s'agit et de personne d'autre</p>	<p>Il est naturel que les médecins voient l'approche de la mort d'un malade comme un échec. Malheureusement, à ce jour, s'ils ont le devoir de ne pas poursuivre les traitements lorsqu'ils sont arrivés au stade de ce qui pourrait être considéré comme une "obstination déraisonnable", ils peuvent dans les mêmes circonstances se sentir impuissants, ce que l'on peut facilement comprendre.</p> <p>Ce sentiment d'impuissance pourrait peut-être trouver sa solution dans le cadre d'une loi future que nous souhaitons tous. En effet, les textes de loi actuels portant sur la limitation et l'arrêt des traitements et sur la sédation profonde et continue ne peuvent pas prendre en compte le cas des malades qui demanderaient une aide active à mourir.</p> <p>Ce que vous ne devez pas oublier, c'est que la loi actuelle dit clairement que lorsque votre médecin vous propose un traitement, il a le devoir de vous expliquer en quoi celui-ci consiste et que vous pouvez demander l'avis d'autres médecins avant de prendre votre décision. La loi stipule que le médecin doit recueillir votre consentement et que vous avez le droit de refuser tout traitement que vous ne souhaitez pas entamer ou poursuivre.</p> <p>Assurez-vous que vos proches, et plus particulièrement votre personne de confiance, veilleront à ce que vos droits soient respectés si jamais vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.</p>
---	---

2. Vos valeurs personnelles	<p>Vous seul avez le droit de décider de votre fin de vie selon vos valeurs, vos convictions religieuses et votre éthique personnelle. Personne n'a le droit de vous imposer ses vues ou d'exercer sur vous des pressions dans le but de vous faire changer d'avis. Vous avez le droit de refuser de vous plier aux exigences de personnes qui ne seraient pas d'accord avec les décisions que vous avez prises.</p>
3. Votre droit à l'autonomie	<p>Ce n'est pas parce que vous êtes malade que vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions. Vos proches ne doivent pas se substituer à vous tant que vous êtes en mesure d'assumer vos choix.</p> <p>S'il arrive un moment où vous n'êtes plus en mesure de prendre vous-même les décisions concernant la fin de votre vie, votre personne de confiance prendra le relais en s'appuyant sur vos directives anticipées.</p>
4. La gestion de la douleur et des autres symptômes de la maladie	<p>Personne d'autre que vous ne peut dire quel est votre niveau de tolérance à la douleur, à la souffrance psychologique, au handicap et à la dépendance. Cette tolérance varie énormément d'une personne à l'autre et ce qui est acceptable pour l'une peut être insupportable pour l'autre.</p>

	<p>Le soulagement de la douleur est certainement l'un des éléments les plus importants des soins palliatifs. Le bon dosage des médicaments antidouleur est celui qui vous soulage. Il ne doit pas y avoir d'autres objectifs que celui que de faire en sorte que vous soyez aussi confortable que possible.</p> <p>Les soignants ont le devoir de soulager votre douleur même si cela doit abrégé votre vie ainsi que le précise la loi. Si vous n'obtenez pas ce soulagement, demandez qu'un autre médecin vous prenne en charge ou demandez à être déplacé vers un autre centre de soins. C'est votre droit.</p>
5. Votre consentement éclairé	<p>Pour pouvoir prendre les meilleures décisions possibles, il est absolument nécessaire que vous ayez accès à toute l'information concernant votre état et les traitements possibles. Pour ne rien oublier d'essentiel, il vous sera utile de vous référer à la page du Guide pratique intitulée "<u>Les questions à poser au médecin</u>".</p>
6. Vous avez le droit de changer d'avis	<p>Au fur et à mesure que la maladie progresse, il se peut que votre perception de votre état se modifie. Si vous changez d'avis, et que, par exemple, vous ne souhaitez plus poursuivre un traitement de chimiothérapie, c'est votre droit le plus strict et votre volonté doit impérativement être prise en compte par les médecins qui vous soignent.</p>

3. Quels sont mes droits en vertu de la loi actuelle ?

RÉDACTION ET EXTRAITS PARTIELS DU TEXTE DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

APRÈS :

- Le vote de LA LOI FIN DE VIE du 27 janvier 2016 publiée au JO le 3 février 2016
- Le vote de LA LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

Article L1110-1

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Article L1110-2

La personne malade a droit au respect de sa dignité.

Article L1110-5

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir sur l'ensemble du territoire les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article [L. 1110-10](#).

Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenue tout fournisseur de produits de santé, ni de l'application du titre II du présent livre.

Observation : il s'agit du titre II concernant les recherches biomédicales

Toute personne a droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

La formation initiale et continue des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Art. L. 1110-5-1.

Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, **ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale** définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L 1110-10.

Art. L. 1110-5-2

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, **une sédation profonde et continue provoquant 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**, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection **grave et incurable** et dont le **pronostic vital est engagé à court terme** présente une **souffrance réfractaire au traitement** ;

2° Lorsque la **décision du patient** atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et **est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable**.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la **procédure collégiale** définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévue aux alinéas précédents sont remplies.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue **peut être mise en œuvre à son domicile**, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient.

Art. L. 1110-5-3

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à **soulager sa souffrance**. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, **même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade**, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, **la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade**. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Toute personne est informée par les professionnels de santé de **la possibilité d'être prise en charge à domicile**, dès lors que son état le permet.

Article L1110-9

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Article L1110-10

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire **en institution ou à domicile**. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Article L1111-2

Toute personne **a le droit d'être informée sur son état de santé**. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge.

Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. **Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.**

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits **des mineurs ou des majeurs sous tutelle** mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, **par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur**. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles [L. 1111-5](#) et [L. 1111-5-1](#). Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie.

Article L1111-4

Toute personne prend, **avec le professionnel de santé** et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de **respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité**. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit **réitérer sa décision** dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement **ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne** et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté **la procédure collégiale** mentionnée à l'article L 1110-5-1 et **les directives anticipées** ou, à défaut, sans que **la personne de confiance** prévue à l'article L. 1111-11-1 ou, **à défaut la famille ou les proches**, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Article L1111-6

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. Elle rend compte de la volonté de la personne. **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est **révisable et révocable à tout moment.**

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des Invalides, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du Code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a

été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Observation il s'agit des dispositions concernant les majeurs protégés article 415 et suivants du Code civil

Article L1111-11

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'acte médicaux. À tout moment et par tout moyen, **elles sont révisables et révocables**. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, **sauf en cas d'urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation **et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale**.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale du patient, et prise **à l'issue d'une procédure collégiale** définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Observation il s'agit des dispositions concernant les majeurs protégés article 415 et suivants du Code civil

Article L1111-12

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause est hors d'état d'exprimer sa volonté le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, **il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.**

4. J'en discute avec mes proches

Comment aborder le sujet de la fin de vie avec vos proches ?

N'attendez pas qu'il soit trop tard. Même si vous êtes encore jeune et en bonne santé, vous n'êtes pas à l'abri d'un accident.

Assurez-vous que cette conversation aura lieu dans le calme et la sérénité.

Une franchise totale de votre part est essentielle. Vous devez dire clairement ce que vous voulez et ne voulez pas vivre ou subir pour qu'aucun doute ne puisse subsister dans l'esprit de ceux qui pourraient un jour être appelés à parler en votre nom, si vous n'étiez plus en mesure de le faire.

Mais avant d'en parler avec vos proches, il est essentiel que vous ayez mûrement réfléchi à ce qui est important à vos yeux (voir [1. Je réfléchis à ce que je voudrais que soit ma fin de vie](#)). Lorsque vous aurez une vision claire de vos priorités, vous serez alors en mesure de les partager avec vos proches et de leur demander leur soutien.

Si, après avoir clairement expliqué quelles sont vos priorités, certains d'entre eux ne partagent pas vos choix, il vous faudra peut-être leur rappeler calmement que vous êtes la seule personne habilitée à prendre les décisions concernant votre fin de vie et leur demander de respecter celles-ci. Il pourrait être utile de les inviter à lire la loi afin qu'ils comprennent mieux quels sont vos droits.

Votre objectif est d'obtenir leur engagement inconditionnel. Que cela soit le cas ou non, assurez-vous de rédiger des directives anticipées claires et précises et de nommer une personne de confiance qui partage votre façon de voir et est prête à s'engager à faire respecter vos choix si vous n'êtes plus en capacité de les exprimer.

5. J'en discute avec mon médecin traitant

Il est essentiel que vous abordiez sans tarder le sujet de la fin de vie avec votre médecin traitant car celui-ci jouera un rôle essentiel si votre vie est un jour menacée par une maladie ou un accident grave.

Si vous ne l'avez pas encore fait, profitez d'une prochaine consultation pour lui demander un rendez-vous pour aborder le sujet.

Pour préparer cet entretien, il vaudrait mieux que vous ayez rédigé la liste de vos priorités. À l'aide de cette liste, dites-lui ce qui rendrait votre vie insupportable dans l'éventualité où vous seriez atteint d'une maladie grave et incurable, ou victime d'un accident qui vous priverait d'une partie ou de la totalité de votre autonomie. Exprimez clairement ce que vous voudriez que l'on fasse pour mettre un terme à vos souffrances. Lors de ce rendez-vous, n'oubliez pas de vous munir de tous les documents dont vous pourriez avoir besoin pour discuter sereinement avec votre médecin. Et notamment, n'oubliez pas vos directives anticipées si vous les avez déjà rédigées pour en reparler avec lui si besoin, ainsi que le nom et les coordonnées de votre personne de confiance.

Demandez-lui ensuite de vous dire sans ambiguïté s'il partage, ou pas, votre point de vue. Si c'est le cas, n'hésitez pas à lui demander de vous aider à rédiger vos directives anticipées si vous ne l'avez pas encore fait, car cela fait aussi partie intégrante de son rôle. Assurez-vous également qu'il est prêt à s'engager formellement à respecter celles-ci.

S'il refuse cet engagement, mettez-vous sans tarder à la recherche d'un médecin qui partage votre vision de la fin de vie.

6. Ce que je veux et ce que je ne veux pas

Pendant que vous êtes en mesure de le faire, il pourrait être judicieux de réfléchir aux thérapies qui pourraient prolonger votre vie et de vous poser la question de savoir si vous voudriez, ou pas, qu'elles soient entreprises si vous étiez dans un état grave et ne pouviez plus vous exprimer de vive voix.

Le petit document qui suit devrait être attaché à vos directives anticipées après que vous l'aurez daté et signé. Votre médecin traitant et votre personne de confiance devraient également en recevoir une copie.

Le plus important est que vous avez le droit de changer d'avis à tout moment et que votre volonté reste prioritaire. Si vous n'êtes plus en mesure de l'exprimer verbalement, vos directives anticipées devront être prises en compte par les médecins.

Thérapies spécifiques ou décisions concernant ma fin de vie	OUI	NON	JE NE SAIS PAS
<ul style="list-style-type: none"> • Être branché à un appareil de ventilation artificielle si je ne peux plus respirer seul : 			
<ul style="list-style-type: none"> - par intubation (tube insérée dans la trachée par la bouche) ou 			
<ul style="list-style-type: none"> - par une ouverture pratiquée dans la trachée sous le larynx dans laquelle est insérée une canule (trachéotomie) . 			
<ul style="list-style-type: none"> • Être réanimé par des électrochocs si mon cœur cesse de battre. 			
<ul style="list-style-type: none"> • Être nourri artificiellement au moyen d'une sonde gastrique, si je ne peux plus me nourrir : 			
<ul style="list-style-type: none"> - par voie nasale ou 			
<ul style="list-style-type: none"> - par une sonde implantée dans l'abdomen (gastrostomie). 			
<ul style="list-style-type: none"> • Être hydraté artificiellement si je ne peux plus boire. 			
<ul style="list-style-type: none"> • Être mis sous dialyse si mes reins cessent de fonctionner temporairement ou de façon permanente : • 			
<ul style="list-style-type: none"> - dialyse péritonéale, qui utilise le péritoine pour filtrer le sang, et qui a l'avantage de pouvoir se pratiquer à la maison, ou 			

	OUI	NON	JE NE SAIS PAS
- hémodialyse, qui utilise un circuit extérieur et fait passer le sang par un dialyseur.			
• Être maintenu dans un coma prolongé sans espoir de réveil.			
• Mourir à l'hôpital ou finir ma vie à la maison.			

7. Vos directives anticipées

Quand seront-elles nécessaires ?

Tant que vous serez en état de faire part de votre décision à l'équipe médicale, celle-ci ne se référera pas à vos directives anticipées. Les médecins devront obtenir votre consentement chaque fois que cela sera nécessaire, au fur et à mesure de l'évolution de votre état. Ce n'est qu'en cas d'incapacité absolue de vous exprimer que vos directives prendront toute leur force.

Vous êtes très nombreux à ne PAS avoir rédigé vos directives anticipées.

Est-ce votre cas ?

Peut-être pensez-vous: « quelle importance puisque l'équipe médicale peut les ignorer ? », mais vous n'avez qu'en partie raison.

S'il n'est toujours pas obligatoire de rédiger des directives anticipées en France, elles s'imposent désormais aux médecins qui ont une obligation absolue de s'y conformer, sauf dans deux cas précis où ils sont autorisés, en vertu de la loi actuelle, à les outrepasser **« en cas d'urgence vitale »** ou si elles **« apparaissent manifestement inappropriées »**.

Cette modification est intervenue en 2016 lorsqu'a été votée la loi Claeys-Leonetti.

Elles n'en sont donc pas moins essentielles, parce qu'elles :

- constituent un document important qui précise aux médecins, aux autres membres de l'équipe soignante ainsi qu'aux membres de votre famille quels sont les traitements que vous acceptez de recevoir et ceux que vous refusez;
- éviteront à vos proches d'avoir à donner un avis sur ce qu'ils savent que sont vos volontés en ce qui concerne votre fin de vie, si vous n'êtes plus en mesure de les exprimer de vive voix, ou par tout autre moyen -- une responsabilité extrêmement lourde à porter que vous ne voudrez sûrement pas leur imposer ;
- permettront de couper court à des conflits intrafamiliaux qui peuvent parfois aller jusqu'à des recours devant les tribunaux ;
- limiteront la marge de manœuvre de l'équipe médicale qui ne pourra pas ignorer et devra respecter votre volonté clairement exprimée.

Mais elles seront inutiles si vous ne les partagez pas !

Une fois qu'elles sont rédigées, rangez le document original dans un endroit où vous êtes certain que vos proches penseront à le chercher; remettez en un exemplaire à vos proches, à votre personne de confiance et à votre médecin traitant et ayez toujours un exemplaire de vos directives avec votre carte Vitale, de manière à ce que, en cas d'urgence, elles soient rapidement accessibles au personnel soignant.

Il est vrai qu'il n'est pas facile, lorsqu'on est encore en bonne santé, de penser à la mort, à sa mort, de s'imaginer gravement accidenté, dans un état comateux, ou atteint d'une maladie incurable et terminale à un stade avancé, ou encore complètement paralysé sans qu'il soit possible de communiquer avec son entourage.

Mais prenez quelques minutes pour réfléchir à ce qui suit : Préférez-vous qu'en l'absence de directives anticipées précises, vous soient imposés des traitements qui ne feraient que prolonger artificiellement votre vie ou encore être connecté indéfiniment à des appareils qui remplaceraient vos organes défaillants, tels qu'un appareil d'assistance respiratoire ou une sonde d'alimentation ?

C'est pourtant bien ainsi que les choses pourraient se passer car personne n'aurait autorité pour prendre la décision de vous débrancher. Seul le médecin chargé de votre dossier pourrait estimer que la poursuite du traitement constitue un obstination déraisonnable et il mettrait alors en place la procédure collégiale nécessaire à l'arrêt des traitements . Celui-ci, ou votre personne de confiance -- dont nous parlerons dans un prochain chapitre -- à défaut, la famille ou un proche, seraient également seuls habilités à demander que soit mise en place la procédure collégiale à l'issue de laquelle les traitements pourraient être limités voire arrêtés.

Rappelons quand même que le médecin chargé de votre dossier est le seul qui puisse prendre la décision définitive après la procédure collégiale. Si, par exemple, le médecin chargé de votre dossier estimait que tout n'a pas encore été tenté et qu'il est préférable de ne pas interrompre le traitement, vous pourriez être voué à une mort lente, cloué sur un lit d'hôpital dans un service de soins palliatifs -- là où ceux-ci existent -- pendant des semaines, des mois, voire des années. Et souhaiteriez-vous faire vivre ce calvaire à vos proches ?

Cela pourrait être pire encore si vous deviez vivre tout cela en pleine conscience, mais n'étiez plus en capacité de communiquer et de dire **STOP !**

Faut-il rappeler que tout ce que nous avons décrit plus haut n'arrive pas qu'aux autres et que ce n'est pas parce qu'on est jeune qu'on est à l'abri d'un drame comme celui que vit Vincent Lambert. Il a suffi d'un accident de voiture pour que le pire arrive. En l'absence de directives anticipées,

la famille se déchire depuis bientôt 10 ans et ce pauvre jeune homme est maintenu en vie, dans un état dit pauci-relationnel [\[1\]](#) chronique, un sort qui pour beaucoup d'entre nous, serait pire que la mort.

Si vous ne l'avez pas encore fait, il est essentiel et urgent que vous rédigiez vos directives anticipées et que vous nommiez votre personne de confiance.

Voici un lien vers le site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé où vous trouverez un **formulaire type** que vous pourrez télécharger et compléter. Il n'est toutefois pas obligatoire d'utiliser ce modèle et vous avez toute latitude pour rédiger vous-même vos directives anticipées dans un format qui vous convient. Il est essentiel que vous en parliez à votre médecin dont le rôle est de vous informer et de vous aider à les rédiger, si nécessaire.

Une fois celles-ci signées et datées, un exemplaire peut être remis à votre médecin traitant ainsi qu'à votre personne de confiance et à tout autre proche que vous souhaitez tenir informé. N'hésitez pas à en discuter avec ces personnes, à leur dire précisément quelles sont vos limites en matière de fin de vie et à vous assurer qu'elles sont prêtes à honorer vos choix.

Vous pouvez modifier ou révoquer vos directives anticipées à tout moment si vous avez changé d'avis, mais si ce n'est pas le cas, il n'est plus nécessaire de les mettre à jour tous les trois ans. **Elles restent désormais valables indéfiniment.**

[\[1\]](#) État pauci-relationnel : Un patient en état pauci-relationnel est dans un état de conscience minimale. Cela veut dire qu'il a une certaine conscience de lui-même et de son environnement, à la différence d'un état végétatif.

Conservez un exemplaire de vos directives attaché à votre carte d'identité et à votre carte Vitale pour qu'en cas d'urgence, elles soient immédiatement accessibles à l'équipe médicale.

Nous vous invitons à prendre connaissance de documents que vous trouverez sur le site de la [Haute Autorité de la Santé \(HAS\)](#) et sur le site du [Centre National de Soins palliatifs et de Fin de Vie \(CNSPFV\)](#). Vous y trouverez des informations sur tout ce qu'il est nécessaire de savoir à propos des directives anticipées et de la personne de confiance ainsi que plusieurs modèles de directives anticipées pour vous aider à rédiger les vôtres.

Vous souhaitez en savoir davantage sur les textes légaux en la matière ? Vous trouverez les articles de la loi directement sur le site de Légifrance en cliquant sur :

[L'article L1111-11](#) du code de la santé publique sur les directives anticipées.

[L'article L 1111-4](#) du code de la santé publique sur la limitation et l'arrêt du traitement.

Le texte du [décret numéro 2016 - 1067](#) daté du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées, exposant comment fonctionnent les indications que nous venons de vous donner.

Le texte du [décret numéro 2016 - 1066](#) daté du 3 août 2016 concernant les procédures collégiales et la sédation profonde et continue.

8. Votre personne de confiance

Pourquoi faut-il nommer une personne de confiance ?

Si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer oralement ou par tout autre moyen ce que vous voulez et ne voulez pas qu'il soit fait pour prolonger votre vie, et si, de surcroît, vous n'avez pas rédigé vos **directives anticipées**, votre personne de confiance sera la personne qui aura priorité sur tous vos proches pour témoigner de ce que vous voulez. Elle n'aura pas le pouvoir de décider à votre place. Cependant, non seulement les médecins en charge de votre dossier auront l'obligation légale de la consulter, mais les informations qu'elle leur communiquera au sujet de vos choix en matière de fin de vie seront prépondérantes lorsque sera mise en place une procédure collégiale pour réfléchir à ce qu'il convient de faire.

Comment choisir sa personne de confiance ?

Vous avez tous compris que le choix de cette personne est capital et mérite toute votre attention. Voici une décision qui ne peut pas être prise à la légère car votre personne de confiance sera votre porte-parole si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Alors avant de la nommer, prenez le temps de réfléchir à ce que sont vos rapports avec cette personne, à son degré d'empathie face à des sujets aussi sérieux que la fin de vie. Connaissez-vous son opinion ? Partage-t-elle la vôtre ? Si vous n'en êtes pas certain, ne faites surtout pas l'économie d'une ou plusieurs longues conversations pour que vous n'avez plus aucun doute que cette personne défendra vigoureusement vos droits si vous ne pouvez plus le faire vous-même.

9. Comment aborder le sujet de la fin de vie avec votre médecin traitant ?

N'attendez pas d'être gravement malade pour aborder le sujet de la fin de vie avec votre médecin traitant. Profitez d'une prochaine consultation pour discuter de ce sujet, calmement et dans la plus grande franchise. Apportez avec vous tous les documents que vous jugerez utiles et notamment vos directives anticipées, si vous les avez déjà rédigées, ainsi que les coordonnées de votre personne de confiance.

Posez-lui toutes les questions qui vous semblent nécessaires pour vous assurer que votre vision de la fin de vie et la sienne sont compatibles et assurez-vous qu'il s'engage solennellement à respecter vos choix, même si vous n'êtes plus en mesure de les formuler de vive voix. Si tel est le cas, demandez-lui de vous aider à rédiger vos directives anticipées si vous ne l'avez pas déjà fait, car cela fait aussi partie de son rôle auprès de ses patients.

Si, à l'issue de cette conversation, vous n'êtes pas convaincu que vos choix seront respectés, mettez-vous à la recherche d'un autre médecin traitant.

10. Si votre médecin et vous n'êtes pas d'accord, que pouvez-vous faire ?

Tout dépend de l'importance de l'écart qui existe entre vos deux points de vue. Il se peut par exemple, qu'en raison de sa formation, il soit plus modéré, plus prudent, moins radical dans sa vision de la fin de vie mais qu'il soit quand même prêt à respecter vos demandes, le moment venu.

Mais il se peut aussi que l'écart soit si grand que vos vues soient irréconciliables. Et s'il devait refuser votre mise sous sédation profonde et continue ? Ou s'opposer à ce que, dans certaines circonstances, vous cessiez de vous alimenter, ou que vous refusiez les traitements qui ont été prescrits parce que vous les jugez inutiles ? Ou que vous décidiez d'aller mourir ailleurs, faute de loi autorisant l'aide au suicide ou l'euthanasie en France ?

Dans le premier cas, si vous réussissez à obtenir son engagement solennel de respecter vos demandes sans s'y opposer, et si vous avez par ailleurs une relation de confiance avec lui, vous pouvez probablement poursuivre cette relation. En revanche, si vous n'avez pas cette certitude, alors il vaut sans doute mieux que vous vous mettiez à la recherche d'un médecin qui acceptera vos choix.