

# Les directives anticipées

## concernant les situations de fin de vie

### Introduction

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » : ce 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 poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

**Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées**, conformément à la législation en vigueur.

### Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ?

#### 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 évènement 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 évènement 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**\*. 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.

\* *La personne de confiance – octobre 2015*, Haute Autorité de Santé, document d'information sur le rôle de la personne de confiance, consultable sur son site [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) rubrique **Outils, Guides & Méthodes**.

**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.

## En pratique : Qui peut les rédiger ? Quand ? Comment ?

**Qui ?** Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle\*. 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 préférable de le faire par écrit.

**Comment ?** Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur le formulaire proposé, 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 ?

Dans ces directives, 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 et/ou religieux éventuel, lieu de fin de vie (domicile, hôpital...))...

**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.

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

**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, 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 un éventuel maintien artificiel de vos fonctions vitales ou le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave...) qui n'aurait d'autre but que de prolonger la vie.

**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 car il est impossible de prévoir concrètement le futur. 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.

**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\*. Après avoir informé votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches, 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 un proche.

\* À terme, un registre national des formulaires de directives anticipées rédigées sur le modèle proposé devrait permettre leur conservation confidentielle.

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 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 pour que les soins et traitements soient les plus proches possible de vos souhaits. Il informera votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou votre famille, ou vos proches.

### 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.

**Même s'il n'y a pas de directives anticipées**, 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, et 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.

Ce document reproduit des extraits du document de la **Haute Autorité de Santé**

*Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – octobre 2015* (pages 3, 13 à 16).

Nous remercions la Haute Autorité de Santé de nous autoriser à reproduire les textes de son document consultable sur son site [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) rubrique **Outils, Guides & Méthodes**

### Rédiger ses directives anticipées est un droit.

Si vous le souhaitez, le formulaire des directives anticipées  
**mes directives anticipées - ma personne de confiance**  
vous sera remis sur simple demande.

Le formulaire proposé est conforme au modèle de l'arrêté ministériel du 3 août 2016.