

# LES DIRECTIVES ANTICIPEES

*JE SUIS UNE PERSONNE AYANT UNE MALADIE GRAVE*

# 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 de 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.

Dans une première partie, ce document explique les directives anticipées et, dans une deuxième partie, propose un modèle de formulaire pour les personnes malades.

## En résumé

- Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez 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**.
- Un **modèle** de formulaire est disponible sur simple demande.
- 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'un endormissement profond et permanent 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.

# POURQUOI ET COMMENT REDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

## INTERET ET CARACTERISTIQUES DES DIRECTIVES ANTICIPEES

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 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.

## 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 traitement 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 REDIGER ? 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 évènements 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 ci-après, 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.

---

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

## 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 de 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 malades 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'auraient 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 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 (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\*.

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 partagé** (*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.*), 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 un proche,
- 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) et que leurs noms et leurs coordonnées personnelles y sont inscrits.

---

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

# SI UN JOUR VOUS NE POUVEZ PLUS VOUS EXPRIMER

## Comment seront utilisées vos directives anticipées ?

En situation d'urgence, le premier geste des professionnels 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 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.

Si la décision est prise par le médecin de ne pas appliquer vos directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un de vos proches en seront informés.

## 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.

Toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue 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.





# Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples vous sont proposés en page 11).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

**Il est essentiel que vous rédigiez vos directives anticipées de manière lisible avec un stylo noir.**

**Nom et prénoms :** .....

**Né(e) le :** ..... **à :** .....

**Domicilié(e) à :** .....

Si je fais l'objet d'une mesure de tutelle\*, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge :                    oui                     non
- du conseil de famille :    oui                     non

---

\*Au sens du chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du Code civil.



# CONTEXTE

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :



- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple : convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



# Mes directives concernant les décisions médicales

## Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple : état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

.....

.....

.....

.....

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

.....

.....

.....

.....

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple : tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

.....

.....

.....

.....

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

.....

.....

.....

.....





Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

.....

.....

.....

.....



J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes\*...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

.....

.....

.....

.....

Fait à : ..... Le : .....

Signature :

## 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 avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé 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 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...

Je souhaite donner mes organes.

Etc.

*\*Le don d'organe est présumé chez toute personne dont la médecine juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire ([www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire\\_registre\\_refusvf.pdf](http://www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf)).*



## Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées :

- conservé sur moi ou chez moi :    oui             non
- si oui, à l'adresse actuelle :
  - à tel endroit :
- remis à :
- ma personne de confiance :
  - autre(s) personne(s) (cf. tableau ci-dessous)

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

## Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Nom, prénoms : .....

Adresse : .....

Téléphone privé : ..... professionnel : ..... portable : .....

E-mail : .....

➔ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :    oui             non

➔ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :    oui             non



# CAS PARTICULIER

## Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

### Témoïn 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme*

Fait à : ..... Le : .....

Signature :

### Témoïn 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme*

Fait à : ..... Le : .....

Signature :



Handwriting practice area with 25 horizontal dotted lines.



*Ce livret se base sur le guide d'information pour le grand public et le modèle de formulaire de la Haute Autorité de Santé publiés en octobre 2016. Certaines notions ont toutefois été modifiées afin de se conformer plus précisément à la situation des personnes visées. Pour de plus amples informations : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)*