

ATELIER Fin de vie : directives anticipées - *Compte rendu*

Rencontre annuelle AFAF- Avril 2014

Avec **Emmanuel Hirsch**, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP, et **Marcela Gargiulo**, psychologue référente à l'institut de Myologie à la Pitié-Salpêtrière, **Alexandra Dürr**, Neurologue au Centre de référence Neuro-Génétique.

Emmanuel Hirsch rappela d'abord les dispositions légales, puis il y eut un échange très riche sur le "bien vivre" plutôt que le bien mourir...

La loi Kouchner de 2002 reconnaît au malade le droit de refuser un traitement. L'équipe médicale doit l'informer sur les conséquences d'une telle décision afin que le malade puisse choisir en toute connaissance de cause.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 donne la possibilité d'anticiper son choix dans les cas où on ne pourrait plus s'exprimer (même démarche que le don d'organe) : principe de consentement.

Les directives anticipées ne sont que des directives : c'est l'équipe médicale qui prendra la décision finale. Ceci suppose une réflexion pour savoir ce que l'on souhaiterait dans cette situation particulière. Le but est l'orientation de l'équipe médicale afin de déterminer pour le malade ce qu'est « une condition de vie respectable », qui dépend de chaque individu...

Emmanuel Hirsch insiste sur la nécessité du dialogue, dialogue avec le médecin traitant mais aussi dialogue avec l'entourage du patient. Dans la prochaine loi, les directives anticipées pourraient devenir « opposables » et comporter un fichier central des directives anticipées

- **Directives anticipées : Voir documents réalisés par Bertrand Dieusaert**

De quels moyens dispose-t-on pour faire connaître ces directives ?

- Un document écrit et ne concernant pas uniquement la fin de vie.
- On peut toujours revenir sur des directives anticipées.
- Le document est valable 3 ans.

Autre possibilité : la désignation d'une personne de confiance de façon officielle.

L'équipe médicale doit être informée de l'existence des directives anticipées et/ou de la désignation d'une personne de confiance. A noter que la personne de confiance n'est pas obligatoirement la personne que l'on doit prévenir à l'hôpital.

A qui en parler ?

A la famille : pas toujours facile. Il est bien que la famille connaisse l'existence des directives, même si elle n'en est pas détentrice.

Au médecin traitant : c'est lui qui est contacté dans le cas d'arrivée du malade aux urgences.

Difficulté de rédaction du document : se faire accompagner par un médecin. Des formulaires existent, à personnaliser.

C'est une façon de reconquérir de la liberté par rapport à la maladie. Il n'y a pas une bonne réponse, c'est une question de préférence : importance de penser « vie dans la dignité » plus que de « mort dans la dignité ».

« Notre sentiment de fragilité vient moins de la mort elle-même que de la façon de mourir » Jean Claude Carrière

Penser vie dans la dignité, c'est entre-autre :

- ne pas être « euthanasié » socialement
- ne pas être seul
- être accompagné au quotidien (si besoin par des aménagements d'emploi du temps pour les accompagnants)
- pouvoir continuer à vivre dans une relation à l'autre
- accéder aux meilleurs soins
- ne pas être accablé par les documents administratifs, par exemple
- ne pas subir la souffrance psychologique au quotidien
- pouvoir atténuer la souffrance physique

La vie c'est ici et maintenant. **Toute personne est digne de son existence.**
Ne pas anticiper, c'est aussi une vraie liberté... note Emmanuel Hirsch.

Désigner sa personne de confiance - Bertrand Dieusaert

Dans le cadre de directives anticipées : la personne de confiance, c'est qui ?

Depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne majeure, ne faisant pas l'objet d'une tutelle, peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Si la personne malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Comment désigner une personne de confiance ?

Cette désignation se fait par écrit pour une durée laissée à l'appréciation du patient et est révoquée à tout moment par écrit. La personne de confiance peut être un parent, un proche, le médecin traitant. Cette personne doit avoir accepté cette désignation et être majeure.

Exemple :

Je soussigné (e) (Nom, prénom) né(e) le à

Domicilié (e) au désigne comme personne de confiance

Mr (Nom, prénom) né(e) le à domicilié(e) au dont les n° de téléphone sont : Fixe Portable

En sa qualité de (parent, ami, médecin)

Je l'ai informé(e) de sa désignation comme personne de confiance, cela vaut pour toute hospitalisation jusqu'à révocation

Fait à le.....

Signature

Un exemplaire peut être remis au médecin traitant, ainsi qu'à la personne de confiance concernée.

- ✓ Pour en savoir plus : <http://www.sfap.org> site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Directives anticipées, loi LEONETTI - Bertrand Dieusaert

AFAF - Avril 2014

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements sont indiquées dans le document rédigé. Elles sont révocables à tout moment. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant, à condition qu'elles aient été rédigées moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne. Voilà ce que dit la loi Leonetti du 22 avril 2005. Une loi sur la sédation profonde est en préparation.

Comment rédiger ses directives anticipées ?

Elles doivent être consignées par écrit, datées et signées par l'auteur. Doivent y figurer son nom, prénom, lieu de naissance. Si vous n'êtes plus en capacité d'écrire, mais encore capable d'exprimer votre volonté, vous pouvez les faire dicter en présence de 2 témoins dont la **personne de confiance** que vous avez désignée.

Validité et conditions de conservations ?

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment, en l'absence de modifications, elles sont valables 3 ans. Elles peuvent être conservées dans le dossier médical mais aussi par le patient lui-même, la personne de confiance, le médecin traitant ou un proche. En cas d'hospitalisation, les directives anticipées doivent être facilement accessibles et consultables par l'équipe médicale.

Exemple de directives anticipées écrites par le président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs:

Je soussigné(e) (nom, prénom)

Monsieur Vincent M... né leà.....domicilié (e) au

J'énonce ci-dessous mes directives anticipées dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté.

Si un jour, suite à un accident ou à une maladie, je me retrouve dans une situation de coma ou dans un état végétatif ou pauci relationnel irréversible, je souhaite que tous les traitements qui me maintiennent artificiellement en vie soient arrêtés (y compris l'alimentation et l'hydratation artificielle)

Je demande également aux équipes médicales de tout mettre en œuvre pour que je ne souffre pas. Enfin je leur demande également d'accompagner et d'entourer mes proches.

Fait à.....le

Signature.....