
ANTICIPONS

avant de mourir

sosfin
de vie

VITA

DOSSIER DE PRESSE

Lancement du Guide des directives anticipées

19 octobre 2017

Contact presse :

1. Pourquoi lancer la campagne « ANTICIPONS avant de mourir » ?
2. Directives anticipées : quel dispositif légal en France ?
3. L'enjeu éthique des directives anticipées
4. Le Guide VITA des directives anticipées
5. Qui sommes-nous ?

1. Pourquoi lancer la campagne « ANTICIPONS avant de mourir » ?



Interview de Tugdual Derville, Délégué général d'Alliance VITA et fondateur de SOS Fin de vie

Pourquoi cette campagne « ANTICIPONS avant de mourir » ?

Depuis près de quinze ans, nous sommes quotidiennement en contact avec les Français au travers de notre service SOS Fin de vie qui répond aux préoccupations des personnes confrontées aux fins de vie difficiles, pour elles-mêmes, leurs proches ou ceux qu'elles soignent. Nous faisons trois constats tirés de cette expérience, pour lesquels nous souhaitons apporter des réponses.

- Les directives anticipées constituent un point-clé de la nouvelle loi Fin de vie, mais elles sont encore peu connues, et très peu rédigées.
- Le système des directives comporte le risque de figer certaines demandes pour l'avenir et d'entraver la future relation entre soignants et soignés.
- Rédiger ses directives peut sembler difficile : il faut aborder des domaines techniques, non vulgarisés, sans compter la question, largement taboue, de la fin de vie et de la mort.

Que pense Alliance VITA des directives anticipées ?

Pour Alliance VITA, le principe des directives anticipées est positif s'il constitue une aide pour construire la confiance entre le patient et ses soignants. Lors des débats sur la Loi de 2016, VITA a fait part de ses réserves sur les directives anticipées qui seraient « opposables » car elles feraient du patient un prescripteur. Alliance VITA a demandé que la déontologie médicale soit respectée, que les directives restent modifiables à tout moment et que soit toujours privilégiée le dialogue entre soignants et soignés.

Pour quelles raisons choisir de proposer un guide des directives anticipées ?

Pour optimiser la chance d'une vraie appropriation de cette démarche par les patients et ceux qui les soignent. La fin de vie est un moment important, souvent précieux pour le malade et sa famille ; beaucoup de choses peuvent se jouer. Selon la qualité de l'écoute, de la relation vécue, ce moment participe de « l'accomplissement » de la vie de la personne ou génère des traumatismes. Nous avons donc conçu ce document de Directives anticipées qui intègre les besoins concrets que nous avons repérés grâce à SOS Fin de vie. L'objectif de ce guide est de répondre aux constats énoncés précédemment : faire connaître l'existence de directives anticipées simples, lisibles et « appropriables » qui prennent en compte la personne dans toutes ses dimensions et aspirations physiques, psychologiques, spirituelles...

Comment est organisé votre guide ?

Notre guide est composé de deux parties : un guide explicatif, illustré ; et un formulaire à compléter, avec une carte détachable, à porter sur soi. Ce formulaire est à la fois simple et complet. Certains se contenteront de signer une charte qui s'inspire d'une déontologie médicale « générale ». Ce sera le plus souvent des personnes en bonne santé. Elles peuvent aussi désigner une personne de confiance et se prononcer sur d'autres sujets, qui sont facultatifs : position vis-à-vis du don d'organe, lieu où l'on aimerait finir ses jours, respect de ses convictions religieuses...

Il est par ailleurs possible d'être plus précis sur les traitements acceptés ou refusés ; ces précisions seront plus souvent apportées par les personnes qui se savent atteintes d'une maladie grave susceptible d'évoluer.

Comment positionnez-vous cette campagne par rapport au débat sur la fin de vie ?

La charte que nous proposons de signer est conforme à la loi : elle récusé à la fois l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Cette posture est rassurante pour la plupart des Français qui privilégient l'accès aux soins palliatifs et la lutte contre la douleur. Elle est aussi « éclairante » : trop de nos concitoyens croient encore qu'il faudrait choisir entre « souffrir » et « mourir », c'est-à-dire entre acharnement thérapeutique et euthanasie ! En réalité, ces deux pratiques, qui relèvent d'une logique de « toute-puissance », restent contraires à la déontologie médicale et à la loi.

En privilégiant la relation de confiance entre soignants et soignés, nous proposons une approche concrète et équilibrée. Il s'agit d'apaiser les peurs et de dissiper la confusion qui persiste autour des questions de fin de vie.

Pouvez-vous expliquer la façon dont vos équipes contribuent à ce lancement ?

À quelques jours du 2 novembre, jour de commémoration des défunts, plus de mille volontaires, formés pour aborder ce sujet sensible de la fin de vie, tiennent des stands dans les centres villes. Ils réalisent à cette occasion une enquête de rue, en abordant les passants avec une question qui peut paraître osée : « Qu'aimeriez-vous faire avant de mourir ? » En 2014, nous avons déjà réalisé une très belle campagne « Parlons la mort » qui nous a confirmé la richesse de ces « conversations essentielles » sur le sens de la vie. Les réponses seront ultérieurement analysées et publiées.

Nous offrons ensuite aux passants notre Guide, comme une démarche simple et personnelle à réaliser, pour soi-même et pour ses proches. Nous en avons déjà édité 50 000 exemplaires pour cette première vague. Leur diffusion se poursuivra, en complément d'une campagne de communication relayée par le site de notre service SOS fin de vie www.sosfindevie.org. ■

2. Directives anticipées : quel dispositif légal en France ?

Le dispositif original, de 2005 à 2015

Créées par la loi Leonetti du 22 avril 2005, les directives anticipées sont des consignes, des instructions, des souhaits, qu'une personne peut écrire concernant sa prise en charge médicale au cas où elle ne pourrait plus s'exprimer, en situation de fin de vie, de coma prolongé, d'état pauci-relationnel... Dans cette première version, jusqu'en 2016, les directives avaient une durée de trois ans. Le médecin devait « tenir compte » des souhaits exprimés, sans obligation explicite de s'y conformer.

Les directives anticipées plus contraignantes depuis 2016

La nouvelle loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, en modifiant l'article 1111-11 du code de la santé publique, a fait évoluer ce cadre juridique sur trois points principaux (détaillés dans le décret du 3 août 2017). Une présentation succincte en est faite sur le site du ministère de la Santé.

- 1. Les directives anticipées sont considérées comme « contraignantes », mais sans être « opposables ».**
La loi dispose : « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* ».
Le médecin peut ne pas en tenir compte dans deux cas : en cas d'urgence vitale (exemple de l'accident de la route) et « lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Dans ce dernier cas, le médecin doit mettre en œuvre une procédure collégiale et inscrire sa décision dans le dossier médical.
- 2. Les directives anticipées n'ont plus de limite de durée.** Cependant, elles peuvent être **modifiées à tout moment**. Cette mention est importante pour que la personne concernée ne soit pas enfermée dans une position figée à un moment donné, car on évolue souvent avec l'âge, les problèmes de santé, les expériences médicales ou humaines vécues, etc.
- 3. Un modèle a été proposé** dans le cadre d'un arrêté ministériel du 3 août 2016. Ce document de 11 pages comporte un formulaire avec deux options : l'une lorsque la personne est en bonne santé, l'autre lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave ou proche de sa fin de vie. Il existe, par ailleurs, d'autres propositions issues de différentes institutions.

Comment faire connaître ses directives anticipées ?

Il est d'abord conseillé de **garder un exemplaire pour soi**, à son domicile. Une petite carte peut être gardée dans son portefeuille, en cas d'accident imprévu (Alliance VITA en propose une à la fin de son formulaire).

Elles peuvent ensuite être remises à son médecin traitant, à la personne de confiance choisie (voir Focus n°1 ci-après) ou à un proche. En cas d'hospitalisation pour une maladie grave ou d'admission dans un établissement pour personnes âgées, les directives peuvent être confiées à cet hôpital ou à cet établissement qui les intégrera dans le dossier du patient.

Si un dossier médical partagé (voir Focus n°2) a été créé, il est recommandé d'y faire enregistrer ses directives anticipées. Elles seront ainsi facilement consultables en cas de besoin.

La personne de confiance

Le statut de la personne de confiance a été créé par la loi relative au droit des malades de 2002. Cette personne a pour mission d'être le « porte-parole » de ce que le patient aurait souhaité s'il avait pu s'exprimer, face à telle ou telle situation concrète. Son rôle est renforcé en 2016 :

« *Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. (...) 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* ».

FOCUS n°1 : Qu'est-ce qu'une « personne de confiance » ?

Source : Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre)

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>

La personne de confiance peut :

- vous accompagner dans vos démarches et vous assister lors de vos rendez-vous médicaux,
- être consultée par les médecins pour rendre compte de vos volontés si vous n'êtes pas en mesure d'être vous-même consulté.

Dans le cas où votre état de santé ne vous permet plus de donner votre avis ou de faire part de vos décisions, le médecin ou l'équipe médicale consulte en priorité la personne de confiance.

Son avis guide le médecin pour prendre ses décisions. Elle doit donc connaître vos volontés et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire. Les directives anticipées peuvent également lui être confiées.

Attention :

La personne de confiance ne doit pas être confondue avec la personne à prévenir, qui est alertée par téléphone en cas d'aggravation de votre état de santé.

Tout personne de l'entourage (parent, proche, médecin traitant) en qui vous avez confiance et qui accepte de jouer ce rôle peut être désignée personne de confiance.

Vous pouvez désigner une personne de confiance à tout moment.

Celle-ci est généralement désignée dans le cadre d'une hospitalisation ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Cette désignation se fait par écrit, lors de votre admission ou au cours de votre hospitalisation, sur les formulaires qui vous seront donnés à cet effet. À défaut, cette désignation peut s'effectuer sur papier libre.

La désignation peut être annulée ou modifiée à tout moment.

Votre médecin traitant doit s'assurer que vous êtes informé de la possibilité de désigner une personne de confiance, ou alors vous inviter à le faire.

À noter :

La personne désignée comme personne de confiance peut également être celle qui est désignée comme personne à prévenir en cas de nécessité.

Si vous êtes sous tutelle, vous pouvez désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Focus n°2 : Qu'est-ce qu'un « dossier médical partagé » ?

Source : Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre)

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>

La loi du 2 février 2016 avait prévu qu'un registre national des directives anticipées devait être créé, sous forme d'un grand fichier informatique.

Devant la complexité et le coût de l'opération, à la suite des propositions de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), les directives anticipées pourront être inscrites dans le Dossier Médical Partagé.

Ce « DMP », en test depuis près de 15 ans par l'Assurance Maladie, a vocation à contenir sous forme électronique tous les documents importants

liés à la santé d'un patient (ordonnances, examens médicaux, etc).

Il était prévu qu'il soit généralisé dans toute la France d'ici fin 2017, mais ce ne sera pas encore le cas.

Neuf départements le testent depuis fin 2016 : le Bas-Rhin, la Somme, l'Indre-et-Loire, les Pyrénées-Atlantiques, la Haute-Garonne, le Val-de-Marne, les Côtes-d'Armor, le Puy-de-Dôme et le Doubs, ont été sélectionnés pour constituer un échantillon représentatif du territoire.

3. L'enjeu éthique des directives anticipées

La loi a créé un cadre juridique qui se révèle plus incitatif pour que chaque personne écrive des directives anticipées, et plus contraignant pour les médecins concernés. Le dispositif des directives anticipées, qui touche à la vie personnelle et intime de chacun, devient progressivement une question politique et sociale, avec de forts enjeux éthiques.

L'intérêt des directives anticipées

Proposer de rédiger ses directives anticipées, c'est inviter à réfléchir sur un sujet difficile, souvent tabou en France : qu'est-ce que je souhaite vivre quand je serai en fin de vie ?

Dans cet état d'esprit, des directives anticipées bien formulées sont utiles car elles renforcent l'information des médecins et le dialogue avec le patient et ses proches, notamment la personne de confiance.

Leur contenu peut être d'autant plus précis que la personne est confrontée à une maladie grave ou un handicap précis, ou s'approche de sa fin de vie.

Les limites des directives anticipées

Cet outil peut cependant se révéler simplificateur, voire dangereux, si des formulations ambiguës induisent des dérives euthanasiques, pourtant interdites par la loi.

- La plupart du temps, en effet, il est impossible de décider à l'avance ce que l'on veut ou ne veut pas dans tous les actes médicaux possibles : il y a tellement de situations différentes et de paramètres qui peuvent varier...
- De plus, il n'est pas rare de changer d'avis : de nombreuses personnes ont témoigné dans ce sens, quand elles se sont retrouvées, « à chaud », confrontées à des situations qu'elles refusaient « à froid » (en bonne santé).
- Les directives anticipées, devenues « contraignantes », risquent enfin de menacer la liberté de conscience des médecins et entraver leur travail de soignant dans des contextes de fin de vie parfois très complexes. Il ne faudrait pas que des soignants se voient contraints d'accomplir des actes contraires à l'intérêt du patient ou à la déontologie médicale.

Mais une chose est sûre : cette question des directives anticipées va prendre de plus en plus d'importance. Nous allons en entendre parler par notre médecin traitant, si nous allons à l'hôpital, si un proche rejoint une maison de retraite...

Donc nous sommes, ou serons un jour ou l'autre, tous concernés !

Voici un exemple révélé en mars 2015 en Angleterre : Une femme arrive paralysée et inconsciente à l'hôpital. Après l'avoir déclarée en état de mort cérébrale, les médecins veulent la débrancher. Mais son mari refuse, bien que sa femme ait dit auparavant qu'elle ne voulait pas d'acharnement. La patiente se réveillera 10 jours plus tard, et elle a témoigné ensuite : « Heureusement que John ne m'a pas écoutée, je l'en remercie. Comme la plupart des couples, nous en avons déjà parlé, mais je suis très heureuse qu'il ne m'ait pas débranchée », a-t-elle expliqué.
Tribune de Genève, 18 mars 2015

4. Le Guide VITA des directives anticipées

L'approche d'Alliance VITA

Dès la loi de 2005 créant les directives anticipées, Alliance VITA a proposé une « **Carte Vigilance Fin de vie** », contenant une Charte éthique de référence, diffusée largement en France.

Avec l'expertise tirée du service d'écoute SOS fin de vie, et compte tenu du nouveau contexte créé par la loi du 2 février 2016, ce document a inspiré le Guide VITA des directives anticipées.

Sa finalité demeure un **accompagnement toujours respectueux de la personne**, tant sur le plan médical que sur le plan des relations humaines, s'appuyant sur la relation soignants-soignés, clé de voûte de tout l'édifice médical.

Le contenu du Guide

Ce guide pratique vise à mieux comprendre le dispositif légal des directives anticipées et à les rédiger. Il comprend :

- des textes de référence pour réfléchir à la fin de vie et pour connaître les démarches à suivre en vue d'établir des directives anticipées
- un formulaire des directives anticipées, à personnaliser selon vos souhaits (téléchargeable également sur Internet)
- une carte à découper et conserver, par exemple dans son portefeuille.

Une attention particulière a été portée pour éviter les confusions, dans le respect de l'éthique médicale et de la loi qui récusent à la fois l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

Plusieurs définitions précises sont données pour clarifier des notions clés, comme par exemple ce que signifie le mot « euthanasie », avec le critère essentiel de l'intention, à distinguer de l'arrêt de traitements disproportionnés.

Le formulaire précis à remplir

Le document proposé par Alliance VITA pour rédiger ses directives anticipées contient, outre les coordonnées personnelles (nom, prénom, date/lieu de naissance, adresse, téléphone) :

a) Une « Charte des droits des personnes en fin de vie ». Son contenu vise à assurer un équilibre - toujours délicat - entre les deux écueils extrêmes à éviter, qui est synthétisé dans la formule suivante : « Ni acharnement thérapeutique, ni euthanasie ».

Les demandes formulées sont regroupées autour de 2 axes principaux :

- le droit à des soins proportionnés (aspect médical)
- le droit à un accompagnement respectueux et humain (aspect relationnel).

Cette Charte donne le cadre général, l'état d'esprit dans lequel on veut être pris en charge, puisqu'il est impossible de prévoir toutes les situations médicales dans lesquelles on peut se trouver.

b) Une partie à compléter éventuellement, pour :

- donner des **précisions médicales** complémentaires liées à une situation précise de maladie grave ou de handicap (cancer, cardiopathie, tétraplégie, etc.)
- inscrire le nom d'une **personne de confiance** à contacter.

c) Des questions supplémentaires ont été ajoutées pour enrichir le nouveau formulaire :

- sur le lieu où finir sa vie ;
- sur les personnes que l'on aimerait revoir avant de mourir ;
- sur un éventuel accompagnement spirituel ;
- sur un accord ou non de don d'organes.

On peut commander le document en version papier à Alliance VITA ou le télécharger sur le site internet de notre service d'écoute www.sosfindevie.org.



Fondée en 1993, **Alliance VITA** a pour objectif de promouvoir la protection de la vie humaine et le respect de la dignité de toute personne.

Autour de cette priorité, elle rassemble aujourd'hui 37 000 personnes en France. Alliance VITA développe des services d'écoute et d'aide aux personnes confrontées aux épreuves de la vie. L'association organise des campagnes d'information du public.

Plusieurs campagnes innovantes ont été conduites ces dernières années pour sensibiliser le public à la question délicate de la mort et à la solidarité intergénérationnelle : Enquête auprès des personnes âgées « Messages pour la vie », enquête grand public « Parlons la mort » qui a permis de réunir plus de 1 000 verbatim de Français sur « ce que la mort leur a appris de la vie », tour d'été 2017 des équipes VITA Jeunes à la rencontre des personnes âgées en EHPAD.

Alliance VITA s'appuie sur plus de 1 000 volontaires engagés dans ses équipes départementales. Ces équipes sont en mesure de mobiliser des milliers de bénévoles lors des grandes campagnes de diffusion.

Ses responsables ont été auditionnés à l'Assemblée nationale et au Sénat lors de l'élaboration de la loi relative à la fin de vie de 2005, lors de son évaluation en 2008, et lors de l'élaboration de la loi Claeys-Leonetti relative à la fin de vie de 2016.

En 2004, après la canicule de 2003 qui a touché des milliers de personnes âgées en France, Alliance VITA a créé le service **SOS Fin de vie** pour :

- Soutenir les personnes malades ou en fin de vie, leurs soignants et leurs proches, ainsi que les personnes endeuillées.
- Leur apporter des éclairages qui les aideront à instaurer un dialogue, à trouver les meilleures solutions, à sortir de certaines impasses.

SOS Fin de vie assure une médiation, dans un contexte où la mort est « désocialisée » et les rites de deuil souvent effacés. Ce service entend ne se substituer ni aux équipes soignantes, ni aux familles.

Pour diriger, animer et développer le service une dizaine de personnes se relaient : experts (soins palliatifs ou curatifs, juristes, psychologues...) et écoutants bénévoles.

Président : François-Xavier Pérès

Délégué général & fondateur du Service SOS Fin de vie : Tugdual Derville

Déléguée générale adjointe & coordinatrice des services d'écoute : Caroline Roux

Secrétaire général et responsable de SOS Fin de vie : Henri de Soos

Alliance VITA – 55 rue de la Fédération 75015 Paris – www.alliancevita.org
SOS Fin de vie – 01 42 71 32 94 – www.sosfindevie.org

Contact presse national : 06 67 77 14 80