



# LIVRET D'INFORMATION

## PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

## 1. VOUS SOUHAITEZ ÊTRE ASSISTÉ D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE

### ■ VOUS VENEZ D'ÊTRE ADMIS À L'HÔPITAL ET ALLEZ Y SÉJOURNER

Toute personne majeure a la possibilité de désigner une personne de confiance. Sa désignation va permettre la sécurisation de votre prise en charge par les équipes et la protection de votre consentement.

### ■ QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Avant ou pendant votre hospitalisation, vous avez la possibilité de désigner une personne de confiance.

La personne que vous désignez doit nécessairement être majeure et doit avoir su entendre vos convictions et vos choix concernant votre santé. Il peut s'agir d'un membre de votre famille, d'un proche (voisin, ami) ou de votre médecin traitant.

Elle sera le porte-parole de votre volonté. Cela n'empêche pas d'entendre et de partager les éléments d'information avec vos proches.

#### La personne de confiance peut :

- avec votre accord, vous assister et vous accompagner lors des entretiens médicaux pour vous aider à prendre des décisions ;
- être consultée, si votre état ne vous permet pas de faire connaître aux personnes qui vous soignent votre avis ou les décisions que vous souhaitez prendre concernant votre santé. Elle s'efforce de refléter au mieux votre volonté, votre manière de voir les choses auprès des équipes qui adaptent les traitements en fonction de vos convictions et des impératifs médicaux ;
- donner son consentement dans le cas particulier de votre participation à un protocole de recherche médicale.

Même si son avis sera consultatif pour les équipes, son témoignage prévaudra sur tous les autres.

### ■ QUELLE EST LA DIFFÉRENCE AVEC LA PERSONNE À PRÉVENIR ?

La personne de confiance a pour mission de vous assister et d'éclairer l'équipe de soins sur votre volonté concernant votre prise en charge.

La ou les personnes à prévenir seront très utiles à l'équipe de soins pour les actes de la vie courante (ex : démarches administratives).

Une personne de votre entourage peut être à la fois la personne à prévenir et la personne de confiance.

### ■ QUELLES INFORMATIONS SONT DONNÉES À VOTRE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Il vous revient de définir quelles informations médicales vous souhaitez partager avec elle.

Vous êtes libre de décider que certaines informations que vous jugez confidentielles ne doivent pas être données par l'équipe de soins à votre personne de confiance. Vous devez alors l'indiquer précisément à l'équipe de soins.

Votre personne de confiance n'a pas accès à votre dossier médical, hormis si vous souhaitez le partager avec elle.

### ■ QUE POUVEZ-VOUS DIRE À VOTRE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous devez vous assurer que la personne que vous souhaitez désigner accepte d'être votre personne de confiance.

Nous vous encourageons à discuter avec votre personne de confiance sur votre façon de voir les choses (choix thérapeutiques, refus d'un traitement). Cela lui permettra de guider au mieux l'équipe de soins en cas de besoin.

### ■ QUELS SONT LES DEVOIRS JURIDIQUES DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

- Le secret médical est levé vis-à-vis de la personne de confiance mais celle-ci ne doit pas transgresser la confiance placée en elle.
- Elle n'a pas d'accès direct au dossier médical de la personne malade.

### ■ COMMENT LA DÉSIGNER ?

Il vous est proposé, lors de votre pré-admission ou de votre admission dans un centre SLA, de désigner une personne de confiance. Ce choix ne doit pas se faire dans la précipitation. Vous pouvez, si vous le souhaitez, disposer d'un délai de réflexion.

La désignation se fait par écrit. Vous pouvez vous adresser aux professionnels du centre pour obtenir le document à compléter ou le trouver directement sur le site internet [service-public.fr](http://service-public.fr) en recherchant « *désignation personne de confiance* ». Il suffit ensuite de le remettre complété et signé par vous-même et par la personne de confiance à l'équipe de soins qui l'intègre dans votre dossier médical.

## ■ POUR QUELLE DURÉE ?

La désignation de votre personne de confiance est, en principe, valable pour la durée de votre hospitalisation.

Vous pouvez cependant la désigner pour plusieurs hospitalisations.

Vous pouvez révoquer votre personne de confiance à tout moment et en désigner une autre, ou de ne plus avoir de personne de confiance.

## 2. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QU'EST-CE QUE C'EST ET POURQUOI LES EXPRIMER ?

### ■ VOUS VENEZ D'ÊTRE ADMIS À L'HÔPITAL ET ALLEZ Y SÉJOURNER

L'admission en milieu hospitalier peut être un moment anxiogène. Afin de l'aborder avec sérénité, vous avez la possibilité de définir et affirmer vos choix pour votre prise en charge, afin que votre volonté soit respectée quoi qu'il advienne.

C'est pour cela que la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 permet à toute personne majeure de donner par avance des instructions appelées directives anticipées.

### ■ QU'ENTEND-ON PAR DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les directives anticipées sont des instructions écrites que vous donnez par avance pour le cas où vous seriez dans l'incapacité d'exprimer votre volonté.

Les directives anticipées indiquent vos souhaits relatifs à votre fin de vie concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement. Le médecin qui assure votre prise en charge a donc l'obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives.

### ■ QUI PEUT RÉDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Toute personne majeure consciente.

### ■ QUELLE FORME PRENNENT LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par vous-même en déclarant vos nom, prénom, date et lieu de naissance, adresse.

Si vous bénéficiez d'une mesure de tutelle, vous devez joindre l'autorisation du juge.

Si vous êtes en état d'exprimer votre volonté mais dans l'impossibilité d'écrire et de signer vous-même le document, vous pouvez demander à deux témoins, dont la personne de confiance si vous l'avez désignée, d'attester que le document que vous n'avez pu rédiger vous-même est l'expression de votre volonté libre et éclairée. Ces témoins s'identifient par leur nom et leur qualité et rédigent une attestation jointe à vos directives anticipées.

### ■ QUAND RÉDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Vous êtes libre de rédiger vos directives anticipées quand vous le souhaitez. Vous devez les faire connaître lors de votre hospitalisation.

### ■ DURÉE DE VALIDITÉ DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les directives anticipées ont une validité illimitée. Cependant, elles peuvent être révisées ou révoquées par leur auteur à tout moment dans les mêmes conditions que leur rédaction, c'est-à-dire par un écrit daté et signé.

En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.

### ■ OPPOSABILITÉ DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Elles s'imposent aux médecins pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et sauf lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Elles prévalent sur l'avis de la personne de confiance.

### ■ CONSERVATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

**Plusieurs choix possibles de consignation et de conservation :**

- dans le dossier médical partagé ;
- dans le dossier d'un médecin de ville désigné par l'auteur (médecin traitant ou spécialiste) ;
- dans le dossier médical de l'établissement hospitalier en cas d'hospitalisation.

Vous pouvez aussi choisir de les conserver ou de les confier à la personne de confiance, à un membre de votre famille ou à un de vos proches. Dans ce cas, vous devez penser à mentionner leur existence et leur lieu de conservation.

Lors d'une hospitalisation, pensez à indiquer que vous avez déjà rédigé vos directives anticipées, pour que cette mention soit ajoutée dans votre dossier médical. Vous serez invité à en remettre une copie à l'équipe soignante ou, au moins, à donner l'identité de la personne détenant l'original.

## ■ GUIDE DE RÉDACTION

Vous pouvez retrouver un modèle pour rédiger vos directives anticipées sur le site internet [service-public.fr](http://service-public.fr) en recherchant « modèle directives anticipées ».

### SITUATION A

- Je pense être en bonne santé.
- Je ne suis pas atteint d'une maladie grave.

*Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.*

**Mes volontés sont les suivantes :**

*J'indique notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches.*

*J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardiaque et respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc...).*

*En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès.*

À propos des **situations** dans lesquelles je veux ou ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple : traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

À propos des **actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.**

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

À propos de la **sédation profonde et continue** associée à un traitement de la douleur.

### SITUATION B

- Je suis atteint d'une maladie grave.
- Je pense être proche de la fin de ma vie.

*Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.*

**Mes volontés sont les suivantes :**

*J'indique notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches.*

*J'indique donc si j'accepte ou si je refuse que soient entrepris, en particulier :*

- une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer)
- le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale
- une intervention chirurgicale
- autre

*Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique si je refuse que soient arrêtées notamment :*

- toute assistance respiratoire (tube pour respirer)
- toute dialyse rénale
- toute alimentation et toute hydratation artificielles
- autre

*Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite.*

*En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès.*

À propos des **situations** dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple : coma en phase terminale d'une maladie).

À propos des **actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.**

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

À propos de la **sédation profonde et continue** associée à un traitement de la douleur.

**L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions.**

L'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN remercient toutes les personnes impliquées dans la création des livrets d'information, en particulier les patients experts, les aidants et les professionnels de santé des centres SLA :  
M<sup>me</sup> Carole BELINGHER, Pr Gwendal LE MASSON,  
Dr Pierre-François PRADAT, Pr Paul SAULEAU  
et M<sup>me</sup> Valérie TERMOTE.

Pour plus d'informations :

**contact@arsla.org** ou **01 43 38 99 11**

**arsla.org**    

**portail-sla.fr**



Réalisé grâce au soutien de :



**SOS**  
OXYGÈNE



**LOURMEL**  
*Agir ensemble pour mieux vous protéger*