Guide pratique

Vulnérabilité, maladie, fin de vie

GUIDE PRATIQUE

Dans notre entourage, nous sommes tous, un jour ou l'autre, confrontés à la maladie grave et à la mort. Même si nous ne voulons pas trop y penser, nous savons bien que ce sujet nous concerne personnellement. La perspective de ne plus pouvoir prendre soin de soi comme celle de mourir nous font souvent peur.

L'information sur ces sujets doit pourtant être constante. C'est pourquoi le Conseil national de l'ordre des médecins et le Conseil supérieur du notariat proposent, dans ce fascicule, de répondre aux questions simples mais essentielles que vous pouvez vous poser. Des réponses plus argumentées et individualisées pourront aussi être obtenues auprès de votre médecin ou de votre notaire.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

UNE PERSONNE DE CONFIANCE, POUR QUOI FAIRE ?

La personne de confiance peut vous accompagner dans vos démarches et vous assister lors de vos rendez-vous médicaux ou lorsque vous êtes pris en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, comme par exemple une maison de retraite ou un établissement médicalisé.

Elle est votre porte-parole auprès du corps médical si vous n'êtes plus en état de vous exprimer. Elle veille à ce que vos volontés soient prises en compte et que vos directives anticipées, si elles ont été établies, soient respectées.

La personne de confiance est particulièrement utile si vous êtes en fin de vie, hors d'état d'exprimer votre volonté et que vous n'avez pas rédigé de directives anticipées. Dans ce cas, si vous lui avez antérieurement indiqué quoi faire, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche).

QUI PEUT DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

En principe, toute personne majeure. C'est un droit et non une obligation ; vous êtes libre de ne pas désigner une personne de confiance.

QUI DÉSIGNER ET COMMENT PROCÉDER ?

Toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui accepte de jouer ce rôle. Cela peut être un membre de votre famille ou un ami.

La désignation se fait par écrit et vous pouvez le faire à tout moment, par exemple au moment de votre admission en cas d'hospitalisation. Cela peut être sur papier libre, daté et signé en précisant bien le nom, le prénom et les coordonnées de la personne de confiance. La personne que vous désignez et qui accepte, doit signer le document.

CONSEIL PRATIQUE

Comment faire connaître la désignation de votre personne de confiance ?

Vous pouvez indiquer dans votre dossier médical partagé ou dans vos directives anticipées l'identité et les coordonnées de votre personne de confiance.

Il est important que vous informiez les professionnels de santé et les personnels des structures sociales et médico-sociales du fait que vous avez choisi votre personne de confiance afin qu'ils aient ses coordonnées dans votre dossier.

Il est également souhaitable de tenir vos proches informés.

Il peut être utile de conserver le document de désignation avec vous.

LA PERTE DE CAPACITÉ

QUELLES SONT LES PRINCIPALES POSSIBILITÉS D'ANTICIPER SON ÉVENTUELLE INCAPACITÉ ?

Chacun de nous a le pouvoir d'organiser sa protection juridique s'il venait à ne plus pouvoir exprimer sa volonté à cause d'un affaiblissement de l'état physique ou mental. Deux moyens nous sont proposés pour anticiper cette perte de capacité : soit choisir son futur éventuel tuteur ou curateur si un régime de protection judiciaire était mis en place, soit établir un acte appelé « mandat de protection future » qui se mettra en œuvre une fois constatée l'altération de ses facultés.

EST-CE QUE JE PEUX DÉSIGNER MOI-MÊME MON TUTEUR OU MON CURATEUR ?

Oui ! **C'est toujours mieux de décider soi-même qui sera le plus apte de nous représenter si nous perdons notre capacité.** De plus, cela se fait très facilement soit par une déclaration devant un notaire, soit par un acte écrit en entier, daté et signé de la main de celui qui est concerné.

QU'EST-CE QU'UN MANDAT DE PROTECTION FUTURE ? EST-CE QUE CELA SERT UNIQUEMENT À GÉRER MES BIENS ?

Le mandat de protection future est un contrat par lequel vous chargez une ou plusieurs personnes de vous représenter pour le cas où vous ne pourriez plus pourvoir seul à vos intérêts. **Cela permet non seulement de choisir celui qui gèrera vos biens mais également qui protègera votre propre personne.** Avec cet acte, chacun dispose d'une grande marge de manœuvre suivant sa propre sensibilité ou ses souhaits personnels.

QU'ENTEND-ON PAR « MESURE DE PROTECTION » ?

Il peut y avoir une première mesure urgente quand rien n'a été prévu, appelée **la sauvegarde de justice.** Dans ce cas, un mandataire spécial peut être désigné par le juge des tutelles afin d'accomplir en notre nom un ou plusieurs actes déterminés. Sauf pour ces actes, notre capacité reste le principe.

Un deuxième stade est celui de **la curatelle** où notre capacité est limitée. Pour les actes les plus importants, le curateur désigné nous assistera et signera à nos côtés.

Un troisième stade est celui de **la tutelle** où notre capacité est beaucoup plus largement limitée et où le tuteur désigné nous représentera dans l'essentiel de nos actes.

Le curateur ou le tuteur désigné sera celui que l'on aura choisi par anticipation si on l'a prévu.

A côté de ces trois mesures classiques, il existe désormais un nouveau régime, **l'habilitation familiale** qui est une mesure judiciaire originale dont l'initiative provient d'une démarche volontaire de membres proches de la famille lorsque celle-ci s'entend bien.

Enfin, bien entendu, si un mandat de protection future a été établi, il est prioritaire à toute autre mesure.

LA FIN DE VIE

QU'EST-CE QUE LA « FIN DE VIE » ?

La fin de vie renvoie à la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

EST-IL POSSIBLE DE DÉTERMINER À L'AVANCE LES CONDITIONS DE SA FIN DE VIE ?

Oui par le biais des **directives anticipées. Elles servent à savoir quels sont vos souhaits concernant la fin de votre vie lorsque vous n'êtes plus en état d'exprimer vous-même votre volonté** (par exemple, en cas d'accident grave).

Dans cette situation, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de votre volonté. En l'absence de directives anticipées, il doit alors recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ; ce qui est selon les cas, aléatoire.

Bon à savoir

Rédiger des directives anticipées, c'est aider vos proches et les médecins à prendre les meilleures décisions en conformité avec vos convictions personnelles.

Le professionnel de santé est le mieux placé pour vous informer et vous aider à les rédiger.

QUI PEUT RÉDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

En principe, toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses directives anticipées.

QUAND PUIS-JE RÉDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

A tout moment, que vous soyez en bonne santé ou non.

COMMENT LES RÉDIGER ET QUE PUIS-JE PRÉVOIR ?

Les directives anticipées doivent être établies par écrit. Le document doit être daté et signé avec noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Un modèle - non obligatoire - a été élaboré pour vous aider. Il est disponible à l'adresse suivante :
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_lOp_exev2.pdf

Vous pouvez faire connaître votre volonté concernant fin de vie :

- **Le refus, la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitements ou d'actes médicaux devenus inutiles ou disproportionnés,** y compris lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (nutrition et hydratation artificielles...);

- **Le bénéfice d'une sédation profonde et continue** provoquant une perte de conscience jusqu'au décès, associée à un

traitement de la douleur (en cas d'affection grave et incurable avec pronostic vital engagé à court terme).

Toutefois, ces décisions ne seront mises en œuvre qu'à l'issue d'une procédure collégiale permettant de vérifier que votre situation les autorise et que telle était bien votre volonté.

Attention

Les directives anticipées ne peuvent ni autoriser, ni demander aux médecins de pratiquer l'euthanasie ou le suicide assisté que la loi française interdit.

LE MÉDECIN EST-IL OBLIGÉ DE RESPECTER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

S'il souhaite passer outre les directives anticipées, le médecin doit engager une procédure collégiale et expliciter dans le dossier du patient les raisons pour lesquelles les directives anticipées n'ont pas été suivies.

OÙ CONSERVER LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les directives anticipées **peuvent être conservées sur soi, dans le dossier médical, le dossier hospitalier ou le dossier médical partagé.** Il y a tout intérêt à les conserver dans un lieu accessible ou à mentionner à vos proches la personne à qui vous les avez confiées.

CONSEIL PRATIQUE

L'essentiel est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

LE DON D'ORGANES

PUIS-JE DONNER MES ORGANES APRÈS MA MORT ?

En France, la loi repose sur le principe du « consentement présumé » qui exprime la solidarité nationale à l'égard des personnes en attente de greffe. Nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé, de notre vivant, notre refus de donner.

PUIS-JE EXPRIMER MON REFUS D'ÊTRE PRÉLEVÉ APRÈS MA MORT ? ET SI OUI, COMMENT ?

Oui, cela est possible. Le principal moyen de faire valoir son refus est **l'inscription sur le registre national automatisé des refus de prélèvement,** géré par l'Agence de la biomédecine : https://www.registrenationaldesrefus.fr

Le refus de prélèvement d'organes peut être également exprimé par la remise à un proche d'un document écrit, daté et signé ou par une mention dans votre dossier médical partagé ou oralement à vos proches qui devront en attester auprès de l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement.
Ce refus est révocable à tout moment.

Avant d'envisager un prélèvement d'organes et de tissus, les équipes médicales vérifieront systématiquement si la personne décédée a fait valoir de son vivant un refus de prélèvement en consultant le registre national des refus.

Qui puis-je consulter pour évoquer plus en détail toutes ces questions ?

Deux personnes aux compétences complémentaires, sont susceptibles de vous aider :

Votre médecin
ou tout professionnel de santé pour tout ce qui touche à votre santé.

Votre notaire pour tout ce qui concerne la gestion de vos biens et la protection de votre personne.

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

www.conseil_national.médecin.fr

@ordre_medecins

CONSEIL SUPÉRIEUR DU NOTARIAT

www.notaires.fr

@Notaires_CSN

ITIZENPRESS - Novembre 2017