

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. Des affaires médiatisées comme celle de Vincent Lambert, mettent en avant des situations difficiles que l'on ne souhaite pas vivre, même si elles peuvent se produire.

L'information sur ces sujets doit être constante. C'est pourquoi le Conseil national de l'ordre des médecins et le Conseil supérieur du notariat ont rédigé un guide pratique à destination des médecins et des notaires. Reprenant les principales références textuelles, celui-ci apporte des réponses argumentées aux questions simples mais essentielles qu'une personne se pose à l'annonce d'une maladie grave ou lorsqu'elle souhaite anticiper la prise en charge de la maladie, les conséquences pour elle et ses proches, d'une altération éventuelle de ses facultés et les conditions de sa fin de vie.

I. 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.

Son rôle est surtout d'être votre porte-parole en tant que patient 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).

NB : La personne de confiance n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte les vôtres.

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage (même celui de vos proches).

Toutefois, la personne de confiance n'a pas accès à votre dossier médical. Aussi doit-elle disposer d'un mandat exprès de votre part pour accéder à votre dossier et pouvoir justifier de son identité. La personne mandatée ne peut avoir de conflit d'intérêts et défendre d'autres intérêts que les vôtres.

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. Mais vous pouvez tout à fait désigner la *personne de confiance* comme étant la *personne à prévenir* en cas de nécessité.

Références

Articles L. 1111-6 et R. 1112-3 du code de la santé publique

Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès modifié par l'arrêté du 3 janvier 2007

La personne de confiance n'est-elle consultée qu'en cas de maladie ou d'hospitalisation ?

Non. Il vous est aussi possible de désigner une personne de confiance si 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.

La personne de confiance, que l'on appelle ici « personne de confiance du code de l'action sociale et des familles », a alors plusieurs missions :

Elle peut être présente lors de l'entretien d'entrée dans l'établissement d'hébergement.

Elle peut vous accompagner dans vos démarches liées à votre prise en charge sociale ou médico-sociale et aux entretiens médicaux afin de vous aider dans vos décisions.

Elle peut vous aider à connaître et à comprendre vos droits.

NB : Il vous est tout à fait possible de prévoir que votre personne de confiance exerce aussi les missions décrites plus haut en cas de maladie et d'hospitalisation.

Références

Articles L. 311-4 à L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Toute personne majeure.

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

Mais les règles ne sont pas les mêmes :

- si vous êtes sous tutelle, vous ne pouvez désigner la personne de confiance qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Par ailleurs, si la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le juge ou, le cas échéant, le conseil de famille peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

- si vous êtes pris en charge par une structure sociale ou médico-sociale et que vous êtes sous une mesure de protection judiciaire (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, habilitation familiale), dans le cas où le juge des tutelles ou le conseil de famille, s'il est constitué, a autorisé la personne chargée de votre protection à vous représenter ou à vous assister pour les actes relatifs à votre personne, la désignation de la personne de confiance est soumise, à l'autorisation du conseil de famille ou, à défaut, du juge.

Qui puis-je désigner ?

Toute personne de votre entourage (parent, proche, médecin traitant) en qui vous avez confiance et qui accepte de jouer ce rôle. Cela peut être un membre de votre famille, un ami ou encore votre médecin traitant. L'Ordre des médecins déconseille le choix du médecin traitant qui pourrait mettre celui-ci dans une situation ambiguë.

Comment la désigner ?

La désignation se fait par écrit. 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.

Vous pouvez changer de personne de confiance ou mettre fin à sa désignation à tout moment.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation ou cette révocation est bien conforme à votre volonté.

Quand la désigner ?

Vous pouvez désigner une personne de confiance à tout moment.

La désignation peut par exemple être faite, en cas d'hospitalisation, au moment de votre admission.

Attention : La désignation faite lors d'une hospitalisation n'est valable que pour toute la durée de celle-ci. Si vous souhaitez prolonger les missions de votre personne de confiance, il faut le préciser par écrit.

Est-ce que le médecin est obligé de suivre l'avis de la personne de confiance ?

Si vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, la personne de confiance sera consultée par le médecin pour rendre compte de votre volonté. Mais c'est au médecin qu'il revient de prendre la décision.

Est-ce que la personne de confiance doit garder secrètes mes informations ?

La personne de confiance est tenue à un devoir de confidentialité par rapport aux informations qui vous concernent. Il est recommandé de lui rappeler le caractère personnel des informations susceptibles de lui être communiquées.

Puis-je désigner une personne de confiance dans un mandat de protection future ? et ai-je intérêt à le faire ?

Oui, cela est tout à fait possible. Le mandataire que vous désignez pour assurer la protection de votre personne et la gestion de vos biens peut être aussi désigné comme personne de confiance.

Et l'établissement d'un mandat de protection future est la bonne occasion de faire le point sur les compétences de votre mandataire en cas de maladie grave ou si vous devez intégrer un établissement spécialisé.

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.

Références

Articles L. 1111-15, R. 1111-18 et R. 1111-30 du code de la santé publique

II. La perte de capacité

Quelles sont les principales possibilités d'anticiper son éventuelle incapacité ?

Chacun de nous a le pouvoir d'organiser sa protection s'il venait à perdre sa capacité. On entend par perte de capacité, un affaiblissement de notre état physique ou mental empêchant l'expression de notre volonté.

Deux moyens nous sont proposés : 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 la perte de capacité.

Qui est le mieux à même de me renseigner utilement ? Faut-il s'adresser à des professionnels distincts ?

Ce sont les professionnels du droit qui sont à même de vous renseigner, essentiellement les notaires.

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 mieux à même 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 seule à vos intérêts.

Cela permet non seulement de choisir celui qui gèrera vos biens mais également qui protégera votre propre personne.

On va plus loin qu'avec une simple désignation de tuteur ou curateur puisque l'on désigne non seulement un représentant mais surtout on encadre sa mission tant pour sa propre protection que pour son patrimoine. Chacun dispose d'une grande marge de manœuvre suivant sa propre sensibilité ou ses souhaits personnels.

Peut-on dans un mandat de protection future, désigner une personne de confiance et, si oui, comment ?

Il est parfaitement possible de profiter du mandat de protection future pour désigner une personne de confiance. Généralement, celui ou celle que l'on choisit pour s'occuper de nos biens ou de nos conditions de vie nous paraîtra peut-être également la plus apte à nous accompagner en matière de santé. Dans ce cas, le mandat de protection future devra comprendre une partie spéciale contenant la désignation de la personne de confiance avec les pouvoirs qui lui sont conférés. Mais ce n'est pas une obligation et on peut parfaitement établir deux documents distincts.

Peut-on intégrer dans un mandat de protection future des directives anticipées ? Et est-ce à conseiller ?

Il n'est pas interdit d'inclure dans le mandat de protection future des directives anticipées. Mais c'est plutôt à déconseiller pour plusieurs raisons : il s'agit tout d'abord de régler deux problèmes distincts, le mandat de protection future ayant pour objectif premier d'organiser notre vie et la gestion de biens alors que nous aurons perdu notre capacité tandis que les directives anticipées se situent clairement dans l'hypothèse d'une fin de vie difficile sur le plan santé. Ensuite, on peut être concerné par une fin de vie sans que le mandat de protection future ait été activé. De plus, les directives anticipées s'adressent aux médecins soignants et il n'y a pas besoin de mandataire. En réalité, on se situe dans deux registres différents qu'il est préférable de traiter distinctement.

Que se passe-t-il si je ne peux plus prendre soin de moi et gérer les tâches quotidiennes ?

On revient ici à notre vie personnelle alors que l'on aurait perdu notre capacité physique ou mentale. Un certificat médical sera établi par un médecin inscrit sur la liste dressée par le Procureur de la République et constatera cette perte de capacité. Si on a établi un mandat de protection future, il se mettra en œuvre et le mandataire que j'avais choisi me prendra en charge et gèrera ma vie quotidienne.

Bien entendu, s'il y a un problème de santé et si j'ai désigné une personne de confiance, elle m'accompagnera selon les modalités prévues.

Enfin, en cas de fin de vie, ce sont mes directives anticipées qui se mettront en œuvre. En l'absence de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance, à défaut, celui la famille ou des proches, sera recherché.

Il y a une cohérence d'ensemble et cela démontre l'intérêt de tout prévoir par anticipation car notre vie quotidienne est un mélange permanent de soucis matériels et de santé.

Références

Articles 479 et 481 du code civil

Quel lien y a-t-il, si je perds ma capacité, avec celui qui assurera ma protection ?

Le lien sera différent selon le régime de protection : il peut y avoir une première mesure urgente quand rien n'a été prévu, appelée la sauvegarde de justice. Le juge dispose de la faculté de désigner un mandataire spécial qui accomplira 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, sauf exceptions aux actes courants dits d'administration. Pour les actes dits de disposition (qui sont les plus graves), 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.

NB : pour une personne mariée perdant sa capacité, il existe des mesures protectrices dans le cadre des règles du mariage.

III. La fin de vie

Depuis les lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 relatives aux droits des malades et à la fin de vie, une évolution de la société se fait jour. Un nouveau regard est porté sur sa propre vie et sur son échéance. Toute personne est amenée à exprimer sa volonté si elle le souhaite. Cette volonté sera respectée. C'est un droit.

Ces lois permettent de ne pas être seul(e) confronté(e) aux éventuelles décisions à prendre lors de sa fin de vie. L'entourage familial, les proches, le médecin, tous sont concernés.

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.

Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, vous pouvez exprimer à tout moment vos souhaits pour toute décision médicale d'investigation, d'intervention ou de traitement qui concerne votre fin de vie.

A quoi cela sert ?

Réfléchir à la fin de vie est un acte important. C'est aider ses proches et les médecins à prendre les meilleures décisions en conformité avec ses convictions personnelles. En ce sens, les directives anticipées doivent être encouragées.

Elles servent en effet 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.

Qui est le mieux à même de me renseigner utilement ? Faut-il s'adresser à des professionnels distincts ?

La rédaction de directives anticipées n'est pas aisée car il est difficile de prévoir ce que l'on souhaite à la fin de sa vie face aux aspects de la maladie que l'on ne peut pas tous imaginer. L'avis change également selon que l'on est en bonne santé ou devenu très malade.

C'est notamment pour cette raison que le professionnel de santé, notamment le médecin traitant, est le mieux placé pour informer le patient, l'encourager et l'aider à rédiger des directives anticipées.

Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses directives anticipées.

En cas de tutelle, pour pouvoir rédiger des directives anticipées, il faut l'autorisation du juge des tutelles ou, le cas échéant, du conseil de famille.

Quand puis-je rédiger des directives anticipées ?

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

Comment les rédiger ?

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

Si vous ne pouvez pas physiquement écrire, les directives anticipées peuvent être rédigées à votre place. Mais le document n'est valable que si deux témoins attestent par écrit, que ce document est bien l'expression libre et éclairée de votre volonté.

Un modèle (non obligatoire) a été élaboré pour en faciliter la rédaction. Ce modèle diffère selon que la personne se sait ou non atteinte d'une maladie grave. Il est disponible à l'adresse suivante :

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

Ai-je intérêt à inclure des directives anticipées dans un mandat de protection future ?

Il est possible d'inclure des directives sur la fin de vie dans un mandat de protection future puisque ce dernier peut contenir des dispositions relatives à la protection de la personne.

Mais c'est plutôt à déconseiller. En effet, les directives anticipées doivent être conservées sur un support auquel le médecin amené à prendre une décision aura facilement accès. Par ailleurs, il vaut mieux rédiger les directives anticipées avec les conseils de son médecin traitant ou de tout autre personnel de santé. Enfin, les conditions de prise d'effet et d'enregistrement du mandat de protection future diffèrent de celles relatives aux directives anticipées.

Que puis-je prévoir ?

Vous pouvez exprimer votre volonté relative à votre fin de vie :

- Refus, poursuite, limitation ou 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...);
- 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.

Puis-je désigner une personne de confiance dans mes directives anticipées ? et ai-je intérêt à le faire ?

Oui. Cela est possible.

Toute personne a le droit de se faire accompagner par une personne de confiance : parent, proche ou médecin traitant.

NB : L'Ordre des médecins déconseille le choix du médecin traitant qui pourrait mettre celui-ci dans une situation ambiguë.

La personne de confiance est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir les informations nécessaires. Dans le processus de décision, elle constitue un relais précieux entre le patient et le personnel soignant, en particulier en fin de vie.

Ont-elles une durée limitée ? et m'est-il possible de modifier mes directives anticipées ?

Les directives ont une durée illimitée. Il n'est pas nécessaire de les renouveler régulièrement.

Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Si elles figurent dans le dossier médical partagé, un rappel est régulièrement fait à leur auteur.

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.

<p>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.</p>
--

Références

Articles L.1110-5, L. 1110-5-1, L. 1110-5-2, L. 1110-5-3, L.1111-4, L.1111-11, L.1111-12, R. 1111-17 à R.1111-20 du code de la santé publique

Articles R. 4127-37 à R. 4127-37-4 du code de la santé publique

IV. 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 donateurs 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.

Toute personne majeure ou mineure âgée de treize ans au moins peut s'inscrire sur ce registre afin de faire connaître son refus de prélèvement d'organes après son décès, soit à des fins thérapeutiques, soit pour rechercher les causes du décès (autopsie médicale), soit à d'autres fins scientifiques, soit dans plusieurs de ces trois cas.

La demande d'inscription sur le registre est faite sur papier libre ou en remplissant le formulaire mis à disposition par l'Agence de la biomédecine (<https://www.registrenationaldesrefus.fr>). Elle est adressée à l'Agence de la biomédecine par tout moyen permettant de lui conférer une date certaine de réception : elle est datée, signée, accompagnée de la photocopie de tout document susceptible de justifier de l'identité de son auteur, notamment de la carte nationale d'identité en cours de validité, du passeport périmé depuis moins de cinq ans, du permis de conduire ou d'un titre de séjour.

Le refus de prélèvement d'organes peut être également exprimé par d'autres moyens :

- par la remise à un proche d'un document écrit, daté et signé, comportant vos nom, prénom, date et lieu de naissance. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer vous-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par un tiers correspond bien à l'expression de votre volonté.
- par une mention dans votre dossier médical partagé.
- par oral à vos proches qui devront en attester auprès de l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement. Une retranscription écrite du contexte et des circonstances de l'expression de ce refus sera réalisée. Ce document sera daté et signé par le proche qui fait valoir ce refus et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement.

Le refus de prélèvement peut porter sur l'ensemble des organes et tissus ou certains d'entre eux.

Ce refus est révoquant 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.

Quel rôle ont mes proches si je ne suis pas inscrit sur le registre automatisé des refus de prélèvement ?

Il sera vérifié auprès de vos proches au moment de votre décès si vous avez fait valoir de votre vivant un refus de prélèvement, par écrit ou oralement.

La loi a prévu, après l'annonce du décès, un entretien avec les proches, qui a pour but de les informer sur la nature, la finalité et les modalités du prélèvement d'organes et de tissus, lorsque le décès survient dans un contexte rendant possibles de tels prélèvements. Cet entretien permet également de recueillir l'éventuelle expression d'un refus de prélèvement d'organes et de tissus que vous auriez manifesté de votre vivant.

Références

Articles L. 1232-1, R.1232-4-4 à R.1232-14 du code de la santé publique

Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus

<https://www.dondorganes.fr/>

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

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

- Votre médecin traitant 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.