

Les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie

■ PARCE QUE BIEN **S'INFORMER**,
C'EST AUSSI MIEUX **SE DÉFENDRE**.

À lire attentivement et à emporter
avec vous en cas d'hospitalisation

Les bénévoles de notre permanence ADMD Écoute
sont à votre disposition au 01 48 00 04 92

L'ADMD, une association solidaire et engagée

Depuis 1980, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité agit pour que chacun puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie, dans le respect de sa dignité et de sa liberté.

Porteuse des valeurs d'humanisme et de laïcité, l'ADMD défend un accès universel aux soins palliatifs et le droit à l'aide à mourir.

Dans le cadre strict des lois françaises, l'ADMD œuvre également à la solidarité et à l'entraide, au service des personnes en fin de vie, de leurs proches et des professionnels de santé qui les accompagnent. Elle assure, le cas échéant, des médiations avec les professionnels de santé, en France comme dans les pays étrangers qui accueillent les Français en fin de vie.

Nos missions de solidarité et d'entraide

- Informer sur les lois relatives aux droits des personnes malades ou en fin de vie
- Assurer une écoute solidaire et bienveillante
- Accompagner les personnes confrontées à la maladie, ainsi que leurs proches
- Mettre en œuvre la médiation dans les situations complexes
- Former les soignants volontaires et les bénévoles d'accompagnement
- Représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
- Gérer un fichier national et gratuit de directives anticipées, ouvert à tous

Nos dispositifs de solidarité et d'entraide



L'ADMD Écoute

Une permanence téléphonique gratuite, ouverte à toutes et tous, assurée par des bénévoles spécialement formés

01 48 00 04 92

admd-ecoute@admd.org



Le fichier national des directives anticipées

Pour des conseils à la rédaction des directives anticipées, leur traitement et la conservation sécurisés des documents mis à disposition via un espace personnel

01 48 00 09 89

da@admd.org



Nos commissions

Soignants et juridique

Des centres de ressources sur les droits des patients et les dispositifs légaux, des médiations auprès des patients, des soignants et des institutions, ainsi que la défense des droits des patients, y compris devant les juridictions compétentes

commissionsoignants@admd.org

commissionjuridique@admd.org



Les représentants des usagers du système de santé, mandatés par l'ADMD

Sous couvert d'un agrément du ministère chargé de la santé, la participation aux instances de santé pour porter la parole des usagers du système de santé, veiller au respect et à la promotion des droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients

ru@admd.org

1 Droit au refus de tout traitement

(ARTICLES L. 1110-5, L. 1110-5-1 ET L. 1111-4)

“ Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l’urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l’ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l’efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d’investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l’état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

“ Les actes mentionnés à l’article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu’ils résultent d’une obstination déraisonnable. Lorsqu’ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu’ils n’ont d’autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas

être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale prenant la forme d'une concertation pluridisciplinaire entre les membres disponibles de l'équipe de soins et le médecin chargé du patient et incluant dans la mesure du possible le médecin traitant de celui-ci, le médecin référent de la structure médico-sociale qui accompagne le patient et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne à domicile ou en établissement ou le médecin référent en téléconsultation dans l'hexagone.

“ Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.

[...]

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

2 Droit au soulagement de la douleur

(ARTICLES L. 1110-5 ET L. 1110-5-3)

“ Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

“ Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

3 Droit à l'accompagnement et aux soins palliatifs

(ARTICLE L. 1110-10)

“ L'accompagnement et les soins palliatifs mettent en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. Ils sont destinés et adaptés aux personnes de tout âge et de toute situation physique, mentale ou psychique en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou plusieurs maladies graves aux conséquences physiques ou psychiques graves et, en particulier, aux personnes approchant de la fin de leur vie. Ils ont pour objet, à la demande de la personne et à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins, de garantir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade et de ses proches, dans un délai compatible avec son état de santé, afin de préserver sa dignité, son autonomie, sa qualité de vie et son bien-être. Ils sont accessibles sur l'ensemble du territoire national et leur répartition garantit un accès équitable aux personnes malades.

4 Droit à la sédation

(ARTICLES L. 1110-5-2 ET L. 1110-5-3)

“ À la demande du patient d’éviter toute souffrance et de ne pas subir d’obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès, associée à une analgésie et à l’arrêt de l’ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1. Lorsque le patient atteint d’une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2. Lorsque la décision du patient atteint d’une affection grave et incurable d’arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d’entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l’obstination déraisonnable mentionnée à l’article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue

provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l’équipe pluridisciplinaire assurant la prise en charge du patient de vérifier préalablement que les conditions d’application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné aux 6° et 18° de I de l’article L. 312-1 du code de l’action sociale et des familles.

“ Le médecin met en place l’ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s’ils peuvent avoir comme effet d’abrèger la vie.

5 Droit à l'aide à mourir

(ARTICLE L. 1111-12-1 et L. 1111-12-2)

“ Le droit à l'aide à mourir est le droit pour une personne qui en a exprimé la demande d'être autorisée à recourir à une substance létale et accompagnée, dans les conditions prévues aux articles L. 1111-12-2 à L. 1111-12-7, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est physiquement pas en mesure de le faire, qu'elle se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier.

“ Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit remplir toutes les conditions suivantes :

1. Être âgée d'au moins dix-huit ans ;
2. Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
3. Être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale ;
4. Présenter une souffrance liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit

insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ;

5. Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.

La procédure complète est détaillée aux articles L. 1111-12-3 et suivants.

Les professionnels de santé ne sont pas tenus de participer à l'aide à mourir, car ils disposent d'une clause de conscience (article L. 1111-12-12). Le professionnel qui ne souhaite pas participer à ces procédures doit, sans délai, informer de son refus la personne ou le professionnel le sollicitant et leur communiquer le nom de professionnels de santé disposés à participer à la mise en œuvre de ces procédures.

L'assurance en cas de décès couvre le décès résultant de la mise en œuvre de l'aide à mourir (articles L. 132-7 du code des assurances et L. 223-9 du code de la mutualité).

6 Droit à la prise en compte des directives anticipées

(ARTICLE L. 1111-11)

“ Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État [...] Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

■ **IMPORTANT :** Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en l'état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance [...] d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leurs nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Ces directives anticipées peuvent être également rédigées conformément au modèle proposé par l'ADMD ; elles seront alors intégrées au Fichier national des directives anticipées qu'elle gère. Depuis 2016, les directives anticipées sont valables sans limitation de durée.

Les directives anticipées s'imposent au médecin 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 lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Si plusieurs directives anticipées existent, les plus récentes prévalent, quel que soit leur support.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

IMPORTANT : En l'état actuel de la loi, les directives anticipées ne permettent pas d'envisager l'application de la loi relative au droit à l'aide à mourir. Toutefois, il demeure essentiel de rédiger ses directives anticipées pour tous les actes relatifs à la fin de vie.



Pour plus d'informations sur
les directives anticipées

7 Droit de se faire représenter par une personne de confiance

“ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Si la personne majeure le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches, assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions et l'aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle rencontre des difficultés.

(ARTICLES L. 1111-6, L. 1111-6-2 ET L. 1111-12)

La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est valable sans limitation de durée, à moins que la personne majeure ou la personne de confiance n'en disposent autrement. Elle est révisable et révocable à tout moment. Lors de sa désignation, la personne de confiance reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée avant la mesure de protection, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé [...], il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

“ Lorsqu’une personne majeure est dans l’impossibilité partielle ou totale de s’exprimer, une communication alternative et améliorée est mise en place afin de rechercher l’expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concernent. Quand cela est possible, ces dispositifs, y compris technologiques, permettant une expression non verbale sont considérés comme ayant la même valeur juridique que l’expression verbale directe dans l’appréciation de la volonté.

“ Lorsqu’une personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, quelle qu’en soit la cause, est hors d’état d’exprimer sa volonté, le médecin a l’obligation de s’enquérir de l’expression de la volonté exprimée par le patient.

En l’absence de directives anticipées mentionnées à l’article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Droit à l'information, droit d'accès au dossier médical

(ARTICLE L. 1111-2)

“ Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

■ **IMPORTANT :** La loi actuelle ne permet pas à la personne de confiance d'obtenir communication du dossier médical. Il est donc indispensable de lui donner un mandat exprès pour qu'elle y ait accès.

Pour faire respecter vos droits

L'ADMD sécurise votre parcours de fin de vie en vous proposant un **formulaire de directives anticipées** validé par ses commissions Soignants et juridique.

Une fois complété, ce formulaire sera numérisé et archivé par l'ADMD.

Ce formulaire est remis à tout adhérent de l'ADMD, au moment de son adhésion.

Faites connaître à votre médecin traitant, aux spécialistes et, en cas d'hospitalisation, au personnel médical et paramédical de l'hôpital, **vos directives anticipées**.

Indiquez également le nom, l'adresse et le numéro de téléphone de **vos personnes de confiance** pour le cas où vous ne seriez plus en mesure de vous exprimer vous-même.



Services administratifs :

01 48 00 04 16 - infos@admd.org

ADMD Écoute :

01 48 00 04 92 - admd-ecoute@admd.org

Fichier national des directives anticipées :

01 48 00 09 89 - da@admd.org