

J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après

3^{ème} Edition – Septembre 2022


PLATFORME VIP
VIEILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ, MAIS PAS QUE :
FIN DE VIE, MORT, DEUIL





Sommaire :

1 /Préambule	p.5
2/Conseils pratiques	p.6
3/ La fin de vie qu'est-ce que c'est ?	p.7
4/ Pourquoi anticiper ma fin de vie ?	p.8
5/Mes volontés non médicales	p.9
• Explications.....	p.9
• Formulaire	p.11
6/ Mes volontés médicales	p.17
• Les directives anticipées.....	p.17
○ Explications	p.17
○ Formulaire	p.19
• La personne de confiance	p.25
○ Explications	p.25
○ Formulaire	p.27
7/Annexes	p.29
• Carte à garder sur soi	p.31
• Localisation de mes directives anticipées ...	p.33
• Cas particulier Témoin	p.35
• Document d'annulation/modification	p.37
• Formulaire concernant le don d'organe	p.39
• Formulaire de refus de soin	p.41

Préambule

Pourquoi ce document alors que de nombreuses choses existent déjà ?

Nous sommes un groupe de professionnel.le.s et de résident.e.s de 3 Pensions de Famille (gérées par le Relais Ozanam et l'Oiseau Bleu).

Chacun.e d'entre nous a vécu des décès sur son lieu de travail ou d'habitation. Et pour chacune de ces situations, nous avons manqué de réponses à nos questions. L'existant ne nous semblait pas adapté, pas suffisamment en lien avec notre réalité.

Nous entendions parler de la mort, du vieillissement, nous le voyions, le vivions, mais nous ne savions pas comment faire... Et personne ne se penchait sur la question. Comment se débrouiller de ces méli-mélos ?

A un moment, nous avons eu besoin de parler, de s'autoriser enfin à parler de ce sujet tabou et difficile... **qui fait partie de la vie.**

C'était un pari, un voyage dans l'inconnu, mais il nous semblait important de ne pas « rien faire » de notre expérience. En discutant avec d'autres structures, nous nous sommes rendu.e.s compte que nous étions nombreux.euses à vivre ces situations, à être dans un flou opaque.

Avec le présent document, nous souhaitons permettre aux autres (professionnel.le.s et personnes accompagnées) d'aller plus vite, de moins piétiner que nous. Nous voudrions, modestement aider à améliorer la vie des gens qui rentrent dans les structures du social, permettre aux personnes d'accéder à certains de leurs droits.

Nous n'avons pas prétention à répondre à toutes les questions et d'englober toutes les situations, mais espérons que cela vous servira.

Si des questions demeurent, de nombreuses autres ressources existent.



Conseils pratiques

Nous voulions être courts ... c'est raté ! Nous n'avons pas réussi à enlever des parties. En revanche, nous avons essayé d'être clairs et facilitants.

Les pages sur fond orange sont les pages explicatives

Que faire de mes directives anticipées ?

- Je garde l'original de mes directives anticipées.
- Afin qu'elles soient prises en compte, je peux en donner une copie à :
 - ma personne de confiance (si elle a été déclarée)
 - un.e ou des proches (famille, ami.e.s, voisin.e.s...)
 - mon.ma médecin traitant
 - mon.ma mandataire judiciaire
 - aux professionnel.le.s de ma structure.
- Je peux garder sur moi une carte précisant la localisation de mes directives anticipées ainsi que les coordonnées de ma personne de confiance.

A moi de dire qui peut y avoir accès.

Je peux par exemple mettre mes directives anticipées dans une enveloppe fermée en précisant les conditions d'ouverture.

Il faut quand même que j'en parle autour de moi afin que mon entourage sache où les trouver en cas de besoin.

Comment sont utilisées mes directives anticipées ?

- Sauf exception mes directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation.
- Si je n'ai pas écrit mes directives anticipées le médecin doit recueillir l'avis de ma personne de confiance ou, à défaut, tout autre avis de la famille ou des proches. En fonction de cet avis, il pourra prendre sa décision en fonction de ma situation médicale.

ATTENTION !

- La loi évolue sur ce sujet, il est donc utile de se renseigner régulièrement sur cette démarche et la durée de validité de mes écrits.
- Il est conseillé de revoir régulièrement mes directives anticipées et d'en parler autour de moi.

Nous avons essayé de préciser certains éléments, de souligner des points de vigilance ou de réflexion.

Nous nous sommes appuyés sur les textes de lois. Ce document a été relu par des experts pour s'assurer de sa véracité.

Le fond blanc indique les pages à compléter

Qu'est-ce que je veux faire de mes biens ?

- A qui je veux donner quoi ? (argent, mobilier, vêtements, ...)

Si j'ai un animal de compagnie, qu'est-ce que j'aimerais qu'on en fasse ?

Pour que ce soit plus pratique ces pages sont détachables.

Si l'on reprend le cas de Jules, résident d'une Pension de Famille qui vient de mourir :

Certains de ses voisins proches souhaitent récupérer des affaires en souvenir.

Les professionnels se questionnent sur la répartition des affaires, sur qui peut entrer dans le domicile ... et ils n'en savent rien, ont peur de mal faire.

De cela aussi il aurait pourtant suffi d'en parler ...

A savoir :

- La loi m'interdit de déshériter mes enfants.
- Les sous que j'ai sur mon compte seront utilisés pour financer mes obsèques.

Pour qu'il soit plus facile de se représenter les choses nous avons glissé quelques exemples très concrets issus de nos expériences propres.

- Ce document est **un support, un outil**, vous pouvez ne pas répondre à toutes les questions, rajouter des pages si besoin... Il ne faut pas que cette trame vous bloque !
- Ce document a été pensé pour que des personnes accompagnées, hébergées, ou logées dans des structures sociales puissent exprimer leurs volontés, nous avons également réalisé un guide pour les professionnel.le.s accompagnant.e.s.

La fin de vie, qu'est-ce que c'est ?

La « fin de vie » désigne **les derniers moments de vie d'une personne**. Elle n'est **pas** forcément **liée à l'âge**, et peut être la conséquence de l'arrivée en phase avancée ou terminale **d'une maladie grave** ou **d'un accident**.

A ce stade de ma vie, l'objectif **n'est pas de me guérir** mais plutôt de **veiller à mon « bien-être »** et à **celui de mon entourage jusqu'à la fin**.

Cette situation soulève de nombreuses questions. Comment faire respecter **mes droits** et **libertés individuelles** ? Comment être **accompagné.e** ? ...

Ma fin de vie et ma mort viennent impacter les **professionnel.le.s qui m'accompagnent, ma famille, mes voisin.e.s, mes proches, mais aussi le collectif de mon lieu de vie**.

Si je ne suis pas en lien avec ma famille, c'est vers les personnes que je vois quotidiennement (équipe, voisin.e.s...) que je vais me tourner. Il est donc important qu'eux.elles aussi **soient préparé.e.s** à cette situation pour pouvoir être mieux **présent.e.s à mes côtés**.

Pour en savoir plus sur la fin de vie :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

AUBRY R. - Fin de vie et précarité, Rizome, 2017/2 n°64 – page 7

ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – pp.11/25

Pourquoi anticiper ma fin de vie ?

Nous savons que le sujet de la fin de vie et de la mort **nous concerne tous**. Nous ne voulons pas y penser car cette idée nous fait peur, cela nous semble loin.

Il est pourtant nécessaire de prendre le temps **d'y réfléchir en avance**.

En Europe, nous avons « *le droit de mourir dans la dignité, dans des **conditions conformes à nos souhaits** et dans les limites de la législation nationale du pays où nous résidons* »

(Article 8 de la Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée).

Encore faut-il que mes souhaits soient connus !

En laissant une trace écrite, ou en en parlant autour de moi, j'aide mes proches, les professionnel.le.s qui m'accompagnent et les médecins qui me soigneront à respecter ce qui est important pour moi.

En ce sens, le présent document est utile. Il permettra que mes volontés - **générales** (concernant mes affaires, les personnes que je souhaite contacter...) et **médicales** - soient respectées dans la mesure du possible (cadre juridique, financier, administratif, médical ...).

En écrivant mes souhaits, **c'est moi qui décide** ce que je veux jusqu'au bout. Je n'impose pas à mon entourage ou aux professionnel.le.s qui m'accompagnent de faire des choix à ma place sans savoir ce que j'aurais voulu.

Si je ne comprends pas, ou que c'est trop compliqué pour moi de remplir ce document seul.e, **je peux demander de l'aide aux professionnel.le.s qui m'accompagnent** : mon.ma médecin traitant.e, mon.ma référent.e social.e, mon.ma mandataire judiciaire ...



Commençons par mes volontés non médicales

Quand je vais décéder, **beaucoup de choses vont devoir être organisées** : mes obsèques, des démarches administratives, le tri de mes affaires personnelles...

Si je suis en lien avec **ma famille**, c'est elle qui va s'occuper de tout ça, sinon ce sera **un.e proche** (ami.e, voisin.e), ou **l'un.e des professionnel.le.s qui m'accompagnent**.

Quelle que soit la personne qui va s'en charger, elle a **besoin de mon aide** pour être sûre de respecter ma volonté.

En effet, de nombreuses possibilités existent, mais qu'est-ce qui est important pour moi ? Qu'est-ce que je souhaite vraiment ?

- « Parler de ma fin de vie, C'est pas l'heure !

- Ce n'est jamais l'heure de toute façon, mais parlons-en quand même ! »

Regardons le cas de Jules :

Il était résidant à la Pension de Famille le Refuge. Il vient de mourir.

L'équipe de la Pension de Famille ne connaît pas les volontés de Jules. Comme il était très proche de Jean-Pierre, c'est vers ce dernier qu'elle se tourne pour les connaître. Jean-Pierre et Jules, n'en ont jamais parlé non plus.

Les décisions prises le seront donc arbitrairement, sans savoir si elles sont bien les derniers souhaits de Jules.

Il aurait pourtant suffi d'en parler ...

Mon identité

Nom :

Prénom(s) :

Adresse :

.....

Date et lieu de naissance :

Coordonnées du médecin traitant :

.....

J'ai conscience que ces informations ne relèvent pas d'un cadre légal, mais qu'elles peuvent être jugées utiles pour mes proches.

Ai-je fait des démarches autour de ma fin de vie ? Auprès de qui ?

Contrat obsèques : Oui ☐ Non ☐

Références :

Assurance vie : Oui ☐ Non ☐

Références :

Testament : Oui ☐ Non ☐

Références :

Concernant mes obsèques :

- Je peux si je le souhaite désigner une personne physique ayant qualité pour pourvoir à mes funérailles. C'est elle qui se chargera de l'organisation de mes obsèques :

Nom, Prénom(s) :

Coordonnées :

Lien :

- Pour mes obsèques, j'aimerais que l'on m'habille de façon particulière ? Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

- Comment ? (vêtement, bijou...)

Ca peut-être à porter sur moi ou à mettre dans mon cercueil (je peux préciser ce que je veux)

- Je souhaite que mon entourage puisse venir voir mon corps une dernière fois ? Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

- J'aimerais une cérémonie religieuse ? Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

- Quelle est ma religion ?

- Je préférerais être : crématisé.e ☐ ou enterré.e ☐

- Je ne sais pas ☐

- A quel endroit je voudrais que cela ait lieu ? (ville, existence d'un caveau familial ...)

A savoir :

- ❖ Si je ne désigne personne pour organiser mes funérailles, des recherches seront faites pour solliciter ma **famille**. Est-ce que je suis d'accord avec ça ?
- ❖ Si rien n'a été précisé et que personne ne se manifeste, **ma cérémonie** (enterrement ou crématisation) aura lieu **dans la ville** où je suis décédé.e.
- ❖ Si je n'ai pas les ressources suffisantes pour prendre en charge ma cérémonie, la mairie de **ma commune de décès** peut prendre en charge mes obsèques avec **l'obligation de respecter mon choix** d'être crématisé.e ou enterré.e.
- ❖ La commune peut faire des recherches sur ma famille pour **qu'elle rembourse les frais**.

Pour **ma cérémonie**, j'aimerais qu'il y ait (je peux donner des précisions):

➤ De la musique ? Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

.....

➤ Des lectures de texte ? Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

.....

➤ Des fleurs/plaque ... ? Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

.....

➤ Autre ?

.....

.....

.....

.....

////////////////////////////////////
Comme la loi l'indique, mon entourage se doit **de respecter mes volontés**.

Il est tout de même important de laisser à mes proches **une marge de liberté** pour exprimer leur affection et leur peine. Cela **aide** parfois **au processus de deuil**.

Qu'est-ce que je veux faire de mes biens ?

- A qui je veux donner quoi ? (argent, mobilier, vêtements, ...)

- Si j'ai un animal de compagnie, qu'est-ce que j'aimerais qu'on en fasse ?

Si l'on reprend le cas de Jules, résidant d'une Pension de Famille qui vient de mourir :

Certain.e.s de ses voisin.e.s proches souhaitent récupérer des affaires en souvenir.

Les professionnel.le.s se questionnent sur la répartition des affaires, sur qui peut entrer dans le domicile ... et ils.elles n'en savent rien.

De cela aussi il aurait pourtant suffi d'en parler ...

A savoir :

- ❖ La loi m'interdit de déshériter **mes enfants**.
- ❖ Les sous que j'ai sur mon compte seront utilisés pour financer mes obsèques.

Respect de ma vie privée

- Est-ce que j'accepte que des proches (famille, ami.e.s, voisin.e.s), pénètrent dans mon logement suite à mon décès ?

.....

.....

.....

.....

(dans tous les cas, il faudra que quelqu'un vienne pour ôter les affaires et faire le ménage)

- Qu'est-ce que je voudrais qu'on fasse de mes effets personnels et de mes données numériques (ce que j'ai sur mon ordinateur, mon téléphone ...) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

(Est-ce que je suis d'accord qu'on regarde mes photos, qu'on lise mon agenda, les e-mails, les messages échangés ? ... et qui peut y avoir accès ?)

Pour les démarches administratives :

➤ Je donne ici les coordonnées

Accompagnant.e social.e :

Nom :

Coordonnées :

Mandataire judiciaire :

Nom :

Coordonnées :

Si je n'ai pas de famille, ce sont les **professionnel.le.s** **qui m'accompagnent** qui vont devoir s'occuper de ces démarches.

Afin de **les protéger** (droit des données personnelles...), je peux faire **une note écrite dans** laquelle je **demande explicitement** que ce soit eux.elles qui gèrent tout ça.

Membre de la famille à contacter pour l'aspect administratif :

Nom :

Coordonnées :

Lien :

➤ Est-ce que j'ai des **contrats en cours** qu'il faudra arrêter ?
(banque, téléphone, assurance, sécurité sociale, abonnement...)

Type de contrat :	Numéro de contrat :	Coordonnées/Nom entreprise

Fait à :

Le :

Signature

Passons maintenant à mes volontés médicales

La loi propose deux dispositifs pour me permettre d'exprimer mes volontés médicales : Les directives anticipées et la personne de confiance.

Les rédiger est le meilleur moyen de faire respecter mes choix.



Les directives anticipées sont :

Loi du 2 février 2016, Article 1111-11 du Code de la santé publique



- Un document à mon nom, daté et signé sur lequel j'indique si je souhaite poursuivre, limiter, arrêter ou refuser certains traitements ou actes médicaux.
- Elles ont une durée **illimitée**, et sont **modifiables** à tout moment.
- **Rédiger mes directives anticipées est un droit, pas un devoir !**

Est-ce que je peux rédiger mes directives anticipées ?



- Je peux les rédiger si je suis **majeur.e**.
- Si je **ne peux pas** écrire, je peux demander de l'aide, mais il me faut faire appel à **deux témoins**. (cf :annexes)
- Si je suis sous tutelle (et non sous curatelle) et que je souhaite rédiger mes directives anticipées, je dois avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille, s'il existe.

Quand est-ce que je rédige mes directives anticipées ?



- **Pas besoin** d'attendre d'être malade ou mourant.e pour rédiger mes directives anticipées.
- A partir de mes 18 ans, je peux rédiger mes directives anticipées **à tout moment** de ma vie.
- Pour rédiger mes directives anticipées, j'ai besoin de **disponibilité** (en temps et dans ma tête).

Que faire de mes directives anticipées ?



- Je **garde l'original** de mes directives anticipées.
- Afin qu'elles soient prises en compte, je peux en donner une copie à :
 - ✓ ma personne de confiance (si elle a été déclarée)
 - ✓ un.e ou des proches (famille, ami.e.s, voisin.e.s ...)
 - ✓ mon.ma médecin traitant.e
 - ✓ mon.ma mandataire judiciaire
 - ✓ aux professionnel.le.s de ma structure,
- Je peux **garder sur moi** une carte précisant la localisation de mes directives anticipées ainsi que les coordonnées de ma personne de confiance. (cf : annexes)

A moi de dire qui peut y avoir accès.

Je peux par exemple mettre mes directives anticipées dans une enveloppe fermée en précisant les conditions d'ouverture.

Il faut quand même que j'en parle autour de moi afin que mon entourage sache où les trouver en cas de besoin.



Comment sont utilisées mes directives anticipées ?



- Sauf exception **mes directives anticipées s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.
- Si je n'ai pas écrit mes directives anticipées le/la médecin doit recueillir l'avis de ma personne de confiance ou, à défaut, tout autre avis de la famille ou des proches. En fonction de cet avis, il pourra prendre sa décision en fonction de ma situation médicale.

ATTENTION !

- La loi évolue sur ce sujet, il est donc utile de me renseigner régulièrement sur cette démarche et la durée de validité de mes écrits.
- Il est conseillé de revoir régulièrement mes directives anticipées et d'en parler autour de moi.

Mon identité

Nom :

Prénom(s) :

Adresse :

.....

Date et lieu de naissance :

Coordonnées du médecin traitant :

.....

Mes directives concernant les décisions médicales

Je veux m'exprimer:

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les **limites que je veux fixer** pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible **dans les conditions que je ne souhaiterais pas.**

- En cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire, j'accepte la mise en œuvre d'**une réanimation cardiorespiratoire** :

Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

➤ Est-ce que j'accepte :

La mise en place **d'un tube pour respirer** (ou assistance respiratoire) : Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

La mise en œuvre d'une **dialyse chronique** :
 Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

Des **interventions** médicales ou chirurgicales :

Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

La mise en place d'une **alimentation ou une hydratation par voies artificielles** : Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

➤ Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

.....

.....

.....

➤ En cas **d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie**, j'accepte de 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 :

Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

Pour information

L'une de nos craintes concernant la fin de vie est la douleur. Il est donc important de savoir que quelles que soient mes décisions concernant l'arrêt de certains traitements, les soins de confort me seront toujours administrés.

Autres informations :

➤ J'accepte de donner mes organes :

Oui ☐ Non ☐ (si non, cf annexes) Je ne sais pas ☐

➤ Je préférerais finir ma vie :

chez moi ☐ ou à l'hôpital ☐ Je ne sais pas ☐

autre (rapatriement, rapprochement familial ...):

.....

La fin de vie à domicile est aujourd'hui possible grâce à de **nombreux dispositifs d'accompagnement** (Hospitalisation à Domicile, portage de repas, équipe mobile de soins palliatifs ...), mais nécessite un grand **travail de coordination**.

Si le moment venu je change d'avis et que ça me rassure finalement d'être hospitalisé.e, c'est tout à fait possible, il faut, comme pour le reste, en parler autour de moi.

Si mon état de santé s'aggrave,

➤ je souhaite prévenir (il peut s'agir de personnes mais aussi de lieux, associations, collectifs...) :

Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Coordonnées :	Coordonnées :
.....	
Lien :	Lien :
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Coordonnées :	Coordonnées :
.....	
Lien :	Lien :

(Je peux aussi préciser, si en plus de les prévenir je souhaiterais les revoir, ou pas)

- Au contraire, je ne veux pas que les personnes ci-dessous soient informées :

Nom : Prénom :	Nom : Prénom :
Nom : Prénom :	Nom : Prénom :

Chaque personne est différente. Nous n'avons pas tous la même représentation de la famille. C'est moi qui suis le.la mieux placé.e pour savoir si je veux renouer des liens ou pas à ce moment-là. Si je ne dis rien, les professionnel.le.s le feront pour moi, avec LEUR bon sens, qui n'est pas forcément le mien.

En cas de décès,

- je souhaite prévenir (il peut s'agir de personnes mais aussi de lieux, associations, collectifs...) :

Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Coordonnées :	Coordonnées :
Lien :	Lien :
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Coordonnées :	Coordonnées :
Lien :	Lien :

- Au contraire, je ne veux pas que les personnes ci-dessous soient informées :

Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :

- J'aimerais qu'il y ait l'annonce de mon décès dans le journal local : Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ☐

Fait à :

Le :

Signature



Qu'est-ce qu'une personne de confiance ?

Loi du 2 février 2016, Article 1111-6 du Code de la santé publique



- Une personne **physique que je choisis** et en qui j'ai confiance.
- Elle exprimera **mes volontés** sur ma fin de vie si je ne suis plus en mesure de le faire.
- Sa désignation est **un droit** et non une obligation.
- **Mon.ma médecin traitant.e** doit m'informer sur ces questions.

Est-ce que je peux désigner une personne de confiance ?



- Je peux désigner une personne de confiance **si je suis majeur.e**.
- Je n'ai pas besoin d'être malade pour désigner ma personne de confiance.

Comment désigner une personne de confiance ?



- La désignation de la personne de confiance se fait à l'écrit. Elle est **modifiable** et valable **sans limitation de durée**.
- Le document de désignation doit être **signé** par ma personne de confiance et moi-même.
- Il est important que ma personne de confiance ait connaissance de mes volontés. Je lui donne donc mes directives anticipées et **j'échange avec elle** à ce propos.

Qui est-ce que je peux désigner comme personne de confiance ?

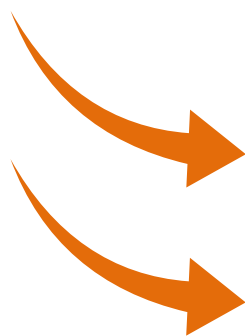


- Je peux choisir **n'importe qui** dans mon entourage (famille, ami.e, voisin.e, membre de l'équipe qui m'accompagne...).
- Cette personne doit être d'accord. **C'est son droit de refuser.**

ATTENTION !

- Je peux, si il.elle est d'accord désigner un.e professionnel.le qui m'accompagne comme personne de confiance. Il est cependant important de s'interroger sur ce que cela implique. Que se passe-t-il si il.elle change de travail ? part en congés ? ... ?

Dans quelles conditions ma personne de confiance va-t-elle être consultée ?



- Si je ne suis plus en mesure de m'exprimer et que je n'ai pas rédigé mes directives anticipées **le médecin a l'obligation** de chercher à savoir si j'ai désigné une personne de confiance. Deux cas de figure :
 - ❖ Si je n'en ai pas désigné, le médecin va consulter mes proches (famille, ami.e.s, ...).
 - ❖ Si j'en désigné une, **son témoignage l'emporte** sur les autres (quel que soit le lien qu'il y a entre ma personne de confiance et moi-même).
- Ma personne de confiance **ne prend pas de décisions**, elle témoigne de mes volontés.
- La responsabilité des décisions revient au médecin.

Désignation de la personne de confiance

- Je soussigné.e (nom, prénom(s), date et lieu de naissance)

.....
.....

Désigne la personne de confiance suivante :

Nom, prénom(s) :

.....

Adresse :

.....

Numéro de téléphone privé :

Numéro de téléphone professionnel :

E-mail :

- Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui ☐ Non ☐

- Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui ☐ Non ☐

Fait à :

Le :

Signature

Signature de la personne de confiance



Annexes :

- Carte à garder sur soi
- Localisation de mes directives anticipées
- Cas particulier/témoins
- Document d'annulation/modification
- Formulaire concernant le don d'organe
- Formulaire de refus de soin

CARTE A GARDER SUR SOI

Je peux remplir, découper et garder cette carte dans mon portefeuille.

En cas d'accident on saura que j'ai rédigé mes directives anticipées et à qui s'adresser pour les connaître.

Je déclare avoir rédigé mes directives anticipées

Nom :

Prénom(s) :

Adresse :

.....

Date :

Signature

Pour en avoir connaissance, contactez :

Nom :

Téléphone :

Qualité :

..... OU

Nom :

Téléphone :

Qualité :

J'ai donné à ces personnes un exemplaire de mes directives anticipées

Carte à détacher

LOCALISATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPEES

J'indique ici où sont conservées mes directives anticipées.

- Le formulaire est chez moi : Oui ☐ Non ☐
- Si oui, à l'adresse actuelle :
-
-
- A tel endroit :
-
-
- J'accepte que quelqu'un entre dans mon logement pour les récupérer : Oui ☐ Non ☐
- Je peux préciser qui :

[illegible]

CAS PARTICULIER / TEMOIN

Si je suis dans l'impossibilité physique d'écrire seul.e mes directives anticipées, quelqu'un.e peut le faire à ma place devant deux témoins (l'un.e peut-être ma personne de confiance). Je les désigne ci-dessous :

Je soussigné Mr.Mme ,
désigne et
comme témoins.

Fait à :

Le :

Signature

Témoin 1 :

Je soussigné Mr.Mme ,
atteste que les directives anticipées ci-avant sont bien l'expression de la
volonté libre et éclairée de M.me

Fait à :

Le :

Signature

Témoin 2 :

Je soussigné M.me ,
atteste que les directives anticipées ci-avant sont bien l'expression de la
volonté libre et éclairée de M.me

Fait à :

Le :

Signature

MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPEES

Je soussigné M./Mme,

☐ Déclare annuler mes directives anticipées datées du

☐ Souhaite apporter des modifications à mes directives anticipées.

Fait à :

Le :

Signature

ATTENTION !

- Si je souhaite modifier mes directives anticipées, je peux en rédiger des nouvelles et demander aux personnes à qui j'ai confié les précédentes de les supprimer.
- Si elles sont enregistrées sur mon dossier médical partagé, je peux en enregistrer des nouvelles.
- Seul le document le plus récent fait foi.
- Si je suis dans l'impossibilité d'écrire seul.e ce document, je fais appel à des témoins (cf annexe précédente).

FORMULAIRE D'INSCRIPTION AU REGISTRE NATIONAL DES REFUS

1/ JE COMPLETE LES INFORMATIONS SUIVANTES

Cocher la ou les cases de votre choix

☐ 1^{ère} demande d'inscription Ou ☐ Modification d'inscription

Nom de naissance :	
Nom usuel :	
Prénom(s) (selon l'ordre à l'état civil) :	
Sexe : ☐ Masculin ☐ Féminin	
Né(e) le (jour/mois/année) :/...../..... <i>Cette inscription n'est possible qu'à partir de l'âge de 13 ans</i>	
Lieu de naissance, ville :	
Code postal (si France) :	Pays :
Adresse (domicile) :	
Code postal : Ville :	
E-mail :	

2/ JE M'OPPOSE AU PRELEVEMENT DE TOUT OU PARTIE DE MON CORPS APRES MA MORT

Cocher la ou les cases de votre choix

OPPOSITION pour TOUS LES ORGANES :					
☐ Oui	☐ Non				
OPPOSITION pour TOUS LES TISSUS :					
☐ Oui	☐ Non				
----- OU -----					
OPPOSITION pour les SEULS organes suivants :					
☐ Foie	☐ Reins	☐ Cœur	☐ Poumons	☐ Pancréas	☐ Intestins
OPPOSITION pour les SEULS tissus suivants :					
☐ Cornées	☐ Peau	☐ Vaisseaux	☐ Valves	☐ Os / Tendons / Cartilages	
OPPOSITION pour la recherche scientifique (attention : différent du don du corps à la science)					
☐ Oui ☐ Non					
OPPOSITION pour autopsie médicale (pour rechercher la cause du décès) <i>exceptées les autopsies judiciaires auxquelles nul ne peut se soustraire</i>					
☐ Oui ☐ Non					

3/ JE SOUHAITE QUE MA CONFIRMATION D'INSCRIPTION ME SOIT ENVOYEE

Cocher la ou les cases de votre choix

☐ Par courrier Ou ☐ Par mail

Date :/...../.....

Signature :

4/ JE RETOURNE CE FORMULAIRE SOUS ENVELOPPE AFFRANCHIE AU TARIF LETTRE en joignant obligatoirement une photocopie lisible d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport,...) à :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

INFORMATIONS :

Les informations nominatives vous concernant sont enregistrées dans le système informatique du registre national des refus. Elles sont confidentielles et, conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez du droit d'accès et de rectification en écrivant au registre national des refus, à l'adresse ci-dessus, en joignant la copie d'une pièce d'identité.

Les informations recueillies dans ce formulaire sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, qu'un défaut de réponse aux questions ne permettrait pas le traitement de ma demande.

Pourquoi réalisons-nous ce traitement de données personnelles et pour quelles finalités ?

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale de l'Etat créée par les lois de bioéthique. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

Les données traitées au travers de ce formulaire nous permettent d'assurer le fonctionnement et la gestion du registre national automatisé des refus de prélèvement conformément aux dispositions du code de la santé publique. Ce registre permet à toute personne majeure ou mineure âgée de 13 ans au moins de s'inscrire sur le registre afin de faire connaître qu'elle refuse qu'un prélèvement d'organes ou de tissus soit opéré sur son corps après son décès, soit à des fins thérapeutiques, soit pour rechercher les causes du décès, soit à d'autres fins scientifiques, soit dans plusieurs de ces trois cas.

Ce registre permet d'apporter une réponse aux demandes des établissements de santé qui doivent obligatoirement l'interroger préalablement à tout prélèvement à des fins thérapeutiques ou aux fins de recherche des causes du décès ou à d'autres fins scientifiques sur une personne décédée.

Quelles sont les données personnelles qui sont traitées ?

Les données traitées sont les informations mentionnées dans le formulaire d'inscription relatives à votre identité (nom, prénom, civilité, date et lieu de naissance), vos coordonnées, et les éventuelles oppositions au prélèvement d'organes ou de tissus en cas de décès.

Ces informations sont indispensables à la gestion de votre demande et, sans elles, nous ne pourrions l'instruire et valider l'inscription au registre.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations (personnels de l'Agence habilités). Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités qu'une interrogation après le décès.

Quels sont mes droits sur ces données ?

Les utilisateurs disposent pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de modification et de rectification sur leurs données personnelles. Ces droits peuvent être exercés en écrivant au registre national des refus à l'adresse ci-dessus en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Le registre est géré par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'Etat créée par les lois de bioéthique, en qualité de responsable du traitement des données personnelles (encadrée par la loi « Informatique & Libertés » du 6 janvier 1978) et dont le siège social se situe au 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013).

ATTESTATION DE REFUS DE SOINS

Le à

Je soussigné Mr.Mme ,

certifie que le Dr

m'a expliqué les risques encourus qui comprennent de façon non limitative (à remplir par le médecin) :

.....
.....
.....

Je reconnais avoir été informé.e clairement et avoir compris ces risques.

Je déclare souhaiter néanmoins (barrer les mentions inutiles) :

- quitter le service
- refuser l'hospitalisation,
- refuser les soins et/ou l'intervention,

que me propose le Dr

et dégage ainsi ce dernier et son établissement de toutes responsabilités et de toutes conséquences, y compris vitales, qui peuvent résulter de mes choix et décisions.

Je comprends que le fait de signer ce document ne m'empêche pas de changer d'avis et de recourir aux soins que j'ai refusés si je le désire, et qu'au contraire, j'y suis encouragé.e.

Mon choix de refus des soins proposés est motivé par les raisons suivantes (à remplir par le patient s'il le souhaite) :

.....

Signature du/de la patient.e

Signature du médecin

Signature des témoins (proche, personne de confiance, personnel soignant)

Ce certificat est rédigé en double exemplaire, une copie étant remise au patient, l'autre conservée dans le dossier médical.

En cas de refus de signature par le patient, celui-ci est attesté sur le document par le médecin et un autre membre de l'équipe médicale.





<https://plateforme-vip.org>

Contact :
plateforme-vip@relaisozanam.org
06.65.92.74.07

3^{ème} Edition – Septembre 2022