

## FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Créée en 1985, à l'initiative de familles et de professionnels du secteur médico-social, France Alzheimer et maladies apparentées a pour objectif d'améliorer la prise en soin des personnes malades et des familles. Dans près de 100 départements, elle propose un dispositif complet d'actions pour les personnes malades, pour leurs proches aidants et pour le binôme aidants-aidés grâce à l'engagement de ses 2 200 bénévoles. Elle est aujourd'hui en France la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et compte plus de 150 000 adhérents, donateurs et entreprises solidaires.

### France Alzheimer et maladies apparentées s'est fixée quatre missions principales :

- ▶ Soutenir les personnes malades et leurs familles.
- ▶ Informer / sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics.
- ▶ Participer à la formation des professionnels, des bénévoles et des aidants familiaux.
- ▶ Faire progresser la recherche en sciences médicales et en sciences humaines et sociales.

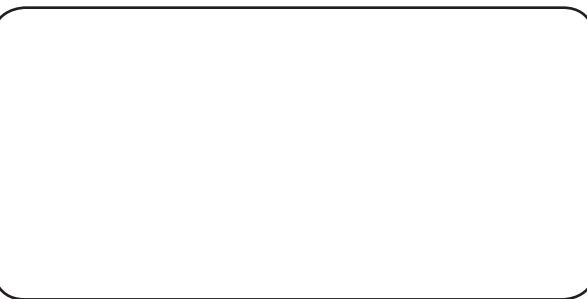
## SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (SFAP)

Créée en 1990, la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. La SFAP représente le mouvement des soins palliatifs. C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers. Elle fédère plus de 5 000 soignants et près de 200 associations de bénévoles.

### La SFAP a 4 missions principales :

- ▶ Mobiliser les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- ▶ Développer et transmettre les savoirs en soins palliatifs et en accompagnement :
  - ⇒ développer la recherche et renforcer la qualité des pratiques,
  - ⇒ transmettre l'expérience des connaissances acquises,
  - ⇒ médiatiser les pratiques et les savoirs.
- ▶ Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement :
  - ⇒ veiller à l'application des dispositions législatives et réglementaires,
  - ⇒ anticiper les évolutions de la société,
  - ⇒ être force de proposition pour les pouvoirs publics.
- ▶ Diffuser la culture palliative :
  - ⇒ sensibiliser l'opinion publique,
  - ⇒ représenter les personnes engagées par ces soins.

Avec le soutien du ministère des Affaires sociales  
et de la Santé



Union nationale des associations France Alzheimer  
et maladies apparentées  
21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

0 800 97 20 97

Service & appel  
gratuits



FRANCE  
ALZHEIMER  
& MALADIES APPARENTÉES



[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)  
UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE

FICHE  
PRATIQUE

VOS CHOIX  
& VOS DROITS

**Si vous êtes atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il vous sera demandé d'exprimer vos choix ou préférences concernant votre santé.**

**Nous vous proposons d'en parler avec vos proches mais aussi avec votre médecin ou avec un professionnel de santé avec qui vous vous sentez en confiance.**

**Pour pouvoir exprimer vos choix, il vous faut connaître vos droits.**

## VOS DROITS

### **Vous avez le droit de :**

- **désigner une personne de confiance**

La personne de confiance est une personne librement choisie par vous dans votre entourage (familial ou non familial) et en qui vous avez toute confiance. Cette désignation se fait par écrit après accord des deux parties. Elle est révocable à tout moment.

La personne de confiance peut être consultée par les médecins pour témoigner de vos volontés si vous n'êtes plus en mesure d'être consulté. Elle peut donner son avis afin de guider la décision du médecin puisqu'elle connaît vos volontés.

Elle peut également, avec votre accord, assister aux entretiens médicaux. Elle peut si vous le souhaitez prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence. Elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord. Elle a un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes. Il est important qu'elle ait compris son rôle et donné son accord pour cette mission.

- **déposer un mandat de protection future**

Le mandat de protection future est un contrat qui vous permet (le mandant) en tout début des troubles d'organiser à l'avance votre protection en choisissant la ou les personnes (les mandataires) qui seront chargées de s'occuper de vos affaires ou de votre personne le jour où vous ne pourrez plus le faire vous-même, en raison de votre état de santé. Il peut porter sur la protection de votre personne, sur celle de vos biens, ou sur les deux.

Il existe deux types de mandat. Le mandat sous seing privé qui se limite à des actes de gestion courante des biens et qui doit être établi sur papier libre et contresigné par un avocat. Le mandat notarié qui peut ouvrir des droits de gestion très vastes (comme la vente d'un bien par exemple) et qui doit être conclu devant notaire.

Le mandat prend effet quand le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts. Cela doit être médicalement constaté par un médecin inscrit sur une liste établie. Il est révocable ou modifiable tant qu'il n'a pas pris effet.

Le mandat permet à toute personne de désigner elle-même celui ou celle qui s'occupera de ses affaires. Il n'assure cependant pas la même protection qu'une curatelle ou une tutelle.

- **rédiger des directives anticipées**

Les directives anticipées vous garantissent dans le cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté, que vos souhaits relatifs à votre fin de vie soient pris en compte par le médecin présent à ce moment-là. Le plus souvent, il s'agit d'exprimer son souhait de limiter ou d'arrêter les traitements, d'opérer ou non, ou au contraire, de tenter tout traitement possible jusqu'au dernier moment.

Les directives anticipées s'imposent au médecin dans la mesure où celui-ci estime qu'elles ne sont pas totalement contraires aux intérêts de la personne malade, 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. Elles doivent être formulées par écrit et signées par la personne.

### **Il vous est ensuite possible de :**

- confier vos directives au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans le dossier médical ou infirmier ;
- et/ou les remettre à la personne de confiance, à un membre de sa famille ou un proche ;
- donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler leur existence et leur lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible.

Les directives anticipées sont valables sans limite de temps, révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.

### **Pour plus d'informations :**

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr); [www.sfap.org](http://www.sfap.org)  
[www.soin-palliatif.fr](http://www.soin-palliatif.fr)

## VOS CHOIX

### **Vous avez le choix de :**

- **dire ce que vous souhaitez lorsque, éventuellement vous ne serez plus capable d'exprimer vos choix,**
- **changer d'avis à tout moment,**
- **choisir à quel moment vous ferez cette démarche,**
- **choisir quel droit vous voulez exercer.**

Ces dispositifs peuvent être changés ou modifiés à tout moment, en informant les personnes concernées. Aucun de ces choix n'est définitif et vous continuerez malgré tout à être consulté tant que vous pourrez exprimer vous-même vos volontés.