

# Apprenons ensemble à vivre

## « sa fin de vie »

Journal trimestriel  
N°1- avril 2014 Prix 2€  
Directeur de publication : Hubert Landa



### VIE DE L'ASSOCIATION

AAVIVRE sa fin de vie existe depuis le 25 janvier 2014 après notre dépôt initial le 6 décembre. Depuis ce jour nous en sommes au 130ième adhérent alors que nous ne sommes connus que par internet et le « bouche-à-oreilles » (à chacun de vous de diffuser notre existence et nos idées).

Ces premiers mois ont été chargés en travail de mise au point du site internet, des documents administratifs, des procédures ... enfin de la mécanique de gestion d'une association par des bénévoles. Nous progressons vivement grâce à la bonne volonté de tous et notamment des piliers comme Jacqueline, Françoise, Martine ou Carole.

#### International

AAVIVRE est devenu membre invité de la World Federation of Right to Die Societies WFRtDS et Right To Die Europe, réseaux des « Right to dye » européen et international. Nous avons proposé pour la conférence internationale en

Septembre 2014 à Chicago, un exposé sur notre approche législative.

#### Site Internet

Le site Internet dont Carole Gouyé s'occupe au quotidien, a maintenant une centaine de consultations par jour et permet de communiquer l'image de nos positions ainsi qu'immédiatement avec vous sur des sujets d'actualité.

Si le journal papier tente de donner une vision à ceux qui n'ont pas accès à l'internet, il est évident que nous ne pouvons pas publier sur papier tout ce qui est disponible sur l'internet.

A ce titre nous incitons tous nos adhérents à se rapprocher de quelqu'un qui leur permette de lire de temps en temps le site internet.

**Pages vues le mois dernier** 1029

**Historique** 4156

### CONFÉRENCE TÉLÉPHONIQUE HEBDOMADAIRE

Elle devrait être un moyen d'échanges entre adhérents et toute personne intéressée par la réflexion sur les fins de vie. Elle ne semble pas encore entrée dans les mœurs, mais nous espérons que bientôt nous y aurons des participants plus réguliers. Nous vous y invitons nombreux.

Nous y sommes chaque samedi de 10h à 11h et traitons de divers sujets d'actualité ou de fond.

**ATTENTION : nous avons dû changer le N° d'appel : 0170712946 et le code d'accès 2284870** (qui est AAVIVRE+ le chiffre 0 sur le clavier du téléphone). **Si vous avez un message en anglais, juste tapez le code.**

*Nous vous recommandons de mettre une alarme qui se répète tous les samedis à 10h et notez ces numéros sur votre téléphone fixe.*

### RUBRIQUES DU SITE QUE VOUS POUVEZ ALIMENTER EN NOUS ECRIVANT:



Association qui  
Accompagne la  
Volonté de l'  
Individu de  
Vivre dans le  
Respect de son  
Ethique ...  
sa fin de vie

Association loi 1901.  
Siège social : Paris  
  
Membre Agréé  
World Federation of:  
Right to Die Societies (WFRtDS)  
Right to Die Europe (RTD)

Bureaux  
94 rue des courlis  
80120  
Fort Mahon PlageGarant  
SITE : [www.aavivre.fr](http://www.aavivre.fr)  
[contact@aavivre.fr](mailto:contact@aavivre.fr)

## Courrier des lecteurs

Cette rubrique sera consacrée aux écrits sur le site de nos lecteurs qui permettent à chacun de mieux envisager sa fin de vie, de mieux la préparer, de mieux organiser son départ afin qu'il ne laisse pas d'autres assumer ses engagements.

## Nous avons lu, vu, entendu et partageons avec vous

Vous nous recommandez des lectures, événements ou œuvres d'art, avec d'éventuels commentaires et nous les envoyez par courriel pour que nous puissions publier.

Cette rubrique tentera périodiquement d'analyser un cas afin d'identifier les positions des acteurs de fin de vie, les causes qui ont engendré ce cas et les attentes que l'on peut avoir vis à vis de sa résolution. **Ex : Vincent Lambert**

## ACTIONS NATIONALES:

### 1) PARTICIPATION ACTIVE AU FORUM EUROPÉEN DE LA BIOÉTHIQUE À STRASBOURG FIN FÉVRIER :

On notera que tous les intervenants semblent militer pour que la médecine prenne en compte la totalité de l'individu dans son environnement, accepte que la mort est une étape de la vie et qu'un individu n'est pas un « cas ». Connaissant depuis 30 ans les grands pontes intervenants je suis impressionné par l'évolution de leurs positions sur notre combat. Le Professeur Sicard, par exemple, en privé, accepte nos positions. **Ce changement profond de l'éthique médicale va dans le sens de la responsabilisation de l'individu sur les décisions de sa vie**, l'acceptation que le soigné est toujours décideur sauf cas exceptionnel de déséquilibre mental prouvé et que la médecine doit considérer l'individu comme un acteur et partenaire essentiel pour soigné.

A cette occasion nous avons pu distribuer des centaines d'annonces de la création de AAVIVRE sa fin de vie et prendre de nombreux contacts.

**2) ACTION LÉGISLATIVE : AAVIVRE sa fin de vie vient de proposer aux gouvernants un cadre de législation** qui tout en garantissant à la personne la maîtrise de sa fin de vie, ne prétend pas s'ingérer dans la relation privilégiée entre le professionnel de la santé et celui qui s'adresse à lui.

**En proposant 2 textes législatifs, le gouvernement pourrait réconcilier tous les acteurs de la fin de vie, ne pas enfreindre les interdits tels que "tu ne tueras point", et prévenir contre les dérives actuelles.**

L'acte médical irréversible est une nécessité pour 'soigner' la personne.

En aucun cas celui qui fait cet acte ne doit être susceptible de poursuites judiciaires s'il respecte la déontologie de sa profession et accepte un cadre qui garantisse à l'individu concerné la maîtrise éclairée de sa fin de vie.

L'individu qui aborde la fin de vie est sujet à des influences multiples qui tentent de lui dicter pour des motifs divers son parcours de fin de vie.

**Il est temps que la loi reprenne et instaure le principe énoncé par Michel Landa dans son article du monde "UN DROIT" publié le 17 Novembre 1979 demandant que l'individu soit reconnu comme seul décideur de sa fin de vie.**

**Nous avons proposé une nouvelle approche pour une législation qui répondrait à nos attentes mais qui ne viole pas les principes fondateurs du contrat social ou contrat de confiance avec la profession médicale.**

### 3) RÉDACTION D'UN LIVRET à l'usage des adhérents :

« Autodélivrance 2014 » dont le titre pourra changer, certains proposent : « Apprendre à Mourir » ou « s'Approprier sa Mort ».

**Ce fascicule initialement élaboré par Michel Landa pour rendre autonome chacun face à la mort, est réécrit par son fils comme un parcours de pensées et d'actes sur des bases qui prennent en compte les avancées majeures à la fois des pratiques et des évolutions sociales. Nous espérons pouvoir le diffuser dès la fin du second trimestre.**



Association qui  
Accompagne la  
Volonté de l'  
Individu de  
Vivre dans le  
Respect de son  
Ethique ...  
sa fin de vie

Association loi 1901.  
Siège social : Paris  
  
Membre Agréé  
World Federation of:  
Right to Die Societies (WFRDS)  
Right to Die Europe (RTD)

Bureaux  
94 rue des courlis  
80120  
Fort Mahon PlageGarant  
SITE : [www.aavivre.fr](http://www.aavivre.fr)  
contact@[aavivre.fr](mailto:aavivre.fr)

## ACTIONS REGIONALES

**TOULON : 8 mars 2014**

**Projection du film « liberté chérie » suivi d'un débat sur la fin de vie** au cinéma Royal.

Invitation de 5 associations pour et contre l'euthanasie au débat et un modérateur Mr. Cruzillat, psychologue. Plus de 50 personnes étaient présentes y compris des étudiantes infirmières et des membres d'associations de soins palliatifs. Nous remercions le Philosophe Granarolo, reconnu sur la région Paca pour ses positions sur la fin de vie, d'avoir contribué à cet événement. Ce type de rencontre permet de montrer que malgré des vues divergentes, nous pouvons nous réconcilier sur la notion d'une fin de vie choisie et non subie. Plusieurs événements dans la région Toulonnaise et Niçoise sont en cours d'organisation

Actuellement des conférences débats autour du film « Liberté Chérie » sont en cours d'organisation dans 5 départements du sud, ouest, est et nord de la France. Nous vous informerons dès que les dates sont définitives.

### PAYS DE LOIRE :

Mardi 29 Avril 2014 à 15h30 et 20h30 salle Fraternité à Couëron (à coté de l'église) avec l'association socioculturelle Pierre Legendre

Mercredi 30 Avril 2014 à 14h30 et à 20h30 à la MJC place Salines – La Baule

Vendredi 2 mai, de 18h à 20h30, salle de l'Agora, maison des associations de St Nazaire

Pour ces représentations il sera demandé 5€ pour les droits et frais de projection. Le film « liberté chérie » permettra aux participants d'élargir le débat sur la fin de vie qui sera animé par Pascal Landa, Président AAVIVRE sa fin de vie et les associations invitées.

### AUVERGNE :

Projection du film liberté chérie à Clermont Ferrand, suivi d'un débat animé par J. Salenson Délégué régional Limousin/Auvergne, le 12 mai, 20h au cinéma le Rio.

### RESPONSABLES DE REGIONS :

PICARDIE-NORD - Pascal Landa / Françoise Vincens

PACA CORSE : Carole Gouyé

LIMOUSIN et AUVERGNE : Jacqueline Salenson

PAYS DE LOIRE : provisoirement Jacqueline Salenson

ALSACE LORAINNE Martine Kaercher

Nous discutons actuellement avec d'autres personnes susceptibles d'animer d'autres régions.

**Toute proposition de nos membres sera bien accueillie. Contactez Jacqueline Salenson « [contact@aavivre.fr](mailto:contact@aavivre.fr) » ou à l'adresse du bureau.**

### Le cas Vincent Lambert

Sans vouloir entrer dans le fond du sujet sur cette situation inhumaine, on peut se demander quel est le droit d'un parent sur un enfant devenu adulte ; se demander pourquoi un juge accepte un référé au titre de « parents » ; car cela pose la question du droit des « parents » sur une personne adulte. Si l'on commence à accepter que les « parents » interviennent dans la vie des « enfants » devenus adultes, alors on ne devient plus jamais « adultes ». Après, le juge des référés statuant que les médecins n'ont pas suivi les préconisations de la loi Léonetti sur la consultation familiale (notion non définie), ni documentés le cas médical (aucune indication dans la loi) on ne peut que conclure que la loi est incomplète, inapplicable et donc à refaire. Nous proposons une autre approche à la loi qui devrait mettre tous le monde d'accord si toutefois elle abroge les lois précédentes.



Association qui  
Accompagne la  
Volonté de l'  
Individu de  
Vivre dans le  
Respect de son  
Ethique ...  
sa fin de vie

Association loi 1901.  
Siège social : Paris

Membre Agréé  
World Federation of:  
Right to Die Societies (WFRtDS)  
Right to Die Europe (RTD)

Bureaux  
94 rue des courlis  
80120  
Fort Mahon PlageGarant  
SITE : [www.aavivre.fr](http://www.aavivre.fr)  
[contact@aavivre.fr](mailto:contact@aavivre.fr)

# Une solution FIN DE VIE pour TOUS

Une proposition qui réconcilie la société, les acteurs et les professionnels tout en répondant à la demande des citoyens d'avoir **accès à une aide en fin de vie en toute liberté**. Fils de Michel Landa, fondateur de l'ADMD en 1980, et après trente-trois ans passés à militer dans le mouvement, mon analyse et la proposition de lois qui en découlent sont fondés sur l'expérience acquise, les rencontres multiples avec des situations de détresses et les actes d'accompagnement que j'ai effectués. Nous devons accepter deux objections fondées qui aujourd'hui engendrent des conflits concernant la promulgation d'une loi sur la fin de vie que plus de 90 % de la population souhaitent voir arriver. Une loi qui offre des garanties, protège les acteurs et permet d'envisager avec sérénité cette fin de vie qui effraye et traumatise notre société.

## • 1/ Tu ne tueras point

L'acteur de soins à la personne reconnaît qu'on n'utilise pas le patient pour tester un protocole sans son accord, qu'on ne poursuit pas une vie que la personne estime être arrivée à son terme, qu'on poursuit un traitement dans le cadre des connaissances médicales seulement à la demande de la personne.

Le professionnel qui fait une « sédation terminale », même si elle doit provoquer la mort (cocktail létale, dit « cocktail terminal ») « soigne » la personne qui consulte en répondant à une demande ou une nécessité de soins irréversibles. Il ne tue pas selon la déontologie médicale acceptée aujourd'hui, même par l'Ordre des Médecins. Il accepte que la naissance et la mort soient un continuum de vie et qu'aucun acharnement pour poursuivre une vie non voulue est acceptable.

*« Professionnel médical » est une terminologie qui au contraire de 'médecin', permet aux diverses expertises médicales légalement autorisées à faire une prescription médicamenteuse, de s'inclure dans cette relation terminale avec l'individu qui le consulte.*

Cette notion d'**actes médicaux irréversibles** a toujours existé, mais la pratique de la médecine moderne, de part ses immenses progrès, a rendu presque courants ces actes qui autrefois étaient des exceptions.

### ○ Une loi « Actes Médicaux Irréversibles » au nom du gouvernement

*Que Marisol Touraine en porte le nom en tant que ministre et médecin serait un atout, Jean Claude Ameisen, Didier Sicard ou Manuel Valls seraient tout aussi plausibles.*

Cette loi établirait un cadre légal pour les **actes irréversibles** que sont conduits à mener les professionnels de santé dans l'accompagnement de leurs patients. Une amputation, une chirurgie de reconstruction, une introduction de médicaments ou organismes qui modifient de façon permanente la structure biologique/génétique du corps sont des interventions dont les conséquences sont irréversibles et méritent un protocole qui offrent des garanties. La sédation terminale entrerait dans la définition des **actes irréversibles**. Trop de procès et donc de frais d'assurance de santé et actes dont l'utilité est non pas pour soigner mais pour protéger le professionnel sont déboursés pour cause du manque d'un cadre de loi claire et qui sauvegarde les intérêts tant du professionnel que des patients.

Une loi qui autant que ce peu garantirait que l'acte est justifié, qui protégerait ainsi le professionnel qui réalise tout acte « irréversible » en lui demandant de suivre un protocole technique et relationnel où le patient est à la fois décideur et responsable. Cela implique que la personne concernée soit demandeur d'un soin, qu'elle soit correctement informée de manière compréhensible, que la recommandation professionnelle soit faite en collégialité avec un confrère qui lui aussi s'engage sur le plan professionnel, et que ces décisions « irréversibles » soient toutes sujettes à un contrôle à postériori.

L'intérêt d'une telle loi est qu'elle ne serait pas une loi d'euthanasie. Ce serait une loi qui tenant compte des réalités actuelles de la médecine établirait une protection sociale du patient face aux abus potentiels d'un univers médical qui est lui-même sous diverses pressions financières et confessionnelles. C'est aussi une loi qui renforcerait le respect de la profession médicale, son expertise, son indépendance de jugement dans un contexte professionnel agréé. Cette loi protégerait la relation soignant-soigné en reconnaissant le caractère unique et individuel de l'espace de décision et de choix dans la relation avec le patient. Non seulement cela ne dicterait pas ce qu'il faut faire, dans quel délai, ne



Association qui  
Accompagne la  
Volonté de l'  
Individu de  
Vivre dans le  
Respect de son  
Ethique ...  
sa fin de vie

Association loi 1901.  
Siège social : Paris  
  
Membre Agréé  
World Federation of:  
Right to Die Societies (WFRIDS)  
Right to Die Europe (RTD)

Bureaux  
94 rue des courlis  
80120  
Fort Mahon PlageGarant  
SITE : [www.aavivre.fr](http://www.aavivre.fr)  
contact@[aavivre.fr](mailto:aavivre.fr)

remettrait pas en cause ce qui se pratique aujourd'hui, mais en plus rendrait possible dans un contexte légal tous les actes de soins, y compris l'acte de sédation terminale (euthanasie), tout en garantissant les droits et devoirs de chacun.

Schématiquement la loi couvrirait pour les actes irréversibles les domaines de responsabilités suivants en ré-intégrant ce qui existe déjà:

- Définition du champ des « actes irréversibles »
- Contexte d'écoute des demandes médicales
- Recherche, diagnostique et documentation de la situation médicale et contextuelle
- Information à la personne concernée et/ou son représentant
- Confirmation par une seconde opinion professionnelle dûment documentée
- Révision avec la personne de son dossier médicale complet pour confirmer l'acte
- Acte
- Documentation de l'acte et de ses suites immédiates dans un délais d'un mois
- Transmission du dossier pour éventuelle revue et documentation
- Organisation et modalité de revue, action, amélioration des processus.

Nous préconisons dans cette loi l'établissement de comités d'experts renouvelés tous les 3 ans auprès des Cours d'Appels en France composés d'un membre nommé par le CCNE,

On notera en passant que les actes médicaux coutent en moyenne 1/3 de moins quand il existe avant l'acte un réel dialogue entre le soignant et le soigné. Des études extensives démontrent que c'es économies sont applicables dans les 6 derniers mois de la vie. Ces coûts représentent plus de 60 % des dépenses moyennes payés par la branche santé de la sécurité sociale sur la totalité de la durée de vie d'une personne.

## 2/ Ne pas légiférer dans l'espace de confiance soignant-soigné

Un individu qui s'adresse à un professionnel de la santé pour une action de soins a besoin d'avoir confiance qu'il sera écouté, que le professionnel fera de son mieux pour répondre à sa détresse et qu'il sera à terme 'soulagé' de façon pérenne. Ceci implique un ESPACE DE CONFIANCE qui appartient au demandeur et à celui qui se présente comme expert pour y répondre.

La confiance est un lien précieux entre deux personnes. Possiblement celui qui compte le plus dans une société humaine. Créer une loi qui garantisse les conditions de cette confiance en reconnaissant le droit de l'individu à « faire confiance » est l'objectif à atteindre.

### ○ Une loi du « Droit de l'Individu en contexte Médicalisé » dite loi Michel Landa

*Que la loi qui instaure clairement le droit de l'individu à décider de son sort dans un contexte médical reconnaisse l'homme qui a évoqué ce droit, y compris face à la mort, semble justifié*

Cette loi qui reprendrait les textes existants sur les droits du malade (information, douleurs, décisions) établirait en plus les garanties suivantes :

1. La garantie que toute décision médicale concernant un acte « irréversible » est prise par la personne concernée et ceci dans un contexte réellement éclairé (à définir dans le contexte actuel sur le droit à l'information médicale).
2. Les dispositions suivantes deviendraient opposables en cas de besoin et assureraient les conditions requises pour tout « acte irréversible ».
  - a) **Directives Anticipées** : Ce document est l'expression de l'individu au même titre que sa parole en cas d'incapacité d'expression.



Association qui  
Accompagne la  
Volonté de l'  
Individu de  
Vivre dans le  
Respect de son  
Ethique ...  
sa fin de vie

Association loi 1901.  
Siège social : Paris  
  
Membre Agréé  
World Federation of:  
Right to Die Societies (WFRIDS)  
Right to Die Europe (RTD)

Bureaux  
94 rue des courlis  
80120  
Fort Mahon PlageGarant  
SITE : [www.aavivre.fr](http://www.aavivre.fr)  
contact@aaivre.fr

- b) **Personne de Confiance** : Ce document transfère les droits de l'individu à décider en étant représenté dans les cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer, ou de s'exprimer clairement.
3. La garantie que si le professionnel de la santé consulté est en désaccord professionnel avec la personne, ou refuse de faire un acte pour des raisons d'objections de conscience personnelle, que ce professionnel soit dans l'obligation de se désister, documenter sa position dans le dossier médical et l'orienter vers un confrère qui pourrait « entendre » la personne autrement.
  4. La garantie que tout acte médical irréversible décidé entre le professionnel et la personne suive le protocole fixé par la loi sur les actes irréversibles (ci-dessus)
  5. La garantie que toutes les démarches qui mènent à la décision d'un acte médical irréversible ou son refus, **consignées dans le dossier médical**, soient expliquées à la personne ou son représentant et systématiquement transmis à une commission de contrôle dans le mois qui suit l'acte.

Cela doit permettre l'acte médical dans les délais requis par la situation tout en garantissant sa pertinence. Un des objectifs est de protéger les professionnels dans un contexte de science humaine ou l'acte individuel est par essence non totalement prévisible.

Cette loi réconcilierait les Français en répondant à leurs inquiétudes fondées du soutien professionnel médical en fin de vie. Un soutien médical qui corresponde à leur vision individuelle de cette dernière étape de vie. Elle permettrait à chacun d'aborder tout acte médical irréversible en confiance et aux professionnels d'agir dans l'intérêt de leurs clients sans réserves. Elle éviterait en plus les dérapages abusifs d'actes non justifiés et/ou les procès intéressés.

La reconnaissance que l'individu est seul à décider, même en cas d'incapacité via les Directives Anticipées et/ou la Personne de Confiance, opposables à des tiers; protégerait la personne contre les pressions abusives de tous bords, tant des proches, de la famille que du contexte professionnel médical. Toute personne qui n'établirait pas ces documents, deviendrait de fait automatiquement, en cas d'incapacité d'expression, une pupille de l'état, définition qui existe et protège l'individu.

Les tenants du droit à l'euthanasie considéreront que ces modalités leur imposeront encore un dialogue avec un professionnel de la médecine. Les modérés y trouveront leur compte et les extrémistes religieux pourront s'en satisfaire tout comme ils l'ont fait avec la loi Léonetti. L'image d'Epinal de la personne qui est capable seule d'aller à la pharmacie obtenir une dose létale est intenable dans une société. C'est un individualisme philosophiquement admissible mais utopique dans la réalité car élitiste du fait qu'il ignore les citoyens les plus faibles de notre société. Par la promulgation de ces deux lois proposées, le gouvernement répondra à TOUS les cas de fin de vie.

**Ces deux lois libéreront l'individu et le professionnel ,et protégeront la relation tout en responsabilisant chacun dans son rôle. Dans ce contexte chaque fin de vie pourra être traitée comme un cas unique.**

Il sera nécessaire d'accompagner ces lois sur le terrain afin de s'assurer que les professionnels et les individus soient informés de leurs droits et devoirs lors d'une demande expresse dans le cadre d'une relation médicale. AAVIVRE sa fin de vie, Association qui accompagne la Volonté de l'Individu à Vivre dans de Respect de son Ethique sa fin de vie, propose de regrouper et animer ces acteurs de terrain et accompagner la société. Par ailleurs les économies réalisées en clarifiant les actes médicaux « irréversibles » devraient non seulement permettre de financer les comités ACLAMI, mais aussi de ré-orienter à terme des moyens financiers très conséquents pour les soins médicaux actuellement non remboursés et l'accompagnement adapté en fin de vie.



Association qui  
Accompagne la  
Volonté de l'  
Individu de  
Vivre dans le  
Respect de son  
Ethique ...  
sa fin de vie

Association loi 1901.  
Siège social : Paris

Membre Agréé  
World Federation of:  
Right to Die Societies (WFRIDS)  
Right to Die Europe (RTD)

Bureaux  
94 rue des courlis  
80120  
Fort Mahon PlageGarant  
SITE : [www.aavivre.fr](http://www.aavivre.fr)  
contact@[aavivre.fr](mailto:aavivre.fr)