

Apprenons ensemble à vivre

« sa fin de vie »

Journal trimestriel
N°4 Janvier 2015 Prix 5€
Directeur de publication : Hubert Landa
SITE www.aavivre.fr
contact@aavivre.fr



VIE DE L'ASSOCIATION

Si notre engagement date depuis plus de 30 ans maintenant, notre association fête sa première année d'existence et nous avons de bonnes nouvelles.

Les adhésions se poursuivent et déjà nous avons sans le demander des renouvellements de cotisations. Malgré le fait que nous « perdons de l'argent » lors des transmissions des journaux par courrier (merci à ceux qui les reçoivent par courriel et éventuellement les impriment eux-même) nous continuerons cette année les cotisations à leur niveau actuel car une bonne partie d'entre vous augmentent significativement leurs contributions nous permettant de rester dans une trésorerie positive. Il faut dire que les acteurs de l'association, et nous les remercions de leur dévouement, ne se font toujours pas rembourser leurs frais.

Jacqueline Salenson et Carole Gouyé publient beaucoup d'informations sur leurs blogs que nous listons sur la page d'accueil du site et vous incitons à lire.

Notre amie Annie BABU vient de publier son livre « 4 regards sur la mort et ses tabous : Soins palliatifs, euthanasie, suicides assistés et expériences de mort imminente ». Facile à lire et vendu 18 € en librairie.

Nous avons participé pour la seconde fois au Forum Européen de la BioEthique ayant pour thème cette année « l'argent et la santé ». A cette occasion nous avons pu faire valoir nos positions et observer une forte progression de soutien par les participants du public à nos positions. Lors de la session « soins palliatifs et euthanasie: qui doit choisir? » nous avons été applaudis par la salle pour avoir présenté la position de AAVIVRE. Une femme a d'ailleurs repris notre thème « l'enfer est pavé de bonnes intentions » concernant la proposition Léonetti-Claeys (<http://www.agoravox.fr/actualites/sante/article/l-enfer-est-pave-de-bonnes-161276>). Cette évolution est d'ailleurs confortée par nos échanges avec des acteurs majeurs de la société et anciens ministres tels les Professeurs Mattei, Hirsh, Nissan

pour ne nommer que quelques uns. Le Forum met à votre disposition des re-diffusion de conférences et d'interventions de la salle sur le site : <https://www.youtube.com/watch?v=dm8sQHyvLo&spfreload=10>

Nous avons relu et proposé aux verts via Véronique Massonneau des aménagements à leur proposition législative présentée le 19 janvier à l'assemblée. Actuellement nous travaillons sur une proposition législative que nous demanderons à un représentant de porter devant l'assemblée.

Lire la lettre internationale :

<http://www.worldrtd.net/sites/default/files/newsfiles/WF%20Newsletter%20December%202014.pdf>

et notre article présenté en session générale :

<http://www.worldrtd.net/sites/default/files/conferencefiles/Pascal%20Congres%20bijdrage.pdf>

Site Internet

Nous tentons d'être réactif en proposant sur notre page d'accueil des flash d'actualités, mais surtout nous introduisons dans les rubriques A LIRE ou A SAVOIR des textes qui semblent utiles pour nous tous.

Pages vues le mois dernier 1137 soit plus 15 %

Moyenne journalière actuelle 50

Articles cumulés lus 14812

Nous sollicitons des membres qui souhaiteraient contribuer au site, l'animer et ainsi le rendre plus réactif. Il faut que vous puissiez fournir au moins 4 hrs par semaine de travail pour participer et prendre en charge une des 8 rubriques.

COTISATIONS ANNEE 2015

Nous vous incitons à renouveler votre cotisation annuelle en nous transmettant votre chèque avec une fiche d'adhésion dont vous ne remplirez que les informations qui ont changées depuis l'an passé.

- Vos coordonnées ?
- Vos Directives Anticipées ?
- Votre Personne de Confiance ?
- Vos disponibilités pour nous aider au quotidien

Nous devons rappeler plusieurs membres qui semblent avoir changé d'adresse électronique.

Pour ceux qui ont cotisé depuis Octobre 2014, nous considérons qu'ils sont à jour de leur cotisation et pourront cotiser de nouveau en 2016.

Vous recevrez par retour courrier votre attestation de membre 2015 ainsi que le reçu de votre donation.

Si vous avez des questions, merci de contacter Françoise Vincens via contact@aavivre.fr qui se fera un plaisir de vous répondre, voir vous rappeler si besoin.

Rappel

- 10€ pour être Membre 1 an

- 5€ pour recevoir le journal 4 fois par an

- 10 € pour recevoir des courriers par voie postale

.... et vos dons sont utiles

A ce jour les cotisations reçues n'ont servies qu'à publier et envoyer le journal, assurer l'association afin qu'elle puisse organiser des événements en lieux publics, payer les services bancaires, faire des duplicata de documents et les frais de papeterie administrative (tampon, papier, timbres, etc).

Nous statuerons en comité de direction sur l'opportunité de rembourser les frais de création cette année.

Nous tentons de créer une trésorerie nous permettant d'agir via les média ou la justice de manière utile.

Nous remercions ceux qui ont réalisé des dépenses pour l'association en faisant don de leur contribution.

Nous transmettrons un bilan financier dans un prochain journal.

Pensez à faire connaître AAVIVRE et ses objectifs à vos amis. Nous avons besoin de tous pour faire avancer nos idées. MERCI

CONFÉRENCE TÉLÉPHONIQUE HEBDOMADAIRE

Toutes les semaines nous sommes au téléphone à 10hrs du matin le SAMEDI pour vous écouter, échanger avec vous et vous informer sur l'actualité. L'utilisation de tous les téléphones et ceci sans coûts hors communication locale ou utilisation du temps d'un forfait mobile.

RAPPEL : Le N° d'appel : 0170712946 et le code d'accès 22848730 (qui est AAVIVRE + le chiffre 0 sur le clavier du téléphone).

Si vous avez un message en anglais, attendez qu'il se termine et tapez le code, vous rentrerez dans la séance. *Nous y sommes 2 minutes avant l'heure.*

Nous vous recommandons de mettre une alarme qui se répète tous les samedis à 9h45 et notez ces numéros sur votre téléphone fixe et/ou portable.

A partir d'Avril, nous vous proposerons à date régulière une réunion à Paris au siège de l'Association pour ceux qui pourront s'y rendre.

AAVIVRE ... sa fin de vie, propositions pour une loi du système de santé sur les droits et devoirs des usagers et des soignants.

AAVIVRE ... *sa fin de vie*, propositions pour une loi du système de santé sur les droits et devoirs des usagers et des soignants.

- L'usager « majeur et responsable » du système de santé sera seul décideur de sa vie, donc des options de soins qu'il va demander, accepter, ou refuser tout au long de sa vie et jusqu'à sa fin; ainsi que si possible du moment, de la manière et du lieu de sa mort. La tutelle du mineur est instituée sa personne de confiance.
- L'usager du système de santé, dès sa majorité citoyenne, sera invité par son médecin référent à établir ses « directives anticipées » et désigner sa personne de confiance (questions formulées par la HAS) qui les enregistrera dans le dossier médical personnel (DMP), accessible à tous les médecins.
- Le professionnel qui envisagera de faire un « acte médical irréversible » sera protégé par la loi dès qu'il respectera le protocole et les procédures prévus pour de tels actes (exemples : lois Belge, Pays Bas, Oregon) sauf en cas de faute professionnelle avérée. La liste des actes médicaux irréversibles sera établie par la HAS annuellement sur la base de tout acte qui irrémédiablement conditionne la qualité de vie de l'individu (ex : reconstruction, ablation, ...)
- La qualification, le protocole et les procédures d'un « acte médical irréversible » seront définis par la HAS et promulgués par décret en respectant :
 - la confirmation du diagnostic par un professionnel compétent, voir un troisième si besoin.
 - le droit de l'usager à une information claire et comprise des options de soins, documentée dans le dossier médical
 - l'écoute et la prise en charge psychologique des proches et des soignants par l'assistance sociale et non pas par le corps médical
 - le suivi dans le DMP dès qu'un acte médical irréversible sera envisagé ou demandé.
- La mise en place du dossier médical personnel (DMP) sur cloud, avec les informations essentielles accessibles immédiatement par lecture autorisée de la carte vitale, sera indispensable au suivi médical et au contrôle a posteriori des actes.
- La création par décret d'une instance de contrôle indépendante rattachée à la justice qui sera chargée :
 - du contrôle permanent par sondage des « actes médicaux irréversibles »
 - du contrôle des « actes médicaux irréversibles » dénoncés par un tiers
 - d'un rapport annuel de bilan des « actes médicaux irréversibles » comprenant des statistiques, des témoignages et des recommandations sur les pratiques
- L'abrogation ou aménagement des législations qui sont actuellement interprétées de manière à nuire aux principes énoncés ci-dessus (ex : non assistance à personne en danger, non incitation au suicide)

- **Le non-respect de la parole de l'usager, énoncée ou représentée, sera passible de peines** telles que celles par exemple prévues pour la « non-assistance à personne en danger ».

Ce 21ème siècle reconnaîtra que la vie d'un être humain lui appartient jusqu'à l'instant de sa mort.

Le mot du Président

Chers amis, nous observons actuellement une évolution significative du débat social autour de la proposition de loi Léonetti-Claeys (voir notre article « l'enfer est pavé de bonnes intentions »).

Les questions posées sont maintenant non pas de savoir s'il y a besoin d'une législation, vous aurez comme moi vu les médias nationaux basculer en décembre 2014 lors de la remise du rapport Léonetti-Claeys en présentant des séries d'arguments en faveur d'une législation pour la sédation terminale. Les questions sont :

- pouvons nous faire confiance aux médecins qui seraient tentés de régler la difficulté d'accompagner une personne en fin de vie en lui administrant une sédation terminale non demandée ?
- comment s'assurer que les pressions monétaires sur les médecins ne les incitera pas à « vider les lits » ?

C'est pour cela que nous préconisons une législation non pas d'Euthanasie (qui dicterait une « bonne mort ») mais une législation de liberté qui libère l'individu en lui garantissant des droits afin qu'il envisage sa fin de vie en toute sérénité sachant qu'il sera aidé, accompagné et accèdera à sa fin de vie dans les conditions qu'il définira lui même ; et une législation de liberté pour les professionnels qui, s'ils suivent un protocole qui garantit que l'acte est demandé, murement réfléchi, en connaissance de cause et documenté, lui garantira l'immunité pour les actes de soins qu'il décidera de réaliser à la demande de la personne. La liberté de prescription est dans le code déontologique, il faudrait qu'il puisse l'exercer.

Encore une fois cette année l'observatoire de fin de vie confirme que nous mourrons mal, que l'hôpital n'est pas un lieu pour mourir alors que c'est le cas pour une grande majorité à ce jour, et que beaucoup d'actes médicaux sont réalisés illégalement, de manière généralement hypocrite et sans consentement de l'intéressé. On meurt en service d'urgence dans les couloirs car la maison médicalisée où l'on vous a finalement accueilli ne veut pas de morts dans ses locaux. On meurt sans soins palliatifs car seulement 20 % des cas peuvent être traités par manque de moyens. En même temps on dépense plus de 2 100 000€ en moyenne par personne pour les « prolonger » dans les 6 derniers mois de la vie ... des cobayes pas chers qui font avancer la science ! (lire sur notre site nos notes sur le Forum Européen de la BioEthique)

Je vous donne rendez-vous cette année pour agir pour ces libertés. Merci de votre soutien.

Ma Maison de Fin de Vie

Voici un projet qui engagerait AAVIVRE ... *sa fin de vie* comme association à devenir un centre de formation et un acteur pour la fin de vie.

Actuellement ce n'est qu'un projet qui ne pourra être engagé que sous plusieurs conditions : une validation d'un protocole médicale, une validation juridique et un financement pérenne. Selon l'évolution de la législation, qui vraisemblablement aura lieu cette année, ce projet deviendra plus ou moins facilement réalisable.

Nous sollicitons ceux parmi vous qui souhaiteraient travailler sur ce projet dans un des 4 groupes de travail : Gestion du projet, Aspects médicaux, Aspects juridiques, Financement.

Vous remarquerez que l'intitulé est MA car LA existe en soins palliatif mais nous souhaitons que toute personne qui entre dans cet établissement considère que c'est son domicile, que le lieu lui appartient, qu'il y est car il n'a pas d'autre maison pour finir sa vie. Ceux qui ont un « chez soi » pourront bénéficier de l'équipe mobile opérant dans le domicile des demandeurs de soins.

Un Droit pour Tous : Ma Maison de Fin de Vie

Plus jamais les Français n'auront à s'expatrier pour mourir en Suisse quand s'ouvrira dans chaque région de France **Ma Maison de Fin de Vie**. Il faut néanmoins que notre société continue d'évoluer sur sa perception de la fin de vie, que le contexte juridique s'adapte à la réalité et que la profession médicale s'accorde sur son rôle d'accompagnement à l'écoute du malade en fin de vie. AAVIVRE ... *sa fin de vie* propose une approche législative qui simplifierait la création de ce projet ; lequel répond aux attentes des personnes qui souhaitent maîtriser leurs conditions de vie jusqu'au dernier jour.

Ma Maison de Fin de Vie ce doit être et ce sera un lieu de transparence médicale et sociale. Aujourd'hui des milliers de personnes meurent en cachette sans qu'aucun contrôle ne soit fait sur les décisions médicales qui peuvent être qualifiées d'acharnement, les pressions de nature économiques ou celles intéressées des familles ou des proches¹.

Imaginons ensemble

Ma Maison de Fin de Vie dans les grandes lignes

Chacun pourrait s'il le souhaite entrer dans cette maison pour mourir sereinement, entouré de ses proches et accueillir ses amis ; avec l'assurance d'être soigné dans le respect de son éthique et sa philosophie de vie. **Ma Maison de Fin de Vie** offrira à chacun un cadre adapté et des conditions de fin de vie définies ensemble, dans un lieu où une équipe de médecins, soignants et accompagnants professionnels pourront s'occuper de nous et de nos proches.

Nous parlons ici d'un lieu où il serait possible d'élaborer des protocoles individualisés de fin de vie dans le respect de la personne, des soignants, de la loi et tenant compte de son

¹Rapport 2013 Observatoire National de la Fin de Vie « Près de 18000 décès surviennent chaque année dans les services d'urgences ... Près de la moitié de ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée ... » et « La frontière entre traitements justifiés et acharnement thérapeutique est difficile à délimiter, en particulier chez les personnes âgées. » « ... le pronostic n'est pas abordé avec le malade. Si l'on ajoute à ces constats le fait que les décisions de fin de vie sont relativement peu discutées avec les personnes malade, ... »

Comité Consultatif National d'Ethique avis 063 » En termes juridiques, une dépénalisation de l'assistance à mourir devrait protéger suffisamment la liberté de chacun et éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances » « ... s'instaure une manière de déni d'éthique à un double niveau ; hypocrisie et clandestinité d'une part ; issues inégales en fonction des procédures et des juridictions sollicités (lorsqu'elles le sont) de l'autres ... » et encore « ... lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. »

réseau social. Un lieu où pourraient être formés des professionnels et bénévoles pour cet accompagnement d'une autre nature, mais complémentaire à celui des soins palliatifs. Cet accompagnement s'engagerait à respecter la parole de l'individu et sa volonté (en cas de besoin via sa personne de confiance, son représentant légal et/ ou ses directives anticipées). Il serait reconnu comme le seul à savoir comment il souhaite vivre jusqu'aux derniers instants.

Un lieu disponible dans chaque région pour ceux qui en fin de vie n'ont pas de « chez eux », lieu qui deviendrait un site de coordination d'équipes de soignants mobiles qui en réponse À LA DEMANDE DES PERSONNES EN FIN DE VIE, pourraient réaliser cet accompagnement au domicile de ceux qui sont encore chez eux. Les « mouvoirs » et les hôpitaux ne sont pas des lieux faits pour la fin de vie².

La légalité du projet

Ma Maison de Fin de Vie est à l'étude pour sa réalisation dans le cadre de la législation actuelle. Nous reviendrons dans un prochain article sur les modalités et les risques inhérents à la mise en place d'un tel projet aujourd'hui. Nous répondrons à ceux qui s'inquiètent à juste titre de possibles dérapages. A l'international ces pratiques en Suisse, en Hollande ou aux USA notamment dans l'Oregon démontrent sur déjà 18 ans que ce n'est pas le cas. L'encadrement des pratiques médicales est une nécessité pour tous les Actes Médicaux Irréversibles. Un troisième article présentera un protocole médical adapté à ces actes médicaux particuliers (ablation, modifications corporelles, sédation terminale) qui engagent l'individu sans possibilité de retour dans une précédente réalité de sa vie . Presque toutes les avancées sociales ont initialement opérés dans l'illégalité, puis se sont regroupées (ex «les 343 salopes de l'IVG ») et ensuite ont permis d'élaborer des lois qui offrent à nos concitoyens une France des libertés reconnue mondialement.

La prestation accueil **Ma Maison de Fin de Vie** devra proposer un protocole élaboré par des médecins et des juristes qui assurera aussi une protection pour les accompagnants et pour les acteurs concernés. Nous ne doutons pas que nous serons amenés à défendre ce protocole en tous lieux ce qui permettra de démontrer le bien-fondé de cette démarche d'accompagnement.

La mort, cet inconnu que nous devons tous rencontrer un jour, certains l'envisagent comme une autre aventure de la vie alors que d'autres l'appréhendent avec une peur irréfutable. La fin de vie est la dernière opportunité de savoir qui l'on est réellement car on ne peut plus se mentir à soi-même face à la mort³. Il y en a parmi nous qui souhaiteront refuser, ignorer et transférer à autrui le soin de gérer ce moment de leur vie. Nous considérons que chacun doit pouvoir faire ce choix pour lui-même et accepter que d'autres fassent d'autres choix ... n'est-ce pas cela la liberté ?

AAVIVRE ... *sa fin de vie* regroupe des hommes et des femmes qui ont un profond respect pour l'autre et acceptent que chacun ait sa propre façon de voir sa vie. **Ma Maison de Fin de Vie** est l'aboutissement d'une revendication pour tous « UN DROIT »⁴, un contexte dans un lieu permettrait à chacun de vivre sa fin de vie comme il l'entend.

AAVIVRE ... *sa fin de vie* propose un cadre législatif qui protège chacun de nous, qui tente d'offrir des garanties contre les abus et d'instituer des espaces de libertés protégés où l'individu peut alors s'exprimer et être entendu.

Ma Maison de Fin de Vie existera car c'est un lieu de liberté et d'écoute pour ceux qui en auront besoin, ce qu'attend chacun de nous pour être serein face à la mort. **AAVIVRE ... sa fin de vie** s'engage à oeuvrer pour répondre à cette demande légitime pour une fin de vie individualisée en accord avec l'éthique de la personne concernée.

²Inspection Générale des Affaires Sociales – La Mort à l'Hôpital Nov 2009

³Voir CCNE Avis 063 – « Vivre et mourir aujourd'hui »

⁴« Un Droit » Article fondateur du mouvement Droit de Mourir dans la Dignité publié dans le Monde du 19 Nov 1979

Projet : Formation pour La Personne de Confiance

Nous travaillons avec quelques amis de AAVIVRE pour tenter de développer un contenu et un projet visant à proposer des outils de formation et des formations aux personnes qui accepteraient le rôle de Personne de Confiance.

Nous pensons en effet que toutes les mairies ayant des « assistants sociaux » seraient à même d'organiser des sessions de formation pour aider les personnes à comprendre, assumer et agir comme Personne de Confiance pour un/une ami(e). En leur fournissant les supports et si besoin des intervenants eux même formés par nos soins (formation de formateurs), nous pourrions ainsi avoir un impact important sur l'accompagnement en fin de vie.

Si ce projet vous intéresse nous sommes à la recherche d'un leader par thème de ce projet :

- Comment insérer ce projet dans les communautés
- Manuel de la Personne de confiance
- Contenu de la formation de la personne de confiance
- Manuel de l'individu pour l'aider à nommer sa personne de confiance.

Merci d'écrire à président@aavivre.fr pour vous identifier et coordonner cette activité.

Forum Européen de la BioEthique : L'argent et la Santé

2 au 7 février 2015

Site ou vous pourrez revoir certaines des conférences : <http://forumeuropeendebioethique.eu>

Après une semaine passionnante de présentations d'idées et de questionnement par des hommes et des femmes engagés ; de débats avec une audience de milliers d'individus de toute l'Europe, nous tentons ici de partager quelques idées phares sans prétendre rendre compte. Ce que nous avons compris et interprété n'est pas toujours simplement ce qui a été dit ou communiqué.

On note que les grands groupes pharmaceutiques, les industriels du milieu médical, les politiciens en charge des dossiers étaient généralement absent. On aurait pu penser que le thème « l'argent et la santé » les auraient incités à être présent, s'impliquer dans le débat social, et justifier leurs activités au regard de tous en faisant valoir leur responsabilité éthique. Leur absence est éloquent car elle confirme le peu de cas qu'ils font de la BioEthique dans leurs activités. Ils se considèrent maître d'une situation qui a été clairement démontrée préoccupante par ce forum. Les fondations de notre société en matière de liberté, égalité et fraternité sont mises à mal par les avancées techniques, les choix politiques et la pratique de la médecine au jour le jour.

Conférences inaugurales « L'argent et la Santé »

Axel Khan

La santé défini par l'OMS comme l'accès à la meilleure santé que possible est aussi le plus grand marché de la planète 6 200 Milliards de dollars/an. Un marché durable et prometteur. Vu du côté « droits de l'homme » les dépenses de santé par habitant devraient être identiques mais varient de \$15/an/habitant en Erythrée, \$

26 au Bangladesh, \$ 4700 France, \$9000 pour les états Unis et la Norvège. La valorisation du marché de la santé engendre une recherche sur des matériels, soins et produits destinés à des marchés à forte valeur ajoutée (ex : miocarde plutôt que le parasite ankylostome) ou en d'autres termes : une santé pour l'élite qui peut payer.

La recherche génétique est un enjeu majeur. Actuellement on tente de comprendre le fonctionnement des génomes en établissant des profils normatifs via le recensement des génomes de millions d'habitants (Islande comme l'Angleterre à « vendu » 100 000 génomes de ses habitants à une société privée). Le marché annoncé des réparations ou altérations génétiques changera fondamentalement les modes de traitements, mais au-delà ouvre la voie pour l'homme génétiquement modifié.

L'argent et la santé se doit de poser la question politique des critères pour « choisir » une stratégie de santé publique. La somme définie pour la santé publique doit être allouée selon l'évaluation des impacts des soins. L'évaluation actuelle ne prend pas en compte l'efficacité sociale, mais seulement l'efficacité thérapeutique et ceci encore sous influence des acteurs du marché. Le choix d'un investissement spécifique pour la santé d'un individu doit prendre en compte ce que cela implique pour les autres individus qui ont besoin de soins. Le médecin dès à présent, par ses actes, fait ce choix dans sa pratique médicale de tous les jours.

Israël Nissan

La médecine prédictive est une autre médecine que la médecine curative. Elle implique connaître via la génétique l'individu. Mais si l'on la connaît, alors on peut combattre contre la mort. On a gagné en moyenne 6 ans depuis 20 ans. La mort pourrait devenir une maladie à éradiquer. L'homme augmenté deviendra un homme avec plus de capacités, en meilleure santé et vivant bien plus longtemps. Nous vivons à l'heure de la loi de Moore, dix fois plus et moitié moins cher tous les 18 mois. Exemple le séquençage de l'ADN d'un individu a coûté plusieurs milliards en 2000 et environ \$100 aujourd'hui. Demain nous devons choisir une santé. Quel choix ferez-vous ? Un être augmenté ? Qui voudra rester « humain » et se priver des avancées en performances de l'homme augmenté ? Sur les 300 génomes considérés statistiquement anormaux que nous avons tous, refuserez-vous de les faire modifier pour une meilleure santé ? Choisissez-vous des enfants en meilleure santé, plus performants ou laisserez-vous faire la nature ? La société au nom des coûts de traitement ne nous imposera-t-elle pas des traitements préventifs personnalisés pour réduire les coûts ultérieurs ? La médecine sur mesure préventive et curative individualisée deviendra le marché de la santé. L'homme 2.0 est un tobogan biologique qui finira par nous modifier fondamentalement. Nous serons les décideurs de notre biologie future. La modification irréversible de l'espèce humaine est notre future. La médecine actuelle défie la « sélection naturelle », transgressant ainsi les règles du darwinisme et produisant grâce à nos avancées médicales des êtres « défectueux » capables de se reproduire. La techno médecine qui s'annonce ne sera pas un choix mais une inévitabilité. L'immense marché de la transformation de l'espèce humaine créera une bio-valeur. Notre société sera bouleversée par la demande de chacun d'avoir une vie augmentée. L'augmentation biologique ajoutée à la puissance électronique que nous commençons à interfacer avec notre système nerveux fera émerger un autre type d'être humain. Les Google, Microsoft etc sont en passe de devenir des acteurs majeurs de notre santé. Au cours de ce siècle nous vivrons une révolution où l'humain sera couplé à la bio-électronique à sa demande et ceci contre tout avis bio-éthique qui ne peut s'imposer face à la performance augmentée d'un monde où la compétition et la loi du marché sont maîtres.

Interdire est impossible et créerait un marché clandestin. L'état providence ne pourra plus faire face à la demande des jeunes, à la demande des riches, à la demande de ceux qui sont bien portants et ne veulent pas payer pour les autres. Le principe de précaution n'est pas opérationnel face à ce tsunami. Ce phénomène exponentiel, impossible à voir venir tellement il va exploser, dépendra dans son développement à notre capacité de mettre en œuvre des stratégies de contre-pouvoirs permettant une perspective suffisante pour guider et non subir ces évolutions inéluctables.

Les questions qui nous ont interpellées :

- « exploiter les animaux sans tenir compte de leur capacité à souffrir », de quel droit ?
- l'Omerta sur les scandales de santé, qui en est responsable ?

- la « pollution environnementale » qui est maintenant reconnue comme multiples sources de cancers, de maladies chroniques et déshabillantes ne peut-elle être prise en compte par nos politiques?
- « 1 sur 80 enfants est aujourd'hui né autiste alors qu'ils étaient 1 sur 10 000 il y a 10 ans, pourquoi ? »
- pourrait-on créer une taxe fondée sur le Chiffre d'Affaire des traitements médicaux destinée à former les prescripteurs des soins au lieu de laisser les lobbys, visiteurs médicaux, et autres acteurs du marché faire ces formations indispensables au mieux de leurs intérêts ?
- pourquoi les meilleures pratiques médicales en lieux médicalisées ne peuvent-elles être appliquées dans tous les établissements ?

Nous avons retenu :

Emmanuel Hirsh

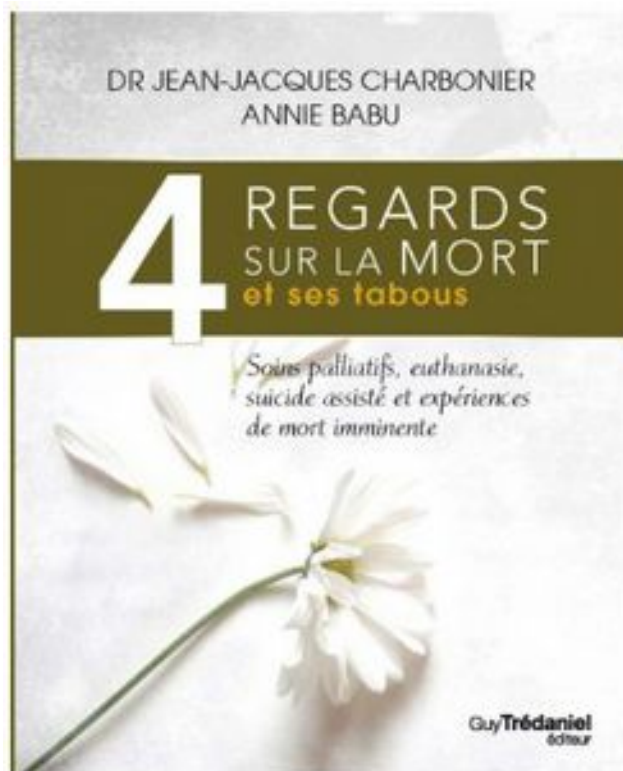
- « le professionnel (de la santé) est mal traité »
- « reconnaissance de la citoyenneté de la personne malade »

Nous avons entendu

- « absence de responsabilité des élus qui votent un texte à l'assemblée contraire à leur demande en matière de santé dans leur circonscription »
- « l'hospitalisation coute 4 % du PIB soit 2 fois le budget de la défense nationale »
- « le déficit à l'hôpital est de 0,3 % de leur budget et attribuables à Paris, Marseille et Lyon »
- « 50 % des actes médicaux et/ou prescriptions sont inutiles voir néfastes »
- « ...malformations 40 fois plus fréquentes due au Distilbène et ceci confirmé sur plus de 3 générations. Les perturbateurs endocriniens (pesticides, déodorants, ...) sont démontrés comme ayants des effets sur au moins 7 générations »
- « rendre l'information transparente c'est essentiel pour que le citoyen puisse être acteur de la démocratie »
- « la région doit être le niveau de gestion de la santé »
- « trois évêques ont refusés de participer au forum cette année »
- « les industriels alimentent le doute sur la science pour dénigrer les réalités qui mettent en cause leurs business »
- « on ne croit pas ce que l'on sait »
- « un enfant placé en famille d'accueil coute 40 000€/an, un délinquant en institution coute 200 000€/an »
- « l'assurance maladie a couté 185 milliards en 2013 et 5 milliards de plus en 2014. L'innovation médicale a couté 2 % du budget de la santé soit 5 milliards. En comparaison la politique du logement a couté 10 milliards »
- « l'augmentation de l'espérance de vie est due 1/3 à la médecine et 2/3 à la nutrition et conditions de vie »
- « les longues maladies représentent 85 % des augmentations de dépenses de santé et sont remboursées à 85 % alors que les maladies courtes ne sont remboursées qu'à hauteur de 50 % par la sécurité sociale»
- « 80 % des consultations médicales résultent en une ou plusieurs prescriptions »
- « seulement 72 % des soins sont justifiés, soit une économie possible de 40 milliards »
- « en 15 ans nous sommes passés de 8 millions à 15 millions de maladies chroniques »
- « 1€ investit en prévention réduit de 4€ les dépenses de santé. 3 % du budget est consacré à la prévention »
- « il y a 12 % de consultations privées en hôpital »

- « en 10 ans il y a 100 % d'augmentation de réclamations sur des actes médicaux, soit 1 chirurgien sur 2 est mis en cause/an et 1/100 en médecine générale. »
- « un procès médical prend de 3 à 7 ans selon le niveau des recours »
- « 80 % des erreurs médicales pourraient être évitées par le partage et accès à l'information du dossier médical personnel (DMP) »
- « 90 % des personnes qui se présentent aux urgences n'ont pas d'urgence médicale »
- « l'accès aux soins pour tous est limité par le 'reste à charge' et le 'tiers payant' ce qui représente 20 % de la population en France. »
- « seulement 40 % des étudiants en médecine accèdent à la seconde année et sur 1800 inscrits au concours d'entrée dans un établissement seulement 235 sont acceptés »
- « 1/3 des fécondations in-vitro sont faites sans aucune justification pour cet acte médical »
- « le tabac rapporte 18 milliards pour la sécurité sociale/an alors que le tabagisme coute 40 milliards soit un déficit de 25 milliards par an. L'alcool rapporte 3 milliards mais coute 49 milliards en soins dont 87 % du aux spiritueux et 13 % au vin. »
- « 1/30 trisomie ne sont pas détectées pendant la grossesse »

Le Normal et le Pathologique, soit la définition de la vie, est annoncé comme thème du 6ième forum Européen de la Bioéthique en 2016. Nous vous encourageons à soit y participer, soit réserver votre temps l'an prochain pour suivre ces rencontres en streaming de chez vous.



Comment se positionner face à l'euthanasie et au suicide assisté ?

Que sont les soins palliatifs, comment sont-ils organisés et qui peut en bénéficier ?

Comment communiquer avec une personne dans le coma ?

Peut-on croire les récits extraordinaires de celles et ceux qui ont connu une expérience de mort imminente ?

En quoi ces histoires hors du commun peuvent-elles nous aider à briser les tabous de la mort ?

À la lumière de leur vécu et des résultats d'une enquête d'opinion qu'ils ont menée auprès de 3 000 personnes, les auteurs exposent avec passion leurs idées, leurs choix ainsi que leurs convictions – convergentes ou divergentes –, offrant au lecteur un large champ de réflexion pour se faire sa propre opinion.

Cet ouvrage brûlant d'actualité relève le défi de réunir et de mettre en perspective des domaines qui, le plus souvent, s'ignorent ou se combattent – les soins palliatifs, l'euthanasie, le suicide assisté et les EMI. Cette mise en relation de sujets aussi sensibles provoquera en chacun un questionnement salutaire pour appréhender la mort de manière plus sereine, tant d'un point de vue médical que spirituel ou éthique.

Editeur : GUY TRÉDANIEL ÉDITEUR

ISBN : 978-2-8132-0772-2

Prix Public : 18,00€