

8/1/2015

L'heure est grave, avec l'atteinte à la liberté qui a touché gravement le journal Charlie hebdo et ses journalistes et policiers.

Nous voulons la liberté, la solidarité, l'égalité des droits : la Justice, la confiance envers les autres, tueurs exclus évidemment : ce sont des fous, manipulés par des gens sans scrupules. Je sais que l'Etat fait le maximum pour déjouer les terroristes, mais malheureusement, il ne peut pas tout.

J'ai commencé à écrire mes directives anticipées en 2007, dès que j'ai connu les lois qui gèrent le système de santé, et l'existence de cette possibilité.

Je refuse d'être manipulée par des médecins qui penseraient à ma place.

J'ai décidé de ma vie, je veux pouvoir décider de ma mort, sans être contrainte à des violences qui toucheraient inutilement les miens.

Ma formation:

Réflexion avec des adhérents et militants de l'admd entre 2008 et 2013, déléguée Hérault puis Creuse, et administratrice de 2009 à 2013. J'ai appris les règles de notre système de santé, dont la loi 2005 dite Leonetti, les chartes diverses de santé, dont celle des soins palliatifs, j'ai participé aux formations du CISS (collectif inter associatif pour la santé) et suis devenue représentante des usagers en hôpital pendant 4 ans, à Pézenas (34) : hôpital/EHPAD et à St Vaury (23) : hôpital psy. Je continue ma réflexion avec les adhérents de AAVIVRE ... *sa fin de vie*, association créée en 2014.

Depuis mon enfance, dès 6 ans, j'ai fréquenté assidûment hospices, maisons de retraite, puis EHPAD. Je connais donc bien les fins de vie des personnes âgées et les habitudes des médecins dans ces lieux. Pas assez d'écoute de la part des médecins, trop de médicaments, des souffrances intolérables qui ne dérangent pas beaucoup des soignants blindés. J'ai évidemment aussi rencontré des gens qui souffrent de maladies chroniques, qui peuvent mener à la mort, et les ai écoutés.

J'ai recherché tous les modèles de directives anticipées proposés : par l'admd, par les soins palliatifs, par quelques hôpitaux, par le CISS, par des associations suisses, belges, australiennes, etc... car **non seulement j'ai écrit les miennes dès 2007**, mais je les ai modifiées tous les ans, non pas sur mes idées mais sur la forme pour espérer qu'un médecin accepte de les suivre.

J'ai accompagné beaucoup de personnes, en duo ou en groupe, à se poser les bonnes questions pour écrire les leurs, non stéréotypées. La loi actuelle ne nous promet pas d'être suivi, mais ne demandons pas à des médecins inconnus de deviner nos pensées sur notre mort, qui peuvent être très différentes des leurs, la loi leur conseille quand même depuis 2005 de les suivre. Cela peut aider un médecin compréhensif.

La loi suivante devrait rendre les directives plus efficaces, alors il est temps de s'y mettre.

La mort touche tout le monde et à tout âge, trop souvent accompagnée d'agonies longues et douloureuses. Avoir peur de la mort ne sert à rien, nul ne peut l'éviter, mais on peut aménager et prévoir au mieux sa fin de vie.

Une chose simple à écrire, après réflexion évidemment, évolutive selon votre âge et votre vie:

tout citoyen majeur devrait écrire les siennes

1) ***Expliquez votre philosophie de vie et de mort, vous avez droit à la vôtre.***

deux opinions ou croyances contradictoires existent sur la vie et la mort depuis des millénaires :

- **je suis libre de décider de ma vie, de ma mort, le suicide est une liberté**, rien de mal à ça, la mort est un simple passage, la fin de la vie terrestre pour ceux qui croient à un au-delà, c'est la philosophie des anciens grecs, reprise actuellement par de nombreux philosophes modernes: ***la belle mort me cueille brutalement, sans souffrances, dans le sommeil ou en pleine activité.***
- **je ne suis pas libre de décider de ma vie, de ma mort, se suicider est mal et honteux**: c'est la croyance induite par les monothéismes, que des philosophes anciens et modernes préfèrent. ***La mort brutale est mauvaise puisqu'elle empêche de recevoir les sacrements de mon église : confession, bénédiction. La belle mort est lente, elle donne le temps de demander le pardon de ses fautes, et par les souffrances on gagne le paradis.***

Donnez la vôtre, les deux idées (variantes possibles) doivent être respectées.

2) ***Expliquer la qualité de vie que vous voulez garder jusqu'au bout:***

Il serait insupportable pour vous de subir un *handicap physique*, à des degrés divers (à préciser), qui oblige à accepter de l'aide pour ceci ou cela, ou bien c'est la *perte de 1 ou plusieurs sens* (vue, ouïe,

odorat, goût, toucher) qui vous ferait préférer la mort, pour beaucoup, c'est l'*incapacité cérébrale* (alzheimer ou autre) qui est intolérable. *A chacun sa réponse. Evolutive, comme votre vie, selon votre âge et vos activités, comme vos directives que vous pouvez modifier à tout moment.*

3) Quelle est ma résistance à la douleur et à la souffrance morale ?

Certains aiment souffrir, c'est signe qu'ils sont encore vivants, disent certains infirmiers.

Pour certains, seule la souffrance ouvre le paradis, pour d'autres toute souffrance est insupportable. En général, **l'expérience vous permet de vous connaître sur ce sujet. Exprimez-vous par écrit.**

4) Questions techniques :

On peut préciser les techniques de survie (branchement à des appareils divers, pour se nourrir, s'hydrater, respirer, etc...), les traitements et soins qu'on demande, accepte ou refuse en fin de vie, bien avant l'agonie proprement dite. Là encore, à chacun ses choix, en fonction de son vécu. Les soins palliatifs donnent la liste des appareils possibles.

Il est utile de **choisir sa personne de confiance**, apte à faire respecter ses directives auprès de médecins réticents. La personne de confiance doit représenter la personne auprès des médecins, si elle ne peut plus s'exprimer, en s'appuyant sur les directives écrites.

MES DIRECTIVES, POUR EXEMPLE :

1) Ma philosophie de vie est épicurienne et stoïcienne, ces philosophes ont bercé ma jeunesse, pas d'éducation religieuse.

Je suis athée, je crois que je retournerai poussière après ma mort, et c'est bien. Je vis seule depuis plus de 20 ans et j'apprécie plus que tout ma liberté et mon autonomie. J'aime mes enfants et je refuse d'être une charge pour eux. Je refuse aussi d'être une charge pour la société. Pour moi la plus belle mort est la mort brutale, sans souffrances, naturelle ou provoquée (interruption de vie volontaire), après une vie bien remplie (j'ai presque 70 ans et j'ai bien vécu déjà). Je rêve de me suicider, en douceur, mais quand je le déciderai, parce que le reste à vivre n'aura plus d'intérêt et me mettra dans une souffrance morale que je refuse.

2) Mes activités favorites : réfléchir, lire et écrire, regarder, jouer au bridge, sortir dans la nature.

Je ne supporterai pas un cerveau amoindri. Visuelle à 90%, je ne supporterai pas la perte de ma vue. Claustrophobe, je ne supporterai pas d'être confinée dans un lieu fermé. Je tiens à vivre en gérant ma vie jusqu'au bout, même si j'ai besoin d'un peu d'aide. Pas question de poursuivre une vie de grabataire et/ou dément. Pas question de me retrouver en EHPAD, j'aime vivre seule, je préfère la mort. **Je demande alors une aide, si nécessaire, pour la mort volontaire : suicide ou « euthanasie », le plus vite possible.** Je préfère mourir seule.

3) J'ai assez souffert pour vivre, je ne veux pas souffrir pour mourir.

Je déteste souffrir : physiquement, je suis résistante, mais moralement non. **Me contraindre à vivre comme je ne le veux pas serait une torture morale.**

4) Questions techniques :

en cas d'urgence, de mort ou de handicap intolérable en vue, **j'interdis de recevoir toute technique de survie**, je ne tiens pas à vivre plus longtemps, je ne veux pas mourir branchée à des tas de tuyaux, les seuls soins que j'accepte sont ceux qui m'empêcheront de souffrir, et **je veux alors mourir très vite, qu'on m'aide si besoin.**

Actuellement je cherche une personne de confiance géographiquement proche au cas où je ne pourrai pas moi-même veiller au respect de mes directives. Mes enfants et petits-enfants acceptent mon point de vue depuis longtemps, mais je ne voudrais pas les charger de discuter avec un médecin pour qu'il respecte ma volonté de mourir. Ils seront alors partagés entre le chagrin de me perdre et le sentiment qu'il leur faut tout faire pour m'empêcher de souffrir donc m'aider à mourir, si la nature ne m'octroie pas la chance d'une mort brutale. Je ne voudrais pas leur infliger ça.

Mes amis de confiance habitent trop loin maintenant, ce n'est pas pratique.