

Jacqueline SALENSON, Felletin 23500

AAVIVRE ... sa fin de vie ; www.aavivre.fr

pour des fins de vie meilleures pour tous, dans le respect de leur choix.

aavivre23@yahoo.com ; 06 60 95 11 31

www.jacquelinesalenson.com

7 mars 2017, 18h/20h ; Bordeaux. Station Ausone (lieu culturel de la librairie Mollat)
JE SUIS INVITÉE À PARTICIPER AU PREMIER DÉBAT LANCÉ PAR LE CNSPFV
(centre national des soins palliatifs et de la fin de vie) pour « parler de la fin de vie » et
INVITER LES CITOYENS À
ÉCRIRE LEURS DIRECTIVES ANTICIPÉES
ET NOMINATION DE LEUR PERSONNE DE CONFIANCE

Je remercie les organisateurs de leur invitation et tous de leur accueil.

<http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>: pour vous informer

POUR TOUT ADULTE MAJEUR (DÈS 18 ANS) car nous sommes tous à la merci d'un accident imprévisible :

- **VOS DROITS dans le système de santé (ce que dit la loi, les soins palliatifs) ;**
- **les outils pour donner votre avis :**
DIRECTIVES ANTICIPÉES, PERSONNE DE CONFIANCE
- **les espaces où trouver de l'aide** (forums, répertoire national des structures d'accompagnement du deuil...) ;
- **les aides financières et les congés** (allocation journalière d'accompagnement, allocation journalière de présence parentale, fonds national d'action sanitaire et sociale de soins palliatifs, congé de solidarité familiale, congé de présence parentale...) ;
- **la vie au quotidien d'un malade** (douleur, anxiété, transformations physiques liées à la maladie, nausées, sommeil, appétit, hygiène...).

prochaines conférences :

28 mars Poitiers (espace mendès france)

2 mai Grenoble

4 mai Nantes

5 mai Rennes

13 juin Strasbourg

ma position et celle de mon association « AAVIVRE... sa fin de vie » :
POURQUOI ÉCRIRE VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Après une longue période de médecine patriarcale qui décidait à notre place, les lois ont donné la parole aux « patients », et la liberté pour eux de donner leur point de vue.

Depuis les années 1980, la médecine moderne possède des « machines à vivre » très sophistiquées, qui empêchent la mort de se réaliser, même si la mort cérébrale est déjà là par ailleurs, on peut faire survivre un corps pendant 10 à 20 ans avec ces machines. Elle a gardé l'habitude d'imposer la survie, « merveille de la science », sans se préoccuper de l'avis de l'intéressé, des conséquences sur la qualité de la vie restante. **Les usagers déplorent trop souvent un manque d'explications claires** quant au rapport bénéfices risques des traitements proposés, un manque de sincérité quant à l'efficacité des traitements poursuivis.

Les lois successives depuis 1999 (Kouchner, puis Leonetti et Leonetti bis) ont mis l'accent sur le fait de la liberté de l'utilisateur quant à ses choix de vie, jusqu'au moment de la mort, et sur le fait que

LA QUALITÉ DE LA VIE EST PLUS IMPORTANTE QUE SA DURÉE

TOUT CITOYEN DOIT CONNAÎTRE SES DROITS POUR POUVOIR LES UTILISER.

UN DROIT ET UNE LIBERTÉ CONQUISES DOIVENT ÊTRE UTILISÉS !

(même si nous n'avons pas encore conquis la liberté totale de notre sort dans le système de santé actuelle, s'il faut encore se battre pour aller de l'avant)

1) LES DIRECTIVES NOUS PROTÈGENT ET PROTÈGENT NOS PROCHES :

Prévoir sa fin de vie veut dire réaliser que nous sommes mortels et permet de mieux profiter de chaque jour de vie, nul ne sait ce que sera demain...

Prévoir l'avant comme l'après la mort, quant à nos idées, la gestion de notre santé, et aussi quant aux contingences matérielles, peut éviter à nos proches bien des soucis en cas d'accident, de maladie brutale, ou de mort brutale. On peut ainsi les protéger au-delà de notre mort.

Il faut parler autour de moi de mes volontés pour ma vie, jusqu'à sa fin, quant à une obstination médicale que JE considérerai comme déraisonnable à partir de ... (à chacun de dire ce qu'il ressent) , expliquer pourquoi, demander le respect de mes volontés.

Surtout ne demandez pas aux autres de partager votre point de vue. Chacun est différent.

2) LES DIRECTIVES PROTÈGENT NOS MÉDECINS :

Vos directives sont un outil qui va aider le médecin à prendre les bonnes décisions par rapport à votre propre éthique. Cela va l'aider à discuter avec les proches, avec son équipe. Nos médecins ont peur à juste titre d'éventuels procès lorsque les familles sont divisées et que l'intéressé n'a rien écrit de ses volontés.

Nous demandons aux médecins le respect de notre propre philosophie de vie, de notre propre éthique, de nos volontés quant à notre santé et sa prise en charge relative au cas où nous ne pourrions plus nous exprimer. Encore faut-il qu'ils puissent les connaître.

Rien ne peut leur arriver de dommageable s'ils respectent nos volontés comme la loi le leur permet.

3) QUE METTRE DANS VOS DIRECTIVES ? Nous sommes tous différents.

Deux parties sont nécessaires :

1) **votre philosophie de vie**, vos convictions, vos croyances, qui vont déterminer vos choix par la suite.

2) **selon vos idées, selon votre état de santé actuel**, écrire les traitements médicaux, les « machines à vivre » que vous refuserez (ou demanderez) dès lors que vous serez dans un état de santé qui annonce votre mort prochaine, que vous serez incurable, et que cela vous fera nécessairement souffrir moralement sinon physiquement.

A vous de préciser l'état de santé qui serait la limite intolérable pour vous-même, qui définirait l'obstination déraisonnable pour vous-même (ce qui paraît déraisonnable pour l'un peut paraître raisonnable à un autre).



« AAVIVRE ... sa fin de vie » vous propose des éléments de réflexion et son aide éventuelle pour rédiger vos directives et choisir votre personne de confiance.
www.aavivre.fr

DANS LA SALLE

(en bleu, mes remarques postérieurement à la soirée, trop courte pour pouvoir développer)

Mme Fournier présente le débat : il s'agit de faire s'exprimer le plus possible de personnes sur l'idée qu'ils se font des directives, les ont-ils écrites ? Les écriront-ils ? Sinon pourquoi ?

Mourir dans son lit ou à l'hôpital ? Là ou ailleurs. Déjà très important.

Elle rappelle qu'elle est médecin. Pour elle, les directives anticipées doivent être encouragées.

Denis Mollat rappelle qu'avant d'être libraire, il était médecin. Il est favorable aux directives anticipées. Nous le remercions d'avoir prêté sa salle à ce débat.

Didier Nordon, mathématicien et philosophe, explique ses difficultés à anticiper ce qu'il voudrait dans un cas dramatique où, incurable, il ne pourrait plus s'exprimer. Il a peur de la mort, comme beaucoup pense-t-il, et peine à l'imaginer. Il a tout de même écrit des directives en suivant un modèle. Il pense que c'est un domaine où il lui paraît compliqué de légiférer.

Je suis invitée à exposer mes idées : directives et personne de confiance indispensables pour s'emparer d'un droit et d'une liberté enfin donnée aux usagers du système de santé, pour protéger : nous-mêmes, nos proches, nos médecins. Je n'ai pas peur de la mort, mais je tiens à exprimer mes idées sur MA vie, mes directives sont faites pour ça. Il est essentiel que mes médecins et ma famille les connaissent.

Puis la parole est donnée à la salle : la salle est pleine, divers intervenants : nombreux soignants et médecins en soins palliatifs, quelques membres de l'admd, des personnes intéressées.

Je retiens quelques unes des interventions:

1) la personne qui est contre ce dispositif qui, pour elle, met en cause la confiance donnée aux médecins et soignants : Elle pense que sa famille est unie, proche, et ils font confiance totale aux médecins.

remarque : vous pouvez écrire dans vos directives : je fais totale confiance à ma famille et à mes médecins pour décider au mieux de ma vie ... mais ... rejeter ainsi la responsabilité de votre vie sur d'autres personnes, n'est-ce pas « gênant », lourd, pour eux ?

oui, évidemment, pas de confiance absolue dans une médecine qui saurait tout mieux que tout autre : les médecins et soignants sont des humains comme les autres, la science médicale n'est pas une science exacte, nos médecins sont heureusement sujets à hésitations, questionnements sur la suite à donner lorsqu'ils constatent leur inefficacité à soulager les souffrances et/ou à prolonger une vie dont la qualité sera acceptable pour la personne. Même si le médecin travaille en équipe, cela ne résout pas tous les problèmes.

Quel papier, mieux que mes directives, peut aider les médecins à aller dans le sens de ce qui, pour moi, est acceptable ? Je n'en vois pas.

2) plusieurs interventions de médecins vont dans ce sens :

les directives et la personne de confiance sont une aide précieuse pour eux, elles permettent un meilleur dialogue avec les proches.

3) ceux qui ne savent pas quoi y mettre :

Ils n'ont pas encore réfléchi, ils ont peur de la mort, peur de souffrir, mais ne voient pas comment établir leurs volontés quant au système de santé qui pourrait les accompagner.

Anticiper une éventuelle souffrance de vie prolongée de façon déraisonnable, penser qu'ils ne pourraient plus s'expliquer, leur paraît compliqué. Imaginer ce qu'ils voudraient alors est difficile.

C'est pour cela que ce débat a lieu, que des associations sont là pour vous aider à réfléchir, à écrire, à modifier vos écrits (le premier jet sera à améliorer sans doute), et que médecins et soignants sont conviés à participer à ce dialogue.

3) Michèle Delaunay :

Elle parle de l'euthanasie et du suicide pour elle inacceptables dans la loi. Les médecins devraient-ils cesser d'essayer de sauver un suicidé ? Car il a montré sa volonté de mourir...

- *Sauf qu'elle ne distingue pas les cas de suicide-éclair (décidé sur un coup de tête, ou suite à une dépression passagère) et les cas de mort volontaire parce qu'on sait la mort proche et que notre état incurable nous fait souffrir.*
- *Sauf que le mot »euthanasie« recouvre des choses différentes, elle parle d'ailleurs d'euthanasie passive ou active, mots au sens tellement controversé qu'on préfère ne plus les utiliser.*

3) question sur le vocabulaire : mourir « dans la dignité » ?

Bonne question car la dignité de l'un n'est pas celle de l'autre. Pas de dignité universelle.

Respecter la dignité de l'autre, c'est respecter ses idées sur sa propre vie.

4) soins palliatifs de qualité : quelqu'un rappelle qu'ils sont loin d'être accessibles à tous.

Ces soins devraient être pouvoir donnés par le médecin traitant à domicile, sans passer par les lourdeurs des protocoles de l'hospitalisation à domicile.

3) C. Michel (admd) réclame une prolongation de la loi actuelle pour que nos directives soient absolument suivies, y compris en cas de demande d'euthanasie ou de suicide assisté.

« AAVIVRE ... sa fin de vie » œuvre aussi pour que les lois permettent aux médecins de suivre nos directives même si elles leur paraissent déraisonnables (demande d'aide à mourir dans le cas où la qualité de vie à laquelle nous tenons absolument ferait défaut, de façon définitive), mais les mots « suicide » et « euthanasie » nous paraissent trop controversés, interprétés différemment selon les uns ou les autres, pour être efficaces.

D'autre part, nous pensons que la juridiction ne saurait évoluer alors que, depuis 2005, et la loi qui les a inscrites, moins de 5 % de la population a utilisé le dispositif des directives anticipées.

LA PRIORITÉ EST DE FAIRE QUE LA MAJORITÉ DES CITOYENS LES AIENT ÉCRITES, DE 18 ANS À PLUS DE 100 ANS.

C'est une pièce essentielle du dossier médical, beaucoup plus facile à écrire lorsqu'on est encore en relative bonne santé.

Elle est valable indéfiniment, sauf parole contraire (votre parole de ce jour est prioritaire sur vos écrits antérieurs), ou modification datée, mais nous vous conseillons de la revoir régulièrement au cours de votre vie.

Selon notre âge, nos responsabilités, notre état de santé, elles peuvent naturellement varier.