

MANUEL DE SURVIE

ÉCRIRE SES DIRECTIVES ANTICIPÉES

NOMMER SA PERSONNE DE CONFIANCE



sommaire :

page 2 Historique des lois

4 Vos droits d'usager de la santé

6 j'écris mes directives anticipées parce que ?, pour qui ? pour quoi ?

7 les questions à se poser avant d'écrire

10 personne de confiance

11 rédaction de vos papiers : directives et nomination personne de confiance

HISTORIQUE DES LOIS DU SYSTEME DE SANTE FRANCAIS

Depuis 1986, alors qu'auparavant le système de santé était entièrement au pouvoir des médecins, malgré son financement par la collectivité : sécurité sociale, mutuelles et de plus en plus des assurances privées de santé, le système public de santé a, en évolution lente, donné progressivement quelques droits à ses usagers :

- **1986 circulaire Laroque : soins palliatifs obligatoires de la part des soignants**, avec ou sans soins curatifs, en cours ou en fin de vie (soulagement des souffrances morales et physiques, accompagnement du malade et de son entourage),

<http://www.cnrd.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html>

- **1999 et 2002 lois Kouchner :**

premier pas contre la médecine patriarcale qui décide à notre place.

- autorisation de refuser des soins proposés,
- droit de quitter un hôpital contre l'avis du médecin (signature de décharge des responsabilité médicale obligatoire),
- obligation de vérité médicale,
- institutionnalisation de la personne de confiance,
- droit des usagers de réclamer et d'obtenir des soins palliatifs,
- interdiction de l'acharnement médical (obstination déraisonnable)

- **2005 loi Leonetti : en plus :**

- **directives anticipées**, pour écrire par avance ses volontés pour sa fin de vie par rapport à la Médecine, simple conseil pour les médecins, à renouveler tous les 3 ans
- **droit à la sédation en fin de vie**, même si elle avance la mort, ce n'était pas l'intention donc le médecin ne peut pas être accusé d'avoir fait mourir son patient (loi du double effet)
La décision est celle du médecin.

- **2016 loi Leonetti/Clayes :**

- **droit de l'usager de demander une sédation prolongée jusqu'à la mort** (durée incertaine, entre 24h et plusieurs mois),
- **directives valables sans limitation dans le temps**, tant qu'elles ne sont pas modifiées.
- **directives à suivre « obligatoirement » par le médecin ...**
qui peut quand même s'y opposer s'il les trouve « déraisonnables » et
qui doit les ignorer en urgence. (pas le temps...)

Il reste interdit au médecin d'aider à la mort volontaire rapide, que ce soit en fournissant les médicaments adaptés, interdits à la vente en France, ou en injectant ces médicaments.

**CE SONT TOUJOURS LES MÉDECINS QUI DÉCIDENT DE VOTRE VIE, DE VOTRE SANTÉ, DE VOTRE MORT,
DÈS LORS QUE VOUS N'ÊTES PAS EN ÉTAT DE VOUS EXPRIMER,
encore plus si vous n'avez pas écrit vos directives, ni nommé et mandaté votre personne de confiance pour vous remplacer en cas de besoin.**

Même si cela n'est pas suffisant aujourd'hui, il est nécessaire d'écrire nos volontés si on veut avoir une chance d'être entendu !

Sans ces précautions, « la famille », non définie clairement, peut aussi intervenir pour aller contre vos idées.

Chaque médecin fait comme il veut ou peut (selon son équipe, baptisée « collège » à tort par la loi : une équipe médicale c'est un chef de service assisté d'infirmiers et d'aides soignants qui dépendent de lui ! Même si la loi prévoit de pouvoir faire intervenir l'avis d'un 2eme médecin théoriquement indépendant).

A VOUS DE VOUS DÉFENDRE CONTRE LES ABUS ÉVENTUELS DE LA MÉDECINE.

Ceux qui souhaitent un « suicide assisté » ou « aide à mourir volontairement »

peuvent aller en Suisse (Life circle, Pegasos, Dignitas, Exit international)

s'ils en ont les moyens financiers : environ 7000 € plus 3000€ de crémation à payer d'avance, plus les frais d'environ 5 jours de séjour avec au moins une personne de confiance, le temps des visites médicales obligatoires et le temps de l'action.

où ils pourront obtenir des médecins des associations, contrôlés par le gouvernement, le nembutal nécessaire à leur volonté de mourir en douceur, en s'endormant, en quelques minutes, s'ils remplissent les conditions d'acceptation de leur vœu : grandes souffrances incurables et s'ils sont encore capables de prendre seuls le médicament proposé.

Les autres pays (Benelux) qui autorisent l'aide médicale à la mort volontaire, en cas de grandes souffrances incurables, n'ouvrent leurs portes qu'à ceux qui sont soignés depuis au moins 6 mois dans le pays (résidents ou nationaux).

Les français vont surtout en Belgique, proche et parlant français.

La loi 2005 n'a jamais été appliquée : manque de clarté, ni contrôles indépendants, ni sanctions prévues.

Celle de 2016 pas plus : une cote mal taillée pour essayer de faire plaisir à tout le monde, ce qui est évidemment impossible.

DES MÉDECINS QUI IGNORENT ENCORE LA LOI DANS LE DÉTAIL ET NE SAVENT PAS TROP QUOI FAIRE.

Peur de dénonciations et de procès éventuels, au risque d'être rayé de la Médecine.

C'est arrivé.

La marge entre sédation et « euthanasie » est faible : la sédation est autorisée mais il ne faut pas que le patient meure trop vite sinon le médecin pourrait être accusé d'avoir tué le mourant : assassinat !

Alors on donne les sédatifs au compte-gouttes en espérant que le mourant ne mourra pas trop vite ! Et ça peut durer longtemps...

L'euthanasie est un mot non défini légalement, donc actuellement une euthanasie (mort rapide) est entachée de soupçon d'assassinat avec prémeditation !

Tant que nos médecins et les usagers mettront la priorité à la longévité sur la qualité de vie, le système de santé restera en l'état :

- acharnement qui perdure
- défaut de soulagement des souffrances, surtout les souffrances morales rarement reconnues.

Tant que les citoyens ne s'empareront pas de leurs droits à écrire leurs directives anticipées, nommer leur personne de confiance, en réfléchissant à leur fin de vie proche ou lointaine, nos médecins, plus axés sur la technique que sur l'humain, feront trop souvent la sourde oreille.

Même lorsqu'une loi sera enfin votée permettant l'aide active à mourir sous des conditions qui risquent d'abord d'être très restrictives, trop restrictives pour les mourants !

LA LOI ACTUELLE GÈRE : LES DROITS DES MALADES ET DE LA FIN DE VIE

Tous les usagers du système de santé seraient-ils des malades au sens de la médecine ?
Non, évidemment, **la médecine restreint le sens du mot « maladie » aux maladies connues et répertoriées.**
Pourquoi cette séparation entre malades en cours de vie et malades en fin de vie ?
La fin de la vie signifierait-elle que certains usagers du système de santé publique seraient différents des autres? DISCRIMINATION

Comment définit-on la fin de la vie ? Nul ne le sait.

Est-ce les derniers jours d'agonie, ou est-ce la période des quelques mois voire années précédant la mort où la personne est en mauvaise santé, incurable, sans espoir de retour ?
Mais comme nul ne sait à l'avance la date de sa mort, comment déterminer le début de la fin de la vie ?

DROITS DES USAGERS DE LA SANTE : utilisez vos droits !

- **NUL NE PEUT VOUS OBLIGER À RESTER DANS UN HÔPITAL OU UN EHPAD.**
- **NUL NE PEUT VOUS OBLIGER À MOURIR À L'HÔPITAL**, pas fait pour ça, par ailleurs.
- **TOUTE PERSONNE CONSCIENTE PEUT REFUSER DES SOINS OU TRAITEMENTS, OPÉRATIONS PROPOSÉES**, après explication donnée claire du rapport bénéfice/risques.
- **TOUTE PERSONNE A DROIT À SON DOSSIER MÉDICAL COMPLET.**
- En cas de problème, des réclamations ou doléances sont possibles auprès des **COMMISSIONS DES USAGERS (CDU)** dans les hôpitaux, auprès du Conseil de l'Ordre pour des soins d'un médecin traitant, qui peuvent être traités à l'amiable avec un médiateur ou aller plus loin, voire en Justice.
- **TOUTE PERSONNE A DROIT À DES SOINS « PALLIATIFS »**, tout au long de sa vie, pas seulement dans des lits hospitaliers attribués ou en service spécialisé, pas seulement au seuil de la mort: soulagement des souffrances morales et physiques, autant que possible, et accompagnement du patient – celui ou celle qui souffre - ainsi que l'accompagnement des proches, évidemment affectés par la maladie ou le décès proche. Il faut souvent les réclamer, faute de places.
- **LES SOINS PALLIATIFS PEUVENT ÊTRE DONNÉS PAR LE MÉDECIN TRAITANT.**
Nul besoin courant de soins palliatifs institutionnalisés, utiles surtout à la recherche.
Vous (et votre médecin traitant) pouvez demander de l'aide à l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital le plus proche de chez vous. C'est facultatif : vous entrez alors dans le système de l'hôpital à domicile, très lourd.
Mais votre médecin peut vous donner les antidouleurs et antidépresseurs utiles, et vous faire suivre par infirmiers et autres soignants à domicile.

- **En prévision du risque réel de ne plus pouvoir s'exprimer suite à une mauvaise santé, TOUTE PERSONNE PEUT, PAR AVANCE, DONNER SES IDÉES ET SES DIRECTIVES POUR SA FIN DE VIE :**

ce sont ses DIRECTIVES ANTICIPÉES, où elle expliquera sa philosophie de vie, ses idées sur sa vie, sa mort, et les traitements, soins qu'elle accepterait ou refuserait si elle se trouvait définitivement dans l'incapacité de s'exprimer, au bord de la mort et/ou en grandes souffrances morales et physiques.

• **TOUTE PERSONNE PEUT DÉSIGNER SA PERSONNE DE CONFIANCE**, chargée de faire respecter ses volontés, de préférence écrites, auprès du système de santé. Vous pouvez aussi désigner une personne remplaçante au cas où la première serait indisponible.

- **PRIORITÉ AU SOULAGEMENT DES SOUFFRANCES** morales et physiques, liées tant à la maladie ou l'accident qu'à un environnement délétère, à améliorer.
- **HUMILITÉ DE LA MÉDECINE** : certaines souffrances morales et physiques ne peuvent pas être soulagées, malgré la bonne volonté du médecin, la mort ne peut pas être toujours évitée, c'est la loi du vivant.
- **PRIORITÉ À LA QUALITÉ DE VIE** sur la longévité dans des états de santé loin d'être dignes d'un être humain (« légumes » ou « plantes vertes »).
- **CESSATION DE L'ACHARNEMENT MÉDICAL** (= obstination déraisonnable), tant curatif que palliatif
- **PRIORITÉ À L'ÉTAT DE SANTÉ** bon ou mauvais, améliorable ou pas, avec des souffrances morales et physiques parfois impossibles à soulager, contre la constatation d'une maladie « incurable » bien définie par le médecin

"LA SANTÉ EST UN ÉTAT DE COMPLET BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, MENTAL ET SOCIAL ET NE CONSISTE PAS SEULEMENT EN UNE ABSENCE DE MALADIE OU D'INFIRMITÉ".

Définition de l'OMS en 1946, relayée par la convention européenne des Droits de l'Homme.

La médecine actuelle n'entre que pour 20% dans la santé de la population, venant principalement des conditions de vie (logement, alimentation, activité physiques, environnement social et familial) et de la génétique.

De nombreux médicaments ont des effets secondaires très nocifs, et sont donnés en excès, ou en mélange dangereux, provoquant de nombreux décès.

L'acharnement persiste malgré l'interdiction légale, venant des médecins mais aussi :

Demandé aussi par des patients qui rêvent de l'immortalité, persuadés que la médecine pourra leur éviter la mort...

Demandé par les familles, en particulier des femmes âgées qui perdent avec leur mari leurs moyens d'existence (environ la moitié de la retraite par réversion)

Non, les miracles n'existent pas, même si la médecine a fait quelques progrès.

LA MORT RESTE UN PHÉNOMÈNE NATUREL INDISPENSABLE À LA VIE, celui qui permet le renouvellement des générations et l'évolution de l'espèce humaine, comme pour toute les espèces vivantes.

3 J'ECRIS MES DIRECTIVES ANTICIPÉES dès que j'y ai réfléchi, le plus tôt possible, dès 18 ans quand je suis en bonne santé de préférence.

PARCE QUE

- je suis vivant donc mortel,
- la mort ne nous prévient jamais de sa venue, on peut vivre très longtemps avec des maladies et mourir subitement en n'ayant jamais été malade, même hors accident extérieur,
- la mort peut arriver à tout âge, à tout moment, avec son cortège de souffrances préalables dans l'agonie. L'accident n'arrive pas qu'aux autres.
- la médecine n'empêche pas le vivant de mourir, elle peut seulement parfois reculer l'échéance, mais dans quel état de santé ? Avec quelles capacités retrouvées ?

C'est très variable. Tous sont contents de retrouver leurs facultés après accident ou maladie.

Mais accepteriez-vous une vie de « légume » ou « plantes vertes » ?

Le cerveau qui ne permet plus de penser, le corps constamment étendu dans un lit, incapable de se mouvoir seul, ce qui provoque des « escarres ».

On voit trop de personnes dans cet état dans les hôpitaux, sans aucun espoir de revenir à une vie « normale » (bouger, penser, communiquer), vie végétative qui peut durer des années avec des machines, hors de toute raison.

Entre un bon état de santé et l'état végétatif incurable, bien des états de santé peuvent paraître insupportables pour vous (chacun est différent).

POUR QUI ?

- **POUR LES MÉDECINS** qui seraient amenés à s'occuper de moi, et que je ne connaîtrai pas forcément auparavant (arrivée en urgence par exemple), qui ne connaissent pas mes idées sur la vie/la mort, qui seront rassurés s'ils respectent vos directives. C'est également une pièce essentielle du dossier médical, à donner à vos médecins.
- **POUR LA PERSONNE À LAQUELLE JE VAIS DONNER MA CONFIANCE** (personne dite de confiance pour la loi, nommée dûment par écrit) pour m'accompagner auprès des médecins et pour me remplacer auprès d'eux pour défendre mes convictions sur ma vie, ma santé, mon « mourir ».
- **POUR MES PROCHES (FAMILLE/AMIS)** qui auront besoin de savoir ce que je pense de ma vie, ma mort, le mourir, pour pouvoir respecter mes idées, me laisser mourir, sans égoïsme sentimental ou intérêt financier qui ferait qu'ils voudraient « me garder », même si je ne suis plus qu'un corps sans pensée et peut-être en souffrance.

POUR QUOI ?

- Pour exprimer mes idées sur ma vie, ma santé, ma fin de vie et ma mort
- Pour demander que les médecins et mes proches les respectent, même si je ne peux plus m'exprimer.
- Pour me protéger d'abus médicaux, trop souvent rencontrés, quant au refus d'appliquer la loi par la pratique d'une obstination déraisonnable, du mensonge sur mon état de santé et du non-soulagement de mes souffrances morales et physiques (on me doit la vérité sur le rapport bénéfices/risques de tout traitement et soin et sur les chances de survie « intelligente », qui me permette de gérer ma vie et des aides, j'ai droit d'accès à mon dossier médical).
- Parce qu'il se peut qu'à un moment donné, suite à accident ou maladie, vieillesse dégradée, je ne sois plus en mesure d'exprimer mes idées vis-à-vis d'un médecin inconnu qui voudrait m'imposer des traitements, soins, investigations, opérations, dont je ne voudrais pas.
- Parce que je sais qu'il existe très peu de contacts entre l'hôpital et mon médecin traitant qui me connaît mieux.
- Parce qu'il se peut que mon médecin traitant me connaisse peu, même si je lui ai donné mes

directives anticipées (indispensable) et qu'on n'ait pas eu le temps d'en discuter ensemble.

4 LES QUESTIONS À SE POSER AVANT D'ÉCRIRE:

Imaginez :

Vous êtes arrivés au bout de votre vie, la Médecine peut encore la prolonger ... (on peut prolonger presque tout le monde, pendant des années, avec de lourds appareillages, à des coûts très élevés pour la collectivité, y compris dans des états végétatifs).

Mais vous êtes handicapé par plusieurs déficits intellectuels et/ou physiques, venus pour diverses raisons, incurables, jusqu'à, peut-être, être devenu dément et/ou grabataire.

VOULEZ-VOUS (OU NON) qu'on prolonge votre vie de quelques heures, quelques jours, quelques semaines, même au prix de traitements douloureux, d'absence de communications humaines, de mouvements volontaires ?

La médecine moderne peut vous faire vivre artificiellement (vos poumons respirent, votre cœur bat, mais rien d'autre) des années mais sans la qualité de vie que vous trouvez indispensable pour vous.

COMMENT DÉFINIR LA QUALITÉ DE VIE POUR VOUS-MÊME, arrivé à un état de santé très mauvais et incurable, qui vous fait souffrir, alors que la mort s'annonce ?

• DIAGNOSTIC ET PRONOSTIC, RAPPORT BÉNÉFICES RISQUES pour les traitements proposés : MENSONGE OU VÉRITÉ MÉDICALE ?

En cas de maladie connue ou pas, il existe des protocoles de traitements possibles, avec des résultats aléatoires : On sait que la moitié des chimiothérapies (le plus souvent très pénibles) sont effectuées inutilement à 6 mois de la mort prévisible : cela relève de l'acharnement.

D'autres soins ou traitements, machines, ne visent qu'à prolonger la vie, et ne reculent la mort que de peu de temps.

Il est très important d'être bien informé de la situation pour prendre les bonnes décisions pour vous, par rapport aux propositions faites : REFUSEZ LE MENSONGE !

N'hésitez pas à demander votre dossier médical pour plus de sûreté, vous y avez droit.

MAIS... Vous avez aussi le droit de réclamer le mensonge, pour que nul ne vous parle de votre mort prochaine, mais pourquoi? Pensez aux souffrances que vous provoquez ainsi sur vos proches qui ne pourront pas parler avec vous de « l'après » et auront beaucoup plus de mal à « faire leur deuil ».

• LIEU DE FIN DE VIE :

Où voulez vous vivre la fin de votre vie ? Où voulez-vous mourir ? Hôpital, EHPAD, dans une famille d'accueil, chez vous ou chez quelqu'un de votre famille ou ami ?

Qu'est-ce qui vous paraît possible pour vous, en fonction de votre entourage et de vos finances ?

• ENTOURAGE : Qui souhaitez-vous auprès de vous, pour vos derniers moments ?

Avez-vous besoin, avant de mourir, de vous rapprocher de certaines personnes dont vous vous êtes éloigné/e pour diverses raisons ? Pensez-y dès maintenant, n'attendez pas qu'il soit trop tard.

Ne mourrez pas avec des regrets ou des remords...

Savez-vous que vous pouvez interdire des visites à certaines personnes que vous ne souhaitez pas voir ?

• AUTONOMIE ET CAPACITÉS SENSORIELLES

Imaginez :

Vous êtes en mauvaise santé, vous savez la mort proche.

Comment vivrez-vous la perte éventuelle de toute autonomie, d'une partie de votre autonomie, la perte de l'un ou de plusieurs de vos 5 (ou 6?) sens : le goût, le toucher, la vue, l'ouïe, l'odorat, le 6ème sens ? Pensez-vous vous y adapter ? Ou non ?

Tout dépend évidemment de vous, de vos désirs dans votre vie, et aussi de votre entourage, plus ou moins à l'écoute et attentif, affectueux.

- Réfléchissez et écrivez ce qui vous paraît insurmontable moralement comme déficits.

• **SOUFFRIR : un peu, beaucoup, pas du tout ?**

Vous savez que les fins de vie peuvent très bien se passer naturellement mais vous savez aussi que ce n'est pas toujours le cas.

Ignorant ce que l'avenir nous réserve, quelle est votre position par rapport aux souffrances morales et physiques que vous pouvez supporter ou non ?

Certains supportent mieux que d'autres les douleurs, certains ont une résistance psychique plus grande que d'autres au malheur. C'est normal.

Vous seul connaissez votre résistance à la douleur et à la souffrance psychique.

Il faut en informer vos médecins.

Certains préfèrent souffrir que mourir, la Fontaine le disait déjà, oui, mais jusqu'où ?

Quelques douleurs sont supportées tout au long de la vie, on préfère vivre malgré tout.

Mais si vous devez hurler sans cesse votre souffrance, doit-on arrêter cela ? ou vous laisser hurler ?

Vous savez que certaines douleurs physiques et morales ne peuvent pas être soulagées sauf endormissement (sédation), et encore, qu'en sait-on ?

Qui sait ce que ressent réellement quelqu'un d'endormi mais qui ne peut plus s'exprimer ? Personne. Vous pouvez demander une sédation partielle ou continue pour mourir sans souffrir.

La sédation profonde n'empêche pas le « râle agonique » (convulsions et geignements) insupportables pour ceux qui les voient et entendent. Que préconiser alors ? Curare ou non ?

Certains croient en une souffrance rédemptrice et ne veulent pas y échapper.

D'autres ne croient pas cela et pensent les souffrances de la fin de la vie insupportables car inutiles, ils veulent les supprimer, quitte à supprimer leur reste de vie.

A CHACUN SON CHOIX. RESPECT DES CROYANCES DE CHACUN.E

(dans la mesure du raisonnable sachant que tous les français paient pour de vies prolongées de façon abusive)

Beaucoup de souffrance morale vient du fait qu'on vous oblige à vivre un reste de vie qui ne vous convient pas du tout : exemples :

- allongé sur un lit d'hôpital ou d'EHPAD, incapable de faire quoi que ce soit, avec les courtes visites d'infirmiers ou d'aide-soignants dévoués mais trop souvent débordés, rares visites de famille, alors que vous pouvez ou non vous exprimer
- sans ami ou membre de la famille proche qui vous visite tous les jours et partage quelques bons moments avec vous, lorsque vous pouvez encore vous exprimer
- vous n'aimez pas être seul longtemps, ou, au contraire, vous préférez la solitude : cela vous permet de vous reposer, et de méditer : chacun son style de vie.

POUR VOUS, QUI DOIT DECIDER DE VOTRE VIE, DES SOINS A VOUS DONNER OU A CESSER DE VOUS DONNER?

POUR NOUS, POUR LA LOI, UN SEUL ÊTRE : VOUS, ADULTE RESPONSABLE, alors que vous pouvez encore décider de votre vie, de votre santé, de votre mort.

C'est pour cela que vous allez rédiger vos directives pour votre fin de vie dès 18 ans (majorité légale), ou au plus tôt, alors que tout va bien, si c'est possible : l'accident, la maladie subite, imprévisibles, n'arrivent pas qu'aux autres.

Mais certains préfèrent se remettre dans les mains de médecins auxquels ils délèguent leur pouvoir. Voir entre les mains des enfants ou des parents.

Pensez à la charge que cela représentera pour eux, mais, s'ils sont en accord avec vous et prêts à assumer ce choix de votre part, c'est à vous de décider (ÉCRIVEZ-LE).

Certains d'entre vous sont déjà très malades.

En fonction de leur mal, ils décideront de ce qu'ils acceptent ou refusent comme soin, traitement prévisible en fin de vie.

Ils décideront jusqu'où ils acceptent de continuer à vivre avec leur terrible maladie (voire plusieurs). (on peut être très malade et mourir d'autre chose que de cette maladie, ne l'oubliez pas!)

LA PERSONNE DE CONFIANCE

SON RÔLE : vous accompagner, vous représenter auprès des médecins si vous ne pouvez plus vous exprimer, défendre vos directives anticipées, de préférence écrites.

QUI CHOISIR ?

- Quelqu'un en qui vous avez confiance pour défendre vos idées auprès de médecins réticents à les suivre.
- De préférence, quelqu'un qui ne soit pas dans un conflit d'intérêts (intérêt à votre survie... le plus fréquent ! ou à votre mort), ni dans une affectivité trop forte vis-à-vis de vous, qui pourrait la faire souffrir et l'inciter à vous garder le plus longtemps possible, égoïstement, parce qu'elle aura du mal à accepter votre décès.
- Également, quelqu'un qui soit capable de parlementer avec un médecin réticent à vous suivre dans vos directives écrites, parce qu'il a des idées différentes des vôtres, et qui connaisse bien vos droits donc la loi.

SA NOMINATION doit être écrite, de préférence sur le document de vos directives anticipées , elle est valable jusqu'à ce que vous décidiez de changer.

Vous allez noter son nom, ses coordonnées, le lien que vous avez avec elle.

Vous lui demanderez de signer son accord pour être votre personne de confiance.

Vous pouvez prévoir une personne de confiance remplaçante en cas de besoin.

Vous pouvez la mandater dûment chez votre notaire en remplissant le mandat de protection sociale.

VOUS AVEZ BIEN RÉFLÉCHI à ce que vous souhaitez en fin de vie, à ce que vous supporterez ou non,

MAINTENANT, VOUS ALLEZ PASSER A LA REDACTION DE VOS PAPIERS:

VOS DIRECTIVES ANTICIPEES :

Vous commencez par la formulation suivante :

Je, soussigné/e : • nom, prénom, date et lieu de naissance , adresse, • n° sécurité sociale et mutuelle ou assurance santé, sain.e de corps et d'esprit, déclare que ce qui suit est « mes directives anticipées » pour ma fin de vie, selon ma philosophie de vie :

Ma philosophie de vie (par rapport à la vie et la mort, la souffrance) :

- Je crois que.....
- Je pense que.....
- La plus belle mort est pour moi : je la demande si possible.
- Je demande (ou refuse) une cérémonie religieuse. Ma religion :
- Inhumation ou crémation. Rite prévu : voir 'tel' papier.

Je demande aux médecins d'appliquer au mieux la loi :

- ni prolongation de vie par « acharnement » médical, qui ne me donnerait pas la qualité de vie que je trouve indispensable pour moi (que j'ai défini dans « ma philosophie de vie »)
- ni souffrances morales et/ou physiques dans ma fin de vie (sauf.....)

Si je ne pouvais plus m'exprimer, alors que je suis au bout de mon chemin de vie et incurable, je demande qu'on suive mes directives :

- Je demande une mort douce avec mise sous sédation (maximum 48h , recommandation du Dr Leonetti) , et arrêt de tout appareillage, de tout traitement, pour moi 24 h est bien suffisant !
- Je demande un geste médical actif, dès que la loi le permettra, dès lors que ma mort est proche et/ou que le reste de ma vie m'est insupportable à vivre (qualité requise évanouie, souffrance morale sinon physique) pour mourir le plus vite possible dans mon sommeil.
- **J'accepte (ou je refuse) de donner mes organes et/ou des tissus, pour greffe.**

Parmi ces traitements éventuels de soins palliatifs , dès lors que mes maux sont incurables, je demande ou je refuse : (choisir!!!)

- alimentation artificielle par sonde gastrique ou dispositif intraveineux
- perfusion de réhydratation
- respiration artificielle (respirateur, ventilation)
- trachéotomie
- réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique
- dialyse : rein artificiel
- transfert vers un service de réanimation
- transfusion sanguine (poches de sang)
- opération chirurgicale (anesthésie plus ou moins longue et risquée)
- radiothérapie
- chimiothérapie
- autres médicaments ou techniques visant à prolonger la vie
- technique ou médicament particulier refusé à préciser

Des traitements, soins peuvent m'être proposés, pour un plus grand « confort » en attendant la mort : Il faut savoir que toutes les machines prolongent aussi la survie, et peuvent provoquer des douleurs.

Leur intérêt dépend de votre niveau de conscience et de communication.

Cela tient souvent de l'acharnement médical, interdit par la loi, dès lors que l'espoir de meilleure santé sinon de guérison est absent.

Des sédations partielles ou continues peuvent m'être proposées et je peux les demander par avance, dès que ma souffrance morale ou physique atteindra un degré trop élevé : atteinte à la qualité de vie que j'ai définie comme indispensable pour moi.

Vous joignez à vos directives la NOMINATION DE VOTRE PERSONNE DE CONFIANCE :

Je, soussigné/e : nom, prénom, date et lieu de naissance , adresse, n° sécurité sociale et mutuelle ou assurance santé, sain.e de corps et d'esprit, déclare que :

M ou Mme..... adresse téléphone, mail est ma personne de confiance que je mandate pour me remplacer auprès des médecins si je ne pouvais plus m'exprimer, pour toute décision concernant mes soins et ma vie, ma mort.

Je demande qu'elle ait accès à mon dossier médical.

Rôle qu'elle a accepté : signature :

La loi ne prévoit que 1 personne de confiance, mais vous pouvez désigner des remplaçants éventuels, dans l'ordre que vous souhaitez.)

VOILÀ, VOS PAPIERS SONT PRÊTS. LA SUITE.....

Avant de faire des photocopies de vos directives et de la nomination de votre personne de confiance, vous allez en parler à votre personne de confiance, à vos médecins habituels, à vos proches (famille, amis) et en discuter pour les affiner, les modifier, ou les conserver telles quelles.

C'est un bon moyen de communiquer.

Vous ne demandez pas aux autres de juger de votre opinion, mais de la connaître et de la respecter.

Dès que votre texte vous paraît convenable, vous allez faire des photocopies pour les distribuer à:

- vos personnes de confiance
- vos médecins (pièce essentielle de votre dossier médical)
- vos proches (famille ou amis)
- votre association qui serait prête à vous défendre.

Rangez les avec votre carte vitale ! À avoir toujours sur vous.

Vous pouvez les enregistrer sur le nouvel « espace santé »

Pensez à les relire tous les ans, à les modifier dès que vous le pensez utile, elles ne sont pas figées pour l'éternité ! Celles que vous écrivez à 18 ans, ne sont sûrement pas ce que vous écrivez à 30, 50 ou 80 ans !

Bénévole à votre écoute:

Jacqueline Salenson, www.jacquelinesalenson.com

MES ASSOCIATIONS :

Le choix, citoyens pour la mort choisie : <https://www.mortchoisie.org/>

Ultime liberté : <http://ultimeliberte.net/>