

ECRIRE SES
DIRECTIVES ANTICIPÉES
NOMMER SA
PERSONNE DE CONFIANCE

Le Fascicule De Sûre-vie

Le manuel pour une vie plus sûre

Ce texte est rendu possible par tous nos amis
une œuvre de pensée collective partagée

Auteur : Pascal Landa

Acteur du mouvement

« Droit de Mourir dans la Dignité » depuis 1980

SURE-VIE – Le fascicule de Sure-Vie

ISBN 978-2-9556603-0-0

EAN 9782955660300



Dépôt légal : Avril 2019

Achevé d'imprimer en Avril 2019 par

Prix de vente copie papier 20 €

(édition, expédition chez vous si besoin, donation à une association de tout supplément reçu une fois l'impression payée)

© Copyright version papier Pascal LANDA 2019

Livre distribué via internet gracieusement en format PDF

Notes de lecture pour nos lecteurs

Nos citations nos sources sont notées en dessous en gris à droite

Nos commentaires occasionnels sont en italiques.

En bas de page, vous trouverez des références utiles.

Nous citons quelques textes et poèmes que nous aimons.

Les photos sont notre propriété où réputées du domaine public.

Le Fascicule De Sûre-Vie

Le manuel
pour une vie plus sûre

Remerciements

Mes amis des associations pour une liberté en fin de vie, ceux qui sont mort depuis longtemps car ils avaient déjà plus de 70 ans en 1980 et ceux qui m'ont accompagnés toutes ces années ont inspiré ce livre écrit avant que l'état ne commence à expliquer la législation de 2016.

Les millions d'adhérents à notre mouvement pour la liberté en fin de vie au fil des années et même si beaucoup ont disparu sans la loi qu'ils attendaient, le demi million de signataires et membres de « **LE CHOIX – citoyens pour une mort choisie** » continuent de faire avancer notre société. Merci à Marie Godard, Nathalie Gueirard Debernardi, Pierrette Aufigère, Jean-Claude Mauléon, Bernard Senet et Patrick Debono qui dirigent ce mouvement.

MERCI à mes proches, notamment Annie Babu, Jacques-André Bizet, Mireille Grébonval, Martine Jouclas, Jacqueline Salenson, Françoise Vincens et tant d'autres qui m'ont accompagné, certains depuis plus de 20 ans, dans cette vie de militant pour la vie. Je dois aussi remercier mes enfants et mon ex épouse qui m'ont permis de consacrer une large partie de ma vie à cette œuvre sociale.

Sure-Vie - Fascicule pour une vie plus sûre

Préface	8
Dans ma vie future je voudrais vivre à l'envers.	9
Terminologie spécifique au sujet	10
La législation dans les autres pays	18
Vos droits dans le système de santé	21
Quelques étapes de la législation française	21
HOMOMINERALIS	23
Mourir la belle histoire	24
Détresses	24
Angoisse	24
Violence	25
Le progrès médical	26
3ème âge	26
Soins palliatifs	27
Le coût	28
Le Départ de la vie	29
LES MARQUISES	30
J'ECRIS MES DIRECTIVES ANTICIPÉES	31
A quel âge devrais-je écrire mes D.A.?	31
Pourquoi écrire ses D.A.?	33
Ne pas écrire ses D.A.?	35
A qui s'adressent les D.A.?	36
Ecrire ses D.A. pour soi	38

Vous êtes prêt à commencer votre rédaction.	40
Le contexte	40
DES QUESTIONS À SE POSER	42
Pour le soignant	44
Pour vos proches	47
Le vieux Léon	49
QUEL ENVIRONNEMENT POUR MA MORT?	50
Le lieu de fin de vie	50
Devenez un acteur de votre dernière période de vie.	51
Qui, quoi, comment ... avant de mourir	52
Le contexte médical	54
La Personne de Confiance	60
Qui choisir ?	62
Comment nommer une Personne de Confiance	63
Garantir la validité de vos documents	65
Révisions et mises à jour	66
L'homme et la mer	67
CONTENUS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES	68
Validation	71
Ma Personne de Confiance	72
Révisions	74
Le Mot des Associations qui accompagnent la fin de vie	75
Annexes: Directives Anticipées – Personne de Confiance	76
Cas 1 - Mes directives anticipées	76
CAS 2 – Mes Directives Anticipées	78
Cas 3 – Haute Autorité de la Santé	82
HAS – Formulaire désignation Personne de Confiance	85
Demande de Dossier Médical	86

Préface

Vous, comme nous tous, arriverez un jour au bout de ce voyage que nous appelons la vie. Dans quel état? Avec quels handicaps? douleurs? conditions de vie? ... personne ne le sait, ni peut le prédire pour vous.

Ceux qui ont contribué à ce document, pensent qu'il est utile de préparer le contexte environnemental et médicalisé de **sa fin de vie** en exprimant ce que l'on veut, ou ce que l'on ne veut pas. On peut avoir auprès de soi une **Personne de Confiance** qui pourra nous aider à DIRE ce que l'on veut et nous représenter auprès des soignants pour interpréter notre volonté, de soins ou d'arrêts de soins, face à la situation que nous vivrons.

L'objet de ce document est de vous permettre dans le cadre de la législation française actuelle :

- de faire un travail personnel pour arriver à écrire de façon claire ce que vous voulez ou ne voulez pas dans cette période que l'on appelle « la fin de vie ».
- de rédiger vos Directives Anticipées (D.A.) et nommer votre Personne de Confiance (PC) de manière à ce que votre volonté soit respectée et réellement suivie d'effets dans la période de votre fin de vie.
- de réaliser une démarche à la fois de rédaction mais aussi de communication avec ceux qui comptent pour vous

Nous vous informons de vos droits, des modalités de rédaction conformes à la législation, et nous vous proposons des questions utiles que vous pourrez traiter dans le cours de votre rédaction.

Ce document ne vous dicte pas ce qu'il faut écrire

Nous espérons juste vous motiver, vous accompagner et rendre possible cette rédaction. Nous vous proposons aussi une synthèse des diverses connaissances utiles pour la rédaction de vos documents. Enfin nous proposons des références et vous encourageons à approfondir votre compréhension des sujets évoqués qui vous interpellent.

Vous êtes libre d'écrire tout ce que vous voulez dans les D.A. Soyez conscient que pour qu'elles soient lues, comprises, et suivies, il est nécessaire qu'elles soient faciles à lire, claires et complètes. Le JO du 5 Juillet 2016 propose un modèle (voir annexe HAS) que nous considérons restrictif et incomplet. Nous vous proposons d'autres modèles en annexe.

Votre vie vous appartient selon la loi; c'est donc à chacun de nous de faire savoir dans ses propres termes ce qu'il ou elle considère acceptable, souhaitable, ou interdit, pour sa dernière phase de sa vie, couramment appelée «fin de vie».

Ce document s'adresse aussi à ceux qui ne souhaitent pas rédiger leurs D.A. ou nommer leur P.C. , car nous mettrons en évidence, par les questions proposées, les conséquences d'une telle décision.

Dans un souci de constante amélioration, nous vous invitons à nous faire part de vos remarques, suggestions et appréciations de ce document, afin qu'au fil des publications et ses ré-éditions qu'il puisse mieux répondre aux attentes de ses lecteurs.

Dans ma vie future je voudrais vivre à l'envers.

« On commence par être mort afin de se débarrasser de cette étape. Puis on se réveille dans un EHPAD (maison de fin de vie) se sentant mieux chaque jour. Tu te fais rejeter car tu est trop en forme, collecte ta retraite et ensuite tu te mets au travail ; tu reçois une montre en or et on fait la fête le premier jour. Tu travaille 40 ans jusqu'à ce que tu sois assez jeune pour profiter de ta retraite. Tu fais la fête, te saoules et est généralement dévergondé ; puis tu es prêt pour le lycée. Tu vas ensuite du collège à l'école primaire,

tu deviens enfant et tu joues. Tu n'as pas de responsabilités, tu deviens un poupon jusqu'à ta naissance. Ensuite tu passes tes 9 derniers mois à flotter dans une baignoire thermique équipée de chauffage central et robinet nutritif dans un espace grandissant chaque jour. Et puis voilà ! Tu finis en orgasme !

Woody Allen – traduction Pascal LANDA

Terminologie spécifique au sujet

Les mots couramment utilisés pour parler de la fin de vie évoluent et sont souvent détournés de leur sens usuel, parfois exploités à tort pour tenter d'effrayer, ou tout simplement sont manipulés à contresens.

Ci-dessous, ceux que nous utilisons dans ce texte, sont des définitions administratives ou couramment admises par des instances autoritaires.

Directives Anticipées

« Les directives anticipées mentionnées (dans la loi santé) à [l'article L. 1111-11](#) s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la Personne de Confiance lorsqu'elle est désignée en application de [l'article L. 1111-6](#), d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées. »

Créé par [Décret n°2006-119 du 6 février 2006 - art. 1 JORF 7 février 2006](#)

Euthanasie

« Si le mot a une étymologie grecque [il s'agit de « la bonne mort »], cette antiquité ne doit pas faire illusion.

C'est Francis Bacon, un médecin anglais qui l'emploie pour la première fois en 1663 en évoquant le rôle positif que les médecins pourraient jouer dans la fin de leurs semblables.

Contrairement au glissement sémantique, l'euthanasie ne renvoie donc pas dans un premier temps à une mort provoquée, avancée, mais à une mort douce, soulagée.

Le glissement sémantique se fait à la fin du XIXe, début du XXe siècle pour aboutir à la définition suivante :

« L'euthanasie est l'action de donner délibérément la mort à un malade, à sa demande, afin de soulager des souffrances jugées insupportables. »

Dr Vincent Morel Médecin Equipe Mobile de Soins Palliatifs CHU Rennes « **Réflexion éthique autour des questions liées à la fin de vie** »

On remarquera que la définition de l'Euthanasie a grandement évolué dans les 40 dernières années. Alors que « mort douce » était admis comme l'origine étymologique grecque du mot, la génération d'Hitler en avait fait une mort imposée sans consentement. En 1980, lors de la création du mouvement Mourir Dans La Dignité c'était sa définition usuelle. Aujourd'hui, 40 ans plus tard, toutes les définitions sur l'internet et dans les dictionnaires s'accordent pour proposer « un acte médical qui donne la mort pour soulager les souffrances », la notion essentielle de consentement (demande expresse de la personne) n'étant pas toujours clairement énoncée.

Euthanasie Active

L'euthanasie active implique qu'un acteur autre que la personne participe à l'administration, injection, ou autres moyens pour mettre un terme à la vie de l'individu concerné, mais uniquement à sa demande.

C'est un des grands sujets du débat sur la fin de vie : qui peut demander quoi ? Quand ? Dans quel

contexte ? Qui décide de quoi ? Qui agit ? Quels contrôles ? Quel 'contrat social' est concerné ? (celui de la liberté individuelle ou celui de la protection de la vie ?)

Demander à l'autre c'est accepter que l'autre ait le droit d'accepter ou refuser. On ne peut demander à l'autre sans prendre en compte ses droits, tant éthiques que professionnels.

Euthanasie Passive

L'euthanasie passive est le fait de **ne pas agir pour maintenir la vie** à la demande de l'individu concerné. Ce fait est admis en France depuis la loi 2005 sur la fin de vie, communément appelée la loi Léonetti 2005 du « laisser mourir ». Cette notion est encore dans la loi 2016.

Fin de Vie

La fin de vie n'est pas une période spécifique de vie définie par la loi ou par le code de déontologie médicale. Cependant, cette période, d'une durée très variable selon les interlocuteurs, est utilisée par :

- les Soins Palliatifs pour définir leur champ d'action,
- la Sécurité Sociale et/ou l'Assurance Maladie pour leurs périodes de remboursements (21 jours congé «fin de vie»^s, remboursements SS T2A de 2 à 35 jours¹),
- et bien d'autres pour se référer à une période souvent admise comme se situant dans les 6 mois avant la mort prévisible (études statistiques internationales).

La Fin de Vie peut s'apparenter à la dernière phase de son existence qui alors peut couvrir plusieurs années si l'on considère que la Fin de Vie est la période où l'individu est capable de percevoir concrètement l'approche de sa mort. Non pas à une date précise, mais où la mort devient son «projet de vie».

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) reprend la définition de l'Observatoire National de la fin de vie dans son rapport de Juin 2018.

« Fin de vie :

Définir la notion de fin de vie n'est pas simple et a paradoxalement fait l'objet de très peu de travaux de recherche. Afin de ne pas se limiter à la notion de phase avancée ou terminale d'une maladie, on se référera dans ce chapitre aux travaux de l'Observatoire national de la fin de la vie, publiés dans son rapport de 2011². Trois types de trajectoire correspondent chacune à une forme de fin de vie différente.

¹ Nous vous livrons les définitions actuelles mais sachez qu'en 2019 le paiement à l'acte est partiellement remis en cause en faveur d'une Qualité De Soins. «Avant l'introduction de la T2A (*facturation à l'acte médical*) la plupart des séjours nécessitant des soins palliatifs n'étaient pas codés en tant que tels », peut-on lire dans le rapport de la Cour des Comptes. Depuis des progrès dans le codage ont été enregistrés avec la création du groupe homogène de malades (GHM) « soins palliatifs » (...) A ce groupe homogène de malades sont actuellement associés trois tarifs forfaitaires ou groupes homogènes de séjours (GHS). Le tarif de base s'applique lorsque les soins palliatifs sont dispensés dans un lit standard, ce tarif est majoré de 30% si le patient se trouve dans un lit identifié et de 40 % si le patient séjourne dans une unité de soins palliatifs. Ces tarifs sont applicables pour tout séjour dont la durée est au moins de deux jours et au plus de 35 jours et une majoration forfaitaire est accordée pour chaque journée de séjour à partir de la 36ème.»

Source: <http://www.slate.fr/story/14993/soins-palliatifs-finir-avec-tarifification-absurde-pervers>

² « Fin de vie : un premier état des lieux ». Rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2012

Rapport Sicard :

...en France près de la moitié des décès (48% en 2010) est précédée d'une décision médicale «*ayant pu hâter la mort du patient en fin de vie*». «*Le plus souvent, les traitements n'ont pas été administrés dans l'intention de provoquer la mort*, résumant les auteurs. *Il s'agit de décisions destinées à intensifier le traitement de la douleur (27%), à ne pas instaurer un traitement susceptible de prolonger la vie (14%) ou à arrêter un tel traitement (3%) jusqu'alors dispensé. Des*

- Une **trajectoire I** correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (il s'agit des cancers notamment)

- Une **trajectoire II** caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (il s'agit par exemple des situations de défaillances cardio-pulmonaires, de l'évolution des maladies non cancéreuses, métaboliques, ou d'affections de l'appareil digestif...).

- Une **trajectoire III** définie par un déclin graduel et prolongé, plus caractéristique de la fin de vie des personnes âgées ou des personnes avec détérioration cognitive. »

On remarquera que LA FIN DE VIE n'est pas considérée ici spécifiquement dans son contexte psychologique bien que la trajectoire III puisse s'en rapprocher.

Mandat de protection future

«Vous chargez une ou plusieurs personnes de votre choix de faire les actes nécessaires à votre protection, lorsque vous ne serez plus en état, physique ou mental, de le faire. Vous pouvez décider que cette protection concernera votre patrimoine et votre personne ou seulement l'un des deux.

La protection de votre personne porte sur l'ensemble des questions relatives à votre vie personnelle, votre santé, vos relations aux autres, votre logement, vos déplacements, vos loisirs, etc. Les règles applicables à la protection de la personne sont précisément définies par les articles 457- 1 à 459-2 du code civil »

« Art. 458. - Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée. »

Notice d'information du Mandat De Protection Future sous seing privé
(Article 492 du code civil)

Légalement le « Mandat de Protection Future» établi devant notaire est un document qui a pour objet de protéger la personne en cas d'incapacité partielle ou totale. La volonté du législateur c'est de proposer une protection du patrimoine pour les individus qui en vieillissant, ou lors de maladie, deviennent faibles et éventuellement incapables de se défendre. Bien qu'il y ait mention de couverture de la santé, l'article 458 du code civil annule l'effet de représentation « strictement personnel » ce qui peut s'appliquer dans les cas d'intégrité vitale.

Des juristes proposent d'utiliser cet outil juridique pour faire établir des droits vis à vis de la santé d'un individu. A ce jour il n'y a pas à notre connaissance de jurisprudence permettant d'établir la validité de ce document pour une protection dans le cadre d'actes médicaux de fin de vie.

Mandataire

« Personne qui a reçu mandat ou procuration pour représenter son mandant dans un acte juridique. »

Larousse

«XVI siècle. Emprunté du latin médiéval mandatarius, de même sens.

Personne chargée d'un mandat, d'une procuration, d'une mission lui permettant d'agir au nom d'une autre, appelée mandat. Le mandataire ne doit agir que conformément à ses pouvoirs. Tout mandataire est tenu de rendre compte de sa gestion.»

Académie Française (édition 1986)

médicaments ont été donnés afin de mettre délibérément fin à la vie dans seulement moins de 1% des cas.

SOURCE : <http://www.slate.fr/story/65855/euthanasie-soins-palliatifs-la-fin-de-vie-en-france>

La Personne de Confiance que vous nommez reçoit un mandat de représentation de votre part.

Mort

«Perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction.

Cessation complète et définitive de la vie d'un être humain»

Larousse

«Si la personne humaine présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents:

- 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée;
- 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral;
- 3° Absence totale de ventilation spontanée»

Code de la Santé publique Article R 1232-1

Mort Cérébrale (mort encéphalique)

Le coma de type IV ou coma dépassé, plus communément appelé mort cérébrale, est une absence absolue de toutes fonctions cérébrales. La mort cérébrale est définitive. Il est possible de maintenir les autres fonctions de l'organisme grâce à une ventilation artificielle. Pour que la mort cérébrale soit établie, au moins deux médecins doivent procéder à son diagnostic en vérifiant des signes tels que la réponse à la douleur, les réflexes, la mobilité des pupilles, la respiration, et en faisant passer un électroencéphalogramme de 30 minutes à 4 heures d'intervalle. En l'absence de réponse à ces signes et devant un électroencéphalogramme plat, la mort cérébrale est prononcée.

Obstination Déraisonnable

Correspond à des examens ou des traitements médicaux devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Ce terme remplace celui utilisé dans la loi jusqu'à récemment « acharnement thérapeutique ». Il semble inclure la non poursuite de soins estimés inutiles, selon une étude récente auprès de médecins, 50% des soins réalisés dans les 6 derniers mois de la vie.

Selon l'ONFV la médecine « *en est venue à privilégier de manière parfois déraisonnable la recherche de la guérison au détriment du soulagement des douleurs et du respect de la volonté du patient. Au risque bien souvent d'une forme d'acharnement thérapeutique*³ »

Personne de Confiance

« Toute personne majeure peut désigner une Personne de Confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la Personne de Confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, il est proposé au patient de désigner une Personne de Confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

³ OFNV, supra, p. 19

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une Personne de Confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une Personne de Confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la Personne de Confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer»

Article L. 1111-6 du Code de la santé publique

Santé

«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'infirmiété.

La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale. »

Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé

Suicide Assisté ou Aide Médicale à Mourir

Le suicide assisté ou aide médicale à mourir consiste à prescrire pour un individu à sa demande réitérée, dans un contexte médical ou psychologique admis, un moyen (médicament habituellement) pour qu'il puisse lui-même décider du moment de sa mort et d'en réaliser l'acte.

Suicide assisté – un tiers, un médecin si cela concerne des préparations médicamenteuses sous contrôle, prépare tout et vous faites vous même l'acte de vous administrer le produit.

Aide Médicale à Mourir – le soignant prépare tout et peut administrer le médicament de la sédation terminale. Les pays anglo-saxons utilisent MAID, Medical Aide In Dying pour désigner cet acte légale au Canada et plusieurs états des Etats Unis.

Le suicide – vous préparez et vous agissez sans aide de quiconque, généralement totalement seul, pour éviter qu'un tiers ne puisse être impliqué et donc légalement punissable par les lois « non assistance à personne en danger » promulguées sous Pétain et la loi « non incitation au suicide » datant de 1986 suite au suicide de jeunes utilisant le livre « Suicide Mode d'Emploi » interdit et aujourd'hui totalement inadapté⁴.

Testament

« Un testament est un document écrit par lequel une personne dispose de la manière dont ses biens seront distribués après son décès. Ses dernières volontés peuvent résulter soit d'un acte authentique, soit d'un acte sous seing privé.»

Dictionnaire du Droit Privé

Les américains utilisent «living will» ou « Advanced Health Care Directives », traduction: testament de vie ou Directives Avancées de Soins de Santé, qui sont reconnus dans la plupart des états comme

⁴ Suicide Mode d'Emploi était initialement un livre sur l'histoire du suicide. L'auteur a plagié les notes préparatoires de Michel Landa qui assemblait un fascicule « autodélivrance » (sources du Dr Admiral en Hollande qui les lui avaient confiées). '**Autodélivrance**' initialement écrit par Pascal Landa et ensuite publié pour les adhérents de l'ADMD

Autodélivrance 2 en 2016 vendu par Pascal LANDA sur commande uniquement de personnes affiliées à une association membre de la WFRTD societies .

Directives Anticipées plus ou moins contraignantes.

<https://www.everplans.com/articles/state-by-state-advance-directive-forms>

Actuellement les USA utilisent en plus un formulaire dit de «fin de vie » appelé soit Medical Orders for Life-Sustaining Treatment (MOLST) ou Physician Orders for Life Sustaining Treatment (POLST) qui consiste en des cases à cocher sur les thèmes: ressusciter, poursuite des soins, limite des soins, soins de confort, utilisation de moyens de maintien artificiel de la vie, transfert médical, alimentation artificielle, médicaments.

Nous observons une plus marquée en produire des tenteraient de situations de fin de situations tranchées La fin de vie est d'entre nous et créée l'évaluation dans primordiale pour décision. Nous l'approche par multiples est une une dérive l'individu et pour le sont en mesure de du traitement adapté pour auquel ils tentent de de codification ne peut judiciaire inadaptée et de vie.

Il faudrait reconnaître la professionnel et de son rôle, l'un de sachant, dans une législation de de cet espace de confiance soignant et le soigné.

tendance de plus en France aussi, pour formulaires qui codifier toutes les vie et ainsi établir des de prises de décisions. unique pour chacun des situations où l'instant est prendre une bonne estimons que formulaire à choix tendance entraînant dangereuse pour praticien. Eux seuls décider des soins et/ou le cas spécifique répondre. La tendance qu'engendrer une conflictuelle de la fin

compétence à la fois du l'individu, chacun dans l'autre de décideur, liberté et de protection requis entre le

MM 3 2013 Page 1 of 2

Maryland Medical Orders for Life-Sustaining Treatment (MOLST)

Patient's Last Name, First, Middle Initial _____ Date of Birth _____ Male Female

This form includes medical orders for Emergency Medical Services (EMS) and other medical personnel regarding cardiopulmonary resuscitation and other life-sustaining treatment options for a specific patient. It is valid in all health care facilities and programs throughout Maryland. This order form shall be kept with other active medical orders in the patient's medical record. The physician, nurse practitioner (NP), or physician assistant (PA) must accurately and legibly complete the form and then sign and date it. The physician, NP, or PA shall select only 1 choice in Section 1 and only 1 choice in any of the other Sections that apply to this patient. If any of Sections 2-9 do not apply, leave them blank. A copy of the original of every completed MOLST form must be given to the patient or authorized decision maker within 48 hours of completion of the form or sooner if the patient is discharged or transferred.

CERTIFICATION FOR THE BASIS OF THESE ORDERS: Mark any and all that apply.

I hereby certify that these orders are entered as a result of a discussion with and the informed consent of:

- the patient; or
- the patient's health care agent as named in the patient's advance directive; or
- the patient's guardian of the person as per the authority granted by a court order; or
- the patient's surrogate as per the authority granted by the Health Care Decisions Act; or
- if the patient is a minor, the patient's legal guardian or another legally authorized adult.

Or, I hereby certify that these orders are based on:

- instructions in the patient's advance directive; or
- other legal authority in accordance with all provisions of the Health Care Decisions Act. All supporting documentation must be contained in the patient's medical records.

Mark this line if the patient or authorized decision maker declines to discuss or is unable to make a decision about these treatments. **The patient's or authorized decision maker's participation in the preparation of the MOLST form is always voluntary.** If the patient or authorized decision maker has not limited care, except as otherwise provided by law, CPR will be attempted and other treatments will be given.

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTHCARE PROVIDERS AS NECESSARY

Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)

First follow these orders, then contact physician. A copy of the signed POLST form is a legally valid physician order. Any section not completed implies full treatment for that section. POLST complements an Advance Directive and is not intended to replace that document.

Patient Last Name: _____ Date Form Prepared: _____
 Patient First Name: _____ Patient Date of Birth: _____
 Patient Middle Name: _____ Medical Record #: (optional) _____

A CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): *If patient has no pulse and is not breathing. If patient is NOT in cardiopulmonary arrest, follow orders in Sections B and C.*

Check One Attempt Resuscitation/CPR (Selecting CPR in Section A requires selecting Full Treatment in Section B)
 Do Not Attempt Resuscitation/DNR (Allow Natural Death)

B MEDICAL INTERVENTIONS: *If patient is found with a pulse and/or is breathing.*

Check One Full Treatment – primary goal of prolonging life by all medically effective means. In addition to treatment described in Selective Treatment and Comfort-Focused Treatment, use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated.
 Trial Period of Full Treatment.
 Selective Treatment – goal of treating medical conditions while avoiding burdensome measures. In addition to treatment described in Comfort-Focused Treatment, use medical treatment, IV antibiotics, and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use non-invasive positive airway pressure. Generally avoid intensive care.
 Request transfer to hospital only if comfort needs cannot be met in current location.
 Comfort-Focused Treatment – primary goal of maximizing comfort. Relieve pain and suffering with medication by any route as needed; use oxygen, suctioning, and manual treatment of airway obstruction. Do not use treatments listed in Full and Selective Treatment unless consistent with comfort goal. Request transfer to hospital only if comfort needs cannot be met in current location.

Additional Orders: _____

C ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: *Offer food by mouth if feasible and desired.*

Check One Long-term artificial nutrition, including feeding tubes. Additional Orders: _____
 Trial period of artificial nutrition, including feeding tubes. _____
 No artificial means of nutrition, including feeding tubes. _____

D INFORMATION AND SIGNATURES:

Discussed with: Patient (Patient Has Capacity) Legally Recognized Decisionmaker
 Advance Directive dated _____, available and reviewed → Healthcare Agent if named in Advance Directive:
 Advance Directive not available Name: _____
 No Advance Directive Phone: _____

Signature of Physician
 My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the patient's medical condition and preferences.

Print Physician Name: _____ Physician Phone Number: _____ Physician License Number: _____
 Physician Signature: (required) _____ Date: _____

Signature of Patient or Legally Recognized Decisionmaker
 I am aware that this form is voluntary. By signing this form, the legally recognized decisionmaker acknowledges that this request regarding restrictive measures is consistent with the known desires of, and with the best interest of, the patient who is the subject of the form.

Print Name: _____ Relationship: (write self if patient)
 Signature: (required) _____ Date: _____
 Mailing Address (street/city/state/zip): _____ Phone Number: _____ Office Use Only: _____

SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED

*Form versions with effective dates of 1/1/2009 or 4/1/2011 are also valid











La législation dans les autres pays



Bref tour du monde des pays où la législation permet le suicide assisté ou l'aide active à mourir ou l'euthanasie passive sous conditions. Les autres pays sont réputés « contre », nous ne les présentons pas ici par souci d'être bref mais de grandes nuances existent.

Vous pouvez vous renseigner de manière plus approfondie sur le site de la World Federation for the Right to Die Societies⁵ et sur l'internet où plusieurs sites proposent une revue de la situation pays par pays.



-  BELGIQUE – Légalisé depuis septembre 2002 sous condition que « le patient [majeur ou mineur émancipé] se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ».
-  CANADA – L'assemblée du Québec le 14 juin 2014 adopte une législation permettant le suicide assisté par un médecin dans les cas de maladies incurables.
-  COLOMBIE – Résolution du 20 Avril 2015 restreint les actes de sédation terminale aux seuls cas évalués en phase terminale par un comité composé d'un médecin, un psychanalyste et un juriste.
-  DANEMARK – une législation qui ne pose pas la question mais insiste contre l'acharnement thérapeutique. La pratique reste clandestine.
-  ESPAGNE – Euthanasie passive, avec respect des Directives Anticipées de la personne depuis 1995.
-  FINLANDE – Euthanasie passive depuis 2012. Malgré plus de 50 000 signatures (1% de la population) l'aide médicale à mourir n'est pas discutée à l'assemblée.
-  HONGRIE – Euthanasie passive à la demande du patient
-  LUXEMBOURG – Le suicide assisté est légal depuis 17 Mars 2009. Le soigné doit être informé de sa condition, le diagnostic validé par un second avis, la demande de suicide assisté doit être clairement faite et le médecin doit documenter l'acte en toute transparence. Une commission révisé ces actes pour garantir leur conformité avec la législation.
-  MEXIQUE – Euthanasie passive depuis le 7 Janvier 2008
-  NORVEGE – Euthanasie passive sur agonisant seulement et à la demande de l'intéressé.
- PAYS-BAS – Depuis le 12 Avril 2001 autorisé si demandé de façon récurrente par la personne ou

⁵ <http://www.worldrtd.net>

ses Directives Anticipées . Le médecin doit suivre un protocole garantissant le diagnostic, le pronostic, l'information au soigné et la documentation de l'acte de sédation terminale. Un organisme du gouvernement contrôle la conformité de l'acte avec la législation.

- ☐ **SUISSE** – Aide au suicide admis si ce n'est pas réalisé pour des raisons égoïstes (non lucratif). Un médecin sur dossier médical établissant un échec thérapeutique de fin de vie, après un second avis médical et de longs entretiens, vous donne une potion ou place une intraveineuse. Il vous demande une dernière fois si vous comprenez l'acte que vous allez commettre, puis c'est à la personne de déclencher le mécanisme ou boire la potion. L'acte peut être réalisé par des personnes très handicapées (ex : avec un doigt, la langue ou même les yeux en cas de paraplégie). Le tout est filmé pour les autorités qui enquêtent, puis si l'acte est conforme à la législation ils valident le suicide assisté. Plus de 1000 personnes d'autres pays sont aidées chaque année de cette manière. Le coût est de l'ordre de 10 000€.

Nous avons vérifié les coûts et même s'ils semblent élevés à première vue, nous estimons qu'ils sont justifiables dans leur ensemble vu les procédures administratives et opérationnelles ainsi que les difficultés locales. Prévoir environs 3 à 5000€ de coûts annexes (transports, hôtels, etc).

- ☐ **USA** – Il n'y a pas de législation fédérale. Les états suivants admettent l'aide active à mourir : Oregon, Californie, Washington, Vermont, et Montana via la législature. 45 autres états soit l'interdisent formellement, soit le sujet est « sous silence » dans la loi.

On estime que plus de 10 000 personnes meurent légalement dans le cadre des lois en vigueur en Europe de manière assisté ou par euthanasie pratiquée. Lorsqu'une législation est promulguée, selon les statistiques disponibles dans les pays où la loi l'autorise, la demande est généralement stable (environ 1 % de la population ou moins).

On estime à plus de 100 000 cas le nombre de sédations terminales illégales en Europe (euthanasie réalisée par un médecin). Celles-ci sont réalisées sans que le patient soit informé et habituellement le médecin décide seul. Les chiffres précis sont indisponibles car ils concernent des actes condamnables, même si généralement ces euthanasies sont réalisées par compassion.

Cette estimation est probablement bien en dessous de la réalité. Nous ne présentons que l'état de notre analyse au moment de cette rédaction. Nous vous référons aux excellents sites où ces types d'estimations sont régulièrement mises à jour (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Wikipédia, WFRtDS, et autres).



Vos droits dans le système de santé

« Tout usager du système de santé (qu'il s'agisse d'actes médicaux à fins thérapeutiques, diagnostiques ou de prévention) dispose de droits attachés à sa personne. Ces droits trouvent leurs fondements dans les grands principes de protection des personnes, en particulier le principe d'autonomie, de bienveillance et de justice, et dans l'éthique médicale. Ces droits, (...) tels qu'ils sont garantis dans le code de la santé publique, sont désignés sous le terme de droits individuels. »

Santé.gouv.fr – Droits des usagers de la santé⁶

Quelques étapes de la législation française

Du malade soumis au malade ayant des droits

décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux

La parole est donnée à l'usager de la santé

loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé avec des directives précises.

- Le traitement de la douleur, dont l'évaluation appartient au patient et que le soignant doit traiter avec efficacité.
- Le droit à l'accès au dossier médical par le patient.
- Le droit de quitter un établissement de santé (Hôpital, Clinique, EHPAD, maison de retraite ...) sur simple demande en signant une décharge de sortie « contre avis médical ». Voir « Charte de la Personne Hospitalisée » disponible sur simple demande dans tous les établissements de santé selon la loi.
- Le droit de nommer une Personne de Confiance qui doit être consultée par le soignant.

Création de droits pour l'usager en fin de vie

loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

- Elle instaure le principe des Directives Anticipées et du rôle de la Personne de Confiance.
- Elle affirme le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Souvent appelée la loi du « laisser mourir » spécifie que l'usager de la santé est seul décideur des soins qu'il accepte ou refuse.

Réaffirmation et extension des droits par la loi Léonetti-Clayes en 2016

« Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ⁷ »

- réaffirmation du droit de la personne en milieu médicalisé de décider des soins qu'il accepte ou non, y compris le refus de l'alimentation qui est considéré un soin.
- confirmation que, même si la personne refuse des soins, elle doit être accompagnée pour soulager toutes souffrances et avoir un confort de vie.
- vos D.A. sont stipulées contraignantes pour le médecin (mais pas de pénalités prévues). Elles

⁶ Nous vous recommandons d'aller lire le texte sur le site sur internet

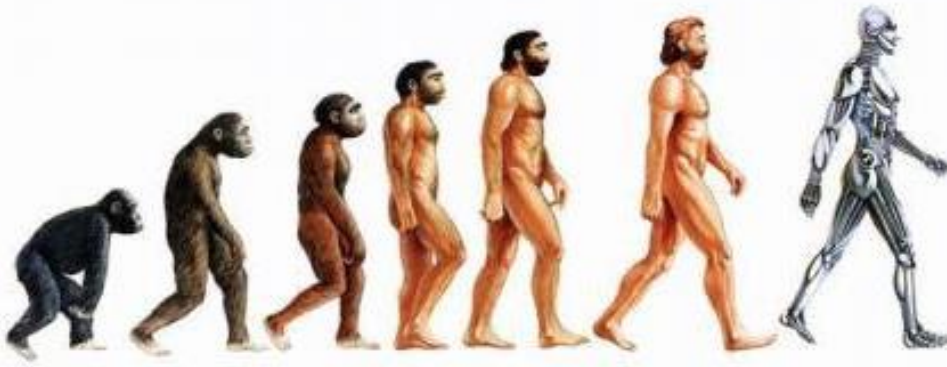
⁷ Loi du 9 octobre 2015 voté le 2 Février 2016 appelée Loi Léonetti-Clayes du nom des rapporteurs désignés par Manuel Vals à la demande de François Hollande.

doivent être respectées ... sauf si elle sont « considérées inadaptées ».

Cette dernière qualification « le médecin peut les considérer inadaptées » est un élément clef. Ceci doit vous inciter à rédiger vos Directives Anticipées (D.A.) de façon simple, claire et y inclure la désignation de la Personne de Confiance (PC) en précisant que vous voulez que :

- cette personne vous représente à l'exclusion de toute autre personne,
- qu'elle ait accès au dossier médical et à toutes autres informations médicales et sociales vous concernant au même titre que vous-même
- qu'elle puisse prendre en votre nom toutes les décisions médicales, notamment de refus ou demande de soins.

HOMOMINERALIS



En raison de ses progrès, la science impose à la société une réflexion de fond sur le devenir de l'homme. On sait « garder en vie » presque indéfiniment un corps humain qui ne peut plus ni penser, ni communiquer, mais sa chair peut être maintenue en vie, voire se

régénérer dans des conditions de « laboratoire ». On peut aujourd'hui implanter des ordinateurs (puces électroniques) dans le cerveau des êtres humains pour leur permettre de faire fonctionner par la pensée des membres mécaniques rattachés à leur corps (exemple les paraplégiques).

Alors on peut se demander si l'**être humain Augmenté** ne remplacera pas à terme l'**humain biologique** que nous connaissons aujourd'hui. Cet être serait la combinaison du monde minéral et du monde organique, soit par une combinaison après la naissance ou même pendant la gestation.

C'est pourquoi ici nous vous incitons à penser à ce que représente **la VIE pour vous**.

Subir ou décider ? Quelle est votre volonté ?

La « fin de vie » est une expérience unique de la vie. C'est la seule phase de vie où l'on n'a plus « le temps ». Le temps de dire plus tard, le temps de « faire croire », le temps de devenir autre chose. C'est **MAINTENANT** à tout instant.

Dans le contexte médical actuel, on sait que la fin de vie sert souvent de champ d'expérience médicales diverses (chirurgie, médicaments, procédures de soins etc.)

A vous de dire dans vos Directives Anticipées ce que vous voulez (ou pas).

Mourir la belle histoire

C'est Jacques Brel qui nous incite à se poser la question: C'est quoi pour nous l'histoire de notre propre mort ? Car ce n'est pas de mourir dont chacun a peur, même si la perspective n'est pas réjouissante! Nous avons peur de la manière dont la mort s'annoncera à nous.

La plupart des gens veulent vivre en pleine forme aussi longtemps que possible. Chacun ne souhaite mourir, qu'une fois que la mort est devenue incontournable et que la vie est un enfer ou qu'elle n'a plus de sens, parfois parce que l'on estime avoir « fait son temps ». Alors, la plupart d'entre nous souhaitent que la mort arrive vite, sans déchéances, sans douleurs, sans traumatismes.

On constate qu'il y a une société à deux vitesses en France. Certains ont un statut avec les médecins qui leur assure qu'un praticien mettra en œuvre des moyens permettant de terminer, à leur demande, une vie non voulue. D'autres, ceux qui font l'autruche ou qui n'expriment pas leurs souhaits et ne désignent pas une Personne de Confiance pour insister sur leurs droits, aboutiront dans des situations où ils devront subir les décisions de leurs soignants.

En rédigeant vos Directives Anticipées et en nommant une Personne de Confiance, en discutant avec votre médecin et avec vos proches, vous pouvez réduire les risques de subir une mort inacceptable pour vous. En indiquant précisément à vos soignants qu'ils peuvent et devraient agir selon votre volonté, vous pouvez espérer ne pas subir des soins non voulus ou un contexte de fin de vie incompatible avec votre éthique de vie. Seule une législation qui garantirait cette liberté de choix de fin de vie pourrait vous offrir des certitudes.

Détresses

Il y a nombre de détresses engendrées par l'abandon de l'identité sociale sous diverses formes par les retraités. Certains se retrouvent dans un vide émotionnel et social. Leur besoin d'exister se manifeste par des extrêmes :

- ils s'isolent dans leur lieu de villégiature, maison secondaire, pour « vivre en vacances »
- ils tentent des activités périlleuses pour leur santé sans tenir compte de leur âge,
- ils développent des maladies invalidantes, parfois mortelles.

On entend souvent parler d'amis ou proches qui, retraités depuis quelques mois, développent un cancer ou meurent subitement d'une crise cardiaque.

Angoisse

Le doublement de la durée de vie a cependant engendré une période prolongée de fin de vie. Cette période de dégradation progressive de la santé pour certains, de poly-pathologies⁸ progressives à partir de la retraite, est angoissante.

Cette annonce, par les petits bobos qui deviennent handicapants, de « fin de vie », angoisse presque tout le monde. Si l'on peut prolonger la vie, la société et la médecine ne peuvent en garantir la qualité. La médecine gardera le corps en vie mais la perte de l'esprit (ex : maladie d'Alzheimer), la dégradation progressive du corps (arthrose, sclérose en plaques, ...) et les maladies dites « terminales » (exemple les cancers) nous proposent une perspective angoissante d'existence en fin de vie.

On entend « je ne veux pas penser à ma mort, ma fin de vie, ... aux conditions de ma mort ». C'est une

⁸ les poly-pathologies : lorsque le patient est atteint de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois

réponse qui fait la politique de l'autruche, refuse l'inévitable et interiorise l'angoisse qui elle même induit des maladies autodestructrices.

Nous pensons que la seule façon efficace d'éliminer l'angoisse c'est de reconnaître sa mortalité et d'avoir l'assurance que notre société, via la loi, nous permettra l'accompagnement souhaité dans cette période de vie.

Les croyants disent qu'il y a d'autres chemins, nous n'en excluons aucun, nous demandons juste que chacun puisse prendre le chemin qui lui convient.

Violence

Le suicide violent (défenestration, coup de fusil, noyade et autres solutions de ce genre) est généralement rejeté comme solution. Ceci tant par la peur de l'acte, dans ses modalités de réalisation, que pour l'image de soi pour ceux qui nous découvrent, ou l'impact émotionnel sur les proches.

Cette question du suicide assisté pour éviter le suicide violent se pose à travers le monde. Ce type d'accompagnement, suicide assisté ou aide médicale à mourir, existe depuis plus de 20 ans dans certains pays. Il peut prendre la forme d'une prescription, ou il peut être pratiqué par des soignants dans des conditions strictes permettant de garantir les droits de l'individu concerné et le contrôle social à posteriori.

C'est ce que des associations en France⁹ notamment du mouvement « Dying with Dignity » (Droit de Mourir dans la Dignité), fondé par Michel Landa, Ph.D. en 1980 et soutenu par le Sénateur Caillavet, vont un jour faire accepter par nos législateurs.

Le progrès médical

Aujourd'hui nous pouvons espérer vivre au-delà de 80 ans en bonne santé (moyenne 62 ans). Il y a juste 200 ans notre espérance de vie était limitée à 50 ans ou moins et nos ancêtres ne vivaient guère plus d'une trentaine d'années. Ce sont les progrès de la médecine, de l'hygiène et de la qualité de vie dans le monde occidental, notamment en France, qui en moins de 100 ans ont presque doublé notre durée de vie. On citera notamment la réduction des naissances et les antibiotiques comme facteurs de prolongation de la vie.

Aujourd'hui avec l'accélération de la recherche qui multiplie par 10 les connaissances tout en réduisant par moitié les coûts des traitements tous les 18 mois (Loi de Moore) nos enfants ou petits enfants peuvent envisager de vivre au-delà de 150 ans.

Vivre longtemps dans l'ancien temps vous donnait un statut de sage. L'expérience acquise et la transmission des connaissances étaient vitales pour la survie du clan. C'est à la fin du 20ème siècle que le respect des anciens commence à disparaître car le monde change si vite que ceux qui ont acquis l'expérience d'hier n'ont que peu de valeur ajoutée pour le monde d'aujourd'hui.

3ème âge

Aujourd'hui plus de 80 % des retraités se disent heureux de vivre en bonne santé, avec moins d'obligations, ayant quitté la vie active et capables de disposer de leur temps à leur guise. N'oublions cependant pas ceux qui mènent des vies de misère, abandonnés par la société.

N'étant plus sollicités ni valorisés pour leurs connaissances, une grande majorité des jeunes retraités se consacrent à l'art de bien vivre (voyages, loisirs, créations, apprentissages de tous genres, ...). Ils

⁹ Associations françaises : AAVIVRE ... *sa fin de vie*, ADMD, LE CHOIX – Citoyens pour une mort choisie, Ultime Liberté avec les associations de malades

proposent aussi leurs talents au service des autres via la « vie associative ». Cette période de vie est souvent appelée le «3ème âge» car c'est un âge où la santé permet encore toutes sortes d'activités avec pour la plupart peu de restrictions liées à leur santé.

On parle parfois de 4ème âge. Nous préférons intégrer cette période de vie dans la notion de Fin de Vie, car cela permet de mieux se préparer tout en dédramatisant cette période qui n'a ni durée précise ni ne peut être définie par des conditions de vie. De plus la notion de l'âge ne s'applique pas dans les cas de jeunes atteints de maladies dégénératives ou accidentés qui eux aussi sont dans une période de fin de vie.



Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont la proposition actuelle en France pour accompagner les personnes vers la mort. C'est une réponse bien meilleure que l'acharnement thérapeutique qui est maintenant rejeté par tous mais qui perdure dans certains établissements malgré l'interdiction légale et son nouveau nom « obstination thérapeutique ». Cependant les soins palliatifs sont une réponse qui ne répond pas à toutes les situations et pour lesquels il y a un manque de moyens adaptés pour que tous y aient accès (en France 1 personne sur 3, et en région 1/10, pourraient en bénéficier actuellement)¹⁰.

Le traitement de la fin de vie, par des drogues dans des contextes médicalisés qui font perdre progressivement conscience et sont prolongés sur de longues durées, n'est pas une situation que tous acceptent.

Les soins palliatifs peuvent répondre à une période de soins vers la fin de vie. Ces soins peuvent démarrer à partir du moment où l'on constate l'impuissance de la médecine à rendre la santé à l'individu. A un stade ultérieur, jours, semaines, mois, ... il arrive un moment où ces soins ne peuvent plus soulager la douleur, maintenir une qualité de vie et sont généralement impuissant face aux souffrances morales.

Les soins palliatifs ne peuvent alors que plonger la personne dans des états d'inconscience où elle n'a plus la possibilité de rester en relation avec le monde des vivants ou même d'elle même. C'est à ce stade, où généralement juste avant, que beaucoup font une demande de mort assistée. Demande souvent ignorée par les institutions, que nombre de médecins¹¹ reconnaissent comme légitime dans la pratique de leur art, mais que la loi interdit.

Historiquement, les soins de fin de vie étaient accomplis par des personnes religieuses dont les convictions leur interdisaient d'entendre ou encore moins d'accepter la demande de mort même clairement énoncée par la personne soignée. Les médecins sont formés dès leurs études pour considérer que la mort est un échec professionnel. On ne peut ignorer aussi les liens qui s'établissent entre les soignants et le soigné où l'émotionnel interdit d'entendre les demandes car cela ramène le soignant à sa propre mort.

Les gestionnaires des hôpitaux et EHPAD constatent que les soins palliatifs lorsque le patient est conscient coûtent cher. Ils doivent rentabiliser leurs actions et assurer la rentabilité de leur établissement. Garder en survie des personnes qui sont en situation de sédation ne requiert plus beaucoup d'interventions et rapporte de l'argent. Ceux-ci occupent des lits, on peut leur administrer des soins lucratifs, et ils nécessitent peu de personnel.

Il faut que tous reconnaissent qu'entendre la demande de mort de la personne, c'est respecter l'individu qui face à la mort dit « ça suffit ! ».

La législation dit clairement que vous êtes décideur de vos soins et que le professionnel qui vous accompagne doit vous présenter toutes les options de soins possibles selon lui dans votre état.

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

code de la santé publique Article L1111-4

¹⁰ Observatoire National de Fin de Vie – Rapport annuel 2014

¹¹ Un sondage par le Quotidien du Médecin indiquent que 60 % des généralistes et 10 % des spécialistes pratiqueraient la sédation terminale si cela était légal. IFOP 2013

Si les soins palliatifs ne sont pas une réponse adaptée pour certains de nos citoyens face à la mort¹², reconnaissons aussi que les personnels, les volontaires, les institutions qui offrent ces soins palliatifs démontrent un engagement social, un professionnalisme, un dévouement humanitaire, qui méritent notre admiration.

Le coût

3/4 des frais de santé de votre vie entière sont encourus dans les derniers mois, voire années de votre vie et la société ne veut pas les payer. L'hypocrisie est que ni la société, ni la sécurité sociale ne questionne les pratiques des acteurs de la fin de vie, mais notre société refuse les frais d'accompagnement quotidien de la vie. Le rapport Sicard le dit clairement :

« Le simple fait que la collectivité demande à des personnes âgées malades de payer en structures de soins la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie (alors qu'elle ne le demande pas à des personnes non âgées qui sont dans la même situation) signifie clairement, dans « l'inconscient » et « le conscient » collectifs, que leur sort ne concerne plus la collectivité. « *Payez, débrouillez-vous, ou que vos familles se débrouillent...* » semble dire la société aux personnes âgées malades ou handicapées. Et pour le reste... »

Déjà ce rapport montrait la voie :

« Ne vaudrait-il pas mieux prendre en compte et valoriser le temps de la réflexion partagée en équipe pluridisciplinaire réduisant toute forme d'acharnement thérapeutique, plutôt que de se réfugier dans l'aisément quantifiable qui revient toujours à valoriser l'action, la technique, le toujours plus ? L'acharnement thérapeutique coûte bien plus qu'un développement des soins de support ! Et à ce coût économique s'ajoute le poids de la souffrance... »

Pour conclure :

« Le rapport Ined révèle que 75 % des actes considérés comme des euthanasies ont été pratiqués sans que les patients en aient fait explicitement la demande. Cette non-communication au malade s'explique par l'inaptitude du médecin à comprendre ou à entendre dans plus de deux tiers des cas. Mais s'il est apte à entendre ou à comprendre (20 % des patients dans l'étude), la communication avec lui reste insuffisante puisque 10 % des arrêts de traitement et des administrations de substances létales n'ont pas été discutés avec le malade, bien que celui-ci en ait été capable. »

Le Départ de la vie

Kubler Ross dans son livre « Death & Dying » (Mort et Mourrir) explique les étapes que chacun semble vivre dans les étapes de sa fin de vie, sauf en cas d'accident. La personne qui « apprend » qu'elle va mourir, selon elle, va vivre 5 étapes :

- La Négation – Le refus de la mort
- La Colère – La réaction à un obstacle que l'on ne veut pas admettre
- La Négociation – On se tourne vers ce que l'on pense être des médiateurs face à la mort (religion, médecine douces, expérimentations ... etc)
- La Dépression – Quand la fatalité s'impose, forte sensation d'impuissance
- L'acceptation – Dernière phase d'acceptation du destin

Le Blog sur la psychologie commente :

¹² Entre le choix de bénéficier de soins palliatifs (53%) ou obtenir une injection mortelle (47%), une courte majorité de Français seulement se prononce en faveur de la première option. IFOP 2014 pour Ouest France, mais les catholiques pratiquants, dans un sondage IFOP/Pelerin en 2012 sont plutôt en faveur de l'Euthanasie par 59 %.

« La théorie de Kübler-Ross a souffert de nombreuses critiques. Une critique fréquente et compréhensible compte tenu de la formulation originale de la théorie est liée à la rigidité de cette dernière. Dans la formulation originale, une personne qui passera par les différentes phases pourra seulement rester dans celle où elle se trouve ou avancer vers la suivante. La recherche actuelle, et peut-être même votre expérience personnelle, nous disent que cela n'est pas vrai. Il existe des points au cours desquels il est fréquent que des reculs se produisent ou même des personnes qui sautent une étape ou qui les traversent toutes dans un ordre distinct.

Cependant, il est vrai qu'elles jouent toutes un rôle important au moment d'affronter la mort et que leur disposition s'adapte plutôt bien au cours de la majorité des deuils. Par ailleurs, **il serait peut-être plus correct d'interpréter les différents états comme des attitudes face à la perte et pas comme des étapes face à cette dernière.** C'est-à-dire des façons de gérer l'impuissance provoquée par la situation. »

LES MARQUISES

Jacques Brel

Ils parlent de la mort

Comme tu parles d'un fruit

Ils regardent la mer

Comme tu regardes un puit

Les femmes sont lascives

Au soleil redouté

Et s'il n'y a pas d'hiver

Cela n'est pas l'été

La pluie est traversière

Elle bat de grain en grain

Quelques vieux chevaux blancs

Qui fredonnent Gauguin

Et par manque de brise

Le temps s'immobilise

Aux Marquises

Du soir montent des feux

Et des pointes de silence

Qui vont s'élargissant

Et la lune s'avance

Et la mer se déchire

Infiniment brisée

Par des rochers qui prirent

Des prénoms affolés

Et puis plus loin des chiens

Des chants de repentance

Des quelques pas de deux

Et quelques pas de danse

Et la nuit est soumise

Et l'alizé se brise

Aux Marquises

Le rire est dans le coeur

Le mot dans le regard

Le coeur est voyageur

L'avenir est au hasard

Et passent des cocotiers

Qui écrivent des chants d'amour

Que les sœurs d'alentour

Ignorent d'ignorer

Les pirogues s'en vont

Les pirogues s'en viennent

Et mes souvenirs deviennent

Ce que les vieux en font

Veux tu que je dise

Gémir n'est pas de mise

Aux Marquises

J'ECRIS MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

A quel âge devrais-je écrire mes D.A.?

Chacun de nous lorsqu'il devient adulte prend conscience de sa mortalité, ceci d'ailleurs explique le

nombre de suicide important des
devenir adultes se confrontent à leur

L'enfant est sous la tutelle de ses
majorité. La législation prévoit, pour
concernant sa santé, que le soignant
l'enfant mineur et tenir compte de
pratique en milieu médical est de
l'avis des enfants, mais selon les
moins ignoré.

Le risque d'être en situation de fin de
mort, existe quel que soit votre âge :

maladie soudaine, une activité sportive ou tout autre accident peut engendrer une situation où un médecin
devra décider en urgence initialement, puis à titre d'avis professionnel du soin le plus adapté pour vous.

C'est pour cela qu'écrire ses Directives Anticipées et nommer sa Personne de Confiance c'est
MAINTENANT et c'est utile le plus tôt possible dans la vie.

C'est aussi une occasion pour chacun de se poser des questions existentielles permettant de mieux se
situer dans la vie, de se reconnaître dans ses propres valeurs de vie et communiquer des informations
pertinentes aux soignants en cas 'd'accident de la vie' (terme utilisé par les assureurs).

On sait que chacun de nous évolue toute sa vie sur ces questions. Ce qui nous semblait simple à 30 ans le
devient beaucoup moins à 50 ans et ce qui nous semblait compliqué et opaque à 40 ans devient évident à
70 ans.

Il est souhaitable de réviser ses D.A. régulièrement afin de s'assurer de leur conformité avec votre vision
actuelle de votre vie. Il faut reconsidérer périodiquement à qui l'on confie le rôle de sa Personne de
Confiance. Les situations, les amitiés, les relations évoluent plus ou moins rapidement selon votre style de
vie.

*Nous vous recommandons de vous poser ces questions chaque année à la date de votre anniversaire et
aussi à chaque évolution importante de votre vie, telle que le mariage, la venue d'un enfant, un
changement de carrière, un déménagement, une maladie ou intervention médicale importante, la retraite,*



jeunes qui pour
mortalité.

parents jusqu'à la
toute décision
doit interroger
son avis¹³. La
chercher à connaître
services il est plus ou

vie, au bord de la
traverser une rue, une

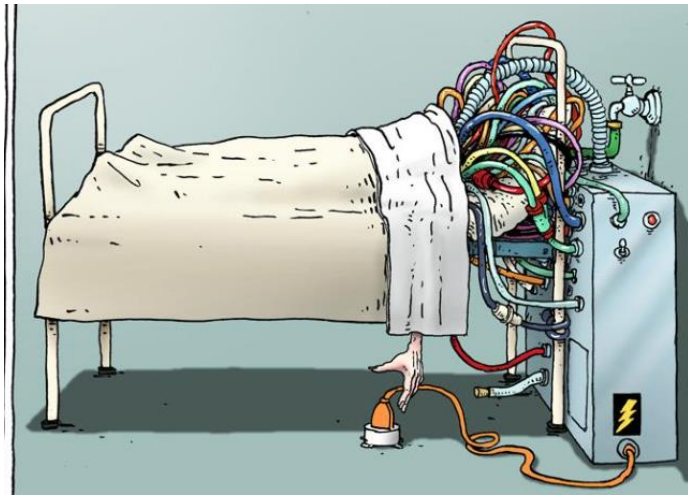
¹³ « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est
apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne
titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du
mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »



¹⁴ Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD, anciennement dénommé "maison de retraite", est une structure médicalisée ayant vocation à accueillir des personnes âgées

Pourquoi écrire ses D.A.?

- parce que je suis vivant donc mortel
- parce que la mort peut arriver à tout âge, à tout moment, avec son cortège de souffrances préalables dans l'agonie. On peut vivre très longtemps avec des maladies ou être en situation de fin de vie subitement en n'ayant jamais été malade, ceci sans être provoqué par un accident.
- Parce-que la médecine n'empêche pas le vivant de mourir. Elle peut parfois en reculer l'échéance, mais dans quel état de santé? Avec quelles capacités retrouvées? C'est très variable. Chacun est content de retrouver ses capacités après un accident ou une maladie. Parfois la survie est possible mais les conditions matérielles, sociales ou psychologiques de cette survie peuvent ne plus être acceptables pour vous.



-
-
-
-
-
-
-
- Parce-que le soignant est un expert de la médecine qui offre des choix de soins, mais il n'est pas par la loi et ne veut pas à titre personnel être décideur de votre vie. Ce n'est pas son rôle. Il vous appartient de lui indiquer vos valeurs, vos choix éthiques, vos options sur ce qui est acceptable, ou non acceptable. Votre expression de volontés engendre un partenariat lui permettant de prodiguer les meilleurs soins en les adaptant à vos choix de vie.
- Parce que soigner est un art et non pas comme on voudrait nous le faire entendre une science exacte. L'art de soigner propose des solutions incertaines avec des risques. Ces risques c'est à vous de les prendre et non pas à celui qui vous les propose: le soignant. Il ne peut être juge et partie.
- Parce que la vie est trop précieuse pour la laisser aux aléas des convictions d'une autre personne non choisie, même si celle-ci a les meilleures intentions ... et aussi parfois des intentions moins louables.
- Parce que certains d'entre nous souhaitent «aller jusqu'au bout» et refusent qu'un soignant décide d'arrêter notre vie. Il y a des personnes qui souhaitent que tout soit fait, même des tentatives ultimes de soins ou d'expérimentations car ils sont convaincus qu'il ne faut jamais abandonner, s'avouer vaincu, ou accepter l'inévitable.

Toute prise de position est respectable. Votre position vous appartient.

N'oublions jamais que la liberté c'est le droit d'être différent de l'autre, d'avoir des avis différents, de vivre une vie qui peut ne pas être conforme aux principes de votre voisin.

Tant que ma demande d'agonie prolongée ou au contraire d'accompagnement au suicide ne met pas en danger l'autre, ne lui « coute rien », n'enlève pas des libertés à l'autre, alors chacun devrait pouvoir prendre les décisions qui lui conviennent.

Ne pas écrire ses D.A.?

Ne pas écrire ses D.A., c'est votre décision de confier votre vie aux personnes, choisies par le hasard, qui seraient chargées de vous soigner. Légalement, sans D.A. et/ou Personne de Confiance à qui s'adresser, les décisions sont prises par le collègue de personnel soignant ou dans certains cas par la justice.

Ils doivent, dans le cadre de la loi, prendre en compte les avis des proches qui eux, comme dans le cas de Vincent Lambert, peuvent avoir des avis très différents, voire opposés. En cas de conflits c'est la justice qui est saisie et qui dans le principe prend les décisions (Vincent Lambert attend depuis 2009 une décision de justice et/ou médicale qui soit suivie d'effet, en janvier 2019 le Conseil d'État qui avait déjà statuer est de nouveau saisi).

La vie de «légume biologique» c'est 1500 cas traités par an.

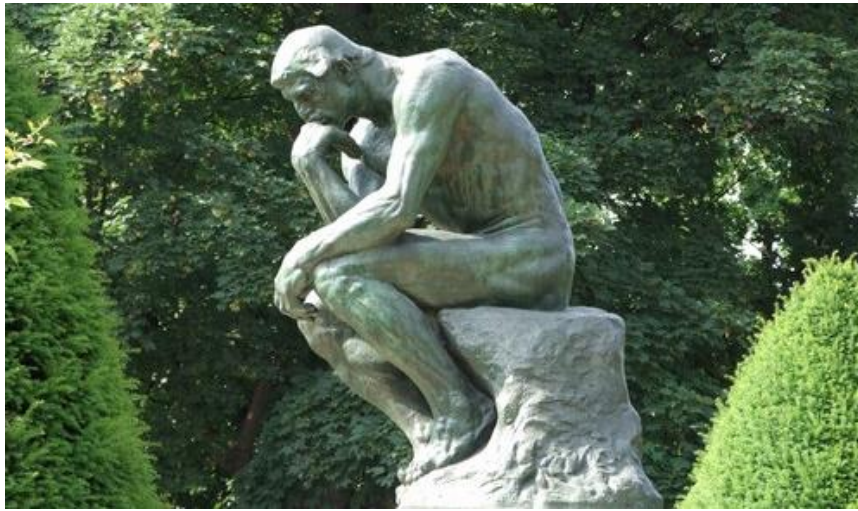
Le cerveau qui ne permet plus de formuler une pensée, le corps constamment étendu dans un lit qui s'abîme car incapable de se mouvoir seul, des soins et douleurs qui font réagir sans qu'un soignant le perçoive ... et ceci pendant parfois des années jusqu'à une mort certaine.

La médecine moderne, avec ses capacités à « faire survivre » maintient des personnes dans cet état dans les hôpitaux, sans aucun espoir de revenir à une vie «normale» (bouger, penser, communiquer), vie organique végétative qui peut durer des années avec des machines. Aujourd'hui et avec de plus en plus de certitudes nous pouvons maintenir un organisme «en vie biologique» de plus en plus longtemps; voire éternellement.

Entre un bon état de santé et l'état végétatif incurable, bien des états de santé et de conscience peuvent paraître acceptables ou insupportables pour vous (*chacun de nous est différent et a le droit à sa différence*).

Acceptez-vous que ce soit l'équipe médicale, l'urgentiste, ou tout simplement un inconnu qui décide de vous maintenir en vie ou d'abrégé votre vie ? Si la réponse est NON alors vous pouvez imposer d'être écouté en rédigeant vos Directives Anticipées.

A qui s'adressent les D.A.?



Au corps médical

Ces soignants qui seraient amenés à s'occuper de vous, et que vous ne connaîtriez pas forcément auparavant (arrivée en urgence par exemple). Des professionnels qui ne connaissent pas vos idées sur la vie, la maladie ou la mort.

Le soignant a pour mission de proposer des soins et de les expliquer, mais selon la loi c'est à vous de décider quels soins seront engagés. Entre le soignant et le soigné il doit exister un espace de confiance qui garantit un dialogue constructif pour soigner.

Des études montrent qu'il y a 30 % de meilleurs résultats dans les soins lorsqu'il existe un dialogue et une écoute¹⁵.

Vos Directives Anticipées (D.A.) est un document du dossier médical qui depuis 2005 est légalement reconnu.

A la personne qui vous représentera

Cette personne dite 'Personne de Confiance' dûment nommée par écrit, vous accompagnera auprès des institutions et intervenants de la santé et vous représentera auprès d'eux.

Elle doit connaître ce document et l'avoir lu avec vous pour en comprendre les subtilités, le contexte, la volonté.

La Personne de Confiance défend vos convictions sur votre vie, votre santé, votre volonté de «bien vivre et bien mourir». Aujourd'hui la loi dit que cette personne doit être écoutée « pour avis avant toute autre ».

Pour que la législation soit applicable, il faut que vous donniez à cette personne les mêmes droits que vous-même lui permettant d'être un interlocuteur reconnu et de décider des soins comme vous et pour vous. Il faut que quelqu'un décide. Qui mieux qu'une personne que vous avez choisie ? Pas un étranger ou un technicien inconnu aussi bon et humain soit-il.

A vos proches (famille/amis)

Vos proches auront besoin de savoir ce que vous pensez de votre vie, de votre mort, de votre fin de vie. Malgré le fait que ce soit vos parents ou vos enfants, que vous soyez de la même famille, que vous les connaissiez depuis très longtemps, ou même qu'ils sont vos amis proches, il faut qu'ils sachent ce que

¹⁵ Etudes américaines 2014 sur le thème : Time and the Patient–Physician Relationship

[David C Dugdale, MD](#),¹ [Ronald Epstein, MD](#),² and [Steven Z Pantilat, MD](#)³

vous voudrez en situation de fin de vie ... accident, maladie ou vieillesse.

Vos Directives Anticipées (D.A.) leur permettront de respecter vos idées, sans égoïsme sentimental ou intérêts financiers qui feraient qu'ils voudraient «vous garder en vie» alors que vous voudriez partir ou vous voir partir alors que vous voudriez vivre encore. Pour votre situation médicale future, c'est à vous d'indiquer la ligne à suivre, même si c'est une situation inconnue. Nous vous montrerons comment.

C'est aussi un document qui peut permettre de dialoguer avec vos proches, pour leur expliquer, pour leur donner le temps d'évoluer afin d'accepter votre vision de votre fin de vie.

A la justice française

En dernier ressort, un juge doit être capable à partir de votre expression, les Directives Anticipées, de prendre des décisions de justice adaptées à votre volonté de vie en cas de conflits techniques, émotionnels, philosophiques entre diverses parties.

**Etre entendu, compris, et que les actes suivent
requièrent que vous vous exprimiez
via vos Directives Anticipées**



L'exercice de mettre sur papier nos volontés permet de mieux comprendre la vie, ses richesses et notre condition humaine avec sa mortalité qui nous attend tous inexorablement. qui au bout d'une réflexion regardent la mort en disent «j'ai de la chance» car ils estiment que la quotidien est plus belle quand elle fait face à la

de formuler ce que vous voulez s'avère difficile? L'exercice fera apparaître les valeurs de votre existence, et à partir d'elles, vous pourrez dire ce que vous voulez ou ne voulez pas. C'est aussi un support pour mieux parler avec vos proches, vos soignants et ceux qui vous entourent.

Ecrire nos volontés c'est utiliser des mots choisis pour transmettre qui nous sommes, ce que nous pensons être la vie, ce qui est acceptable ou non en matière de soins ou de conditions de vie, ce pourquoi vous voulez vivre et la possibilité de dire « NON j'arrête là » ou « Je poursuis ».

Votre écrit dans le contexte de la législation française en 2016 devient une directive s'appliquant à tous, exigeant que vous soyez respecté, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Vos Directives Anticipées (D.A.) vous protègent légalement d'abus médicaux en vous garantissant le droit de:

- refuser ou demander la pratique médicale d'une 'obstination déraisonnable'¹⁶
- refuser ou demander l'exploitation de votre état de santé pour des expériences scientifiques.
- exiger une information loyale sur votre état de santé ou insister sur le refus de savoir,
- qualifier la prise en compte de vos souffrances morales et physiques,
- obtenir un second ou même troisième avis médical pour poser un diagnostic, proposer des options de soin avec leurs perspectives de pronostic de vie,
- exclure ceux dont vous ne voulez pas dans votre environnement de fin de vie. Ceux qui pourraient se sentir responsables à tort, ceux qui interfèreraient contre votre volonté exprimée ou simplement ceux que vous voulez exclure sans avoir à formuler un motif,
- d'inclure ceux qui peuvent contribuer à mieux vous écouter, vous connaître, ... enfin mieux vous soigner.

La transmission de vos Directives Anticipées c'est:

- assurer que votre médecin traitant¹⁷ ne peut ignorer votre volonté. Cela vous donne l'opportunité d'en parler avec lui et éventuellement sera un document de référence pour son remplaçant. Cela servira à établir un lien entre l'hôpital, les institutions et votre médecin qui vous connaît.
- écrire, tout comme un testament, c'est un document qui ne peut être légalement ignoré. Il vous permet d'établir des relations saines avec et entre vos proches et les membres de votre famille.
- Protéger votre conjoint et/ou vos descendants contre les pressions économiques et sociales

¹⁶ Obstination déraisonnable qualifie un soin qui nuit plus à votre qualité de vie que ce qu'il apporte sur le plan thérapeutique, mais aussi un soin NON VOULU

¹⁷ Obligation légale pour lui d'accepter ce document et de l'inclure dans votre dossier médical.

□ parler pour vous si un jour vous n'êtes plus capable de vous exprimer.



Vous êtes prêt à commencer votre rédaction.

Cela peut prendre du temps sauf si vous avez déjà réfléchi depuis des années à ce sujet. Même ceux qui pensent savoir quoi écrire s'apercevront qu'il faut passer par trois étapes :

- **écrire un brouillon** (*prenez des notes en lisant ce livre*).

Prenez votre temps et écrivez sans penser au résultat. Ceux qui l'ont fait sérieusement nous parlent parfois de plusieurs mois avant d'avoir un premier jet complet.

- **extraire vos idées principales.**

Reprenez vos divers écrits en vous faisant guider par le formulaire en annexe.

Votre objectif à ce stade sera d'extraire les idées et les rédiger en une seule phrase par idée principale. Ce qui est bien compris est bref et pour celui qui vous lit c'est plus simple à comprendre.

- **tester vos écrits.**

Sélectionnez deux ou trois personnes en qui vous avez confiance et aussi différentes que possible. Présentez vos écrits, notamment à la ou les personnes que vous envisagez de nommer comme Personne de Confiance ... avant d'en choisir une. Cela vous permettra de vous assurer que l'autre comprend ce que vous avez voulu dire et qu'elle est capable de le restituer et de maintenir le dialogue avec vous sur le sujet.

Acceptez que vos premiers écrits soient provisoires. Nous connaissons des personnes qui initialement ont écrit quelques pages, puis l'année suivante ou quelques années plus tard ont repris leur texte et réécrit en plus bref avec plus de précisions.

Rien n'est jamais définitif sauf la mort.

Acceptez que vos écrits ne soient pas parfaits dès le début. Vous allez changer d'avis, préciser vos pensées et mieux savoir en parler au fil de ce travail de réflexion et d'écriture.

Il nous reste à tenter de vous présenter des questions que beaucoup nous ont posées et que nous partageons ici avec vous.

Le contexte

Vous pouvez vouloir écrire vos Directives Anticipées comme un document de principe qui décrit votre « volonté de vie » ou comme un document que vous rédigez dans une situation particulière :

- on vient de vous annoncer une maladie « terminale »
- vous allez subir une intervention chirurgicale
- vous êtes hospitalisé dans le cadre d'une maladie sérieuse
- vous êtes entrée en EPHAD ou tout autre institution médicalisée
- vous déménagez dans un lieu de vie commun pour simplifier votre vie
- ...

Chaque situation vous motivera à adresser plus spécifiquement ce contexte, mais n'oubliez pas que quoi que vous écriviez, ce ne sera jamais exactement ce qui se passera. Les Directives Anticipées sont des principes et non pas des instructions. Les instructions vous les donnerez quand vous serez face à la situation et si vous n'êtes pas en état de communiquer clairement ou pas du tout, alors c'est votre Personne de Confiance qui vous accompagnera ou parlera à votre place.



DES QUESTIONS À SE POSER



Les réponses à ces questions ont pour objet de vous permettre d'écrire des pensées qui définissent vos principes de vie. Ces réponses déjà difficiles à formuler, vous pourrez les reprendre dans vos Directives Anticipées sous une forme plus succincte afin de faire comprendre les valeurs existentielles importantes pour vous.

**La mort est un remède à trouver quand on veut,
et l'on doit s'en servir le plus tard que l'on peut.**

Molière – Le dépit Amoureux

Pour vous

C'est quoi la vie ?

- pensez aux meilleurs moments de votre vie et décrivez pourquoi c'était merveilleux
- pensez aux pires moments de votre vie et décrivez pourquoi c'était si atroce

C'est quoi la maladie ?

Réfléchissez à partir de votre expérience. Ici on ne parle pas de ce que vous avez lu, appris ou entendu. On parle de vous et ce que vous ressentez, avez vécu et la mémoire que vous en avez.

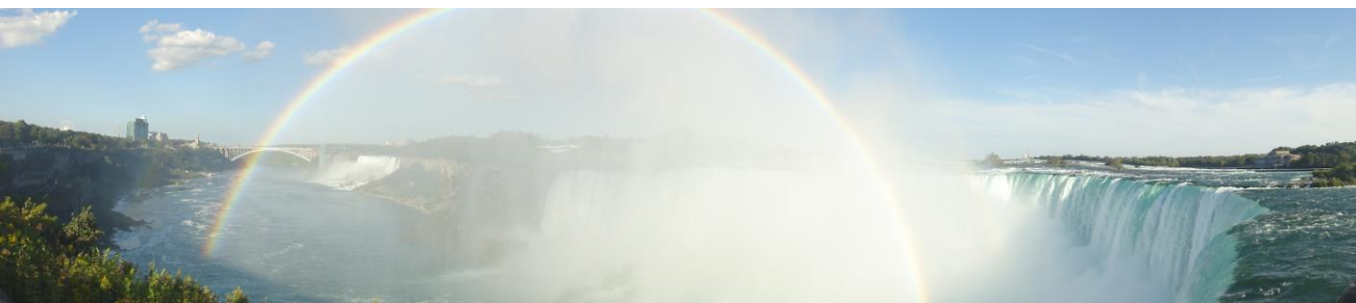
C'est quoi la mort ?

Vous avez vécu des expériences de mort d'un proche, d'un animal aimé, de morts dans les médias. La mort pour vous est-ce une fin ? Un début ? Un état physique ? Moral ?

Notez votre ressenti dans un premier temps, puis plus tard vous verrez ce que vous souhaitez en dire sur vos directives.

Qu'aimeriez vous que l'on dise de vous ?

Mettez vous à la place de quelqu'un qui compte pour vous et écrivez ce que vous aimeriez qu'il pense de vous.



Chutes du
Niagara vue
du Canada
« **de l'eau qui
tombe** »

Pour le soignant



Aux divers soignants, vous tentez de leur communiquer ce que vous estimez être «la santé» et de leur indiquer ce que vous voulez vivre ou ne pas vivre dans des situations médicales, notamment d'accident ou de fin de vie.

Vous demandez des soins adaptés à la situation, acharnement ou sédation terminale rapide si la situation la recommande, selon vos valeurs exprimées dans vos D.A. .

Imaginez les situations décrites ci-dessous et voyez ce que vous pourriez dire pour aider vos soignants:

Cas 1 - Vous êtes victime d'un accident.

Il y a un médecin/un soignant à vos cotés. Que voudriez vous lui dire ?

Cette personne doit agir promptement, n'a pas le temps de lire sauf quelques lignes. Elle tente de vous garder en vie ... comment la guider pour qu'elle évalue la situation en tenant compte de ce que vous voudriez qu'elle fasse ?

Une liste telle que la suivante peut le guider :

- maintenez moi en vie uniquement pendant la période d'évaluation vous donnant le temps d'avoir une opinion médicale permettant des soins qui respectent mes Directives Anticipées
- réanimez moi si je peux récupérer mes facultés et ma qualité de vie
- aidez moi à partir ou au minimum arrêtez les soins si mon cerveau est irrécupérable
- gardez moi en vie même si mon cerveau est irrécupérable
- aidez moi à partir ou au minimum arrêtez les soins si ma possible convalescence prendrait plus de 3 ans sans espoir de récupérer au moins 60% de mes capacités mentales
- aidez moi à mourir si possible, ou au minimum arrêtez les soins, si mon pronostic me laisserait dans un état végétatif, hémiparétique- voire tétraparétique, ou sans capacité de communication.
- poursuivez vos efforts même si la situation devait prendre des années avant que je ne sois stabilisé, et même si je suis diminué au point même de ne pouvoir m'exprimer.
- donnez moi assez d'analgésique (ex morphine), même si cela doit me tuer, pour que je ne souffre pas.
- je préfère souffrir que de risquer la mort par double effet analgésique

Vous êtes libre de dire ce que vous voulez. Vos propres mots sont ceux qui permettront à un tiers, un soignant, de pouvoir agir en tenant compte de votre volonté de vie.

Cas 2 - Vous devez être hospitalisé et serez endormi complètement pour l'opération.

Si l'opération se passe bien vous reprendrez votre vie comme avant, mais si un incident intervient pendant l'opération, ou en phase de réveil, que voudriez vous dire à l'équipe soignante ?

Vous pouvez indiquer via vos D.A. en qui vous avez confiance dans l'équipe médicale, qui consulter pour un second avis médical (ex votre médecin, un spécialiste ou un généraliste), qui contacter pour avis (ex Personne de Confiance) comment vous souhaitez qu'ils agissent, pour que votre parole soit écoutée et entendue.

La loi actuellement donne tous pouvoirs à l'équipe soignante pour décider. En indiquant dans vos Directives Anticipées que vous voulez être représenté, avec les mêmes droits que vous-même, par votre

Personne de Confiance, cela disculpera l'équipe soignante qui suivra votre volonté, en transférant la responsabilité psychologique à votre Personne de Confiance.

Cas 3 - Vous êtes diagnostiqué avec une maladie terminale (ex cancer généralisé). Après un long parcours de soins vous demandez quelle est votre espérance de vie et on vous répond «entre 3 mois et 6 mois» ou «on ne sait pas, mais ...»

Cette situation est en général un cas où vous aurez encore la possibilité de vous exprimer et d'écrire des D.A. ou au moins un codicille à vos D.A. adapté à cette situation.

Il n'est pas forcément nécessaire d'essayer de dire précisément ce que vous feriez avant que des situations particulières ne se présentent. Dans ce type de situation, selon la maladie et les soins que vous aurez suivis, il vaut mieux des directives énoncées en connaissance de la situation, au moins celle prévisible en vue de la situation.

Mais vous pouvez dès à présent dire si vous voulez des informations fiables et complètes ... ou non, par exemple. Le principe : chaque fois que vous confiez votre vie à une équipe de soins, il est nécessaire d'écrire une ANNEXE à vos D.A. en indiquant que pour cette situation spécifique vous avez des directives précises.

Cas 4 - Vous êtes à quelques jours ou semaines du bout de votre vie. Cela peut arriver lentement ou soudainement lors d'un traitement, mais la médecine peut en retarder ou avancer l'échéance.

On peut prolonger presque tout le monde, pendant des années, avec des appareils de maintien en vie, à des coûts très élevés pour vous ou la collectivité.

Qu'est-ce qui serait acceptable pour vous ?

1. en ce qui concerne votre qualité de vie ?
 2. en matière de traitement, d'intervention chirurgicale, de médication?
L'équipe médicale sera face à une dégradation de votre condition soit progressive, soit par palier.
- A quel stade voulez vous que l'on arrête ou prolonge les traitements?
 - A quel stade voulez vous perdre la conscience jusqu'à la mort?
 - Combien de temps acceptez vous que cela dure?

La réponse « je veux rester en vie aussi longtemps que possible » est tout aussi acceptable que celle qui dit « le moins longtemps possible ». Mieux vaut cependant tenter d'être précis.

Pour vos proches

Quelle que soit votre condition médicale, votre approche de la mort, soudaine ou à longue échéance, aura un effet de choc lent ou abrupt sur vos proches. L'approche de la mort est de toute façon difficile pour ceux qui vous aiment, ceux qui vous entourent, ceux qui seront en contact avec vous. Avant les faits, ceux-ci vous diront souvent tout le contraire, ce sont les situations réelles qui révèlent les vrais sentiments, incontrôlables, parfois inavouables.

Vos proches se sentiront à la fois coupables de ne pouvoir ou n'avoir pu vous éviter votre sort, se verront confrontés à leur propre mort à laquelle certains même sont préparés et d'autres pas du tout. Ils auront des émotions plus ou moins réprimées.

Sur le plan médical, il est important pour vous d'attribuer des rôles à chacun de vos proches afin qu'ils n'interfèrent pas dans la relation soignant-soigné qui vous appartient avec votre soignant.

Les acteurs seront divers mais généralement il y a ceux-ci dans l'entourage:

- le conjoint ou partenaire de vie (*parfois de communautés de vie ou couples d'amis chez nos anciens*)
- la famille proche (*enfants, petits enfants, mère, père, frères et sœurs*)
- la famille étendue
- les amis
- les relations

L'équipe médicale n'est pas en charge des personnes de votre environnement même s'ils tentent de s'assurer de leur support pour ce que vous vivrez en fin de vie.

Dans le cadre de notre réflexion sur la fin de vie, nous demandons que l'état nome une assistante sociale pour faire partie de l'équipe médicale de soins dès qu'une situation « acte médical irréversible » (soit en chirurgie, soit en fin de vie) est diagnostiquée. La prise en charge de la famille et de la situation de famille du patient relève de l'aide sociale et non pas de la médecine. Il faut prévoir les aides requises pour le patient (chaise roulante, lit anti-escare, accès ... et finances).

Pour votre bien, pour que cette relation de confiance essentielle soignant-soigné puisse vous offrir les meilleures conditions de vie, il est utile dans vos Directives Anticipées de dire clairement ce que vous voulez :

- que la relation avec votre soignant soit du seul ressort de vous-même et si besoin de votre Personne de Confiance
- que votre Personne de Confiance réunisse, ou non, votre famille pour les informer et les accompagner. Eviter que ce soit appelé un « conseil de famille ». Rappelez-vous que « conseil de famille » veut dire dans un cadre légal, que seul son avis et ses décisions seront votre expression pour les soignants .

Nous nous opposons à la notion du « conseil de famille » comme acteur de la fin de vie. Le danger du « conseil de famille » est qu'une fois réuni celui-ci estime avoir droit à la parole vous concernant dès que vous tomberez malade et que votre fin de vie est envisagée. La loi mentionne cette notion de « conseil de famille » ce qui nous semble une erreur tant opérationnelle que stratégique. Il est souvent constaté que les héritiers qui semblaient s'entendre à merveille tant que vous étiez en pleine forme, soudainement se chamaillent ou se déchirent en évoquant tous les vieux conflits du passé. Un « conseil de famille » c'est créer un potentiel de conflits.

Le seul cas où un conseil de famille apporte une aide précieuse, c'est lorsque des parents meurent soudainement. Alors un conseil de famille offre aux enfants un contexte multiple et varié vers lequel se

tourner tout au long de leur vie jusqu'à et souvent après la majorité.

Votre responsabilité est de devancer ces difficultés en mettant de l'ordre dans votre vie, en disant clairement ce que vous voulez afin que personne ne s'imagine un autre scénario que le vôtre. Ils doivent se rappeler que c'est de votre vie qu'il s'agit, pas de la leur. Vous devez leur dire que malgré tout l'amour entre vous c'est uniquement vos décisions qui comptent.

Le soignant propose des options de soins adaptés à la situation, le soigné décide des soins qu'il accepte et en prend la responsabilité, seul ou avec l'aide de sa Personne de Confiance.

Il est utile d'écrire à chaque membre de sa famille en lui indiquant à la fois vos volontés face à la mort, mais aussi de lui parler de son rôle tel que vous souhaitez qu'il l'assume. Une copie peut être communiquée à la Personne de Confiance afin qu'elle puisse l'utiliser pour rappeler votre volonté à ce membre de la famille.

Michel Landa disait:

«fait attention à ce que tu veux ... tu risques de l'avoir».

Michel Lee Landa Phd, écrivain et philosophe, fondateur du mouvement « liberté en fin de vie » et de l'ADMD France suite à la rédaction de l'article UN DROIT publié dans Le Monde Novembre 1979.

**Ici on pourrait dire que si l'on ne dit rien,
on subira, on ne pourra être 'entendu'.**

A vous de voir.



mouvement « liberté en fin de vie » et de l'article UN DROIT

Le vieux Léon

Par Georges BRASSENS

Y'a tout à l'heur'	C'est une erreur	Depuis mon vieux	Quel temps fait-il
Quinze ans d' malheur	Mais les joueurs	Qu'au fond des cieux	Chez les gentils
Mon vieux Léon	D'accordéon	Tu' as fait ton trou	De l'au delà
Que tu es parti	Au grand jamais	Il a coulé	Les musiciens
Au paradis	On ne les met	De l'eau sous les	Ont-ils enfin
D' l'accordéon	Au Panthéon	Ponts de chez nous.	Trouvé le la
Parti bon train	Mon vieux, tu as dû	Les bons enfants	Et le p'tit bleu
Voir si l' bastrin-	T' contenter du	D' la ru' de Van-	Est-c' que ça n' le
gue et la java	Champ de navets,	ve à la Gaîté	Rend pas meilleur
Avaient gardé	Sans grandes pom-	L'un comme l'au-	D'être servi
Droit de cité	pes et sans pompons	tre au gré des flots	Au sein des vignes' du
Chez Jéhovah	Et sans ave	Fur'nt emportés	Seigneur
Quinze ans bientôt	Mais les copains	Mais aucun d'eux	Si d' temps en temps
Qu' musique au dos	Suivaient l' sapin	N'a fait fi de	Une dam' d'antan
Tu t'en allais	Le coeur serré	Son temps jadis	S' laisse embrasser
Mener le bal	En rigolant	Tous sont restés	Sûr'ment papa
A l'amical'	Pour fair' semblant	Du parti des	Que tu n'regrett' pas
Des feux follets	De n' pas pleurer	Myosotis	D'être passé
En cet asile	Et dans nos coeurs	Tous ces pierrots	Et si l' bon Dieu
Par saint' Cécile	Pauvre joueur	Ont le coeur gros	Aim' tant soit peu
Pardonne-nous	D'accordéon	Mon vieux Léon	L'accordéon
De n'avoir pas	Il fait ma foi	En entendant	Au firmament
Su faire cas	Beaucoup moins froid	Le moindre chant	Tu t' plais sûrement
De ton biniou.	Qu'au Panthéon.	D'accordéon.	Mon vieux Léon.

QUEL ENVIRONNEMENT POUR MA MORT?

Actuellement sur 594 000 décès en 2016, 59,2 % des français meurent à l'hôpital et 13,5 % en maison de retraite alors qu'il y a encore peu d'années on mourait chez soi¹⁸.

Il est possible pour vous de dire où vous souhaitez être transféré, dès que c'est possible, ou dès que vos soignants admettent que les soins curatifs ne sont plus possibles.

Le lieu de fin de vie

On meurt dans l'instant mais l'on termine sa vie dans un lieu que l'on va habiter plus ou moins longtemps. Tant que vous êtes sain de corps et d'esprit (*non sous tutelle*) vous avez le droit de choisir votre lieu de vie.

Si vous êtes autonome vous pouvez rester chez vous, déménager dans un lieu de vie où des services de repas, de linge et autres soins sont compris dans la prestation du lieu (*achat ou location*) ou aller en institution.

Si vous êtes dépendant, physiquement et/ou mentalement, on vous orientera vers une maison de retraite (EHPAD), ou un lieu médicalisé spécialisé si vous êtes dans un état physique ou psychique qui requiert des soins spécialisés.

Vivre chez soi, chez des amis capables de vous héberger, dans une maison de famille ou de campagne, un lieu que vous aimez, qui vous rappelle des souvenirs, même s'il faut être accompagné de soins qui requièrent des aides professionnels, c'est généralement possible. Il faut juste le dire et surtout l'anticiper en organisant votre vie en conséquence. L'hospitalisation à domicile est aujourd'hui reconnue comme économiquement viable et les moyens de communication permettent un encadrement presque complet des besoins médicaux.

Aujourd'hui, vous rédigez vos directives anticipées et vous êtes donc en mesure de dire dans quel type de site vous voulez vivre. C'est à vous d'en planifier les moyens pratiques et bien sur financièrement (assurances, fonds propres, aides de l'état).

Vous pouvez dire où vous voulez vivre pour chacun des états de dépendance. Vous pouvez étudier les options possibles et même contacter des établissements pour les évaluer afin de pouvoir spécifier, non pas un établissement particulier, (*il pourrait être indisponible*) mais indiquer le type d'établissement que vous souhaitez. Votre mutuelle et/ou une assistante sociale peut vous informer sur les options et les démarches requises. Souvent les mairies ont un personnel dédié à cette activité.

Devenez un acteur de votre dernière période de vie.

Enfin, un chapitre à ne pas oublier dans vos D.A., vous pouvez dire où vous voulez être juste avant de mourir. Il suffit de signer une demande de sortie « contre avis médical » ou de mandater votre Personne

¹⁸ On notera que les chiffres connus ont toujours 2 ans de retard sinon plus

de Confiance pour le faire en indiquant dans vos D.A. que c'est votre souhait.

Selon la situation réelle de votre situation de fin de vie ce sera possible ou non, mais si vous prenez les dispositions requises, que vous vous assurez de la part du financement à votre charge (*les frais médicaux devraient être couverts*) il est très probable que vous puissiez terminer votre vie là où vous le voulez (*on vous dira le contraire, mais les D.A. sont une obligation légale, il faudra bien s'y conformer, surtout si votre Personne de Confiance est apte à l'imposer*).



Exemples :

- J'interdis que l'on me transfère de l'EHPAD à l'hôpital sans avis préalable d'un médecin qualifié ayant lu mes directives anticipées.
- Je veux mourir dans mon lit plutôt qu'à l'hôpital et j'ai prévu financièrement pour que ce soit possible.
- Je souhaite qu'à l'approche de la mort que l'on me transfère à (*adresse*) et être soigné par une équipe médicale mobile apte à prodiguer des soins palliatifs avec des soins de proximité adaptés. Je financerai sur les comptes suivants ... (ou) en vendant mes biens les soins non couverts par la sécurité sociale ou ma mutuelle.
- J'interdis que l'on me transfère de mon domicile à l'hôpital sans un pronostic médical, à porter dans mon dossier médical, qui indiquerait une probabilité de récupération de qualité de vie acceptable par moi, y compris récupération de mes facultés intellectuelles.

Etc ...

Quand vous poserez ces questions aux personnes ou aux organismes en rédigeant cette partie de vos D.A., selon les informations que vous donne votre mutuelle, ce sera le moment de réétudier votre contrat, questionner d'autres mutuelles et décider de la couverture adaptée à vos D.A. .

Vous pouvez ouvrir un compte séparé dans votre banque pour financer les frais éventuels que vous anticipez en fin de vie.

Votre vie vous appartient, c'est à vous d'en faire connaître votre volonté, les possibilités réalistes et imposer vos limites. Ceux avec qui vous partagerez vos D.A. vous diront que vous demandez la lune. A vous de faire le nécessaire pour leur démontrer le réalisme de votre demande.

Qui, quoi, comment ... avant de mourir

Vous pouvez indiquer que vous voulez voir ou ne pas voir certaines personnes sans pour autant avoir besoin d'expliquer pourquoi, ou au contraire en leur expliquant pourquoi.

L'important est que vous puissiez soit être seul, soit être entouré par ceux qui comptent pour vous. A vous de choisir vos derniers instants : la solitude, la fête, l'intimité ...

Vous ne reverrez plus certaines personnes. C'est peut-être le moment pour leurs dire, leurs faire savoir, leurs donner une information qui leur soit utile avant votre « départ sans retour ». Ceci peut être des têtes à têtes, ou des réunions à plusieurs afin que tous sachent qu'ils ont la même information.

Vous avez dans cette période de vie l'unique occasion de dire, de faire, de refuser, de taire, d'exiger ... car ceux autour de vous savent que c'est «la dernière fois».

Rappel:

- vous pouvez interdire ou exiger que soient présentes des personnes (ex: parents, proches, figures communautaires)

- vous pouvez interdire ou exiger des actes vous concernant (ex : extrême onction, transports, crémation)
- vous pouvez interdire ou exiger des environnements (lieux, musique, odeurs, décors ...)

Les relations que vous souhaitez entretenir ou écarter en fin de vie auront un impact tant sur la qualité de cette période de vie que sur ceux qui en feront ou n'en feront pas partie.

On tentera divers chantages affectifs pour que diverses personnes soient acceptées ou exclues. C'est une opportunité pour vous de faire savoir clairement la valeur de certaines relations et écarter les relations entretenues par obligation. En ce qui vous concerne il n'y aura plus de conséquences. Rappelez vous cependant que vos décisions auront un fort impact sur ceux concernés.

Une amie disait :

« je serais contente d'être vieille,
j'aurais une cane et je pourrais frapper ces petits jeunes ... »

N'oublions pas que l'âge ne nous donne pas le droit d'être tyrannique .



Vaval – En Guadeloupe on brûle cette figurine tous les ans pour exorciser les démons de la vie

Le contexte médical

La législation évolue constamment, mais depuis 1990 des textes existent qui stipulent vos droits à choisir le contexte médical, l'accès à l'information, accepter ou non les soins et obligent les professionnels à répondre à vos demandes.

Les soins palliatifs

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.»

LOI no 99-477 du 9 juin 1999

visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Si seule une personne sur X (selon les régions), mais moins d'un tiers, ont accès aux soins palliatifs, vous pouvez réclamer ce type de soins et anticiper votre besoin avec votre médecin et dans vos D.A. .

Si vous êtes pris en charge par une unité de soins palliatifs, en institution ou à domicile (*ce que vous pouvez demander*), vous pouvez indiquer à quel niveau de conscience vous exigez être maintenu et refuser ou demander diverses formes de sédation.

Théoriquement, quand vous serez admis vous devriez être en mesure de vous exprimer. Vous pouvez anticiper ce type de prise en charge pour que l'on ne vous plonge pas dans un état où vous seriez alors incapable de communiquer, donc totalement vulnérable. Il faudra être insistant sur l'atténuation de la douleur sans perte de conscience, car malgré votre fin de vie proche, combien de fois nous avons entendu « il ne faut pas lui donner trop de morphine, il pourrait devenir accro » ... commentaire totalement intolérable.

Investigations thérapeutiques

« *La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.* » selon la loi.

Vous pouvez :

- demander un second avis avant toute intervention.
- exiger de connaître les diverses options de soins autres que l'intervention proposée.
- avoir droit pour chaque option aux modalités (qui, quoi, comment), au pronostic et statistiques connues
- être informé de qui est votre interlocuteur pour chaque type de soins et le rencontrer.

Si en général les interventions sont réalisées sur des personnes conscientes, en cas d'accident, urgence, crise, des indications sur vos D.A . doivent vous protéger contre des actes trop rapidement imposés. De même si vous êtes dans un état où il vous est difficile de vous exprimer.

Les D.A. selon la loi doivent être consultées par le médecin, d'autant plus si elles sont facilement accessibles car vous les avez communiquées à votre médecin traitant et en avez une copie sur vous.

Depuis 2016 il existe un Dossier Médical Personnalisé (DMP) dans lequel vous devriez inclure vos Directives Anticipées comprenant la désignation de votre Personne de Confiance et ses coordonnées. Votre médecin peut vous aider à ouvrir votre DMP et y introduire les documents que vous souhaitez y voir figurer. Vous gardez totalement le contrôle de ce dossier, qui peut y accéder etc. Ce dossier doit être consulté par tous médecins en situation d'urgence ou juste après que la situation vitale soit stabilisée.

La souffrance

Le code de déontologie médicale :

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade ».

Article 37 du décret du 6 septembre 1995, modifié le 21 mai 1997

« En cas d'urgence et en dehors de la mise en oeuvre du protocole, l'infirmier ou l'infirmière décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un médecin...»

Décret N° 2004-11-28-802 du 29 juillet 2004

relatif à l'exercice de la profession

Vous êtes seul juge de votre douleur ou souffrance (*physique et/ou psychique*) et le soignant est dans l'obligation de la traiter dans les meilleurs délais et conditions possibles. La douleur ou souffrance est mesurée en vous demandant votre évaluation sur une échelle de 1 à 10. Les médicaments administrés à votre demande doivent permettre la maîtrise de votre douleur ou souffrance ressentie.

Vous pouvez dans vos D.A. exprimer que vous voulez être soulagé de vos douleurs mais être encore capable de vous exprimer pour garantir votre niveau de conscience avant chaque prise de médicament. Votre Personne de Confiance peut être chargée par vous de qualifier le niveau de soulagement de la douleur si votre condition ne le permet pas.

Les Médicaments

En tant que patient vous avez toujours le choix d'accepter ou de refuser des médicaments (*sauf si vous avez été déclaré incompetent mentalement*).

Certains médicaments peuvent soigner mais engendrer des effets secondaires (maux ou conditions) que vous refusez. Avec vos mots, dans vos D.A., vous pouvez indiquer quelle relation vous souhaitez avec votre soignant pour décider des médicaments et leurs doses selon leurs effets sur votre conscience et effets secondaires sur votre corps.

La Chirurgie

La chirurgie tout comme les investigations sont des actes qui requièrent non seulement votre consentement (généralement par écrit) mais la législation parle d'un «*consentement éclairé*». Cela veut dire que le soignant doit s'assurer que vous comprenez les propositions de soins possibles, les conséquences de faire ou de ne pas faire cette chirurgie, le pronostic en cas d'acceptation ou de refus de l'acte chirurgical, et les conséquences sur votre qualité de vie.

Comment aborderiez-vous une chirurgie? Voudriez-vous une seconde opinion? Que diriez-vous à un soignant? Quel état de 'sûre-vie' accepteriez-vous?

Exemple : une personne indique que, même en cas de cancer de l'anus, il accepte une intervention chirurgicale uniquement si ses fonctions naturelles sont maintenues.

Sur les D.A. vous pouvez indiquer ce qui aiderait un soignant à savoir comment vous présenter une proposition de soins ou d'intervention chirurgicale.

Les Soins

Les soins sont des actes dont l'objet est de rétablir ou maintenir la santé. Cette définition très large comprend la nutrition, l'hydratation, les soins physiques, chimiques, chirurgicaux et contextuels¹⁹. Dans ce contexte d'une définition très large il peut être utile de vous poser des questions sur des soins que vous estimez essentiels, souhaités ou refusés. Même si vous refusez certains soins, le soignant est dans l'obligation de vous fournir les soins de confort²⁰ qui seraient utiles et acceptés par vous.

L'Information

En cas de maladie connue ou pas, il existe des protocoles de traitements possibles, avec des résultats aléatoires mais dont les statistiques sont connues. Demandez ces informations.

Les médecins sondés anonymement reconnaissent que la moitié des soins en fin de vie, exemple la chimiothérapie, les opérations chirurgicales, les drogues curatives, sont effectuées et/ou administrées inutilement, voire sont néfastes, à 6 mois de la mort prévisible. Ces actions de soins relèvent de l'acharnement thérapeutique, considéré illégal par le code de la santé et donc possible, voire plus sage, de refuser.

En situation de « fin de vie », vos soignants ne veulent pas admettre, ni vous dire, leur incapacité à vous guérir. Ils ont alors des motivations multiples (émotionnelles, professionnelles, financières) pour vous proposer des soins, des protocoles expérimentaux, des examens ou des actes chirurgicaux. La «vie éternelle» suggérée par leur proposition de soin, devient alors un miroir aux alouettes. Mais qui pourrait leur reprocher de tout faire pour vous garder en vie?

¹⁹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie publiée au Journal Officiel du 3 février 2016

²⁰ Les soins de confort comprennent les analgésiques, les soins divers pour maintenir en forme votre corps tel que les massages, l'alimentation et l'hydratation, enfin tous les soins qui seraient normalement mis en œuvre si vous aviez accepté le soin ou les soins que vous avez refusés.

Demandez à quoi sert ce soin, quel est l'efficacité connue, quels sont les effets secondaires, pour quels motifs le médecin estime que c'est le soin adapté et enfin quel pronostic est envisagé. Vous pouvez instruire votre Personne de Confiance en ce sens et lui demander via vos D.A. de prendre les décisions de soins seulement à la vue et après analyse de ces informations.

N'hésitez pas à demander votre dossier médical d'une période donnée ou complet pour plus de sûreté, vous y avez droit. Le code de la santé publique prévoit un délai de 48hrs pour examiner la demande et ensuite de 8 jours à 2 mois (si les données ont plus de 5 ans) pour le communiquer (Article L 1111-7 code de la santé publique). Nous vous recommandons d'utiliser le formulaire de l'hôpital ou un formulaire du ministère de la santé (disponibles sur internet²¹ et en annexe ci-dessous) afin de vous assurer de bien effectuer la demande.

Les frais de photocopie sont à votre charge ainsi que les frais de copies de radio, scanner, etc (demandez uniquement les comptes rendus sauf cas exceptionnel où l'évidence est requise (procès) ou le compte rendu ne correspond pas à l'imagerie, les frais varient selon les établissements). Envoyez votre demande par lettre avec accusé de réception ou faites signer la réceptionniste avec date et cachet de l'établissement si vous la remettez en mains propres.

Nous recommandons que vous remplissiez votre Dossier Médical Personnalisé (DMP) car il est sécurisé et permet un accès à tous moment aux informations incluses. Ceci permettrait :

- que la personne en charge de vous soigner ne puisse dire qu'elle « ignorait » vos volontés,
- que la continuité des soins puisse être assurée tout au long du « parcours santé », quelque soient les intervenants,
- que vous puissiez accéder à votre dossier médical à tout moment, y compris à l'étranger,

L'individu est le gestionnaire des droits d'accès à ce dossier afin qu'il maîtrise la confidentialité vis à vis de tiers.

²¹ Voir
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12210>
<http://www.conso.net/content/vous-demandez-communication-de-votre-dossier-medical>

MES SÉLECTIONS (0)

M. HUBERT LANDA
10/05/1951

Me déconnecter

RÉCAPITULATIF

DOCUMENTS

MES INFORMATIONS

GESTION DU DMP

HISTORIQUE DES ACCÈS

Récapitulatif

Documents médicaux

Tous les documents (9)

Liste des documents

Parcours de soins

Accès rapide

Aucun document de
synthèse

Ajouter un document

5 derniers documents ajoutés (1 nouveau(x))

N Données de remboursement - Données de remboursement
ajouté le 25/03/2019 par Assurance Maladie . - Assurance Maladie

Document du patient - Don d'organes
ajouté le 30/11/2018 par LANDA HUBERT

Document du patient - Opération du dos
ajouté le 30/11/2018 par LANDA HUBERT

Document du patient - Prostate
ajouté le 30/11/2018 par LANDA HUBERT

Document du patient - Syphylococcus Aureus
ajouté le 30/11/2018 par LANDA HUBERT

i Mes informations

Dernier accès à mon DMP le
21/03/2019 à 16:13:54

▸ [Mes Coordonnées](#)
▸ [Personne\(s\) à prévenir en cas
d'urgence](#)

J'ai signalé être informé(e) de la loi
sur le don d'organes.

▸ [Modifier](#)

* Mes sélections

Aucun document sélectionné

La Personne de Confiance

Son rôle

Vous accompagner, vous conseiller, vous représenter auprès des médecins si vous ne pouvez plus vous exprimer. Elle fait état, interprète et défend vos Directives Anticipées, qui doivent être écrites.

« Le rôle de la personne de confiance est particulièrement valorisé en fin de vie puisque son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Elle s'exprime au nom du patient et non à titre personnel.

.....

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou son médecin traitant.

La désignation de la personne de confiance n'est pas obligatoire. Mais dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Par ailleurs, lors de toute hospitalisation, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, sauf mention contraire du patient.

► La désignation de la personne de confiance s'effectue par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction de directives anticipées.

Le document doit préciser les coordonnées de la personne de confiance. Dans tous les cas, la personne de confiance désignée doit apposer sa signature sur le document la désignant. La personne de confiance peut posséder un exemplaire des directives anticipées afin de le faire valoir le moment opportun. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment ».

(exemples : un parent, un proche, le médecin traitant)

Article L1111-6 Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance>

Il vaut mieux choisir une personne qui ne peut pas être soupçonnée ni d'intérêts à poursuivre des soins pouvant être considérés d'obstination déraisonnable (pour garder une retraite, un logement, etc...) ni d'intérêts à une mort plus rapide (héritage ou bénéficiaire d'assurance vie).

Les enfants, le concubin, éventuellement les frères et sœurs ou les parents ou autres désignés dans l'héritage à notre avis sont à écarter du rôle de Personne de Confiance car ils pourront toujours être accusés de partialité (quel que soit leur avis) dû au fait qu'ils sont directement concernés.

Actuellement le médecin peut légalement écarter tout avis qu'il estime « non adapté à la situation ». Les héritiers sont donc faciles à écarter au prétexte qu'ils sont « intéressés » par le résultat d'une décision soit de prolongation, soit de raccourcissement d'une situation de fin de vie.

Le meilleur avocat de votre situation en fin de vie n'est pas une personne qui émotionnellement serait, de par sa relation avec vous, très affectée par votre situation médicale.

La personne que vous choisirez devrait être une personne raisonnée, capable de faire face à une institution médicale. Institution qui a pour habitude ni d'écouter, ni d'admettre les avis autres que ceux du milieu médical. Heureusement ce n'est pas le cas partout, mais vous devez envisager, au moins aujourd'hui, que les médecins ne connaissent pas, ou mal, la législation²², qu'ils n'ont pas la formation requise, qu'ils estiment être les seuls à décider²³

Dans l'affaire Vincent Lambert il aurait été souhaitable qu'il ait nommé une Personne de Confiance. La justice en 2016 l'a finalement fait et pourtant en début 2019 Vincent Lambert reste en vie ! Votre Personne de Confiance doit être en mesure de saisir si besoin la justice pour faire valoir vos droits. Le cas de Vincent illustre précisément ce qui peut arriver si vous ne nommez pas une Personne de Confiance et

²² Voir débats à l'assemblée octobre 2015

²³ Voir procès du Dr Bonnemaïson

n'écrivez pas vos D.A. .

La Personne de Confiance dès votre admission en institution ou l'identification d'une situation de fin de vie vous concernant doit s'impliquer et se faire connaître afin de vous accompagner et éventuellement si vous en donnez l'instruction, parler à votre place si la situation l'exige.

Nous avons réalisé un programme de Formation de Personne de Confiance pour aider ceux qui souhaitent assumer ce rôle à mieux le comprendre, avoir les outils et les moyens d'agir, percevoir ce que la législation actuelle leur permet et dans quelles conditions. Nous estimons que c'est une des actions à mener nos associations dans le cadre de notre accompagnement de la société vers une mort choisie.

Qui choisir ?

- Une personne parmi vos connaissances que vous choisirez pour les compétences suivantes :
- elle a une personnalité capable de vous défendre face aux institutions légales, médicales, administratives,
- elle est suffisamment jeune pour qu'il y ait bien plus de chance que vous décédiez avant elle,
- elle est capable de faire face à vos amis, votre famille, vos proches et défendre vos opinions sur la fin de vie.
- Elle est informée des textes législatifs ou au moins est capable d'accéder à des ressources (avocats, associations ou autres) qui puissent l'informer en temps utile
- Elle vous écoute et vous pouvez lui parler librement de votre fin de vie, en discuter les modalités, évaluer ensemble vos Directives Anticipées.
- Elle est une personne avec laquelle vous avez développé une relation de confiance et que vous connaissez depuis plusieurs années. Cela vous assure que c'est quelqu'un de fiable.

Nous sommes censés avoir choisi un « médecin référent ». C'est un professionnel avec lequel nous établissons habituellement au fil des ans une longue relation concernant notre santé.

Si vous n'avez pas encore abordé le sujet avec votre médecin référent, c'est urgent de le faire. Si celui-ci refuse le dialogue sur un sujet de santé aussi important c'est qu'il n'est pas un médecin en qui vous pouvez avoir confiance ni d'ailleurs avec lequel travailler pour être en bonne santé.

Le choix du médecin référent est un acte très important pour votre santé. C'est votre avocat santé auprès des experts, des hôpitaux et de la sécurité sociale. Changez de médecin tant que vous n'aurez pas trouvé un médecin avec lequel entretenir une relation de confiance et qui prend le temps de vous écouter.

Comment nommer une Personne de Confiance

Sa nomination doit être écrite, elle est valable autant de temps que vous le décidez, et vous pouvez changer à tout moment.

- Nommez votre Personne de Confiance dans le cadre de vos Directives Anticipées car la législation considère les Directives Anticipées comme étant contraignantes (mais sans sanction) alors que le texte qui établit le rôle de la Personne de Confiance spécifie que le soignant doit la consulter uniquement « pour avis ».
- Nommez aussi une Personne de Confiance remplaçante qui n'aurait ce rôle que si la première personne nommée était dans l'impossibilité d'agir dans son rôle de première Personne de Confiance. Une façon de mieux assurer que ce rôle essentiel est tenu.

Vous allez à la fin de vos Directives Anticipées inclure un chapitre intitulé « Je désigne ma Personne de Confiance ». Il faudra désigner la personne en utilisant le même nom et prénoms que sur sa carte d'identité, date et lieu de naissance et la nature du lien que vous entretenez avec sa durée (*ami depuis 20 ans, voisin depuis 15 ans, membre de la même association ...*).

Vous devrez impérativement lui attribuer des droits en indiquant avec vos mots :

- Cette personne doit être contactée et m'accompagner dès qu'existe une situation médicale de type accident, fin de vie ou lorsque je suis en difficulté pour m'exprimer.
- Cette personne est mon représentant légalement désigné pour m'accompagner, me conseiller, me représenter auprès des instances médicales et juridiques concernant tous les aspects de ma santé.
- Il est de ma volonté que cette personne puisse avoir toutes les informations, avoir copie de tous les documents, y compris la totalité du dossier médical et être informée au même titre que moi même.
- En cas d'impossibilité de ma part de communiquer, ou d'être clair et compréhensible dans mes propos, je mandate ma Personne de Confiance comme seule personne capable de prendre les décisions de soins à ma place. Le soignant ou l'équipe soignante qui me prend en charge doit considérer que ma Personne de Confiance est la seule personne habilitée à décider ou même demander les soins, tels que je le ferais si je pouvais le faire, afin de respecter mon éthique de vie.
- Ma Personne de Confiance est la seule interprète reconnue par moi et à qui je donne mission d'interpréter mes Directives Anticipées et les adapter à toute situation à laquelle je serais confronté.

Vous devrez lui faire signer et dater avec la mention « j'accepte d'être mandaté comme Personne de Confiance ... chargée d'assister, accompagner, voire représenter si besoin .. *votre nom ...* pour toutes les questions ou décisions requises en matière de santé et ceci plus particulièrement en situation de fin de vie telle que définie par mon mandant. »

Précisez que la seconde personne ne vous représente que lorsque la première n'est pas disponible et doit se désister dès que la personne initialement nommée peut vous accompagner. C'est important d'établir une hiérarchie pour éviter à la fois les conflits entre les personnes et qu'elles ne puissent être manipulées l'une contre l'autre par le médecin soignant.

Le médecin soignant a besoin, si vous ne pouvez vous exprimer, d'une personne qui vous représente, avec laquelle il peut dialoguer pour prendre des décisions et dont le statut de représentant mandaté par vous ne peut être mis en cause.

Voir le formulaire proposé en Annexe.

Vous lui demanderez une photocopie de sa carte d'identité que vous annexerez à votre document.

« Un bon croquis vaut mieux qu'un long discours »

Napoléon

Garantir la validité de vos documents

Légalement il vous suffit de rédiger, signer et faire connaître vos documents. Vu le peu de droits que la loi donne à votre expression à ce jour, nous recommandons une démarche plus complète qui devrait rendre impossible à ceux qui vous soignent d'ignorer vos volontés.

Vous ferez signer comme témoins deux personnes de votre entourage qui témoigneront de l'authenticité des Directives Anticipées et de la désignation de la Personne de Confiance et vous leur demanderez une photocopie de leur carte d'identité.

Communiquez une copie de vos Directives Anticipées et Désignation de la Personne de Confiance à votre médecin traitant en lui demandant de vous confirmer qu'il a inclus ces documents dans votre dossier médical (*c'est pour lui une obligation légale si vous le demandez*).

Téléchargez ou faites inclure dans votre DMP (dossier médical personnalisé) vos Directives Anticipées et désignation de Personne de Confiance.

**« La chance n'existe pas ;
ce que vous appelez chance,
c'est l'attention aux détails »**

Winston Churchill

Nous qui souhaitons une législation adaptée pour la fin de vie, recherchons pour aider les intéressés ou/et présenter des cas à la justice de Directives Anticipées non respectées, de Personnes de Confiance non recherchées ni écoutées. Merci de nous signaler les cas que vous rencontrez et si possible nous transmettre des dossiers regroupant témoignages et documentations.
Contact: Le Choix – Citoyens pour une Mort Choisie

Révisions et mises à jour

Nous vous recommandons de relire Anticipées et ceci à une date (votre anniversaire est une date que Chaque année, si le document vous vous fassiez une petite note indiquant et que ses modalités vous



annuellement vos Directives anniversaire que vous choisirez vous n'oublierez pas). convient, nous suggérons que que vous avez relu ce document conviennent.

Vous vous assurerez que les coordonnées de votre Personne de Confiance et de son remplaçant sont toujours complètes, à jour et qu'ils vous réitèrent leur engagement.

Vous rajouterez ces validations en les signant sur votre document original chez vous et en donnerez une copie à votre médecin traitant. Si vous décidez de changer le document, réalisez un nouveau document complet, et faites le signer à la fois par votre Personne de Confiance (ou la nouvelle si vous en changez), son remplaçant, ainsi que les témoins qui attestent de la validité de votre document intitulé Directives Anticipées.

NE JETEZ PAS les vieilles versions. Gardez-les car elles témoignent de l'évolution de votre pensée. Simplement mettez en haut du document la mention «remplacée le et signez ».



L'homme et la mer

Homme libre, toujours tu chériras la mer !
La mer est ton miroir ; tu contemples ton âme
Dans le déroulement infini de sa lame,
Et ton esprit n'est pas un gouffre moins amer.
Tu te plais à plonger au sein de ton image ;
Tu l'embrasses des yeux et des bras, et ton coeur
Se distrait quelquefois de sa propre rumeur
Au bruit de cette plainte indomptable et sauvage.
Vous êtes tous les deux ténébreux et discrets :
Homme, nul n'a sondé le fond de tes abîmes ;
Ô mer, nul ne connaît tes richesses intimes,
Tant vous êtes jaloux de garder vos secrets !
Et cependant voilà des siècles innombrables
Que vous vous combattez sans pitié ni remord,
Tellement vous aimez le carnage et la mort,
Ô lutteurs éternels, ô frères implacables !

Charles Baudelaire

CONTENUS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES



Directives Anticipées de *nom, prénom*

Préambule

ici vous direz pourquoi vous rédigez ce document

Mes Directives Anticipées

Je, soussigné/e:

Né/e le à

Domicilié à*adresse complète*

N° Sécurité Sociale:

Affilié à la mutuelle

Membre de l'association fin de vieN° adhérent

(Si vous êtes sous tutelle

J'ai l'autorisation du juge et joint ci-dessous copie de cette autorisation)

Sain de corps et d'esprit ce*date du jour* déclare que ce qui suit sont mes Directives Anticipées telles que reconnues pas la loi et concernant mes directives de santé pour la durée de ma vie en accord avec mon éthique de vie et ma philosophie.

- I. Ce que je considère être la vie
- II. Ce que je considère être l'obstination médicale
- III. Ce que je considère être inacceptable
- IV. Instructions aux soignants qui me prennent en charge

Informations médicales

Ici vous indiquez les informations dont vous souhaitez disposer et si elles doivent être les mêmes pour votre Personne de Confiance.

Vous pouvez aussi exclure des personnes de l'information médicale.

Options thérapeutiques

Ici vous indiquez les types d'options thérapeutiques que vous souhaitez (multiples choix, recommandations, sédation terminale comme option, expérimentations thérapeutiques, ...)

Indiquez clairement que vous souhaitez avoir un choix et décider, ou par défaut que votre Personne de Confiance soit décideur.

Refus de soins

Ici vous indiquez les principes qui vous amèneraient à refuser tout soin estimé «curatif» (si à la sortie vous avez par exemple moins de 80% de chance d'en sortir, si l'ablation ou l'opération ne ferait que retarder l'échéance de moins d'un an, ...)

Vous pouvez vous inspirer d'une liste de soins proposés

- respiration artificielle (respirateur, ventilation)*
- trachéotomie*
- réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique*
- alimentation artificielle par sonde gastrique ou dispositif intraveineux*
- perfusion de réhydratation*
- rein artificiel*
- transfert vers un service de réanimation*
- transfusion sanguine (poches de sang)*
- opération chirurgicale (anesthésie plus ou moins longue et risquée)*
- radiothérapie*
- chimiothérapie*

Soins Palliatifs

Ici vous indiquerez votre acceptation de soins palliatifs sous certaines réserves (lucidité, capacité de jouir de la vie, ...)

Maintien en vie

Ici vous indiquerez dans quelles conditions vous souhaitez être maintenu en vie, en cas d'accident (le temps d'avoir un diagnostic fiable par exemple) en cas d'état végétatif, en cas de maladie terminale avérée.

Soins de confort

Ici vous insisterez sur les soins de confort et le traitement de la douleur

Message aux soignants

Je demande aux médecins d'appliquer la loi:

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

Je veux qu'on me laisse mourir tranquillement, dès lors que je suis diagnostiqué incurable et que mon chemin de vie ne laisse plus l'espoir d'une qualité de vie acceptable pour moi.

en plus, facultatif et « au choix » :

- Je demande une mort douce et rapide (*ou non*) avec si nécessaire mise sous sédation terminale.
- Je demande un geste médical actif, dès lors que ma mort est certaine à courte ou moyenne échéance (*6 mois?*), et que le reste de ma vie m'est insupportable à vivre (*qualité requise irrécupérable, souffrance morale sinon physique*).
La loi interdit ce geste de compassion, mais je sais que c'est une pratique courante et que 60% des généralistes y sont favorables.
- J'accepte (*ou je refuse*) de donner mes organes ou des tissus, pour greffe (par défaut, votre consentement est acquis).

Vous venez d'écrire vos Directives Anticipées. pages vous pouvez passer à la prochaine étape, si possible.



Si elles tiennent sur 2 ou 3 sinon, relire et simplifier ...

Validation

Maintenant il est temps de les lire avec ou faire lire à des personnes tierces. Choisissez si possible au moins une personne du monde médical, du monde juridique et de votre environnement familial, afin de savoir:

- Est-ce-qu'ils comprennent ce que j'écris?
- Comment interprètent-ils mes DA?
- Y-a-t-il des choses que je pourrais mieux écrire? Simplifier?
- Certains mots peuvent choquer, puis-je les remplacer sans perdre de sens?



Ma Personne de Confiance

Je soussigné *nom, prénom* , dans le cadre de mes Directives Anticipées, mandate comme Personne de Confiance

..... *nom, né..... (de famille et de naissance si différents), prénom,*

née le à

Cette personne est(*nature de la relation*)..... que je connais depuis(*date*), avec laquelle j'ai longuement discuté et en qui j'ai toute confiance.

(utilisez vos mots, ceux-ci ne sont que des exemples)

- Cette personne doit être prévenue et admise dès qu'une situation médicale me met en situation d'accident, hospitalisation ou une situation ou une fin de vie pourrait être envisagée.
- Cette personne est mon représentant légal désigné pour m'accompagner, me conseiller, me représenter auprès des instances médicales et juridiques concernant tous les aspects de ma santé.
- Il est de ma volonté que cette personne puisse avoir toutes les informations, avoir copie de tous les documents, et être informée au même titre que moi même.
- En cas d'impossibilité de ma part de communiquer, ou d'être clair et compréhensible dans mes propos, je désigne ma Personne de Confiance comme seule personne capable de prendre les décisions de soins à ma place. Le soignant ou l'équipe soignante qui me prend en charge doit considérer que ma Personne de Confiance est la seule personne habilitée à décider ou même demander les soins, tels que je le ferais si je pouvais le faire, afin de respecter mon éthique de vie.
- Ma Personne de Confiance est la seule interprète reconnue par moi et à qui je donne mission d'interpréter mes Directives Anticipées et les adapter à toute situation à laquelle je serais confronté.

Je soussigné, la Personne de Confiance,

.....son nom et prénoms

né leà

accepte le mandat devotre nom complet

me désignant comme Personne de Confiance, chargée d'assister, accompagner, voire représenter si besoin mon mandant, pour toutes les questions, décisions ou engagements requis concernant sa santé et ceci plus particulièrement en situation de fin de vie telle que celle-ci est définie par mon mandant.

En cas de mon indisponibilité le mandant nomme avec mon accord comme Personne de Confiance, durant mon absence, son nom et prénoms né le à au titre de remplaçant temporaire avec le même mandat. Cette personne se désistera dès que moi, Personne de Confiance initialement citée, je pourrais accompagner, représenter et prendre les décisions au nom de mon mandant.

Ce document est réalisé ce jour en cinq (5) originaux destinés aux personnes suivantes : mon médecin traitant pour mon dossier médical, ma Personne de Confiance, mes deux témoins et moi même.

Signatures avec les mentions

Vous, le mandant (signature, date avec «lu et approuvé»)

Reçu par le Dr.

N° d'ordre professionneldate (signature et mention « mis dans le dossier médical ce jour»

La Personne de Confiance (signature, date avec «lu et accepte le mandat»)

Mon adresse est

Mon N° de tel actuel est le

Mon adresse courriel est

La Personne de Confiance remplaçante (signature, date avec «lu et accepte le mandat»)

Mon adresse est

Mon N° de tel actuel est le

Mon adresse courriel est

Le témoin N°1 (signature, date avec «je témoigne de l'authenticité»)

Le témoin N°2 (signature, date avec «je témoigne de l'authenticité»)

Pièces jointes: photocopie des cartes d'identités (2 cotés) ou passeport.

Révisions

Ayant relu mes Directives Anticipées je confirme leurs pertinence et ai vérifié que les coordonnées des personnes mentionnées étaient à jour.

Date Fait à Signature

Date Fait à Signature

Attention ; ne pas oublier de numérotter les pages et de mettre derrière le nombre de pages exemple 1/6 .

Chaque page doit être paraphée

Les coordonnées doivent être écrites lisiblement ainsi que les noms et adresses.



Le Mot des Associations qui accompagnent la fin de vie

Appelez nous pour aborder avec vous les questions que vous vous posez par rapport à votre fin de vie ou celle d'un proche.

Rencontrez nous car nous notre expérience d'accompagnement de fin de vie peut vous aider.

Consultez nous pour vous aider à rédiger vos Directives Anticipées et désigner votre Personne de Confiance.

Adhérez si:

- vous voulez que le système de santé protège la relation soignant-soigné et permette la liberté de choix en fin de vie,
- vous voulez que nos médecins puissent prescrire en toute liberté sans crainte de poursuites judiciaires,
- vous voulez apporter votre voix à ceux qui veulent être entendus

Nous, les membres d'associations qui œuvrent pour une fin de vie choisie, en plus d'accompagner nos adhérents, agissons pour que les mentalités évoluent et que la loi soit adaptée aux réalités actuelles de fin de vie, dans un esprit de réconciliation de tous et la reconnaissance de la liberté de chacun.

Le CHOIX – Citoyens pour une mort choisie

L'association a pour objet:

- × Le soutien et la promotion de textes législatifs dont le contenu sera de permettre aux personnes identifiées par la loi de choisir le mode et le moment de leur fin de vie.
- × Le partage d'informations et de renseignements ayant trait à la fin de vie.
- × L'organisation d'échanges, séminaires, colloques, journées d'étude touchant la fin de vie et de manière générale, toute activité pouvant concerner la fin de vie.

<https://www.mortchoisie.org/index.html>



Cas 1 - Mes directives anticipées

Je soussigné **votre nom** né(e) le **date** à **ville** et demeurant au **adresse** déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.

J'ai bien vécu.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'un accident grave ou d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause entraînant une dégradation irréversible de mes facultés, je souhaite qu'on n'entreprenne ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie.

Je refuse toute opération visant à me nourrir par sonde gastrique, respirer de façon artificielle : pas de trachéotomie, pas d'oxygène.

Vivre c'est bouger, communiquer verbalement et par écrit de façon sensée, avec un cerveau intact...

Je ne veux pas vivre dépendant(e). Je ne veux pas aller dans une maison de retraite, Je ne veux pas être astreint(e) à porter des couches, je préfère la mort.

Dès lors que le délabrement de mon corps et de mon cerveau ferait de moi un être non plus humain mais un corps sans réelle vie, je souhaite l'euthanasie ou l'aide à l'auto délivrance.

Je demande à ma Personne de Confiance et à mon médecin référent de veiller à ce que mes directives soient appliquées.

Fait pour servir et valoir ce que de droit**adresse**

Renouvelée à lieu

.....

Personne de Confiance : Mr/Mme tél :

Médecin référent : Dr à **ville**





Je soussigné nom Né à, France,
domicilié au France,
Tel +33
N° de Sécurité Sociale,
affilié assurance complémentaire à N° adhérent,

Déclare ce jour, sain de corps et d'esprit, que ce qui suit sont mes Directives Anticipées telles que reconnues par la loi et concerne mes directives de santé pour la durée de ma vie en accord avec mon éthique de vie et ma philosophie.

Je considère que la vie est une aventure merveilleuse. La vivre c'est être capable de l'apprécier. L'apprécier c'est être capable de ressentir avec les 5 sens, de communiquer avec d'autres êtres et me trouver dans un état physique et psychique suffisamment libre de douleurs persistantes et/ou de tourments.

Je considère que l'obstination médicale débute quand l'on me prodigue des soins que je n'ai pas choisis ou des soins que ma Personne de Confiance n'a pas approuvés si je suis dans un état où elle doit me représenter. L'obstination médicale est pour moi un soin dont le seul objet est de me maintenir en vie alors que mon corps et/ou mon esprit sont irrémédiablement atteints de façon à me priver de ma vie telle que définie ci-dessus. Je demande une sédation terminale si les statistiques de récupération pour retrouver ma définition d'une vie acceptable est en dessous du seuil de 80 %, minimum acceptable pour moi.

Il est inacceptable pour moi d'être maintenu en vie alors que mes soignants considèrent, au moins à la majorité des avis de médecins, que ma situation peut être qualifiée en « état d'échec thérapeutique », c'est à dire que ma santé ne fera que se dégrader jusqu'à ma mort. Ceci peut être un état relativement tôt dans la maladie, ou un coma irréversible, le critère essentiel étant que je sois dans l'incapacité de communiquer pour dire ce que je veux, donc sans ce que je considère comme étant une relation essentielle avec la vie.

Je reconnais les progrès dans les domaines mais ne souhaite pas qu'ils me maintiennent en vie. Ceux-là ne concernent que des interventions ponctuelles. Si je suis inconscient plus de 1 mois, alors je ne veux bénéficier d'une sédation terminale qui ne dépassera pas l'heure.

Mesdames, Messieurs, mes
je soussigné et l'esprit de la législation:



Je considère que les progrès impressionnants de la médecine dans tous les domaines ne sont acceptables que dans un contexte où ils ne sont acceptables que dans un contexte où ceux-là devraient durer alors que je suis demandeur que les soins soient arrêtés et je demande une sédation terminale dont la durée avant la mort ne dépassera pas l'heure.

Je soussigné, en accord avec la

- avoir une complète information sur mon état de santé quel qu'en soit le pronostic. Cela veut dire que vous devez m'expliquer en détail votre diagnostic et votre raisonnement associé, vos options de soins avec une bonne description des actes et pronostics pour chacun, incluant les délais de mise en œuvre et de récupération.
- avoir accès à tout moment à mon dossier médical et pouvoir le consulter en lieu médicalisé
- avoir une offre de soins avec un éventail large tel que la pratique de la médecine le permet
- avoir dans mes options d'offres de soins, accès à la sédation terminale dans des situations que j'estime être des conditions de fin de vie ; c'est à dire dès que mon pronostic vital est engagé, ou qu'un accident ou une maladie permet d'envisager mon décès à court ou moyen terme (exemples : sclérose en plaques, Alzheimer, cancer, etc ...)

Je vous reconnais comme des professionnels compétents, cela veut dire que je vous fais totalement confiance quant au diagnostic, propositions d'options de soins et pronostic pour ma santé. Cependant je demande que pour toute situation qui engagerait ma vie, toute ablation, toute chirurgie pouvant me priver d'un de mes sens ou moyens, deux avis d'équipes différentes soient établis et notés dans mon dossier médical. En cas de divergence un troisième avis devra être demandé pour me permettre ou à ma Personne de Confiance de trancher.

Je vous demande en toute situation médicalisée, de vous assurer que mes souffrances, telles que je les exprime soient soulagées et que l'on m'explique le traitement. En phase palliative, je demande que les soins de confort soient prodigués au même titre que des soins curatifs, en veillant à me préserver une conscience maximum.

Je vous demande d'appliquer la loi en vigueur. Mes Directives Anticipées incluent la nomination de ma Personne de Confiance, seule personne que j'autorise à me représenter pour toutes questions médicales. Elle aura accès à toutes les informations auxquelles j'ai droit, sans restriction et dans les mêmes délais que moi. En tant que remplaçante, avec un mandat de ma part lui donnant les mêmes droits, vous devez considérer que lorsque vous lui parlez, c'est à moi que vous vous adressez. Les souhaits ci-dessus expliqués sont ce dont j'ai convenu sur le principe avec ma Personne de Confiance. Si je suis incapable de m'exprimer, ou ai besoin d'assistance pour ce faire, seule ma Personne de Confiance est autorisée à interpréter mes écrits concernant ma santé. Cette personne en cas d'indisponibilité sera remplacée, tant qu'elle sera indisponible, par une seconde personne que j'ai nommée et qui aura le même mandat en tant que remplaçante. En aucun cas je vous autorise un soin qui n'est pas validé soit par moi, soit par ma Personne de Confiance ; sauf en cas d'urgence et seulement pendant la durée où je serais inconscient ou que ma Personne de Confiance, voire sa remplaçante, ne pourrait être contactée (maximum quelques heures).

Dans la mesure où vous respectez l'ensemble des provisions de mes Directives Anticipées, je vous absout, sauf faute professionnelle avérée (la sédation terminale justifiée n'est pas une faute en ce qui me concerne), de toutes poursuites ou réclamations, soit par moi ou un de mes représentants car je reconnais que la médecine n'est pas une science exacte, mais un art qu'il faut pratiquer en conscience sans être contraint par des considérations juridiques ou financières.

Indissociable de mes Directives Anticipées, je nomme, née àle, qui réside à, comme Personne de Confiance. Cette personne qui m'a accompagnée dans mes travaux sur la fin de vie, doit avoir auprès du corps médical et tout soignant la même valeur de parole que moi-même. Elle interprètera mes paroles si je suis en état de faiblesse, et sera ma voix si je ne peux m'exprimer. En situation où il serait impossible de la joindre, veuillez vous adresser à, née le à résidant au lieu dit

Leurs coordonnées à toutes deux seront mises à jour régulièrement dans une annexe à ce document mis à

jour sur mon DMP et communiquées à mon médecin référent dont les coordonnées sont sur le site de la sécurité sociale.

Ma Personne de Confiance a toute autorité pour me soustraire, y compris contre avis médical, à toute situation médicalisée et décider du lieu où je serais le mieux. En cas de retour à un lieu non médicalisé, elle décidera des moyens à mettre en œuvre pour ma santé.

Concernant ma famille, je vous demande de les tenir éventuellement informés sachant que ma Personne de Confiance à des instructions pour ce faire. En aucun cas je ne souhaite qu'un membre de ma famille interfère dans la relation soignant-soigné qui ne relève que de moi ou ma Personne de Confiance et de l'équipe médicale qui me prend en charge. En aucun cas ma famille ne pourra tenir ma Personne de Confiance responsable des conséquences de ses décisions car ses décisions sont MES décisions.

Ces Directives Anticipées sont réalisées à Paris le 2015

Copie sur mon DMP et déposée auprès de mon médecin référent

Copies en possession de mes Personnes de Confiance

Fait par, généralement appelé

..... (signature et date)

Directives Anticipées – Désignation de ma Personne de Confiance

du..... votre nom

..... (nom, signature, date par le mandant)

Ci dessous à remplir par votre Personne de Confiance

Je soussigné, né(e) sous le nom de né(e) le
..... accepte ce jour le mandat de Personne de Confiance qui m'est proposé par
.....

Mes coordonnées sont les suivantes :

Tel :

Adresse :(ville et code postal) France

Signature précédée de la mention « Accepte le mandat de Personne de Confiance »

Ci dessous à remplir par votre 2nd Personne de Confiance

Je soussigné, né(e) sous ce nom le
..... à

accepte ce jour le mandat de Personne de Confiance en l'absence de
..... (nom PC N°1),

qui m'est proposé par

Mes coordonnées sont les suivantes :

Tel : courriel :@.....fr

Adresse :, France

Signature précédée de la mention « Accepte le mandat de Personne de Confiance remplaçante »

Témoin N°1 – Date, état civil, signature, plus « atteste de l'authenticité de ce document »

Témoin N°2– Date, état civil, signature, plus « atteste de l'authenticité de ce document »

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à : cp Ville

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

du juge : oui non

du conseil de famille : oui non

J'ai rédigé les présentes Directives Anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...) ;

ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (*mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...*) :

Mes directives concernant les décisions médicales :

Je veux m'exprimer :

à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;

à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

.....
 concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

.....
 concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...) :

.....
 concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

.....
Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes ...) sachant que les soins de confort me seront toujours administrés:

.....

Fait à :le : Signature



Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus..), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;

.....

- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;

.....

- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes3...) sachant que les soins de confort me seront toujours administrés:

.....

Fait à :le :

Signature

HAS – Formulaire désignation Personne de Confiance

Source HAS – Haute Autorité de la Santé

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.

Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place **et sera votre porte-parole.**

Formulaire de désignation de la personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom prénoms

Adresse : Code postal Ville

Téléphone privé : professionnel : portable : E-mail :

Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à :le :

Signature

Signature de la personne de confiance

.....

Fait à :le : Signature

Demande de Dossier Médical

Lettre recommandée avec avis de réception **ou** pour éviter les frais, communication à un médecin ou établissement médical avec la demande qu'ils vous date et signent avec la mention « bon pour accord » un accusé de réception (exemple faites deux copie et ils en signent une que vous gardez)

Madame, Monsieur,

(Expliquez brièvement les informations qui vous intéressent : consultations, hospitalisations...).

Conformément à l'article L. 1111-7 du code de la santé publique,

(1er cas : si vous souhaitez consulter vous-même votre dossier) je vous prie de bien vouloir :

(a) me permettre de consulter mon dossier médical.

(b) me transmettre une copie de mon dossier médical.

(2d cas : si vous souhaitez en prendre connaissance par l'intermédiaire de votre médecin) je vous prie de bien vouloir

(a) permettre l'accès à mon dossier au médecin que je désigne à cet effet : Dr (nom et adresse du cabinet).

(b) transmettre une copie de mon dossier médical au médecin que je désigne à cet effet : Dr (nom et adresse du cabinet).

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

(Signature et date)

Vous devrez être très précis concernant votre demande de documents

exemple : « tous les documents et comptes rendus d'examens à partir du (date). »

Si vous voulez juste consulter, vous pouvez réduire les frais de duplication avec la phrase suivante :

« Ne pas inclure les radios ou les détails d'examens, seulement les comptes rendus »