

De la MORT  
à la VIE  
avec le CHRIST

Questions autour de la fin de vie



AVEC LOÏC BIOT

Diacre permanent

Médecin anesthésiste-réanimateur

**MARDI 09 MAI 2023 - de 9H à 16H**

Maison Jean-Marie Vianney à BOURG-EN-BRESSE

PASTORALE DE LA SANTE

04 74 32 86 72 - [pastoralesante@belley-ars.fr](mailto:pastoralesante@belley-ars.fr)



# PASTORALE DE SANTE

## Diocèse de Belley Ars

Mardi 9 mai 2023

Loic pierre Biot

# Programme de la matinée

- Introduction
- Informations et consignes
- L'état des lieux en France
- Temps de réflexion personnelle
  - Comment vivre ma vie si je n'accepte pas ma mort?
- Temps de réflexion en groupe
  - Les directives anticipées outil pour?

# présentation

- Médecin anesthésiste réanimateur
- Diacre permanent pour le Diocèse Belley Ars
- Conseiller ordinal cdom 01

Pas un expert médical

Pas un expert ordinal

Pas un expert d' Eglise

Pas du tout expert de votre mort

Je parle en mon nom personnel



# préambule

- Douceur et bienveillance
- Pardon
- Pas un débat d'idée, c'est dépassé!
- Réflexions « éclairées » pour une conviction personnelle

Prudence:

Témoignage : plutôt les réflexions qui ont suivi que le vécu détaillé

Confidentialité

Médecin comme intervenant:

t'as mal ou? T'as bobo ou?

pour un rendez vous ophtalmo ?

# objectifs

- Amenez à la réflexion
- Avancez vers une conviction
- Oser en parler
- Permettre des échanges
- Des personnes engagées pour rencontrer des patient e s ou personnes fragiles, devenir personne de confiance

Changement de paradigme

Porter une parole et des avis pour réfléchir puis personnaliser les choses

Se poser les questions pour soi même et ensuite prendre des avis extérieurs et sociétaux

# La fin de vie

- Facile de parler de celles des autres
- Surtout quand on est en bonne santé
- Un Vécu avec nos proches guident notre réflexion
- Pour soi même
  - Administrative
  - Funérailles
  - Problème pour le passage par la mort

## Société clivée et formatée

-Position tranchée et on en bouge pas

-Position posée et on peut bouger pour accompagner

-Position plus marquée par émotion; pourquoi pas ? Ouverture? Défaitisme et résignation? A quoi bon?

# Questions

- Fonctionnement
- Pratique
- Téléphone
- pauses

# C'est parti

- Etat des lieux législatifs
  - Loi spécifique des soignants
  - Loi leonetti clayes
  - Proposition de loi à l'assemblée

## Etat des lieux politiques

CCNE septembre 2022

convention citoyenne 2023 par le CESE

## Etat des lieux pour les soignants

CNOM 2023

ACADEMIE DE MEDECINE



JAPON

## Yusuke Narita, l'homme qui voulait « tuer les vieux »

Ce professeur à Yale prône le « suicide de masse » (sic) des aînés comme solution aux problèmes du vieillissement de la population.

PAR PHILIPPE MESMER (TOKYO)

Avec ses lunettes à verres rond et carré et ses sweats à capuche, on ne prend pas Yusuke Narita d'emblée au sérieux, surtout quand il clame haut et fort qu'il a trouvé le moyen de régler le problème du vieillissement accéléré au Japon, mais aussi des coûts prohibitifs de retraite et de Sécurité sociale : « La seule solution est assez claire, déclarait-il fin 2021 lors d'une émission sur le site Abema : le suicide de masse des vieux ! » Depuis, ce professeur assistant à la prestigieuse université américaine de Yale, qui travaille sur des algorithmes dédiés à l'éducation et la santé, persiste : « L'obligation de l'euthanasie, dit-il, fera débat dans un avenir proche. » Ses saillies lui ont assuré une certaine notoriété, notamment auprès des jeunes, dans un pays qui consacre le tiers de son budget aux dépenses de santé. Son compte Twitter cumule plus de 580 000 abonnés. « Les choses que l'on vous dit de ne pas dire sont généralement vraies », clame-t-il.

Depuis le début de l'année, ses propos attirent l'attention des grands médias comme des critiques. Dans le très sérieux hebdomadaire *Diamond*, le journaliste Masaki Kubota juge « irréfléchi » ses appels au suicide et en appelle à sa responsabilité de chercheur. « C'est parce que des intellectuels faisant autorité ont affirmé que c'était bon pour l'avenir du Japon que la législation de 1948 prévoyant la

stérilisation des personnes handicapées est passée », rappelle Kubota, au sujet d'un texte marqué par les théories eugénistes qui a fait des milliers de victimes. Dans *Newsweek*, l'éditorialiste Masato Fujisaki parle d'une « incitation à la haine » et s'inquiète de l'indifférence des médias face à ces déclarations. « Les propos mettant en avant l'ethnicité, la sexualité ou l'âge, dans une situation où la société est confrontée à des difficultés, dégénèrent rapidement en discours de haine », s'alarme-t-il.



« L'obligation de l'euthanasie fera débat dans un avenir proche », a-t-il déclaré.

A cela s'ajoute une remarque de fond : « éliminer les vieux » ne résoudrait pas le problème fondamental de la démographie nipponne : l'absence de naissances. Il y en a eu moins de 800 000 en 2022, du jamais-vu depuis l'apparition des premières statistiques, en 1899.

Confronté aux critiques, le pourfendeur de tabous se défend maladroitement. Il regrette de ne pas avoir « fait preuve de prudence sur les connotations négatives potentielles » de ses propos et présente son appel au suicide comme une « métaphore abstraite » pour dénoncer la mainmise des seniors sur le pouvoir. Il voulait surtout, dit-il, souligner ses préoccupations au sujet du Japon, où près de 30 % des habitants ont plus de 65 ans, 11,4 % moins de 14 ans, et où la population passera sous les 100 millions vers 2050 – contre 124,8 aujourd'hui.

La gêne de Narita ne surprend guère dans un archipel connu pour son respect de la hiérarchie et des aînés. Pour autant, le sort des personnes âgées y fait régulièrement débat, voire inspire les créateurs. Une légende raconte que les familles se débarraient autrefois des parents âgés ou infirmes dans les montagnes. C'était l'« *ubasute* » (littéralement « abandonner une vieille femme »), une coutume au cœur du film de Shohei Imamura, *La Ballade de Narayama*. En 2022, la réalisatrice Chie Hayakawa présentait au festival de Cannes *Plan 75*. Toute personne âgée de plus de 75 ans était encouragée à signer un accord avec le gouvernement, qui lui offrait de l'argent en échange de son accord pour être euthanasiée. Fiction, vraiment ? En 2013, le ministre des Finances Taro Aso appelait les aînés à « se dépêcher de mourir » pour soulager les caisses de l'Etat. Et en 2016, le présentateur de la chaîne Fuji TV, Yutaka Hasegawa, était licencié pour avoir écrit sur son blog que les patients se retrouvant sous dialyse en raison de leurs habitudes de vie et ne pouvant pas payer le ticket modérateur devraient être « tués ».

De son côté, la comédienne et femme d'affaires Nana Takamatsu a critiqué les déclarations de Narita, mais elle ne s'inquiète pas moins du vieillissement de la société. En juin 2022, elle avait proposé l'introduction d'un « système électoral basé sur l'espérance de vie » dans lequel la valeur d'un vote diminuerait avec l'âge. Elle avait été vilipendée pour nier l'existence du droit de vote. \*

endance et du grand age

Express mars 2023

La seule solution

« Le suicide de masse des vieux »

Prof assistant de Yale

D'origine japonaise

L'obligation d'euthanasie fera débat dans un avenir proche

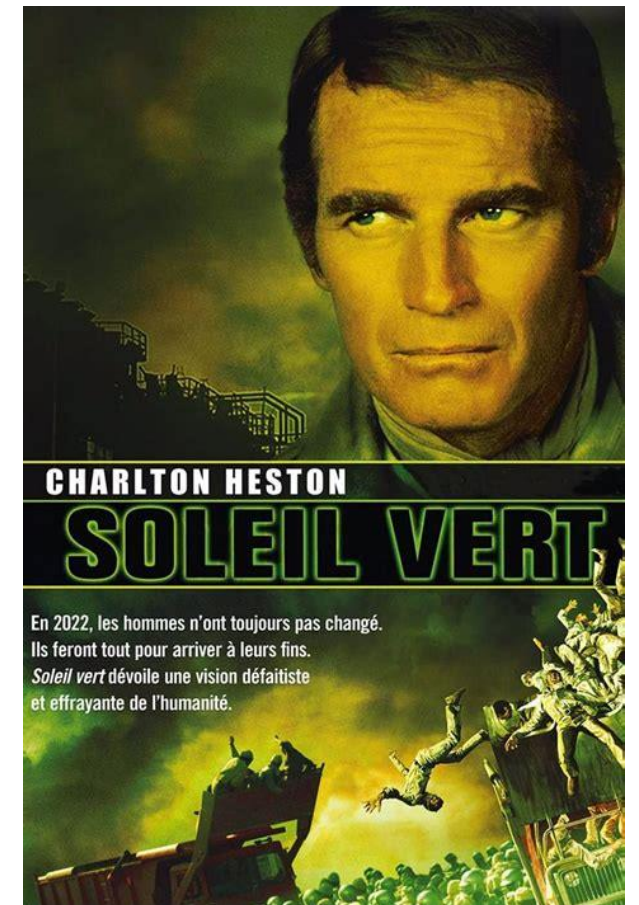
Japon: ballade de Narayama et plan 75

Si vous ne voulez pas

vous intéresser à votre fin de vie, d'autres le feront pour vous!

Approche écologique et peuplement de la planète

- **Jour du dépassement : et si nous étions "trop nombreux" sur Terre ? Le 21 juillet en 2021**
- **4,5 milliards maxi (presque 8 milliards)**
- **Arrêter ou avoir moins d'enfants**
- **Ou limiter la survie?**
- Les textes et prise de position radicales vont arriver



# Etats des lieux législatifs

- Loi pour les professionnels de santé
- Loi pour tous

# Les lois a caractère professionnel

- Code de déontologie

- Article 37

- En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

- Article 38

- Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

## Serment Hippocrate:

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.  
Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.



# Rappel Loi Léonetti Clayes 2016

Tout faire pour rechercher l'avis du patient (quand il est compétent)  
Éclairer les prises de décisions quand le patient ne peut s'exprimer  
Accepter la décision du patient  
Droit et devoir d'information sur projet de soin



- Obstination déraisonnable (ou « acharnement ») interdite
- Droit Soins palliatifs
- Personne de confiance
- directives anticipées s'imposent au médecin
- Décision médicale collégiale
- Hydratation et nutrition = traitement
- Sédation profonde et continue jusqu'à la mort si pronostic « à court terme »

# Projets de loi



N° 288

## ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 octobre 2017.

## PROPOSITION DE LOI

*donnant le droit à une fin de vie libre et choisie,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

# Projet de loi

N° 131

**SÉNAT**

SESSION ORDINAIRE DE 2020-2021

---

Enregistré à la Présidence du Sénat le 17 novembre 2020

## **PROPOSITION DE LOI**

*visant à établir le droit à mourir dans la dignité,*

PRÉSENTÉE

Par Mme Marie-Pierre de LA GONTRIE, MM. Patrick KANNER, Rémi FÉRAUD, Maurice ANTISTE, Mme Viviane ARTIGALAS, MM. David ASSOULINE, Joël BIGOT, Mmes Florence BLATRIX CONTAT, Nicole BONNEFOY, MM. Denis BOUAD, Hussein BOURGI, Mme Isabelle BRIQUET, M. Rémi CARDON, Mmes Marie-Arlette CARLOTTI, Catherine CONCONNE, Hélène CONWAY-MOURET, MM. Thierry COZIC, Gilbert-Luc DEUBIAZ, Vincent ÉRIÉ, Mmes Corinne FÉRET, M. Jean-Luc FICHET, Mme Martine

# Synthèse : textes très avancés

- Aide active à mourir
- Encadrement plus ou moins réalisable
- Autonomie = liberté

Non, la loi française n'assure pas au malade son autodétermination et elle n'est pas garante d'équité. Chaque équipe médicale agit, *in fine*, selon ses propres convictions et non selon les vôtres.





# La synthèse avis 139 CCNE

- Si le CCNE observe une évolution positive du droit des personnes à la fin de leur existence depuis une vingtaine d'années, en particulier grâce à la loi Claeys-Leonetti de 2016, **il constate un décalage entre la loi et son application.** Il constate par ailleurs que nos concitoyens ne s'emparent pas suffisamment des mesures leur permettant de désigner une personne de confiance et d'établir des directives anticipées.
- **Soins palliatifs : renforcer les mesures de santé publique,** Il est impératif de renforcer les mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs.
- *Repères éthiques en cas d'évolution de la législation*

Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, un certain nombre de critères éthiques devront être respectés. Ainsi, dans ce cas « la possibilité d'un **accès légal à une assistance au suicide** devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est **engagé à moyen terme.** »

- Le CCNE appelle de ses vœux l'organisation d'un débat national auquel il participera.
- Les professionnels de la santé devraient pouvoir bénéficier d'une **clause de conscience,** accompagnée d'une obligation de référer le patient à un autre praticien en cas de retrait

# Convention citoyenne réunie par le CESE



## Convention citoyenne sur la fin de vie

POUR UNE OUVERTURE DE L'AIDE ACTIVE À MOURIR SOUS CONDITIONS

Organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE), la Convention citoyenne sur la fin de vie a rassemblé **184 citoyennes et citoyens** tirés au sort illustrant la diversité de la société française.

Ils avaient pour mission de répondre à la question posée par la Première Ministre :



*« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ».*

Pour cela, les citoyennes et citoyens se sont réunis au CESE durant neuf sessions de trois jours entre décembre 2022 et avril 2023, soit au total 27 jours consacrés à entendre divers experts, français et internationaux, dans différents domaines - juridique, médical, religieux, philosophique -, à délibérer, débattre et voter des propositions, toujours dans le souci de préserver les nuances d'opinions, autour de ce sujet complexe, qui relève à la fois de l'intime et du collectif.

Les citoyennes et citoyens de la Convention s'accordent sur un constat :



**Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées**

Deux raisons principales : d'une part, l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie et, d'autre part, l'absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

**Face à ce constat, les citoyens ont une conviction : améliorer l'accompagnement de la fin de vie.**

# Convention citoyenne: synthèse

- Les citoyennes et citoyens de la Convention s'accordent sur un constat :
- **Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées**
- **L'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert**
- La Convention citoyenne fait émerger une position majoritaire : celle de la nécessité de mettre en
- place à la fois **le suicide assisté et l'euthanasie**, dans la mesure où le suicide assisté seul ou l'euthanasie
- seule ne répondent pas à l'ensemble des situations rencontrées.
- **Un quart des citoyens opposé à l'ouverture de l'aide active à mourir.**
- **Un quart des citoyens favorable à l'ouverture universelle (sans conditions de santé) de l'aide active à mourir**
- **...incluant conditions d'accès, garde-fous et mécanismes de contrôle**



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

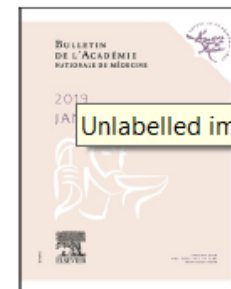
ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte

www.em-consulte.com



Unlabelled image

- Académie

RAPPORTS ET RECOMMANDATIONS DE L'ANM

## Communiqué. Fin de vie : faut-il aller au-delà des dispositions actuelles ?<sup>☆</sup>

Disponible sur Internet le 22 juillet 2021

L'Académie nationale de médecine (ANM), de longue date très impliquée dans la réflexion sur la fin de vie<sup>1</sup>, a toujours affirmé qu'il n'est pas dans la mission du médecin de donner la mort, et que l'on ne peut occulter la réelle souffrance des soignants de passer du soin à l'aide active à mourir.

Deux propositions de lois ont été présentées récemment par des parlementaires, portant précisément sur « l'aide active à mourir »<sup>2</sup>. Sont ainsi concernés le suicide assisté et l'euthanasie. Le suicide assisté, appelé aussi assistance au suicide ou suicide médicalement assisté, caractérise la conduite d'un patient qui s'auto-administre une substance mortelle prescrite par un médecin en raison d'une maladie incurable et d'une fin de vie proche. L'euthanasie concerne la situation d'un patient qui demande au médecin de prati-

séderation proportionnée, voire dans certains cas profonde et continue « *provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* ». Cette sédation est possible pour le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme. D'autres dispositions renforcent l'importance des directives anticipées qui s'imposent dorénavant au médecin, et de la personne de confiance dont « *le témoignage prévaut sur tout autre témoignage* »<sup>4</sup>.

Convient-il d'aller au-delà de ces dispositions ?

- Selon les récentes évaluations de la loi de 2016, après plus de cinq années, la connaissance par les profession-

# Académie de médecine : synthèse

- Tout en s'engageant à poursuivre ses travaux sur ce thème, l'Académie centre ses recommandations actuelles sur une application enfin effective du dispositif existant. **L'Académie nationale de médecine souligne qu'un nouveau dispositif législatif ne saurait être adopté** alors que la formation et l'offre de soins actuelles sont encore loin d'être pleinement mises en œuvre pour répondre aux besoins et aux inquiétudes de nos concitoyens.
- Conclusions:
- une **formation** approfondie sur la fin de vie
- une **information objective et détaillée** du public sur la législation en vigueur soit activement poursuivie
- **une évaluation rigoureuse** de l'application des dispositions en place soit réalisée, notamment afin de savoir si ces dispositions permettent de faire face à toutes les situations des personnes en fin de vie.

## Fin de vie et rôle du médecin

Publié le Samedi 01 avril 2023 Temps de lecture : 5 mn



### **Fin de vie et rôle du médecin : restitution de la consultation**

Ce matin, lors de son Assemblée Générale, l'Ordre national des médecins a présenté les résultats de sa consultation sur la fin de vie. Depuis 9 mois, l'ensemble des conseils départementaux et régionaux se sont penchés sur cette question et plus particulièrement sur l'aide médicale à mourir.

Cette consultation a débuté en juin dernier avec un questionnaire adressé aux conseils départementaux et régionaux. Lors du séminaire du Conseil national sur la fin de vie en novembre dernier, ces résultats ont nourri les débats. Après un premier travail de rédaction coordonnée par la section éthique et déontologie du conseil national, des auditions d'organisations extérieures et des sociétés savantes sur les soins palliatifs ont été réalisées pour approfondir le sujet.

### **Fin de vie et rôle du médecin**

L'Ordre des médecins, après l'enquête réalisée auprès des conseils départementaux, régionaux et interrégionaux, après un séminaire consacré à la fin de vie, souhaite s'exprimer en amont d'une éventuelle modification de la loi sur la fin de vie, et ainsi respecter un calendrier annoncé.

# Synthèse CNOM

- L'Ordre des médecins, après l'enquête réalisée auprès des conseils départementaux, régionaux et interrégionaux, après un séminaire consacré à la fin de vie
- L'Ordre des médecins estime impératif de permettre **une meilleure application de la loi Claeys Leonetti**, et nécessaire de se doter de tous les moyens qui permettraient à la loi d'être pleinement effective
- Si la loi vient à changer vers une légalisation d'une aide active à mourir (euthanasie et/ou suicide assisté), l'Ordre des médecins entend faire valoir dès à présent **qu'il sera défavorable à la participation d'un médecin à un processus qui mènerait à une euthanasie**, le médecin ne pouvant provoquer délibérément la mort par l'administration d'un produit létal.
- A cet effet, l'Ordre des médecins contribuera au développement des soins palliatifs et d'accompagnement, et de la connaissance de la réglementation actuelle.



# France: système démocratique

- Soignants sous le référentiel d'une loi interdisant de tuer
- Représentants scientifiques et institutionnels de soignants
  - Loi en place pas appliquée , par favorisée ni évaluée correctement
  - Pas de changement législatif
  - Tuer n'est pas un soin

Avis politiques de la société

CCNE ET CESE

promesse de campagne électorale

laisser une trace dans l'histoire politique

# Promesse de notre Président

- Une loi sur la fin de vie verra le jour avant la fin de l'été, a annoncé Emmanuel Macron, lundi 3 avril, après avoir reçu les membres de la convention citoyenne.

Emmanuel Macron a réaffirmé sa volonté d'écouter et de trouver un consensus. *"[Il] a défini un calendrier et une méthode. Pour le calendrier, il a souhaité un projet de loi d'ici la fin de l'été et 2023. Pour la méthode, il demande au gouvernement, en lien avec des parlementaires, de mener une oeuvre de co-construction sur la base des travaux de la convention citoyenne"*

# relecture

- Membre du CCNE et de la CESE
- Questions posées à la convention citoyenne
- *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ».*
- Évolution sociétale : autonomie et maîtrise
- Ecoute distraite des avis des soignants
- Accompagner les changements à venir
- Limiter les champs d'application
- Les opposants peu nombreux ou peu mobilisés
- Les citoyens n'ont pas pris en main le sujet.....

Pause et ou questions?

# Partie 1 : nommer les choses

- Lexique
- Médecine
  - technique = abréviation et jargon parfois incompréhensible
- Politique l'art de manipuler les mots
  - Les beaux mots pour masquer les actes ou tuer les maux

Gestation pour autrui

Location d'utérus avec option d'achat

# lexique

- **Euthanasie** : du grec EU, bon doux et Thanatos la mort : une mort bonne, une mort douce. C'est l'action de faire mourir quelqu'un de **façon intentionnelle** pour lui éviter une agonie difficile. Actuellement on rajoute l'adjectif active on parle **d'euthanasie active**. Il s'agit pour un soignant, en général un médecin, de faire mourir de façon intentionnelle un patient à la fin de sa vie.
- **suicide assisté** : la personne qui demande à être aidée à mourir s'administre elle-même le produit létal .soit en le buvant soit en ouvrant la perfusion dans le cadre d'une prise en charge avec une association ou une équipe de soignant. La mort est revendiquée et totalement assumée.
- **aide active à mourir** : c'est l'intitulé qui devrait remplacer le mot euthanasie dans les projets de loi. Cette aide active à mourir se décline alors entre deux possibilités : l'euthanasie active et le suicide assisté.

# Euthanasie et suicide assisté

- professeur Louis Puy-Basset la Pitié-Salpêtrière
- quand on compare des états où le suicide assisté seul est possible comme l'Oregon depuis plus de 20 ans et d'autres pays comme la Belgique où l'euthanasie active a été mise en place depuis plus de 20 ans.
- On se rend compte que le nombre de décès par euthanasie est huit fois supérieur à celui par suicide assisté.
- 50% des patients ayant obtenus les produits pour le suicide assisté ne les prennent pas
- Il est plus « dur » de se tuer que d'être tué par un soignant
- Donner la mort reste heureusement compliqué
- extrapolation des chiffres de suicide assisté ou d'euthanasie à partir de ces deux pays
- à terme en France 30 000 décès par an par euthanasie active soient un décès toutes les trois minutes pour les heures ouvrables et si une loi sur le suicide assisté est préférée nous aurions 3700 décès par an. (sur 670 000/an)

- **directives anticipées** : c'est l'expression de nos dernières volontés. Ce sont des instructions écrites qui permettent d'exprimer ses volontés et ses **choix pour sa fin de vie**. Elles ne sont utilisées que quand la personne n'est plus en capacité de s'exprimer et d'échanger avec l'équipe médicale. Elles sont opposables aux décisions des médecins, elles sont opposables aux avis des proches et même de la personne de confiance. Elles peuvent ne pas être respectée par l'équipe de soins si elles sont jugées de façon collégiale manifestement inappropriée à la situation de soins en cours.
- **Personne de confiance** : la personne de confiance est d'une personne que vous allez désigner pour être votre porte-parole lorsque vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté. Cette personne sera consultée par l'équipe de soignant **en priorité et comme référente** pour transcrire l'expression de votre volonté. Cette personne de confiance est soumise à la confidentialité. Elle peut faire partir de vos proches ou de votre famille mais pas nécessairement. Elle peut être différente de la personne à prévenir. C'est une personne avec qui vous avez eu des échanges par rapport à une éventuelle maladie, par rapport aux réflexions sur la fin de votre vie et peut-être à qui vous avez remis un exemplaire de vos directives anticipées. Cette personne pourra recevoir toute information sur votre état de santé si vous n'êtes plus en état d'exprimer votre volonté ou de recevoir ces informations. Elle peut avoir souvent un rôle de pivot vis-à-vis des relations avec la famille.



# Personne de confiance

- Proche (pas obligatoirement la famille)
- Quelqu'un de disponible si vous êtes malades
- Quelqu'un à qui vous avez remis vos directives anticipées ou discuter de la question fin de vie
- Qui « parlera » en votre nom » avec le recul affectif nécessaire
- Qui ne fera pas le transfert entre votre vécu et le sien
- Rôle peut « s'élargir »

- **obstination déraisonnables** : L'obstination à traiter devient déraisonnable et hors-la-loi lorsque les traitements actifs sont poursuivis alors qu'ils deviennent **inutiles, disproportionnés** avec l'avenir du patient et sans effet que le seul maintien artificiel et le prolongement de la vie. Le caractère déraisonnable d'un traitement nécessite une concertation entre les médecins l'équipe de soignants le patient et éventuellement les proches.
- **arrêt des traitements ou des thérapeutiques actives** : l'arrêt des thérapeutiques actives est possible, de par la loi, à la demande d'un patient. Le médecin après avoir échangé et expliqué au patient les conséquences de cet arrêt de traitement doit respecter cette décision. L'arrêt des traitements ou thérapeutique active peut aussi être décidée de façon collégiale par une équipe médicale lorsqu'ils sont jugés disproportionnés ou déraisonnables) et de façon exceptionnelle y compris quand le patient les réclame). l'hydratation et la nutrition artificielle sont considérés comme des traitements
- **LATA** : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives. C'est une abréviation utilisée surtout en réanimation. Pour un grand nombre de patients un niveau de LATA est défini afin de limiter ou éventuellement arrêter la mise en place de soins lourds de réanimation comme la dialyse rénale, la ventilation mécanique artificielle, ou l'utilisation de médicaments pour soutenir l'activité cardiaque. pour La plupart des patients qui décèdent en réanimation un niveau de LATA est décidé de façon collégiale au cours du séjour. Ce critère de LATA permet d'accepter en réanimation des patients graves mais qui du fait de leur situation clinique et de leur maladie ne bénéficieront pas de tous les soins lourds de réanimation.

# Exemple en réanimation

- LATA intentionnel (limiter l'accès aux techniques lourdes en réanimation) avant ou des l'entrée
  - Grand Age: donner une chance mais ne pas prolonger inutilement avec risque de séquelles sévères ou de survie courte
- LATA de désescalade thérapeutique
  - On a passé un cap et on ne prendra pas en charge une nouvelle dégradation ou complications
- LATA pour limiter la prolongation des soins et la survie
- LATA ciblée sur des traitements
  
- Niveaux ou des scores sont utilisés

- **soins palliatifs** : les soins palliatifs sont une prise en charge interdisciplinaire pour soulager les symptômes d'une maladie devenue incurable. Apaiser les symptômes physiques et psychiques comme pour toute maladie mais aussi d'autres symptômes de souffrance liée au fait que cette maladie est incurable. Les soins palliatifs développent les soins de support pour accompagner le patient dans le traitement et le vécu de cette maladie incurable. Dès qu'une maladie chronique dite incurable est prise en charge le patient peut bénéficier de façon précoce de soins palliatifs et continuer à recevoir des traitements actifs contre cette maladie comme de la chimiothérapie ou des transfusions. L'accès aux soins palliatifs pour tous est un droit inscrit dans la loi.
- **soins de support** : les soins de support sont délivrés dans toutes les disciplines où le malade a besoin d'un accompagnement spécifique en complément du traitement de la maladie elle-même (douleur chronique, rééducation de longue durée, soins palliatifs...) l'objectif est de préserver la qualité de vie des patients, de sauvegarder leur dignité et d'apporter soutien aux proches et aux aidants. Le patient est pris en charge dans sa globalité et pas uniquement à travers sa maladie. Par les soins de support nous avons un accès plus facile aux psychologues, une augmentation de la présence des soignants ayant une formation spécifique ainsi que la facilité d'avoir un accès à un accompagnement par des visiteurs bénévoles formés à l'écoute et ou un accompagnement spirituels ou religieux.

# Reste t'il des situations difficiles?

- Informations de Belgique: (loi de 2002)
- moins de 5 % des personnes continuent à souffrir dans la fin de leur maladie et en particulier de souffrance psychique malgré les soins palliatifs
- Cause entraînant une demande d'euthanasie 60 % cancerologie, 20% maladie neurodégénérative
- Et des nouvelles pathologies comme la fatigue d'être soi, la notion d'avoir réalisé et terminé sa vie ont été valorisée.
- 5 à 10 % des euthanasies pour l'expression d'une souffrance existentielle quelque en soit la cause : dépression, chagrin insupportable après le décès d'un proche, chirurgie de transsexualité ratée avec souffrance existentielle majeure, souffrance après une rupture amoureuse et récemment un cas médiatisé d'une personne vivant une dépression post-traumatique après avoir survécu à des attentats en Belgique 10 ans après elle reçoit la mort par euthanasie active..
- La question n'est plus la maladie somatique et l'évolution se fait vers l'ouverture universelle encadrée de l'aide active à mourir

En France 28 départements n'ont pas de structures de soins palliatifs

- **accompagnement spirituel** : extrait de la charte des soins palliatifs en France : « *La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.* » L'équipe soignante a l'**obligation d'informer** les patients qu'un accompagnement spirituel est possible. Elle peut définir le degré de souffrance spirituelle d'un patient et alors orienter vers les accompagnants adaptés.

Un enjeu majeur

Paraître insurmontable

Informé, informer et être informé

- **sédation** : technique de perfusion par voie intraveineuse continue d'un produit pour faire dormir un patient. Technique d'anesthésie utilisée tous les jours par exemple pour soulager le patient au cours d'une endoscopie digestive. La sédation dans le cadre des soins palliatifs est proposée par l'équipe médicale ou à la demande d'un patient pour apporter une période de soulagement sur un excès de douleur ,une fatigue ou une souffrance psychologique importante.
- **sédation discontinue** : la sédation discontinue est utilisée pour faire dormir un patient et lui permet une période de répit pour souffler un peu au cours de son vécu de sa maladie grave. Après une perfusion de plusieurs heures, la sédation est arrêtée et une fois le patient réveillé une nouvelle évaluation de son état de santé et de son vécu est effectuée pour continuer à bâtir un projet de soins.
- **sédation continue jusqu'au décès** : la sédation peut être continue et profonde en attendant le décès naturel du patient. Une fois que les doses de produits permettent d'avoir un patient calme et confortable les doses ne sont plus modifiées. Cette sédation continue jusqu'au décès est possible lorsque le pronostic vital est engagé à court terme. Et dans la plupart des situations les thérapeutiques actives sont alors stoppées pour garder uniquement les thérapeutiques de confort.

Pause lexicque: questions



# Et vous dans tous ça?

- Temps personnel
- invité

# L'homme du Jour : le Roi Ezéchias

## livre D'Isaïe chapitre 38

**01** En ces jours-là, le roi Ézéchias souffrait d'une maladie mortelle. Le prophète Isaïe, fils d'Amots, vint lui dire : « Ainsi parle le Seigneur : Prends des dispositions pour ta maison, car tu vas mourir, tu ne guériras pas. »

**02** Ézéchias se tourna vers le mur et fit cette prière au Seigneur :

**03** « Ah ! Seigneur, souviens-toi ! J'ai marché en ta présence, dans la loyauté et d'un cœur sans partage, et j'ai fait ce qui est bien à tes yeux. » Puis le roi Ézéchias fondit en larmes.

Cantique d'EzeKias:

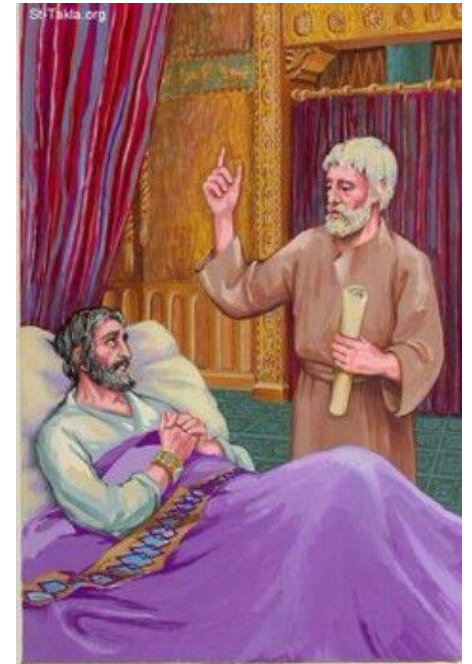
**10** Je disais : Au milieu de mes jours, je m'en vais ; j'ai ma place entre les morts pour la fin de mes années.

**11** Je disais : Je ne verrai pas le Seigneur sur la terre des vivants, plus un visage d'homme parmi les habitants du monde !

**12** Ma demeure m'est enlevée, arrachée, comme une tente de berger. Tel un tisserand, j'ai dévidé ma vie : le fil est tranché.

**14** Comme l'hirondelle, je crie ; je gémiss comme la colombe. À regarder là-haut, mes yeux faiblissent : Seigneur, je défaille ! Sois mon soutien ! [

**15** Que lui dirai-je pour qu'il me réponde, à lui qui agit ? J'irais, errant au long de mes années avec mon amertume ?



# Carte d'identité d'Ézéchias

- חִזְקִיָּהוּ (hizěqiyáhŵ) dérive d'une racine qui exprime l'idée de « force ». D'où la traduction « *Dieu fortifie* » ou « *Dieu a renforcé* ».
- Fils du roi Achaz, il régna sur le trône de Juda à la fin du VIIIe siècle avant Jésus-Christ (715- en. 686), soit 29 ans de règne. Ezéchias est contemporain du prophète Esaïe.
- Ezéchias est l'exemple du roi pieux, loyal et confiant dans le Seigneur.
- On lui reconnaît le mérite d'avoir amorcé la réforme centralisatrice du culte de YHWH à Jérusalem
- 671 (date approximative) Ezéchias est frappé d'une maladie mortelle
- 686 : Fin de sa vie terrestre (soit 15 ans après l'annonce maladie mortelle)

# La suite de l'histoire

- **04** La parole du Seigneur fut adressée à Isaïe :
- **05** « Va dire à Ézékias : Ainsi parle le Seigneur, Dieu de David ton ancêtre : J'ai entendu ta prière, j'ai vu tes larmes. Je vais ajouter quinze années à ta vie.
- **06** Je te délivrerai, toi et cette ville, de la main du roi d'Assour, je protégerai cette ville.
- **07** Voici le signe que le Seigneur te donne pour montrer qu'il accomplira sa promesse :
- **08** Je vais faire reculer de dix degrés l'ombre qui est déjà descendue sur le cadran solaire d'Acaz. » Et le soleil remonta sur le cadran les dix degrés qu'il avait déjà descendus.
  
- Cantique d'Ézékias, roi de Juda, lorsqu'il tomba malade et survécut à sa maladie.
  
- **10** Je disais : Au milieu de mes jours, je m'en vais ; j'ai ma place entre les morts pour la fin de mes années.
- **11** Je disais : Je ne verrai pas le Seigneur sur la terre des vivants, plus un visage d'homme parmi les habitants du monde !
- **12** Ma demeure m'est enlevée, arrachée, comme une tente de berger. Tel un tisserand, j'ai dévidé ma vie : le fil est tranché. Du jour à la nuit, tu m'achèves ;
- **13** j'ai crié jusqu'au matin. Comme un lion, il a broyé tous mes os. Du jour à la nuit, tu m'achèves.
- **14** Comme l'hirondelle, je crie ; je gémiss comme la colombe. À regarder là-haut, mes yeux faiblissent : Seigneur, je défaille ! Sois mon soutien ! [
- **15** Que lui dirai-je pour qu'il me réponde, à lui qui agit ? J'irais, errant au long de mes années avec mon amertume ?
- **16** « Le Seigneur est auprès d'eux : ils vivront ! Tout ce qui vit en eux vit de son esprit ! » Oui, tu me guériras, tu me feras vivre :
- **17** voici que mon amertume se change en paix.] Et toi, tu t'es attaché à mon âme, tu me tires du néant de l'abîme. Tu as jeté, loin derrière toi, tous mes péchés.
- **18** La mort ne peut te rendre grâce, ni le séjour des morts, te louer. Ils n'espèrent plus ta fidélité, ceux qui descendent dans la fosse.
- **19** Le vivant, le vivant, lui, te rend grâce, comme moi, aujourd'hui. Et le père à ses enfants montrera ta fidélité.
- **20** Seigneur, viens me sauver ! Et nous jouerons sur nos cithares, tous les jours de notre vie, auprès de la Maison du Seigneur.
- **21** Puis Isaïe dit : « Qu'on apporte un gâteau de figues ; qu'on l'applique sur l'ulcère, et le roi vivra. »
- **22** Ézékias dit : « À quel signe reconnaîtrai-je que je pourrai monter à la Maison du Seigneur ?

# Temps personnel

- 4 questions
- **Qu'est-ce que pour moi l'autonomie ? qu'est-ce que pour moi la vulnérabilité?**
- **Ai-je vécu ou accompagné la mort d'un proche? Comment cela s'est passé? Quelles conséquences pour mes réflexions sur ma propre fin de vie?**
- **Pour ma mort qu'est ce que je redoute, souhaite? pour ma fin de vie comment je vois les choses?**
- **Avec qui en ai-je parlé ? Avec qui je souhaiterai en parlé? Est-ce possible pour moi d'en parler? Si non pourquoi?**

*je note quelques réflexions et je prépare éventuellement une question. Je propose une pensée ou une prière pour un défunt ou pour moi même,*

# Temps personnel

- Retour en groupe
- Questions?
- **y a-t-il dans ce lexique des choses qui nécessitent précision ?**
- **Comment je reçois toutes ces définitions ?**
- **Comment j'arrive à me glisser pour ma propre fin de vie dans ce lexique ces situations avec mon corps mon âme et mon esprit ?**

# Partie 2 : focus sur les directives anticipées

- Un outil pour faire quoi?

# Rappel Loi Léonetti Clayes 2016

Tout faire pour rechercher l'avis du patient (quand il est compétent)

Éclairer les prises de décisions quand le patient ne peut s'exprimer

Accepter la décision du patient

Droit et devoir d'information sur projet de soin

- Obstination déraisonnable (ou « acharnement ») interdite
- Droit Soins palliatifs
- Personne de confiance
- **directives anticipées s'imposent au médecin**
- Décision médicale collégiale
- Hydratation et nutrition = traitement
- Sédation profonde et continue jusqu'à la mort si pronostic « à court terme »



# Focus : directives anticipées (code de santé publique)

- Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée *directives anticipées* pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

Les directives anticipées sont un document officiel, écrit, daté et signé

Les directives anticipées sont un outil pour commencer à réfléchir et échanger et si possible écrire l'impensable de nos vies : notre fin de vie.



## Directives anticipées

---

*J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.*

1

### Présentation<sup>1</sup>

#### Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

2

## Mon identité

Personnelles  
Datées et signées

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

.....

# Pourquoi? Pour en faire quoi?

- c'est écrire par avance ce que l'on souhaite pour son passage de la vie vers la mort (et ce que l'on veut pas)
- Exprimer sa volonté pour un moment important
- une aide de précieuses pour l'équipe de soignants qui va vous accompagner dans ses derniers moments.
- une aide précieuse pour vos proches

Commencer à y penser,  
commencer à en discuter,  
dédramatiser les choses  
et avec courage , bienveillance pour soi même,  
appréhender notre finitude

4

## Mes directives anticipées

**Modèle A**→ *Je suis atteint d'une maladie grave*→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
 .....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : .....
- Une intervention chirurgicale : .....
- Autre : .....

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Dialyse rénale : .....
- Alimentation et hydratation artificielles : .....
- Autre : .....

Personne porteuse d'une maladie évolutive ou évoluée

Questionnement devient très concret

Jusqu'ou aller dans le soin?

Comment se préparer au mieux?

Comment être accompagné?

## Mes directives anticipées

### Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° 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).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....

Accident aigu

Pathologie sévère aiguë entraînant des séquelles graves ou une perte de son autonomie et des capacités de communiquer

Introduction réflexions sur

Dépendance

Dignité

Douleurs (physique et psychique)

# À quoi ca sert?

Quand un patient ne peut donner son avis

- Les directives **s'imposent** au médecin (pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.)
- Elles **ne s'imposent pas** dans les 2 cas suivants :
- En cas *d'urgence vitale* pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation (par exemple, patient à réanimer suite à un accident de santé brutal) *diagnostic = projet de soin = pronostic*
- Lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
  - Dans ce cas, le médecin doit rendre sa décision dans le cadre d'une procédure collégiale. Cette décision est donc prise par plusieurs médecins qui discutent du cas. Une fois prise, cette décision est dans le dossier médical. La décision de refus d'application des directives anticipées est portée à la connaissance de la [personne de confiance](#) ou, sinon, de la famille ou des proches.

# Exemple de l'urgence

- Exemple récent
  - Mme N 65 ans maladie respiratoire stable
  - Directive anticipée dans le cadre de sa maladie
  - Affections aigues réversibles sans relation avec maladie chronique
  - Questionnement du médecin samu
    - Réanimation ou laisser mourir?

**Directives non appropriées**

Débrief:

Réflexion impensable il y a 10 ans

Lorsqu'il y a un doute : choisir la vie ou la mort?

tendance à la prédominance de la mort sur la vie



# Je rédige et je garde avec moi mes directives anticipées

## // Je soussigné(e)

Prénom et nom	
Né(e) le	à
Téléphone	
Adresse	

**Dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté au moment de la fin de ma vie, je déclare que mes directives anticipées correspondent aux affirmations exprimées ci-dessous :**

oche les  
ositions  
xquelles  
'adhère.

### Je veux des soins et des traitements proportionnés

• Toute personne mérite d'être soignée jusqu'à la fin de sa vie dans de justes proportions, en bénéficiant des techniques disponibles les plus efficaces mais sans subir des traitements inutiles ou disproportionnés. Autant que possible, elle doit être associée au choix des soins qu'elle reçoit.

• Toute personne en phase terminale d'une maladie irréversible, sans espoir de guérison, peut demander que soient limités ou interrompus les traitements devenus inutiles

• Toute personne doit pouvoir être prise en charge par une équipe pluridisciplinaire en cas de décision grave pour sa santé. Cette décision doit être réexaminée d'autant plus souvent que le risque est important à court terme (exemples : réévaluation régulière d'une décision de prise en charge palliative ; réévaluation fréquente de la sédation profonde, qui doit être exceptionnelle et, dans la mesure du possible, réversible).

### Je veux un accompagnement de qualité

• Toute personne, quel que soit son état de santé physique ou mental, doit être regardée avec respect jusqu'au terme de sa vie ; membre d'une communauté humaine solidaire, elle ne doit pas être considérée comme inutile ou comme privée de dignité ; elle a droit aux soins palliatifs ; sa mort ne doit jamais être délibérément provoquée.

• Toute personne a le droit d'être accompagnée par les soignants et par ses proches dans la confiance ; elle a besoin de relations de vérité concernant sa situation ; si elle le souhaite et que son état le permet, elle doit pouvoir finir ses jours à son domicile.

• Toute personne confrontée à une situation de santé difficile (diagnostic grave, lourde dépendance, angoisse face à la mort) ou à des tentations suicidaires doit être soutenue, réconfortée et entourée par les soignants, ses proches ou des bénévoles, pour vivre le plus paisiblement possible la fin de sa vie.

• Toute personne, en prévision d'une situation où elle ne pourrait plus s'exprimer, doit être encouragée à choisir une personne de confiance, ayant la responsabilité légale d'être son porte-parole auprès du personnel médical, dans le respect des dispositions contenues dans la présente charte.

### Je ne veux donc ni acharnement thérapeutique ni euthanasie



## // Précisions éventuelles (peuvent être complétées ultérieurement)

Compte-tenu de ma maladie grave ou de mon handicap à ce jour, je souhaite préciser les éléments suivants :

Mon médecin m'ayant indiqué les actes ou traitements médicaux envisageables à l'avenir (par exemple : intervention chirurgicale, dialyse, chimiothérapie, réanimation, trachéotomie, gastrostomie...)

Ce que j'accepte (ou demande) :

Ce que je refuse :

## // Je désigne ma personne de confiance

Cette personne a été informée de ma décision et a accepté cette mission. Elle a pris connaissance de mes directives anticipées. Je lui donne procuration pour avoir accès au dossier médical me concernant, et elle sera mon porte-parole auprès des soignants le cas échéant.

Prénom	Nom
E-mail :	
Adresse	
Téléphone privé	
Téléphone professionnel	
Téléphone portable	

Super, mais en pratique

Oui, mais , bon euh ,, et pour moi?

JE PEUX PAS



J'AI APÉRO

# Questions autour des directives anticipées

- *Comment les rédiger?*
- *un outil pour dire et écrire l'inconcevable de ma vie: ma fin de vie*
  - *Quelques exemples concrets*
- *de la Loi à la Foi* : Un acte militant, dire et écrire mes valeurs profondes ce que je crois et ce que je crains pour ma fin de vie,
  - *Quelques exemples concrets*

# Temps en groupe

- Temps de réflexion, en groupe. 4 questions
- **Les directives anticipées, quels sont pour moi l'intérêt et les limites de ce document?**
- **Est-ce que ces directives anticipées ont seulement un intérêt législatif dans le cas où je ne pourrais plus dire ce que je souhaite ?**
- **Pourquoi seuls 3% des personnes les ont rédigées en France? Et pourquoi la loi Leonetti Claeys est restée sur le papier?**
- **Comment cet outil pourrait être utilisé dans ma vie d'engagement au contact de patients ou dans ma vie familiale pour débiter des échanges sur ces questions ?**

*Dans chaque groupe on peut faire remonter une réflexion, ou éventuellement une question à noter si possible sur un papier.*

Retour des échanges

Quelques exemples de DA

# *dire et écrire l'inconcevable de ma vie: ma fin de vie*

- Exemple 1
- puis analyse

Formulaire B je suis en bonne santé  
Arythmie cardiaque  
AVC médullaire avec séquelles pour la marche  
Traitement anticoagulant à vie  
Plus de conduite automobile

# dire et écrire

## Description précise de la perte d'autonomie

- Exemple 2
- Puis analyse

*En cas d'impossibilité définitive de pouvoir me lever de mon lit pour faire au moins ma toilette,*  
- en cas de perte définitive de la possibilité de communiquer autrement que par oui ou par non,  
entraînant une dépendance avec impossibilité de faire ma toilette seul et de me nourrir sans assistance,

## Approche très technique:

une voie veineuse peut-être mise en place mais uniquement ,,  
- pas d'appel au SAMU – centre 15,  
- dans la mesure du possible, je souhaite finir ma vie à mon domicile.

## Pas de refus systématique des soins

En cas de survenue d'un épisode aigu (infection, traumatisme, complication opératoire...), je souhaite que les mesures adaptées

Une admission en réanimation avec intubation trachéale pourra faire partie de ces mesures. En cas d'évolution défavorable, je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique. Un arrêt des traitements actifs pourra être envisagé avec sédation de confort.



*de la Loi à la Foi* : Un acte militant, dire et écrire mes valeurs profondes ce que je crois et ce que je crains pour ma fin de vie,

- Exemple 3

**Si je suis atteinte d'une maladie grave et incurable**, et si je souffre, je refuse tout traitement déraisonnable.

En phase terminale, je souhaite une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

**Si je suis atteinte d'une maladie neuro-dégénérative**, je ne souhaite en aucun cas que ma vie soit prolongée, mais qu'on me laisse mourir.

Si je perds mon identité, la mémoire, mon histoire, je souhaite mourir plutôt que vivre.

**Si la loi évolue et permet l'aide au suicide**, je souhaite avoir un produit que je puisse prendre si je décide de mourir au vu de la situation que je vis.

**Si je n'ai plus aucun plaisir, aucune joie à vivre**, je souhaite ne garder que les traitements de confort.

# Exemple 3 suite

- **Apports personnels : ce qui m'aiderait à la fin de ma vie :**
  - La présence d'un animal, d'un chien si possible, me serait précieuse
  - La nature, un grand ciel, les oiseaux, un grand paysage
  - Un accompagnement spirituel
  - Le tableau d'Arcabas sur la mort
  - Mourir chez moi si cela est possible, mais avec des relations où passe de l'affection. Privilégier la présence de mon mari et de mes enfants.
  
- A, ce 19 mars 2023 femme de 64 ans

*de la Loi à la Foi* : Un acte militant, dire et écrire mes valeurs profondes ce que je crois et ce que je crains pour ma fin de vie,

- Exemple 4

- La mort et un événement naturel de la vie. Je ne souhaite ni reculer à tout prix le moment de ma mort ni chercher à avancer cet instant

- Je ne désire pas qu'un « soin » me soit donné afin de délibérément provoquer ma mort.

- en cas de maladie neurologique (type démence par exemple) à un stade avancé je ne souhaite pas être réanimé pour une pathologie aigue grave. en cas de pathologie chronique, sévère et irréversible même stable (état pauci relationnel sévère) je ne souhaite pas bénéficier de thérapeutique artificielle comme la nutrition (la nutrition sur sonde ou sur cathéter). une nutrition et une hydratation orale seront proposées si réalisable.

- pour le don d'organe : je suis donneur lorsque ma mort encéphalique sera validée cf critères MAASTRICHT IV

- La liturgie les heures (laudes vêpres et complies cd sœur de l'assomption par exemple) pourront rythmées les journées. Une musique douce (concerto pour basson ou hautbois de Vivaldi par exemple) peuvent aussi animer calmement certains moments de la journée.

Si mon état de conscience le permet l'accès aux sacrements (onction des malades, Eucharistie et réconciliation) participera à mon accompagnement.

- Je ne peux empêcher la tristesse et la souffrance de mes proches et la mienne, liée à la séparation que représente la mort mais je demande à tous de garder espérance dans la vie éternelle

Je vous dis A Dieu

# On en reste là pour ce matin

- Repas tiré du sac
- Redémarre à 13 h 45

Bon Appétit et bons échanges

## Comment rédiger ses directives anticipées ?

ce que dit la loi : *Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.*

lien internet : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

Les directives anticipées sont un document officiel, écrit, daté et signé par lequel une personne rédige ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ,ou ne veut pas ,recevoir dans le cas où elle serait devenue inconsciente ou elle se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

# En conclusion

- Petit texte sera donné pour aider
- Atelier de réflexion et rédaction
- Pas à pas
  - et si vous vous êtes arrêtés au premier temps,
  - c'est déjà bien, vous avez fait le premier pas.
- Douceur et bienveillance envers soi même



# En conclusion 1: le médecin

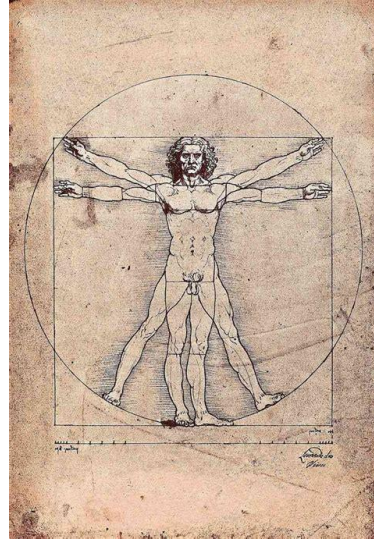
- Développer les soins palliatifs
- Ecrire ces directives c'est aider les médecins
- La collégialité des décisions
- Attention au situation en urgence
- Fragilité actuelle des soignants

Après 12 ans d'étude et 20 ans de pratique à administrer des médicaments en espérant protéger et « sauver » des vies, suis-je capable d'injecter pour tuer?  
Comment me vivre soignant après avoir tué?

Comment accompagner pleinement le patient même si sa demande m'est impossible en conscience à accepter?  
De Quelle transgression suis-je capable?

La médecine doit elle assumer la médiation du sens de la vie dans notre société? Réguler le bonheur ou le malheur des gens?

# Conclusion 2 : l'Homme



- Avoir réfléchi sur ma vie et ma fin de vie me permet d'aller vers les autres de façon apaisée et d'oser en parler et écouter sans être submergé par les émotions et les affects
- Un certain chemin d'humilité et d'acceptation de ce que je suis et deviens au fil des ans apporte un peu de sagesse et de paix nécessaire pour être encore un peu plus heureux dans ce monde
- Comment retrouver le gout de vivre dans notre société?
- Comment savoir qu'elle est ma vie si je n'accepte pas ma mort? Quelle rapport avec la finitude pour chacun d'entre nous?
- Comment accompagner nos anciens?

# Conclusion 3: l'homme qui croit



- l'individualisme, l'autonomie, l'autodétermination intégrale nous coupe de la relation indispensable avec le Dieu créateur
- Il y a quelque chose d'indisponible de mon corps que je ne peux ni dois maîtriser
- L'espérance en la vie éternelle nous permet de voir au travers de la, mort une nouvelle naissance
- J'attends sans précipitation la rencontre avec Dieu car j'ai quand même 2- 3 choses à lui dire,,,,,