

**DOCUMENT DE TRAVAIL FAIT POUR LA REUNION DU CISS
LE 7 Février 2017**

Synthèse Groupe « DA et PERSONNE DE CONFIANCE »

Le groupe s'est réuni 2 fois à l'ARS et il est composé de :

- Rosemarie PIERRE, membre de l'association pour les Visites des Malades en milieu Hospitalier, RU Clinique de Choisy Gosier.
- Annick FINOT, psychomotricienne retraitée, membre de l'association pour les Visites des Malades en Milieu Hospitalier, RU Polyclinique.
- Jocelyne COUDAIR, enseignante retraitée, membre de l'association APAJH Guadeloupe, RU Centre Médico-social.
- Marie-Claire PIERROT, aide-soignante retraitée, membre de l'association APAJH Guadeloupe, RU Domaine de Choisy.
- Annie BABU, infirmière et assistante sociale retraitée, membre de l'association France Alzheimer, RU.
- Arlette OTHILY, enseignante retraitée, membre de l'association France Alzheimer, prévoit de devenir RU.
- Brigitte WEBER, sage-femme en fonction. Elle souhaite intégrer le groupe des RU.
- Monette LEMOING, membre de France Alzheimer Guadeloupe, RU au CH de Beauforthuy
- Jacques Henry excusé pour la première rencontre et absent pour la 2ème.

Objectifs du groupe :

Faire connaître au public les droits qu'ont les personnes en fin de vie depuis la loi Clays /Léonetti du 2 février 2016 et plus particulièrement ce que sont les directives anticipées et la personne de confiance.

Moyens :

Faire une synthèse des documents officiels afin de faciliter notre compréhension de ce sujet pour être capable de mieux informer le public.

- Ecrire ses propres DA afin de vivre soi même ce que cela représente comme véritable engagement et travail.
- Identifier les différentes questions que cela soulève et partager nos réactions, voire nos émotions.
- Réfléchir aux différents moyens pour informer et impliquer les différents partenaires:
 - Les associations ou institutions concernées par la santé ou les soins, les RU, l'ARS, les établissements hospitaliers privés et publics, les HEPAD, les mutuelles, etc.
 - Les médecins généralistes et hospitaliers, les soignants des structures privées ou publiques, les membres des associations de troisième âge, etc.
 - Les étudiants en médecine et des instances qui regroupent les médecins en Guadeloupe.
 - Les écoles d'infirmiers, de travailleurs sociaux, etc.

- Imaginer comment faire passer dans la vie courante le fait de rédiger ses DA : Par exemple proposer la création de groupe d'entraide pour accompagner les personnes à rédiger leurs D.A. Cette action pourrait avoir lieu au sein même des différentes associations qui composent le CISS, et dans les différents lieux où siègent les représentants des usagers.
- Utiliser les médias, la presse locale, écrite et parlée pour faire passer l'information.

Étude et commentaires des textes de loi relatifs au thème de la fin de vie

Trois textes réglementaires signés par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, et publiés vendredi 5 août 2016 au Journal officiel permettent l'application de la loi du 2 février 2016, qui consacre le droit de chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès, dans certaines conditions. Souhaitées par le Président de la République, longuement et largement concertées, les mesures qui entrent aujourd'hui en vigueur représentent une avancée fondamentale pour les droits du malade et de l'individu.

- *Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016* modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Un second décret et un arrêté fixent les critères de validité des directives anticipées, déclaration écrite par laquelle chaque individu peut indiquer à l'avance s'il souhaite limiter ou arrêter les traitements qu'il pourrait recevoir en fin de vie, au cas où il deviendrait alors incapable d'exprimer sa volonté.

- *Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016* relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Un modèle type mais facultatif est proposé dans l'arrêté pour établir cette déclaration.

- *Arrêté du 3 août 2016* relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

Pour promouvoir ce modèle des directives anticipées et permettre à chacun de s'approprier ces nouveaux droits, la ministre lancera à la fin de l'année une campagne d'information auprès des professionnels de santé, puis du grand public, sous l'égide du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. <http://www.soin-palliatif.org/>

TRAVAIL EFFECTUE PAR LE GROUPE À CE JOUR

Nous avons fait une lecture commentée du texte « Les directives anticipées », en prenant comme modèle de document celui proposé par l'HAS. Nous avons noté que de nouveaux mots ont fait leur apparition comme par exemple finitude, médiateur interculturel et que nous devons nous approprier ces termes.

Cette lecture nous a permis de voir la complexité des textes, les tenants et aboutissants des directives anticipées.

Nous avons réfléchi et commenté ce texte à partir d'un exemplaire de « directives anticipées » qu'avait rédigé une participante du groupe.

Il en ressort que :

- Chacun peut personnaliser ses DA. Il en existe des modèles prêts à compléter. On en trouve même des payants. Nous pensons que le meilleur modèle est celui de la HAS.

- Les DA seront différentes selon que nous sommes en bonne santé ou déjà malade Il en existe d'ailleurs deux modèles.
- Notre vision de la mort varie selon notre vécu. Elle influe notre rédaction des DA et notre manière d'en parler en tant que RU.
- Le contact avec la perte d'autonomie, la vulnérabilité agit sur notre manière de penser notre fin de vie, et donc de rédiger nos DA.
- Notre état de santé évolue avec le temps. Notre conception de la mort aussi. Nous devons donc repenser nos DA.
- Différents facteurs peuvent influencer la rédaction de nos DA : état de santé, environnement familial et professionnel, géographique, spirituel.
- En conséquence, nos DA ne sont pas figées. Nous pouvons les réviser à tout moment.
- Il sera important de parler de nos DA à nos proches car ils seront obligatoirement « impactés » par ce que nous avons écrits.

Après le travail sur les DA nous arrivons à la désignation de la personne de confiance.

Questions et réflexions sur ce sujet :

Nous avons appris que cette désignation est révocable à tout moment.

La personne de confiance peut accompagner dans les démarches et assister aux entretiens médicaux afin d'aider dans les décisions.

- Qu'attendons-nous de cette personne ?
- Comment la choisir ?
- Est-ce une bonne idée de désigner un de nos enfants? pourquoi ?

L'exemplaire de DA examiné nous a permis de nous poser le problème de la « sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur ».

Monsieur Léonetti la définit comme "*le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir*". C'est un traitement qui plonge dans un coma profond et qui a pour objectif la perte de conscience jusqu'au décès. Elle pourra s'accompagner en toute légalité d'un arrêt de l'hydratation et de la nutrition pour les personnes en fin de vie.

Mais alors, se posent à nous quelques questions :

- Comment cela se passe t il vraiment et combien de temps met-on à mourir ?
- En cas d'arrêt du processus (par exemple, une coupure d'électricité dans le cas de l'HAD), qu'en est-il de la souffrance physique et psychologique du patient ? Puisque celui-ci ne communique plus avec nous, que sait-on de sa souffrance physique et psychologique ? Comment ses proches vivent ils ce moment la ?

Et nous en arrivons à discuter du « suicide assisté » qu'est pas légal en France, mais qui existe dans d'autres pays.

Ces deux rencontres nous ont permis un travail très enrichissant pour chacune d'entre nous qui avons eu des parcours divers au niveau de la vie professionnelle et associative.

Nous concluons notre travail par une résolution : Lors de notre prochaine rencontre nous rédigerons ensemble nos DA mais évidemment pour chacune d'entre nous.

A chaque étape nous mettrons en commun nos interrogations et nos ressentis sur l'élaboration de ce document qui peut être source d'angoisse et d'inquiétude.

Nous pensons que ce travail nous permettra de savoir mieux parler de ce sujet encore très tabou dans notre société et aussi de mieux accompagner les personnes qui auront envie de les rédiger.

PS : Une documentation sur les questions de fin de vie nous est proposée par Annie BABU et elle nous autorise à les emprunter. Arlette OGOLI est désignée pour le travail de bibliothécaire

Sigles utilisés dans ce document :

HAS : Haute Autorité de Santé http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

ARS : Agence Régionale de Santé

DA : directives anticipées

HAD : Hospitalisation à domicile

RU : Représentant des Usagers

