

Retraités de Haute-Savoie

Union Syndicale
Solidaires



☎ Union Syndicale des Retraités **CGT** : 04 50 67 91 64
☎ Union Territoriale des Retraités **CFDT** : 04 50 67 85 45
☎ Section Fédérale des Retraités **FSU** : 04 50 51 23 73
☎ Union Départementale Interprofessionnelle des Retraités **Solidaires** : 04 50 45 68 64
☎ Fédération générale des retraités de la Fonction publique : 04 50 64 52 60

Supp. N° 49 Courrier du retraité Haute-Savoie **LA FIN DE VIE**

RÉFLEXIONS - QUESTIONS - DÉBATS

La fin de vie induit une réflexion de nature médicale, spirituelle (au sens large), éthique mais aussi économique. C'est un sujet délicat à traiter parce que la mort fait peur, c'est un sujet souvent tabou qui touche à l'intimité, peur d'être maintenu en vie au-delà du raisonnable.

Aujourd'hui, la médicalisation de la mort correspond à une demande des familles, une attente de la société et doit être débattue dans un cadre plus large que la médecine.

Il est donc légitime pour nos organisations de se saisir de ce dossier, avec pour objectif premier d'informer.

Votee le 22 avril 2005, la loi Leonetti précise les droits des patients et organise les pratiques à mettre en œuvre quand la question de la fin de vie se pose. Nous la présentons succinctement.

Les principes : L'acharnement thérapeutique ou « obstination déraisonnable » est illégal.

- Le malade a le droit de refuser un traitement.
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur.
- Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour

organiser ses derniers moments. Comment ? en rédigeant les directives anticipées, qui doivent être intégrées dans le dossier médical, et en nommant une personne de confiance qui s'engage ainsi dans une responsabilité à l'égard du patient.

Qui est concerné ? Les personnes majeures confrontées à la fin de vie et hors situations d'urgence.

Les étapes de la décision :

- Le questionnement : Quelles sont les thérapeutiques actuelles dont bénéficie le malade ? Quelles réponses envisager ?



Liberté chérie

Avec émotion et humour, ce film nous entraîne dans cette interrogation universelle mais surtout personnelle et questionne la manière dont chacun de nous - à tout âge - envisage ou imagine la dernière partie de sa vie, si la vieillesse s'accompagne de dégradation et de la perte de sa dignité.

<http://sfr-fsu74.jimdo.com>

Les organisations de retraités de la Haute-Savoie vous invitent à

La Turbine, à Cran-Gevrier
le mercredi 15 octobre 2014 à 18 heures
Projection du film *Liberté chérie* et
débat avec la réalisatrice du film
Mika Gianotti

Entrée : 4 euros pour les adhérents des organisations ci-dessus ou tarif habituel cinéma. Transmettez cette information le plus largement possible car cette question concerne bien sûr toute la population: actifs ou retraités, salariés ou non, personnes âgées ou plus jeunes, syndiqués ou non.

Si le doute s'installe, une procédure rigoureuse est lancée :

- Rencontrer la personne de confiance.
 - Consulter les directives anticipées.
 - S'entretenir avec les proches.
 - Réunion d'équipe avec l'ensemble des professionnels.
- Cette procédure collégiale permet à l'équipe d'avancer et au médecin de prendre une décision : faut-il arrêter les traitements ou les limiter ? Un confrère qui ne connaît pas le malade y est convié pour aider l'équipe à mûrir sa décision.

La décision médicale. Retour vers la personne de confiance, vers les proches pour les informer. Lorsque des traitements considérés comme déraisonnables sont arrêtés, la loi fait obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches.

Les soins palliatifs Ils sont délivrés à une personne atteinte d'une maladie grave avancée ou en phase terminale. Ils comprennent :

- Les soins médicaux.
- Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle : famille et proches, assistante sociale, psychologue ou bénévoles
- Un soutien relationnel et social des proches.

Deux situations peuvent se présenter : Le malade traverse une période critique, les soins palliatifs complètent les soins curatifs.

- Les soins curatifs n'améliorent pas l'état du malade, les soins palliatifs prennent une place plus importante pour sauvegarder une meilleure qualité de vie possible pour le malade et son entourage. Cette possibilité prévue par la loi n'existe pas partout et génère des inégalités

Quels sont les objectifs ? Ils sont au nombre de cinq :

- Amélioration de l'accès aux soins palliatifs quel que soit le lieu de résidence.
- Amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie à leur domicile.
- Soutien des familles et des proches pour prendre le relais des aidants.
- Information des patients sur leurs droits et mieux appliquer la loi Leonetti.

LE SUICIDE

Le phénomène du suicide est bien souvent ignoré. Pourtant, dans le monde, un million de personnes décèdent chaque année après une tentative de suicide. Le nombre de morts est supérieur à celui dû aux guerres, aux homicides, aux accidents.

En France, le nombre de décès par suicide s'élève à environ 11000 sur 550000 décès soit 2%.

Chez les plus âgés

Parmi ces décès, il convient de faire une mention particulière pour les personnes de plus de 65 ans : 3300 décès par an, soit 28% des décès, par suicide

alors que cette population représente 17% de la population totale.

De plus, le taux de suicide augmente avec l'âge : pour les plus de 85 ans, on dénombre 40 décès par suicide pour 100 000 habitants contre 6 pour 100 000 habitants chez les 15-24 ans.

A noter une différence considérable entre nombre de tentatives et décès selon les âges : pour 100 décès, on dénombre 20000 tentatives pour les moins de 25 ans contre 120 chez les hommes âgés.

Les personnes âgées de plus de 65 ans représentent la tranche de la population la plus à risque de décès par suicide, en particulier lorsqu'elles sont déprimées. A cet âge, de multiples stressors psychosociaux (isolement, précarité, perte de l'autonomie...) ont été incriminés comme facilitateurs de l'éclosion des conduites suicidaires mais les facteurs de vulnérabilité suicidaire spécifiques à cette population sont encore assez mal connus.

Une stigmatisation ?

Dans un rapport remis en mars 2013 on présente la représentation de la vieillesse dans notre société comme l'un des facteurs expliquant les discriminations quotidiennes que peuvent connaître les personnes âgées. Cette vision négative de la vieillesse fonderait un ensemble de comportements collectifs tendant à minorer la place des personnes âgées dans notre société. N'étant plus insérés dans le marché du travail, perdant leur utilité dans la sphère productive ou ne correspondant aux critères esthétiques communs, les personnes âgées perdraient leur statut de citoyen à part entière. Dans cette optique, le vieillissement engendre un terreau propice à la perte des liens sociaux, qui peut dès lors produire une base pour l'isolement social

Un climat sociétal latent de stigmatisation, avec des propositions publiques du type : interdiction de conduire, retrait du droit de vote, etc. Des discriminations (âgisme rampant ou manifeste ?) qui peuvent même s'observer en famille avec un droit à la parole, certes, mais à condition d'être bref, sinon l'écoute risque de cesser.

Rompre l'isolement

Un des facteurs de risque est donc bien le sentiment d'inutilité, d'où un risque de voir s'étendre le suicide assisté pour motif médical, la distinction entre souhait de ne plus souffrir et désir de ne plus « gêner » l'entourage pouvant apparaître ténue.

Il faut donc tout faire pour rompre l'isolement. Nous faisons ici quelques propositions, non exhaustives.



(Pour aller plus loin)

Nous demandons la création de structures d'écoute permanentes, particulièrement au niveau local, qui permettent l'expression et la participation des retraités et de leurs organisations représentatives sur toutes les mesures à prendre pour faciliter la vie quotidienne dans la cité (adaptation des transports et du mobilier urbain, création de transports à la demande, qualité et nature des repas proposés...) et l'accès aux activités sociales, culturelles et sportives.

La personne âgée doit pouvoir choisir son lieu de vie grâce à des aides financières en fonction de ses ressources, pour l'adaptation du logement personnel et en installant des structures d'accueil situées en centre ville.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Rédiger ses « directives anticipées » c'est la possibilité qui est donnée par la loi Leonetti de 2005 à toute personne majeure concernant sa fin de vie. C'est un document écrit, daté et signé de la main de la personne ou en cas d'impossibilité par deux témoins –dont l'un peut-être la personne de confiance désignée– pour attester que cet écrit exprime bien librement la volonté de son auteur. Outre les noms, prénoms et adresses, elles doivent mentionner ce que la personne désire ou refuse comme traitement ou soins, le souhait éventuel de voir le médecin traitant associé à la mise en œuvre des directives.

Elles peuvent être rédigées en plusieurs exemplaires identiques destinés à la famille, au médecin traitant, à la personne de confiance et devraient être facilement accessibles pour être jointes au dossier médical en cas d'hospitalisation ou lors de l'entrée dans un établissement médico-social.

Pour combien de temps ?

Ces directives sont valables 3 ans et doivent être renouvelées en conséquence ; elles peuvent être aussi révoquées à tout moment. Si elles ont été établies depuis moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute question d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant son patient.

Les directives anticipées n'ont pas une valeur contraignante pour le médecin mais elles sont davantage un outil venant l'éclairer s'il était appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale.

Nous suggérons des possibilités d'amélioration de la prise en compte des choix de la personne concernée.



(Pour aller plus loin)

Les directives anticipées pourraient être établies avec le patient ou la personne de confiance et intégrées au dossier médical à l'entrée en EHPAD. Elles seraient réactualisées tant que la personne garde une autonomie de décision suffisante.

ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE

Une question douloureuse est celle du « droit » de choisir sa mort. Il est tentant de mettre en avant la « liberté » pour autoriser le « suicide assisté ». Mais pas plus qu'il ne faut maintenir la vie à tout prix, on ne saurait faire abstraction du poids moral et social qui pèse sur une personne atteinte d'une maladie « incurable ».

Avant toute décision, il convient de mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour assurer aux patients une fin de vie digne, ce qui passe avant tout par un soulagement de la douleur. La loi Leonetti a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie, et d'empêcher également l'acharnement thérapeutique (qualifié d'« obstination déraisonnable ») dans le traitement des malades en fin de vie. Une décision collégiale permet le cas échéant de mettre fin aux soins. A noter que selon le Pr Leonetti, le taux d'arrêt de maintien en vie artificielle (hors demande des intéressés) est de 0,4% en France alors qu'il est TROIS fois plus élevé là où la loi est plus permissive.

Nous souhaitons que les soignants soient mieux formés pour que des directives anticipées claires puissent mettre en avant le souhait de l'intéressé lui-même. Mais cela ne signifie pas qu'il ne faille pas vérifier qu'aucune exigence financière, soit des proches, soit des institutions ne pèse sur le choix.

Et ailleurs?

Dans un certain nombre de pays, des dispositifs autorisant l'aide à la fin de vie -suicide assisté ou euthanasie- ont été mis en place.

Par exemple en Belgique : En 2010-2011, il y a 2086 euthanasies déclarées, 1727 en Flandre et 359 en Wallonie. Il y a eu 2037 demandes conscientes et 49 demandes anticipées. 935 ont eu lieu à l'hôpital, 944 au domicile et 161 en maison de repos. 75 % ont été réalisées sur des personnes atteintes de cancer.

Mais il est impératif que **les organisations de retraités puissent participer au contrôle** de l'application concrète de la loi afin qu'aucun abus n'ait lieu.



Faut-il réviser la Loi Leonetti ?

Un groupe de travail d'experts en gériatrie (membres du Fonds National de Gériatrie, de la Commission Droits et Libertés ou ayant participé à la commission du professeur Sicard ...) soulignent dans leur synthèse la qualité et les avancées apportées par la loi Leonetti de 2005 qui permet de répondre à la grande majorité des situations rencontrées dans les hôpitaux ; toutefois, ils notent qu'elle n'est pas suffisamment valorisée et enseignée. Il en est de même pour les soins palliatifs : ils doivent être intégrés dans la formation de tous les médecins, et la diffusion de leur pratique, qui nécessite des compétences particulières, doit être développée sur tout le territoire : dans les hôpitaux, les EHPAD et les réseaux de soins à domicile. Il faut donc des moyens supplémentaires en personnels pour répondre aux besoins des équipes soignantes mais aussi pour informer et accompagner les familles.

LA MARCHANDISATION DE LA MORT

Jusqu'en 1993 l'activité funéraire était le monopole des communes. La loi Sueur du 8 janvier 1993 l'a confiée au marché. Il s'agit d'un marché en expansion, selon les projections de l'INSEE, le nombre de personnes de plus de 60 ans doublera entre 2005 et 2050 et le nombre de décès passerait de 530 000 à 770 000. Les entreprises funéraires se développent parallèlement. Si la loi Sueur a rendu au marché cette activité elle a échoué à organiser la concurrence. Elle a, également, échoué à protéger les familles contre les pratiques opaques et les abus en matière de prix. Selon l'*UFC Que Choisir* les prix ont augmenté de 34 % en 10 ans et les différences de prix seraient souvent injustifiées.

Les entreprises funéraires prennent en charge le mort mais aussi ses proches. Les prestations offertes et parfois imposées sont très variées : de l'organisation des funérailles, des démarches administratives jusqu'aux contrats de prévoyance...

La demande s'est diversifiée et donc l'offre également : la thanatopraxie (technique d'embaumement) se développe, les chambres funéraires également (pour permettre les visites au mort), le transport des corps dans des véhicules spécialisés...

Internet a permis l'émergence de pratiques nouvelles : certains sites proposent –contre rémunération- l'insertion et la consultation d'avis de décès, des pages d'hommage...

La crémation-pratique encore minoritaire mais en développement- offre un nouveau marché aux entreprises funéraires. La loi du décembre 2008 est très insuffisante en la matière.

Les contrats de prévoyance

En ce qui concerne ces derniers la concurrence est rude entre les sociétés de pompes funèbres, les banques, les assurances, les complémentaires santé. Toutes les formes de publicité sont pratiquées de votre vivant y compris le chantage affectif. Celui qui souscrit aime sa famille et la protège, celui qui ne souscrit pas est un inconscient ou pire un indifférent à la charge que représentera pour sa famille sa mort !

(Pour aller plus loin)

Il ne s'agit pas d'imposer un seul type de funérailles, le choix revient à l'intéressé ou sa famille, mais de permettre à chacun quel que soit son revenu et son patrimoine d'avoir des funérailles dignes et que cesse le chantage affectif vis-à-vis des familles. La publicité autour des funérailles doit être bannie et les contrats de prévoyance étroitement contrôlés en excluant la publicité de cette activité.

Un service public funéraire n'est-il pas la réponse adaptée ?

ET APRÈS ?

Don du corps à la science :

Pour donner son corps, il faut écrire sa décision sur papier libre et l'envoyer à la faculté de médecine de son choix. Une participation financière peut être demandée.

Don d'organes :

Il est possible de faire connaître de son vivant sa position grâce à la carte de donneur. S'agissant d'un acte chirurgical d'urgence, la carte de donneur facilitera ainsi la décision.

Et tout le reste :

Le CODERPA 74

a rédigé une brochure :

«Petit pense-bête à rédiger avant de mourir»
à télécharger sur : www.coderpa74.net
ou à demander au 0450673248

Nos organisations seront attentives à ce que les lois ne viennent pas fragiliser davantage les personnes âgées et qu'elles ne les laissent pas démunies devant la souffrance et l'isolement.