



Le Choix

Citoyens pour
une mort choisie

LOI CLAEYS-LEONETTI
SES ERREURS ET SES INSUFFISANCES

TÉMOIGNAGES DE FAMILLES

NOS PROPOSITIONS

Association Le Choix
Citoyens pour une mort choisie





LOI CLAEYS-LEONETTI:
SES ERREURS ET SES INSUFFISANCES

TÉMOIGNAGES DE FAMILLES

NOS PROPOSITIONS

Association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie
Téléphones: 06 30 43 17 01 - 06 15 03 00 33
Téléphone de l'association : 07 55 61 04 04
contact@choisirmafindevie.org
www.choisirmafindevie.org

ISBN: 978-2-9585385-0-7

© Le Choix-Citoyens pour une mort choisie, 2022.



Le Choix
Citoyens pour
une mort choisie

LOI CLAEYS-LEONETTI: SES ERREURS ET SES INSUFFISANCES

TÉMOIGNAGES DE FAMILLES

NOS PROPOSITIONS

Association Le Choix
Citoyens pour une mort choisie



*Ce livre est dédié à Charles Condamines
et à toutes les victimes
de la loi Claeys-Leonetti.*



SOMMAIRE

I. POURQUOI CE LIVRE ?	11
II. BIEN VIVRE SA FIN DE VIE : UNE REVENDICATION QUI NE DATE PAS D’AUJOUR’HUI	15
III. LA LOI CLAEYS-LEONETTI : SES ERREURS ET SES INSUFFISANCES <i>Une déontologie éthiquement critiquable</i>	19
IV. CE QUE NOUS VOULONS : LA LIBERTÉ DE CHOISIR NOTRE FIN DE VIE	27
V. TÉMOIGNAGES DE FAMILLES	31

SIGLES UTILISÉS DANS CET OUVRAGE

AAM : Aide active à mourir

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité

AMM : Aide médicale à mourir

DA : Directives anticipées

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAD : Hospitalisation à domicile

SLA : Sclérose latérale amyotrophique (ou maladie de Charcot)

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SPCJD : Sédation profonde et continue jusqu'au décès

SA : Suicide assisté

I. POURQUOI CE LIVRE ?

«Moi, Élisabeth, j'ai vu mon bien-aimé se réveiller en étouffant d'une sédation qui n'en était pas une. Je ne peux oublier sa suffocation, l'air qu'il cherchait dans son ventre et ses côtes, son regard implorant, l'abandon dans lequel le réseau de soins palliatifs nous a laissés, seuls à domicile, en ce mois d'août. Refusant de croire ce que je leur décrivais au téléphone, ils m'ont rétorqué: "Soulager plus, ce ne serait pas éthique!" Ils me diront plus tard avoir cru que j'exagérais intentionnellement la description de la détresse respiratoire de mon mari. La veille, en effet, ils étaient revenus unilatéralement sur la décision d'une sédation profonde, pourtant déjà actée collégalement. De l'ultime "au revoir" que nous rêvions à l'aune de notre amour, ils ont fait un champ de massacre¹. »

Des témoignages comme celui-là, qui dénoncent les indications restrictives et les conditions d'application de la loi Claeys-Leonetti, nous en recevons en permanence sous forme de lettres, d'articles, de documents filmés, d'appels téléphoniques. Parler de la souffrance terrible de ces inconnus est politiquement incorrect. Aussi est-elle minimisée, oubliée, refoulée derrière une présentation idyllique de la prise en charge de la fin de vie, bien éloignée de la réalité.

1. Extrait du témoignage p. 45.

Une chose est sûre : on ne meurt pas bien en France.

On ne vient pas chez nous pour terminer sa vie. Nombre de nos concitoyens vont chercher à l'étranger ce que la France leur refuse. Mais tout le monde ne dispose pas des moyens financiers ou des relations nécessaires. Les plus riches et les plus puissants trouvent toujours une solution. Pas les autres.

Dans ce livre, nous ne cherchons pas l'exhaustivité des témoignages, nous ne comptabilisons pas ces tristes morts pour que leur nombre impressionne. Nous voulons dire la vérité, la vérité cachée. Nous voulons donner chair à la souffrance des agonisants, à celle de leurs familles. Nous voulons vous faire entendre leurs cris, leurs pleurs, leur détresse.

Au nom d'une idéologie sous influence religieuse, le refus d'acharnement thérapeutique s'est transformé en une légalisation de l'acharnement palliatif.

Les médecins ne doivent pas oublier qu'ils sont là avant tout pour soigner de la naissance à la mort, sans démissionner au dernier moment. Ils doivent également se souvenir qu'ils sont au service des citoyens, surtout lorsque ceux-ci réclament leur droit d'exercer leur dernière liberté. Une liberté qui n'empiète en rien sur celle des autres.

Mais les médecins ne peuvent exercer pleinement leur rôle que si la société cesse hypocritement de les sanctionner dès qu'ils répondent à la demande des malades désireux de finir leur vie sans souffrance.

Les médecins qui osent répondre à cette demande doivent agir dans la clandestinité, car ils risquent la

Pourquoi ce livre ?

double peine: la sanction de la justice officielle et celle du Conseil national de l'ordre des médecins. Indépendante de la précédente, elle peut leur interdire toute activité du jour au lendemain.

La société doit permettre aux malades atteints d'une affection grave et incurable et qui désirent partir de le faire dans la douceur, avec humanité, avec compassion. Il n'est pas acceptable qu'un tiers des suicidés dans notre pays soient des personnes âgées de plus de 60 ans et que ces suicides se fassent de façon violente. Nous serions toutes et tous bénéficiaires d'une loi nous permettant d'exercer notre dernière liberté. Même si, au dernier moment, nous décidons de ne pas en profiter, l'existence même de cette loi – on le sait – diminue l'angoisse et apporte la sérénité.

Au cours de ces dernières années, tous nos voisins frontaliers, sans exception, ont fait évoluer leur loi sur la fin de vie ou sont en train de la faire évoluer...

De la Hollande et de la Belgique à l'Espagne, de l'Allemagne à l'Italie, du Luxembourg à la Suisse... Pourquoi la République française est-elle à la traîne ?

Pourquoi notre République qui se dit laïque reste-t-elle encore, pour la question de la fin de vie, sous influence religieuse ?

Nathalie Andrews et le docteur Denis Labayle,
Coprésidents de l'association
Le Choix-Citoyens pour une mort choisie
Nathalie Andrews : n.andrews.lechoix@gmail.com
Dr Denis Labayle : denis.labayle@gmail.com





II. BIEN FINIR SA FIN DE VIE : UNE REVENDICATION QUI NE DATE PAS D'AUJOURD'HUI

Sans vouloir effectuer une recherche exhaustive des références littéraires et philosophiques sur ce sujet, il apparaît clairement que la liberté de choisir sa fin de vie n'est pas une question récente.

Pline l'Ancien estimait que « **la mort est le plus beau cadeau que Dieu ait fait à l'homme au milieu des douleurs si grandes de la vie** ».

Sénèque, et les stoïciens, ont clairement posé la question de la liberté de choisir sa mort : « **La vie, quand on n'a pas le courage de mourir, est un esclavage.** »

Rousseau aborde lui aussi la question dans *La Nouvelle Héloïse* : « **Puisque la plupart de nos maux ne font qu'augmenter sans cesse, de violentes douleurs du corps, quand elles sont incurables, peuvent autoriser l'homme à disposer de lui, car toutes ses facultés étant aliénées par la douleur, et le mal sans remède, il n'a plus l'usage ni de sa volonté ni de sa raison. Il cesse d'être homme avant de mourir, et ne fait, en s'ôtant la**



vie, qu'achever de quitter un corps qui l'embarasse et où son âme n'est déjà plus. »

Voltaire prend la défense de ceux qui, pour éviter la souffrance, mettent fin à leurs jours : « **Ni l'Ancien Testament ni le Nouveau, affirme-t-il, n'ont jamais défendu à l'homme de sortir de la vie quand il ne peut plus la supporter.** » Il condamne les lois de l'Église qui privent de sépulture ceux qui meurent d'une mort volontaire.

On peut citer bien d'autres penseurs, la liste est longue. Dans sa nouvelle *L'Endormeuse*, **Guy de Maupassant** fait dire à tous ceux qui partent de façon violente, s'adressant à la société : « **Accordez-nous au moins une mort douce ! Aidez-nous à mourir, vous qui ne nous avez pas aidés à vivre ! Voyez, nous sommes nombreux, nous avons le droit de parler, en ces jours de liberté, d'indépendance philosophique et de suffrage populaire. Faites à ceux qui renoncent à vivre l'aumône d'une mort qui ne soit point répugnante ni effroyable.** »

Particulièrement poignant, le témoignage d'**Étienne de La Boétie**, rapporté par son ami Montaigne : « **Mon frère, n'avez-vous pas de compassion de tant de tourments que je souffre ? Ne voyez-vous pas que tout le secours que vous me faites ne sert que d'allongement à ma peine ?** » « **Suppliez-le [Dieu] qu'il finisse bientôt en moi les angoisses que je souffre...** »

Alors, faut-il voir de grandes différences entre l'agonie de La Boétie décrite par Montaigne en 1563 et celle de Charles Condamines relatée par son épouse en 2021 ?

De nombreux écrivains, philosophes, artistes, scientifiques contemporains plaident pour que l'être humain, en cas de maladie incurable, acquière enfin cette liberté de choisir sa fin de vie.

Citons, entre autres, **Marcel Conche, André Comte-Sponville, Michel Onfray, François Galichet...**

Ce dernier compare la vie à une œuvre d'art. À quel moment un artiste estime-t-il son œuvre accomplie ? **« La décision de mourir [...] est comme la touche finale du peintre sur sa toile, la signature qui marque son achèvement. Elle ne peut être dissociée de tous les actes qui la précèdent et auxquels elle confère sens. »**



III. LA LOI CLAEYS-LEONETTI: SES ERREURS ET SES INSUFFISANCES

Une déontologie éthiquement critiquable²

Il a fallu dix années aux hommes politiques pour reconnaître les limites de la loi dite de Leonetti, de 2005. Celle-ci ne donnait satisfaction ni aux médecins, qui gardaient deux épées de Damoclès au-dessus de la tête (risque d'un procès aux assises, risque d'une suspension par l'Ordre des médecins), ni surtout au malade, contraint de vivre une agonie prolongée au nom d'une notion idéologique et religieuse du respect de la nature.

Devant l'échec de la loi de 2005, le candidat François Hollande promit une nouvelle loi. Il en fit même une promesse essentielle de sa campagne électorale en 2012. Mais, à la surprise générale, une fois élu président, il demanda de revoir sa copie à celui-là même qui avait échoué à écrire un texte humainement satisfaisant, en lui associant un député de gauche à peine plus ouvert sur le sujet. Le résultat ne fut pas à la hauteur des espoirs suscités.

2. Chapitre tiré du livre de Denis Labayle, *Le Médecin, la liberté et la mort. Le droit de choisir sa fin de vie*, Plon, 2022. Avec l'autorisation de l'auteur.

Côté progrès, on peut retenir la valeur décisionnelle et non plus consultative des Directives anticipées (DA).

Mais décisionnelle à la condition qu'elles s'expriment dans le cadre strict de la loi restrictive et à condition que le médecin n'estime pas que des soins urgents l'empêchent de les prendre en compte. Donc, pas question d'émettre un autre souhait que celui autorisé. Voilà pourquoi, dix-sept ans après leur promulgation, les directives anticipées n'étaient remplies en 2019 que par 13 % des citoyens. Un véritable échec ! Et pour cause : les ministres de la Santé n'ont jamais fait de campagne pour inciter les citoyennes et les citoyens à les remplir.

Pour ce qui est de la « Sédation profonde et continue jusqu'au décès » (SPCJD), axe pivot de la loi, elle aurait pu être un progrès si les textes d'applications avaient été fidèles à son intitulé. Malheureusement, il n'en fut rien.

Le texte, rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) sous la dictée de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), en trahit l'esprit en limitant considérablement les indications, et en imposant une méthodologie éthiquement critiquable.

Pour ce qui concerne la méthodologie, le texte maintient le principe inutile et cruel – déjà présent dans la loi Leonetti – de la déshydratation du corps.

Comment les rédacteurs ont-ils pu décréter que l'alimentation et l'hydratation étaient des « traitements » ? En suivant un tel raisonnement, pourquoi ne pas y

avoir associé la suppression de l'oxygène? Il est évident qu'en supprimant ce qui est nécessaire à la vie – l'eau, l'alimentation, et pourquoi pas l'air –, la mort va survenir. Pas besoin d'avoir fait de longues études pour l'imaginer. La question éthique est autre: est-ce la façon la plus douce, la plus humaine pour aider à mourir? Certes, la mort va survenir, mais dans quelles conditions? Et en combien de temps?

S'il est hors de question d'alimenter de force un patient en fin de vie avec une sonde gastrique agressive, rien ne s'oppose à une hydratation de confort. Pendant des décennies, tous les étudiants en médecine ont appris qu'il fallait hydrater les patients en toutes circonstances, même *a minima*, même en situation de coma, ne serait-ce que pour éviter toutes sortes de symptômes pénibles liés à la déshydratation, avec, au premier chef, la sensation de soif, la sécheresse de la bouche, l'encombrement bronchique... En cas de difficulté à poser une perfusion par voie veineuse, il était même indiqué de perfuser par voie sous-cutanée.

La commission Leonetti retint le principe de la déshydratation, trop contente d'avoir trouvé un moyen dit « naturel » pour contrecarrer l'Aide médicale à mourir. Une position purement idéologique, reprise dix ans plus tard avec la loi Claeys-Leonetti.

Il est certain qu'en déshydratant le malade, on finit par créer une insuffisance rénale fonctionnelle qui va devenir mortelle. Mais comment peut-on considérer cette insuffisance rénale comme « naturelle » à partir du moment où elle est créée artificiellement? Pourquoi

ajouter aux souffrances existantes d'autres souffrances dont le degré est toujours difficile à évaluer en de telles circonstances ?

Et il ne suffit pas, comme l'affirment certains ténors des soins palliatifs, d'humecter les lèvres du malade pour faire disparaître la sensation de soif. L'ont-ils simplement expérimenté sur eux-mêmes? Même les grévistes de la faim continuent à s'hydrater, car la sensation de soif est trop douloureuse.

Alors, que ceux qui soutiennent cette méthodologie l'appliquent à eux-mêmes, l'inscrivent dans leurs directives anticipées! Leur souhait sera respecté à la lettre. Mais qu'ils ne l'imposent pas aux autres.

Ensuite, pourquoi le protocole qui retient l'association de morphiniques et de sédatifs, en l'occurrence le Midazolam (Hypnovel®), exige-t-il des posologies si progressives? Cette méthodologie vise à déconnecter le patient, assez mais pas trop, pour que le médecin ne soit pas accusé d'avoir aidé médicalement l'agonisant à mourir. Derrière cette recherche d'un équilibre bancal, on retrouve à peine voilée toute la philosophie ambiguë du « double effet des médicaments », essentielle dans la loi Leonetti de 2005, pratique hypocrite qui consiste à accepter de prescrire des médicaments capables d'entraîner la mort, mais sans avoir intention de la donner. Une « intention » juridiquement difficile à évaluer.

Le résultat final aboutit – et les multiples témoignages que nous recevons le confirment – **à une prolongation inutile et souvent douloureuse de l'agonie d'un corps à qui l'on est censé avoir ôté médicalement la pensée.**

Où est le bénéfice pour le malade d'être maintenu de longs jours, voire des semaines, dans un état artificiel dont on ignore toujours le degré de conscience et de souffrance? En tout cas, pour la famille, c'est une certitude: la prolongation de l'agonie du proche engendre une attente douloureuse et inutile.

L'autre faiblesse majeure de la loi est d'avoir considérablement restreint les indications de la Sédation profonde et terminale jusqu'au décès (SPCDJ) avec l'objectif évident d'en réduire la portée.

Ainsi, la SPCJD n'est mise en œuvre que « dans un contexte d'urgence (hémorragie cataclysmique, détresses respiratoires asphyxiques...), ou pour répondre à la souffrance réfractaire du patient » quand « le pronostic est engagé à court terme ». Autrement dit, pour bénéficier de la loi, le malade atteint d'une maladie grave et incurable doit être vraiment à la phase toute terminale de sa vie, mais doit en plus souffrir « de douleurs intolérables et incontrôlables ». « Intolérables » pour qui? Pour le malade ou pour le médecin? « Incontrôlables », depuis quand? Huit jours? Quinze jours? Un mois? Étrange vision d'une éthique médicale où le médecin ne répond à la demande du malade que lorsque lui-même estime sa thérapeutique antalgique inefficace.

Ainsi la loi ignore-t-elle totalement la demande des malades qui, atteints d'une affection grave et incurable comme un cancer intraitable, ne sont pas encore à la porte de l'agonie ou n'endurent pas encore des « souffrances incontrôlables » mais désirent partir car

ils ne supportent plus la dégradation progressive et douloureuse de leur corps et de leur pensée.

De même, la loi exclut tous les patients atteints de maladies neurologiques dégénératives qui entraînent une grave incapacité et des souffrances telles que la vie devient un long calvaire sans espoir d'amélioration, comme la maladie de Charcot ou la maladie de Parkinson à un stade évolué.

On se souvient du désarroi de M. Alain Cocq, cloué au lit par une maladie qui le torturait depuis trente-quatre ans. Sa demande que l'on mette fin à ses souffrances reçut une réponse négative de la présidence de la République. Il partit en Suisse le 15 juin 2021 pour obtenir ce que la France lui refusait.

Auraient été également exclus de la loi actuelle Vincent Humbert, tétraplégique, aveugle et muet, Mme Chantal Sébire, atteinte d'un cancer de la face, l'écrivaine Anne Bert, atteinte de la maladie de Charcot, la responsable politique Paulette Guinchard... et tant d'autres.

Il y a donc dans ce texte officiel sur la mise en place de la sédation profonde et continue, sous l'apparence d'une méthodologie rigoureuse, une profonde inhumanité.

Et que reste-t-il du choix du malade? Que devient sa liberté? Pourquoi lui avoir demandé de désigner une personne de confiance puisqu'il est noté que «la personne de confiance, les proches ne participent pas à la procédure collégiale, mais auront été consultés en amont»?


Dans une société humaine et civilisée, n'y a-t-il pas un moment où le désir du malade en fin de vie devrait

l'emporter sur toute considération, qu'elle soit médicale, sociétale, idéologique ou religieuse? Une question de respect envers celui qui va partir.

Avec cette loi, dite Claeys-Leonetti, tout est resté en place pour prolonger une agonie inutile et douloureuse, et pour refuser au malade en fin de vie la possibilité d'exercer sa dernière liberté. **Une liberté pourtant strictement personnelle, qui n'entrave en rien la liberté des autres.**


Aussi, dans l'avenir, il ne suffira pas qu'une loi sur l'Aide active à mourir soit votée: il faudra veiller sérieusement à ce que les textes concernant son application soient conformes à l'esprit de la loi et ne soient pas détournés par des influences idéologiques et religieuses.





IV. CE QUE NOUS VOULONS : LA LIBERTÉ DE CHOISIR NOTRE FIN DE VIE

Nous demandons une législation sur la fin de vie qui soit humaine, laïque, pluraliste, répondant à la diversité des demandes des malades atteints d'affections incurables, dans le respect des convictions de chacun et de leur dernière liberté.



Autrement dit, une révision complète de la législation actuelle que nous estimons liberticide et inhumaine, comme l'expriment les témoignages qui suivent.

Nous voulons que les malades atteints d'une affection incurable ou souffrant des suites graves et handicapantes d'un accident puissent choisir les modalités de leur fin de vie.

1. Que ceux qui désirent des soins palliatifs puissent en bénéficier, mais des soins palliatifs à la philosophie ouverte, non bridée par des idéologies sous influences religieuses.

Des soins palliatifs ouverts au souhait du malade si celui-ci en vient à réclamer une sédation profonde et continue ou demande une aide active à mourir (Aide médicale à mourir ou Suicide assisté).

Des soins palliatifs intégrés à la formation de tous les médecins, afin qu'ils puissent répondre à une nouvelle exigence éthique: assurer des soins jusqu'au décès des malades, tout en respectant leurs choix.

Des soins palliatifs assurés principalement par le médecin référent, aussi bien au domicile du malade qu'en milieu hospitalier.

2. Que ceux qui le désirent puissent bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, même si l'affection incurable dont ils souffrent n'est pas à un stade avancé, et même si leurs souffrances, dont ils restent seuls capables d'évaluer le degré, sont encore contrôlables.

Nous voulons une sédation profonde et continue humaine, qui **exclut la déshydratation du corps**, inutile et source de souffrances supplémentaires.

Nous voulons une sédation fondée sur **l'augmentation rapide des posologies de morphiniques et de sédatifs** assurant **une agonie brève, profonde et indolore.**

3. Que ceux qui désirent une Aide active à mourir (AAM) puissent bénéficier soit d'une Aide médicale à mourir (AMM, administrée par un médecin comme en Belgique), soit d'un Suicide assisté (SA, où le malade reste maître du geste final comme en Suisse).

Le caractère incurable de la maladie sera évalué par un maximum de **deux médecins**. Et le choix de mourir est formulé par le malade lui-même ou, à défaut, par sa personne de confiance.

Ce que nous voulons

Pour nous, l'Aide active à mourir et la Sédation profonde et continue (SPCJD) – décès immédiat dans le premier cas, décès rapide dans l'autre – relèvent d'une même démarche éthique. **Il s'agit de rendre l'agonie la plus humaine possible, en respectant le choix de chaque malade.**

En conclusion...

Le citoyen, atteint d'une maladie incurable ou souffrant des suites graves et handicapantes d'un accident, **décide.**

Le médecin informe, accompagne, **respecte le choix du malade et le soulage jusqu'à la fin.**

La société permet une **fin de vie humaine en offrant tous les moyens nécessaires à la prise en charge des malades en fin de vie...** à domicile, en Ehpad ou à l'hôpital.



V. TÉMOIGNAGES DE FAMILLES

Nous avons reçu énormément de témoignages et nous avons sélectionné les plus marquants. Pour garder une certaine homogénéité, nous avons dû réduire certains textes trop longs. La majorité des témoignages se trouvent cependant en intégralité sur le site de l'association du Choix-Citoyens pour une mort choisie.

Certains concernent les conséquences d'une loi qui prolonge cruellement l'agonie, d'autres se réfèrent aux insuffisances de la loi qui les obligent à aller chercher à l'étranger (Suisse, Belgique) ce que la France leur refuse.

Cela concerne toutes les personnes qui, n'étant pas encore à un stade avancé de leur maladie mais se sachant condamnées, demandent que leur soient évitées d'inutiles souffrances, ainsi que toutes les personnes atteintes de maladies neurodégénératives dont la situation est complètement ignorée par la loi Claeys-Leonetti.

**

CATHY G., POUR SON PÈRE, DÉCÉDÉ EN 2019

« L'AGONIE DE MON PAPA, PAYSAN, IL NE L'AURAIT JAMAIS FAIT SUBIR À L'UNE DE SES BÊTES. »

Après deux interventions chirurgicales en urgence, trois semaines de soins intensifs, deux semaines d'exams, le verdict de l'oncogériatre tombe, dans le couloir entre deux portes : « Pas de rémission possible, on vous propose de mettre en place des soins palliatifs pour garantir une fin de vie sans souffrance. »

Papa et nous, la famille proche, sa femme et ses quatre enfants, étions d'accord pour ne pas faire d'acharnement thérapeutique supplémentaire. Cependant, nous étions loin de savoir que, dès cette annonce, mon père n'intéresserait plus personne !

Il fallait libérer la chambre...

Sans tenir compte de ses souhaits, papa a été transféré illico presto dans son hôpital d'origine. Visiblement pas prévenu, aucun médecin ne l'attendait dans son service à son arrivée. Papa est resté dans cet hôpital près d'une semaine sans réelle surveillance médicale, jusqu'à ce qu'on le transfère à l'Ehpad de C.

Un mois durant, la santé de papa n'a cessé de se dégrader. Conscient de l'issue, il a pris ce temps pour exprimer à chacun ses souhaits et recommandations.

Et puis les douleurs sont devenues insupportables, et papa n'en pouvait plus d'attendre que la mort vienne stopper ses souffrances. Il aurait voulu que ce dimanche d'octobre où nous étions tous réunis à son chevet soit

son dernier jour, mais rien ne s'est passé comme il le souhaitait.

À partir de là, son état s'est vraiment dégradé. Et, sous couvert de ne pas faire d'acharnement thérapeutique, le médecin du centre a arrêté toute alimentation et hydratation par perfusion, en nous jurant qu'il ferait tout le nécessaire pour que papa ne souffre pas.

À son chevet, tous les jours et pendant plusieurs heures, cela ne faisait aucun doute, nous l'avions tous constaté, papa n'était absolument pas apaisé. Son visage était crispé et, sous ses paupières fermées, ses yeux se dirigeaient vers nous. Parfois il se réveillait très angoissé, ce n'était en rien le profond sommeil que nous avait promis le médecin...

Les infirmières nous disaient même réduire les manipulations pour ne pas le faire souffrir. À plusieurs reprises, nous avons demandé de le soulager, mais le médecin n'était pas disponible, ou pas sur le centre, ou... Après insistance, agacé, il a fini par passer un court instant dans la chambre et, sans même s'approcher du lit, a estimé que tout était normal! Il ne pouvait rien faire de plus, nous a-t-il dit, de peur de dépasser la dose! « Ici, on ne pratique pas d'euthanasie, c'est interdit par la loi française. » Même avec l'appui du médecin généraliste de papa, nous n'avons pas pu faire évoluer la décision du médecin du centre, ne serait-ce que pour alléger les douleurs de notre père.

L'agonie a duré trois interminables semaines sous les yeux de toute sa famille, impuissante.

Trois semaines de tortures pour lui, pour nous tous. Trois semaines totalement inutiles, inhumaines. Trois semaines qui laissent en mémoire des images, des

terreurs, que l'on cherche tout le reste de sa vie à refouler au fin fond de son cerveau tellement c'est insupportable de se les remémorer. Trois semaines qui laissent une amère incompréhension : comment un médecin peut-il intentionnellement laisser mourir de faim et de soif son patient, et refuser d'alléger ses souffrances ?

Pourquoi la loi française légitime-t-elle ces actes de torture, indignes d'un médecin ? Pourquoi, dans notre pays des droits de l'homme, n'avons-nous pas la liberté de décider de notre propre fin de vie ?

Papa était issu du monde paysan. L'agonie qu'il a subie, il ne l'aurait jamais tolérée, ne l'aurait jamais imposé à aucune de ses bêtes.

MARIE C., POUR SON MARI, DÉCÉDÉ EN OCTOBRE 2021

« SON VISAGE N'EST QUE SOUFFRANCE. IL VEUT "PARTIR". POURQUOI LES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS S'ACHARNENT-ILS ? »

Mon mari était pharmacien. En 2017, on a découvert qu'il était atteint d'un mélanome. Il a essayé, accepté, supporté tous les traitements possibles : 26 au total. En février 2021, après un mois d'abstention thérapeutique, l'oncologue nous annonce qu'il n'y aura pas de 27^e traitement, que le cancer « a gagné ».

Dès le début de sa maladie, mon mari avait dit et écrit qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique. Il ne souhaitait pas endurer d'insupportables souffrances avant de pouvoir être apaisé par une Sédation profonde

et continue jusqu'à son décès (SPCJD). Il avait rédigé ses directives anticipées et les avait transmises à ses médecins. Son médecin traitant était d'accord pour l'accompagner dans cet ultime soulagement prévu par la loi Claeys-Leonetti.

Je suis catholique pratiquante et je partageais totalement son souhait : vivre le plus longtemps possible, d'accord ; mais endurer des souffrances inutiles, non. Pour le cas où nous aurions besoin d'un médecin tiers dans notre demande de SPCJD, j'avais pris contact quelques mois plus tard avec le Dr S. Il connaissait le dossier médical de mon mari, avait confirmé la gravité et le caractère incurable de la maladie : oui, mon mari entrait dans le cadre de la loi et pourrait le jour venu demander une Sédation profonde et continue jusqu'à la mort (SPCJD). Précis et humain, il avait promis, si nécessaire, de soutenir la demande de mon mari auprès de ses soignants. Lorsque le Dr S. a été inculpé, j'ai été très angoissée à l'idée qu'il ne serait peut-être pas à nos côtés.

Début octobre, mon mari était très diminué et essoufflé. Il respirait difficilement. On est dimanche soir. Un scanner avait été programmé. J'appelle l'interne de l'hôpital qui refuse de l'hospitaliser. J'appelle le Samu : ils n'ont pas de voiture. J'appelle SOS Médecins : ils n'ont plus de médecin.

Lundi, toujours aucune proposition de l'hôpital. Mon mari respire de plus en plus difficilement. Mardi, un ami nous conduit aux urgences de l'hôpital Bégin. Un scanner réalisé en urgence montre que mon mari a les poumons

et le péritoine remplis de métastases. C'est la cause de son essoufflement. Le jeudi, mon mari est transféré en soins palliatifs. Il annonce qu'il veut arrêter tous les soins. Son visage n'est que souffrance. Il dit aux médecins qu'il n'en peut plus, qu'il veut partir. Il veut prévenir notre fils qui est à l'étranger. Il est agité, « demande qu'on le mette à la poubelle, que nous trouvions une masse pour le tuer ». Les médecins s'acharnent à lui mettre une sonde gastrique qui ne passe pas. Ils insistent. Mon mari vomit des matières fécales.

L'aumônier vient le lundi et encore le mardi. Je veux dormir auprès de mon mari. Il me demande de rentrer à la maison, pour que je puisse me reposer un peu. Il est mort dans la nuit de mardi à mercredi. Lorsque je l'ai vu, son visage était enfin détendu. Pourquoi tant de souffrances dans ces derniers jours? Pourquoi ne pas l'avoir soulagé dès le jeudi lorsqu'il l'a réclamé? Quel sens a cette dernière semaine? Pourquoi les médecins des soins palliatifs se sont-ils obstinés?

J'ai des amies âgées. Elles ne veulent pas de l'agonie qu'a endurée mon mari. Elles veulent que la loi leur permette d'arrêter « à temps, avant... ».

C. M., POUR SA FEMME, DÉCÉDÉE EN BELGIQUE EN 2021

STÉPHANIE A CHOISI DE PARTIR LIBRE.

Cela fait quatre mois déjà. Je n'ai jamais douté de son choix, elle est partie comme elle le souhaitait, cette certitude m'apaise dans la tristesse.

C'est avec des mots simples, une voix douce et chaleureuse, et beaucoup d'humanité dans le regard que le Dr L. nous a accueillis à l'hôpital bruxellois. Dernière étape après dix-huit mois de combat, ponctués d'espoirs et de déceptions devant une maladie progressivement devenue incontrôlable.

La médecine est encore bien démunie devant certaines maladies. Le cancer du pancréas a emporté mon épouse Stéphanie, qui venait d'avoir 49 ans, bien trop tôt.

L'espoir s'est effacé lorsque la dernière ligne de chimiothérapie a brusquement cessé d'être efficace. Elle a été suivie d'un essai d'immunothérapie sans bénéfice, puis l'annonce de l'impasse thérapeutique, début janvier. La maladie a progressé de manière fulgurante, et les souffrances se sont amplifiées au point de devenir insupportables. Difficulté pour se nourrir, vomissements, somnolences, douleurs articulaires, difficulté pour marcher, impossibilité de monter les escaliers.

Les médecins ont alors commencé à évoquer la nécessité de l'hospitalisation en service de soins palliatifs. Stéphanie ne souhaitait pas cette fin de vie sous morphine, perfusion, assistance respiratoire, sédation jusqu'à ce que le cœur lâche. Stéphanie voulait partir dignement, pour elle, et pour ses proches.

Elle souhaitait organiser son départ comme elle a organisé sa vie. Elle demandait l'euthanasie. Mon amour et mon devoir me dictaient de l'accompagner.

S'est ensuite posée la question de la destination: la Suisse ou la Belgique. Ayant résidé quelques années en Belgique, nous avons pu, grâce à certains de nos amis

belges que je remercie infiniment, être mis en relation avec Mme A., qui a organisé notre venue sur Bruxelles une semaine plus tard. La souffrance de Stéphanie était telle que chaque jour comptait, et chaque matin elle attendait que son départ soit planifié. Savoir que tout était organisé pour le 17 février, à midi, l'a libérée, apaisée, lui a permis de se concentrer sur ce qui lui restait à faire, à dire, à transmettre. Chère Mme A., il est difficile de vous témoigner toute notre gratitude pour l'aide apportée en si peu de temps.

Nous sommes partis pour Bruxelles en voiture, accompagnés de notre fille, de ma belle-sœur et de son mari qui conduisait. À l'issue d'un voyage très éprouvant pour Stéphanie, nous sommes arrivés à l'hôpital universitaire le mardi 16 en milieu d'après-midi où, après quelques formalités administratives, nous avons été admis au centre de soins palliatifs. La chambre était belle, lumineuse, avec un lit d'appoint. Les heures qui ont suivi sont hors du temps. À cinq dans la chambre, nous avons parlé. De tout, de la chance que nous avons eue. Stéphanie parlait, l'esprit clair, nous donnait son amour et la force de surmonter notre tristesse; elle avait la situation en main, nous n'avions qu'à nous laisser guider, elle nous a portés.

Le Dr L. est passé en début de soirée. Pour s'assurer du maintien du consentement, expliquer comment les choses allaient se passer en pratique le lendemain, et nous offrir son humanité. La nuit est venue, j'ai fait la lecture à Stéphanie, jusqu'à s'endormir d'épuisement, main dans la main. La matinée nous a permis à nouveau de parler

à cinq, envahis de douceur, d'amour. C'était une belle matinée.

Stéphanie a tenu à ce que la perfusion soit placée tôt sur son bras, vers 11 heures. Elle était déjà prête. À 12 h 30, heure convenue la veille, le Dr L. est venu accompagné du Pr D. Stéphanie les a remerciés.

L'effet de l'injection fut rapide: en moins de 30 secondes, Stéphanie s'est éteinte, paisiblement, dignement, sereine. Nous l'entourions avec notre fille en lui serrant les mains. Elle partait avec la certitude qu'avoir ainsi organisé son départ nous aiderait à faire notre deuil, et poursuivre notre chemin.

Cela fait quatre mois déjà. Je n'ai jamais douté de son choix, elle est partie comme elle le souhaitait, et cette certitude m'apaise dans la tristesse.

SYLVIE L., POUR SA MÈRE DÉCÉDÉE EN 2020

« ICI, ON NE FAIT PAS D'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE... DES DIRECTIVES ANTICIPÉES: ÇA NE VAUT RIEN ! » PAROLES DU MÉDECIN DE SOINS PALLIATIFS.

Ma mère, Hélène L., a séjourné dans l'Ehpad municipal de Biarritz d'août 2016 à fin juin 2020. Pendant le mois de juin 2020, elle s'est longuement plainte de douleurs intenses dans le dos, ce qui était inhabituel chez elle. Une plainte minimisée par les soignants en poste. Le 27 juin au matin, ne parvenant pas à la joindre, j'apprends fortuitement qu'elle va être transportée aux Urgences

du C.H. de Bayonne pour une suspicion d'AVC dans la nuit. Dans la journée, elle sera transférée à l'Unité post-urgences gériatriques (UPUG).

Très dénutrie, très déshydratée, en insuffisance rénale, elle présente aussi un foyer infectieux. Infection urinaire, mais aussi bronchique.

J'arrive de Paris à son chevet le 29 juin. Elle délire. Plusieurs tentatives de la désencombrer ne font que réactiver la production de mucus. Elle ne va vraiment pas bien. L'équipe soignante fera tout pendant cinq jours pour inverser la tendance, mais le vendredi 3 juillet après-midi, le Dr C. me fait comprendre que le staff se réunira lundi matin pour l'arrêt des traitements et la mise en route d'une Sédation profonde et continue (SPCJD), conformément aux vœux de ma mère. Je me réunis le lendemain avec ma sœur et mes neveux, et nous signons tous notre accord pour la mise en route de cette sédation profonde. Un document remis immédiatement au Dr C.

Le lundi 6 juillet après-midi, coup de théâtre. Le Dr B., responsable de l'Équipe mobile de soins palliatifs du C.H. de Bayonne, entre dans la chambre de ma mère et dit que non, il n'y aura pas de mise sous sédation profonde, que ma mère va très bien, que de toute manière avec 500 ml d'hydratation par 24 heures, elle ne va pas durer longtemps et que (il l'interpelle à haute voix) : « N'est-ce pas qu'on ne fait pas d'acharnement thérapeutique, hein, madame L. ? » Il répète cette phrase bien fort à plusieurs reprises dans l'attente que ma mère lui réponde, elle qui ne parle plus depuis deux jours, et la pauvre, épuisée par ce harcèlement, secoue la tête de

gauche à droite. Et lui de se tourner vers moi : « Vous voyez bien, votre mère est d'accord, nous ne faisons pas d'acharnement thérapeutique ! » Et quand j'argue que ma mère a écrit de sa main ses dernières volontés, qu'elle était alors en pleine possession de ses moyens et que toute la famille est d'accord pour respecter son choix, il affirme : « Ça ne vaut rien ! »

Je verrai ensuite la Dr C. qui me semble gênée, comme si elle était désolée que son avis n'ait pas été pris en compte par l'équipe de soins palliatifs.

Le lendemain après-midi, je perçois un masque de souffrance sur le visage de ma mère et une vilaine sueur sur son front. Je préviens le médecin qui vient et me confirme qu'elle va la soulager avec un peu de morphine. Celle-ci injectée, ma mère se détendra et s'enfoncera tout doucement, faisant des apnées de plus en plus longues pour finir par cesser de respirer, paisiblement, vers 17 h 30. J'étais à côté d'elle.

Je n'ai qu'à louer le personnel soignant (infirmières et médecin) du Service UPUG du C.H. de Bayonne. En revanche, il est inadmissible que les souhaits, exprimés par écrit de sa main et signés, n'aient pas été pris en compte.

CHRISTINE C., POUR SON PÈRE DÉCÉDÉ EN 2019

LE PRONOSTIC VITAL N'EST PAS ENGAGÉ À COURT TERME. LE MÉDECIN PRÉFÈRE LAISSER SOUFFRIR SON PATIENT PLUTÔT QUE LE SOULAGER.

Fin 2019, après avoir accompagné et partagé les souffrances de ma mère atteinte de la maladie de Charcot évoluant depuis plus de quatre ans, mon père rédige ses directives anticipées et me désigne comme sa personne de confiance.

Je suis sa fille unique. Mon père est parfaitement clair sur ce qu'il refuse pour sa fin de vie : tout acte et/ou traitement médical qui viserait à le maintenir artificiellement en vie ; il indique vouloir bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

Le 12 décembre 2020, mon père sera victime d'un AVC hémorragique qui entraîne en quelques heures une paralysie de tout son côté gauche. Trois jours plus tard, son état est devenu irréversible, le saignement cérébral continue ; il ne pourra plus jamais boire ou manger, il ne pourra plus reparler, il ne pourra plus remarquer.

J'exige que ses directives anticipées soient respectées dès à présent, mais le médecin et l'interne refusent : « Le pronostic vital de votre père n'est pas engagé. Ce que vous demandez est une euthanasie, c'est interdit par la loi. »

Une sonde nasale visant à l'alimenter lui sera posée à deux reprises, malgré son refus clairement exprimé dans ses directives anticipées. Mon père souffre à chaque mobilisation, il est extrêmement angoissé par la dépendance irréversible dans laquelle il a glissé : il sait qu'il est hémiparétique, aphasique et que sa paralysie d'une partie du visage le condamne à ne plus pouvoir être alimenté par la bouche. Je suis seule face au corps médical. Désém-

parée, j'envisage la signature d'une décharge, on me prévient que je le condamne alors à mourir étouffé...

C'est dans cette situation d'extrême impuissance à lui épargner des souffrances inutiles qu'au hasard de recherches sur les protocoles belges ou suisses, je lis un article présentant le combat de Claudette Pierret pour une fin de vie digne et choisie, et décide de la contacter. Elle m'écoute, me rappelle les termes de la loi Claeys-Leonetti, m'assure de son soutien et me propose d'entrer en relation avec le Dr S.

Douze heures plus tard, le dimanche matin, le Dr S. m'appelle, me questionne sur l'état de santé de mon père, la localisation et l'étendue de l'hémorragie, les examens pratiqués. Clair, factuel, pédagogue, il m'expose la réalité médicale, me conseille sur la marche à suivre pour faire appliquer la loi, et strictement la loi. Dans son propos, il n'y a qu'une recherche désintéressée de faire strictement appliquer les directives anticipées de mon père. Face aux atermoiements du corps médical et à leurs hésitations sur la mise en place de la procédure de sédation longue et profonde, mes menaces de demander une intervention d'huissier et la maîtrise des protocoles par le Dr S. permettront finalement à mon père de partir en me tenant la main 48 heures avant Noël.

A posteriori, le médecin en charge de mon père reconnaîtra des dysfonctionnements, des erreurs de communication et ne me contredira pas lorsque je lui affirmerai que les souffrances de mon père auraient dû être soulagées cinq à six jours plus tôt...

PATRICIA ET THIERRY G., POUR LEUR MÈRE, DÉCÉDÉE EN
SUISSE, EN 2018

« LES DERNIERS MOMENTS PARTAGÉS
ONT ÉTÉ SEREINS. SON DERNIER MOT A ÉTÉ
"MERCİ!". »

Notre maman, Anny, avait un cancer du poumon avec des métastases osseuses. Depuis plusieurs mois, elle souffrait beaucoup, elle était « éteinte ». Elle ne voulait pas finir sa vie comme ses propres parents et son frère, sur un lit d'hôpital, dans une longue agonie. Elle avait très peur de ne plus pouvoir respirer et d'être transportée à l'hôpital sans l'avoir choisi.

Après deux tentatives de suicide très douloureuses pour elle et pour nous, ses enfants, nous avons accepté de l'accompagner en Suisse.

Les derniers moments partagés ont été sereins ; nous étions auprès d'elle pour son départ et son dernier mot a été « Merci! ».

Pour notre part, la peine de son départ est allégée par le fait d'avoir respecté sa volonté de mourir dans la dignité, d'avoir été auprès d'elle et de l'avoir vue soulagée de partir dans ces conditions choisies.

Par contre, nous regrettons que, pour un départ serein et digne, il ait fallu se rendre à l'étranger. Et nous souhaiterions que cette possibilité soit offerte, à son domicile, à toute personne dont l'état de santé le justifie.

En France, nous avons senti les médecins de notre maman « désarmés » devant une personne déterminée à n'accepter aucun traitement qui prolongerait sa vie,

sachant que l'évolution ne peut être que douloureuse, longue, et oblige à quitter le domicile.

ÉLISABETH C., POUR SON MARI, CHARLES CONDAMINES,
DÉCÉDÉ EN 2020

REFUS UNILATÉRAL, PAR LES SOINS PALLIATIFS, DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS, VALIDÉE COLLÉGIALEMENT. AU BOUT DE TROIS JOURS, IL MEURT EN ÉTOUFFANT.

De notre ultime «Au revoir», que nous rêvions à l'aune de notre amour, ils ont fait un champ de massacre.

Comme beaucoup, nous avons pris pour argent comptant les promesses des soins palliatifs. Pas de souffrance, une grande humanité, un accompagnement jusqu'à notre dernier souffle.

Pourtant, j'ai vu mon bien-aimé se réveiller en étouffant d'une sédation qui n'en était pas une. Je ne peux oublier sa suffocation, l'air qu'il cherchait dans son ventre et ses côtes, son regard implorant, l'abandon dans lequel le réseau de soins palliatifs nous a laissés, seuls à domicile, en ce mois d'août. Refusant de croire ce que je leur décrivais au téléphone, ils me rétorqueront : «Soulager plus, ce ne serait pas éthique!» Aucun soignant de ce réseau de soins palliatifs ne se déplacera. Ils ne mobiliseront personne pour nous aider.

Ceux auxquels nous nous étions confiés ont trahi la confiance que nous avons fini par leur accorder. À

quelques heures de l'agonie de Charles, ils ont décidé – entre eux – de revenir sur leur engagement à la Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Loi, directives anticipées, personne de confiance, concertation collégiale: balayées! Ni médecin ni infirmière de soins palliatifs pour venir aux côtés de Charles en ses dernières heures. Le dévoué médecin de Charles était en congé. En cette mi-août, nous avons dû improviser avec SOS Médecins et une nouvelle infirmière. Aucun de ces soignants ne s'est autorisé un geste, une prescription hors celles validées par « le spécialiste des soins palliatifs ». Pas un instant ce dernier, depuis son bureau, n'a accordé plus de crédit à la parole des soignants qui, eux, étaient au lit du malade, qu'il n'en accordait au respect de son « éthique ».

Charles se voyait-il mourir? Étouffait-il? Pouvait-on mieux le soulager? Augmenter les doses de sédatifs auxquels ces « spécialistes de soins palliatifs » l'avaient livré? Selon ce médecin, « Non, ce ne serait pas éthique ». Il reconnaîtra plus tard avoir pensé que j'exagerais intentionnellement au téléphone les signes de détresse respiratoire de mon mari, pour l'inciter à revenir sur leur refus de sédation. Vous avez dit... Loi? Éthique? Confiance? Droits? Respect?

Oui, parmi les médecins de soins palliatifs il y a des « intégristes ». « Grâce » à eux, la loi Claeys-Leonetti de 2016 a une apparence d'ouverture et d'humanité, mais ils en verrouillent l'accès. Ils ont rendu quasi inapplicables les conditions pratiques de la mise en œuvre de la sédation profonde (en particulier à domicile). Certains médecins traitants ont tellement intériorisé cet imbroglio d'injonctions paradoxales qu'ils démissionnent de leur

compétence, de leur responsabilité et de leur humanité pour leur patient. Le piège est refermé. Le malade peut mourir. Ceux-là ne l'y aideront surtout pas.

Bien sûr, il n'y a pas que des « intégristes » dans les soins palliatifs. Mais il y en a. Leur capacité d'influence est très grande, si on en juge par l'immobilité saisissante du législateur ignorant les souhaits de l'immense majorité des Français de pouvoir choisir leur fin de vie.

Les médecins des soins palliatifs auxquels nous nous étions confiés ont été nos bourreaux tout-puissants. Mais ils ont la conscience tranquille : ils ont « l'éthique » pour eux. La loi de 2016 ne nous protège pas. Il faut l'abolir et laisser enfin à chacun le droit de choisir sa fin de vie.

On ne meurt qu'une fois. Ne leur confiez pas aveuglément votre ultime Au revoir.

Ce témoignage est écrit en la mémoire de Charles et pour prolonger son/notre combat pour permettre à chacun de choisir sa fin de vie, Entre spiritualité et politique, Charles se sera efforcé toute sa vie de rendre ce monde moins inhumain.

(www.charlescondamines.com)

ISABELLE D., POUR SON PÈRE DÉCÉDÉ EN 2017

DEUX MOIS APRÈS L'ARRÊT DE L'ALIMENTATION, CREUSÉ D'ESCARRES, INCAPABLE DE PARLER. LES MÉDECINS S'INTERROGENT : « SOUFFRE-T-IL VRAIMENT ? »

Jusqu'à mon dernier souffle, je verrai les images du corps décharné et parsemé d'escarres de mon papa privé de nourriture depuis deux mois à attendre que son décès survienne. Jusqu'à la fin de mes jours, je me souviendrai avoir été accusée à tort d'euthanasie passive, alors que c'est l'équipe médicale qui a stoppé les traitements, y compris l'alimentation de mon papa. Atteint de la maladie à corps de Lewy et de la maladie de Parkinson, il a vécu les quatre dernières années de sa vie chez lui, à son domicile, prisonnier dans son corps.

Cette maladie neurodégénérative l'a privé, à la fin de la maladie, de toute communication physique et verbale avec son entourage. Il ne pouvait quasiment plus s'exprimer, ni par gestes, ni par la parole, ni par le regard ou autre mimique.

Parfois, surtout au début de ces quatre dernières et difficiles années, il avait des moments de lucidité avec des bonjours, réponses par oui ou non à nos questions...

Il était nourri par sonde gastrique, afin d'éviter tout problème de déglutition. Son état se dégradant, l'équipe médicale d'hospitalisation à domicile (HAD) décide avec notre accord de le placer en protocole de fin de vie. L'équipe médicale nous expliquera que les traitements liés à la maladie vont être arrêtés, ainsi que l'alimentation plus tard. Mais en aucun cas il ne souffrira : on nous le promet. Nous acceptons finalement ce protocole de fin de vie sans souffrance. Le protocole est enclenché. Suppression des traitements relatifs à la maladie et, une semaine plus tard, de l'alimentation avec maintien de l'hydratation.

Un mois plus tard, son corps décharné est parsemé d'escarres. Au bas de son dos, un gouffre, plus de peau : une escarre de stade 4. Des pauses respiratoires régulières. Le corps médical nous informe : « Préparez-vous, c'est peut-être pour cette nuit. » Attente dans l'angoisse de savoir comment va se passer ce décès.

Un mois plus tard, soit deux mois après l'arrêt de l'alimentation, mon papa survit encore avec toutes ses escarres, ses moments d'agitation, et parfois des râles. Le médecin de l'HAD, qui ne regarde pas les escarres, estime qu'il ne présente pas de symptômes d'inconfort... alors que l'on ne peut plus le bouger. Souffre-t-il ? Je demande au médecin remplaçant de l'HAD de m'assurer à 100 % que mon papa ne souffre ni physiquement ni psychologiquement. « Impossible d'en avoir la certitude », me répond-il !

Dans le doute, je demande alors l'augmentation des thérapeutiques, afin de plonger mon papa dans un état d'inconscience. Je pensais naïvement que mon papa pourrait bénéficier de la loi Claeys-Leonetti qui impose le droit à « une sédation profonde et connue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». Je serai alors accusée verbalement de demander une euthanasie pour mon papa !

Une réunion collégiale sera organisée presque deux mois après la suppression de la nourriture. Réunion collégiale qui aurait dû *a priori* intervenir dès l'arrêt de l'alimentation. Il en ressortira une mise en place de la sédation.

Mon papa décédera sept jours après la mise en place de cette sédation, soit deux mois après l'arrêt des traitements et de la nourriture. Pourquoi cette réticence à appliquer la loi? Depuis le décès, je me bats pour comprendre cette réticence, alors que des lois existent. À quoi servent les directives anticipées? Même si celles-ci sont désormais contraignantes et impérativement consultables pour le médecin, il n'en demeure pas moins que c'est lui qui décidera. De plus, écrire refuser l'acharnement thérapeutique ne correspond à rien si l'on ne détaille pas ce que représente pour nous l'acharnement thérapeutique... À quoi sert la loi Claeys-Leonetti si elle est difficile à comprendre pour les médecins?

Historiquement, souffrir était normal lors de la fin de vie. Les progrès de la médecine ont permis d'allonger la durée de la vie. Le décès serait-il perçu comme un échec pour un médecin?

La formation de ces médecins n'inclut-elle pas l'enseignement des soins palliatifs? Y a-t-il un manque de formation sur la fin de vie dans les facultés de médecine? Avec les progrès de la médecine, où se situe la limite entre l'obstination raisonnable et la dignité? Quant à la souffrance, vaste sujet également, surtout dans les cas de patients ne pouvant s'exprimer. Pire, étant donné que la décision finale appartient au médecin, le patient devra se conformer à sa décision et adhérer à l'éthique du médecin, à sa peur de voir son geste de sédation transformé en euthanasie, donc condamnable.

Car certains médecins ont la crainte d'être condamnés. La loi est-elle trop floue?

Comment en France, au XXI^e siècle, peut-on encore mourir dans ces conditions-là ? La loi, la médecine, la peur de la justice prévalent sur le respect de la volonté du patient.

Mourir sans souffrance, est-ce incompatible avec la fin de vie ?

CATHERINE G., POUR SON PÈRE, DÉCÉDÉ APRÈS 2016:

NI ALIMENTÉ NI HYDRATÉ, MAIS SANS SPCJD PENDANT DIX-SEPT JOURS ! POURQUOI UNE TELLE AGONIE ?

Ma maman est décédée d'un cancer ovarien généralisé qui lui a provoqué des souffrances terribles, courageusement abrégées dans les dernières heures par un médecin compatissant.

À la suite de cette épreuve, et avant que la maladie d'Alzheimer ne le prive de ses facultés intellectuelles, mon papa avait rédigé ses directives anticipées, et confirmé par signature d'année en année tant qu'il en a été capable, indiquant qu'il ne souhaitait pas être ranimé si c'était pour « survivre » et qu'il désirait être accompagné médicalement pour mourir dans la dignité, sans souffrances inutiles, quand l'heure serait venue.

Afin de s'assurer que ses directives anticipées soient respectées, il m'avait désignée comme sa personne de confiance. C'est donc à ce titre que, lorsque son état général s'est dégradé (le cardiologue m'avait dit à la dernière consultation qu'il ne pouvait plus rien pour lui) et qu'une occlusion intestinale l'a conduit à l'hôpital en

urgence, j'ai transmis aux médecins urgentistes, puis aux spécialistes, ses directives anticipées.

Très émus par ce document qui reflétait la personne que mon papa avait été, tant dans son contenu que par la manière de l'exprimer, ils ont décidé, après en avoir discuté avec moi et avec mon total accord, de l'hospitaliser à domicile sans traitement, sauf pour son confort, et d'arrêter toute alimentation et hydratation, m'affirmant que tout serait fini en trois à quatre jours.

Mais mon papa faisait partie de cette génération qui avait connu la guerre et en était sorti. **Son corps a donc résisté, sans alimentation ni eau, pendant dix-sept jours.**

Dix-sept jours durant lesquels nous l'avons vu faire des pauses respiratoires de plus en plus fréquentes, de plus en plus longues. Quand il émergeait de son état semi-comateux, il nous faisait comprendre qu'il voulait partir. Nous l'avons accompagné, soutenu, l'incitant à lâcher prise, rien n'y faisait, il semblait partir... mais revenait toujours.

Voyant cela, j'ai pris sur moi de téléphoner au médecin de l'hospitalisation à domicile (HAD) pour lui rappeler les directives anticipées, lui dire l'inhumanité du calvaire que vivait mon papa, et lui réclamer de mettre en œuvre cette sédation profonde et continue promise par la loi Claeys-Leonetti. Ce qui fut enfin fait, conduisant à la délivrance de mon papa en moins de trois jours.

Pourquoi a-t-il fallu attendre une agonie de dix-sept jours pour que les médecins de l'hôpital mettent en route une sédation profonde et continue... alors qu'il

s'agissait d'un homme âgé et condamné qui avait laissé des directives claires et précises? Pourquoi a-t-il fallu que je me batte pour que soient respectées ces directives?

Les souvenirs douloureux demeurent, avec autant de questions auxquelles je n'aurai probablement jamais de réponses. Aurais-je dû contacter le médecin de l'HAD plus tôt? Mais mon père était visité par l'infirmière de l'HAD deux fois par jour, je le pensais donc entre de bonnes mains. Comment mon papa a-t-il pu ainsi rester sans boire ni manger pendant dix-sept jours? Il était certes costaud, mais il me semblait qu'un corps ne pouvait rester sans eau si longtemps...

Où est la dignité dans une telle fin? Où est le respect de la personne dans une telle démarche? La France se dit le pays des libertés. Qu'en est-il de la liberté ultime de choisir sa fin de vie, quand on refuse à celui/celle qui le demande le droit de quitter son corps de souffrance paisiblement et sereinement?

Plusieurs années après le décès de mon papa, je suis toujours autant en colère contre cet immobilisme politique qui entrave la dernière liberté de l'Homme. Tout le monde n'a pas les moyens d'aller finir sa vie dignement à l'étranger!

On endort nos animaux chéris quand il n'y a plus rien à faire pour les soulager. Comment peut-on encore tolérer que le choix ultime de s'éteindre sereinement, entouré des siens, soit refusé aux humains?

MARIE-JOSÉ POUR SON MARI, DÉCÉDÉ EN 2020 (RAPPORTÉ
ICI PAR SA FILLE)

**DANS UN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS,
POURQUOI LES DIRECTIVES ANTICIPÉES NE
SONT-ELLES PAS RESPECTÉES ? POURQUOI LES
SOUFFRANCES NE SONT-ELLES PAS SUFFISAM-
MENT SOULAGÉES ?**

Sa mère, Marie-José, elle-même malade, a demandé une Aide médicale à mourir (AMM) en Suisse. Elle est maintenant décédée. Sa fille Natacha rend compte ici du témoignage de sa mère pour son mari Michel, qui était atteint d'un cancer du pancréas, métastasé aux os. Rapidement pris en charge par un hôpital spécialisé, il a suivi une première chimiothérapie. Celle-ci a supprimé les douleurs et fait baisser considérablement les marqueurs tumoraux. Une deuxième chimiothérapie, en septembre 2019, n'a pas eu la même efficacité. Il a commencé à souffrir de plus en plus des métastases osseuses et à avoir des difficultés à se déplacer. Une pompe à morphine a été posée. À l'hôpital, il s'est alors longuement entretenu avec le Dr V. sur les conditions de sa fin de vie. Il a rédigé un document demandant clairement ce que le Dr V. appelait une « sédation terminale », le médecin s'engageant à ce qu'il souffre le moins possible.

Plus tard, ce même médecin affirmera que ces directives anticipées sont inutiles en l'absence d'une concertation de l'équipe soignante et de l'avis d'un deuxième médecin.

Mon mari a été suivi à la maison quelques jours par un service d'hospitalisation à domicile (HAD), mais il a dû être réhospitalisé en urgence pour une embolie pulmonaire. Ses douleurs ont d'abord été soulagées. Le personnel s'est montré très à l'écoute, dans l'empathie, attentionné autant envers mon mari qu'envers moi-même. Les douleurs augmentant à nouveau, mon mari a été admis en unité de soins palliatifs. Nous étions heureux d'une réelle prise en charge de sa fin de vie et de la perspective d'un soutien chaleureux pour lui et nous, sa famille. Hélas, il n'en fut rien.

Dans ce service, de soins palliatifs, du 12 au 19 mars 2020, jour du décès de mon mari, nous nous sommes sentis abandonnés. Le personnel était peu disponible, rarement empathique. Comme dans le service de cancérologie, j'étais présente nuit et jour auprès de mon mari. Mais dans ce service de soins palliatifs, on ne m'écoutait pas lorsque je signalais l'augmentation de ses douleurs. J'ai veillé mon mari jour et nuit, et toutes les indications que j'apportais au personnel soignant le matin, sur la façon dont la nuit s'était déroulée, n'étaient pas écoutées. Elles étaient sans cesse remises en question, et j'étais obligée la plupart du temps de guetter longuement pour trouver le Dr M. et lui faire part de l'augmentation de la douleur. Ce médecin passait voir mon mari de cinq à dix minutes deux fois par jour et n'avait pas la moindre notion de ce qu'il endurait le reste du temps. Elle m'a répondu : « Ici, on ne fait pas d'euthanasie ! Ce n'est pas les médicaments qui le feront partir, mais son cancer ! »

Mon mari était très angoissé. Il souhaitait que je reste auprès de lui, y compris lors des soins. Mais, contrairement à ce qui se passait en oncologie, ici, dans ce service de soins palliatifs, on m'a interdit de rester auprès de lui pendant ces moments. « Où vous croyez-vous ici ? Sortez de la chambre ! Ne vous attendez pas à être chouchoutée, on n'a pas le temps ici... » Une aide-soignante m'a crié dessus. Le cadre infirmier m'a reproché de créer des problèmes, alors que je n'ai jamais élevé la voix. Je voulais juste que les souffrances de mon mari soient prises en compte.

Tout dépendait des personnels : une nuit, mon mari a bénéficié des soins d'une infirmière et d'un aide-soignant très prévenants. Selon le médecin, le Covid ne permettait plus de sélectionner correctement le personnel embauché. Pourtant le Code de la santé publique stipule que « l'équipe soignante a pour but de soulager les douleurs physiques, d'apaiser la souffrance psychique, sociale et spirituelle, de sauvegarder la dignité de la personne malade et de conforter son environnement psychologique et social ainsi que de son entourage. Le personnel bénéficie de formation pour effectuer ce soutien, cela vise à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille ».

J'avais cru comprendre qu'avec la loi du 2 février 2016, « les droits des personnes en fin de vie ont été renforcés ». J'ai pu lire que « les patients atteints d'une maladie grave et incurable pouvaient bénéficier du droit à une sédation profonde et continue jusqu'à leur décès, associée à une analgésie pour atténuer la douleur ».

Dans ce service de soins palliatifs, pourquoi les directives anticipées de mon mari n'ont-elles pas été prises en compte ? Je reste persuadée qu'il a souffert plus qu'il ne l'aurait dû.

DENIS L., POUR SON FRÈRE DÉCÉDÉ EN JANVIER 2021

« ON NE PEUT PAS AUGMENTER LES DOSES, CE SERAIT DE L'EUTHANASIE. »

En janvier 2021, mon frère, François-Xavier, âgé de 78 ans, a été foudroyé par une hémorragie cérébrale responsable de troubles majeurs de la vigilance et d'une hémiplégie massive avec aphasie, le tout associé à une double embolie pulmonaire et à une pneumonie de déglutition. Les dix premiers jours, il a été transféré dans quatre services différents : réanimation, puis soins intensifs, puis médecine, et enfin clinique gériatrique avec soins palliatifs. À chaque changement, il a « bénéficié » d'un scanner cérébral pour confirmer l'évidence : irrécupérable.

Compte tenu de sa situation dramatique et irréversible, le premier médecin hospitalier avait mis en route une sédation profonde et continue... mais un autre médecin l'a interrompue, estimant que tous les critères exigés par le protocole de la Haute Autorité de santé n'étaient pas réunis. Malgré ma demande, confirmant le souhait de mon frère de refuser tout acharnement thérapeutique, malgré une lettre commune rédigée par ma belle-sœur et mes nièces demandant que l'on mette un terme à son calvaire selon sa volonté, son agonie a duré un mois.

Les deux médecins de la clinique où il a été transféré pour soins palliatifs nous ont reçus à plusieurs reprises, avec écoute et sympathie, mais visiblement apeurés à l'idée de déclencher une sédation profonde et continue. J'insistais, rappelant que l'hémorragie cérébrale massive était l'une des rares indications précises de la loi Claeys-Leonetti. Mais ils ne voulaient pas véritablement entendre notre demande. Il fallait y aller doucement, comme dans les textes, car « Ici, vous savez, on ne pratique pas d'euthanasie ». Mon frère a passé un mois à geindre en permanence, à nous regarder, tragique, suppliant. Un mois de souffrances pour lui, pour nous, pour sa famille. Il est mort après un mois d'agonie inutile, un mois d'absurdité, un mois de souffrances légales.

Merci, Messieurs les législateurs. J'espère qu'une telle situation vous sera épargnée, à vous et à votre famille.

CLAIRE L., POUR SON AMIE SOLANGE DÉCÉDÉE LE 29 AOÛT
2021

À QUOI SERVENT LES DIRECTIVES ANTICIPÉES SI ELLES NE SONT PAS RESPECTÉES ?

Mon amie Solange, chez qui l'on avait diagnostiqué un myélome, a été hospitalisée dans un Ehpad privé catholique en centre-ville à Toulouse. Un diagnostic posé quatre mois avant sa mort.

La famille avait remis les directives anticipées de la malade au médecin de l'Ehpad. J'étais l'une de ses personnes de confiance. Ses directives étaient très com-

plètes et précisait qu'elle voulait mourir sans souffrir et souhaitait que sa vie soit abrégée si nécessaire.

Une quinzaine de jours avant sa mort, ses souffrances sont devenues si intenses que sa fille a demandé pour elle une hospitalisation à domicile afin qu'elle puisse bénéficier de soins palliatifs avec une Sédation profonde et continue jusqu'à la mort (SPCJD). **Le médecin de l'établissement a refusé, prétextant qu'elle n'était pas suffisamment proche de sa fin de vie.**

Selon lui, sa tension était presque normale et il attendait, pour prendre une décision, les résultats d'une prise de sang qu'elle venait de subir.

Solange a terriblement souffert pendant quatre jours, avant que le médecin accepte enfin d'installer une pompe à morphine permanente qui l'a apaisée.

Elle est morte moins de 48 heures après. Les résultats des examens sont arrivés après son décès. Comment prétendre avoir préservé la dignité de mon amie, alors que ses dernières volontés n'ont pas été respectées?

MARIE-JO L., AIDE-SOIGNANTE, POUR DES PATIENTS DÉCÉDÉS EN EHPAD APRÈS LE VOTE DE LA LOI DE 2016

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'À LA MORT DANS LES EHPAD : UN LEURRE.

Dans l'Ehpad où je travaillais, j'ai connu plusieurs situations de malades dont l'état justifiait la mise en place d'une Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). J'ai constaté que la sédation profonde qui peut

être mise en place avec une hospitalisation à domicile (HAD), pour une résidente restant dans la chambre de son Ehpad, est loin d'être la fin de vie que je souhaiterais pour quelqu'un que j'aime.

La loi Claeys-Leonetti peut ajouter de la souffrance aux souffrances, et ceci pendant plusieurs jours, comme un atroce purgatoire.

Le personnel de l'HAD ne pouvant rester sur place, c'est donc au personnel de l'Ehpad d'assurer la « maintenance », à savoir qu'il faut passer régulièrement dans la journée et dans la nuit pour activer si nécessaire la pompe d'Hypnovel®, de morphine ou de je ne sais quoi. On n'est pas « formés » pour ce travail, mais on peut nous le demander. Nous n'avons reçu aucune formation. De plus, surchargé de travail, le personnel peut oublier de passer dans la chambre du mourant. Résultat : la personne, allongée dans son lit, peut vomir sur elle, avoir des spasmes horribles, et elle se sent sûrement abandonnée. Les familles, présentes presque tous les jours en temps ordinaire, peuvent être priées d'attendre chez elles et on leur dit : « On vous préviendra quand ce sera fini. »

Je ne suis pas allée voir comment cela se passe dans les mouiroirs, ni dans les Ehpad privés cotés en Bourse où, là, on n'a jamais le temps de rien faire de bien, compte tenu du manque récurrent de personnel. Je ne me fais pas trop d'illusions.

Dans les Ehpad, la toute fin de vie est LE tabou. Au moment de remplir leurs directives anticipées, la seule question à laquelle l'Ehpad s'intéresse est de savoir quelle tenue ils voudront porter le jour J. Avec ou sans chapelet.

Pour le reste, ON décide pour eux. Je n'exagère pas beaucoup.

VIVIANE L., POUR SON MARI DÉCÉDÉ EN 2017

LA SOUFFRANCE BÂILLONNÉE...

Atteint d'un cancer, mon mari s'est battu jusqu'au jour où les médecins lui ont annoncé la présence de métastases dans le cerveau. Quelques mois plus tard il était paralysé, ne pouvait plus parler.

Il avait toujours dit qu'il voulait être sédaté pour mourir sans souffrance. Son état étant en phase terminale, j'ai accepté qu'il soit admis en soins palliatifs.

Là, j'ai fait part de son souhait en apportant par écrit ses volontés de fin de vie. La SPCJD lui a été refusée, alors que notre fille et moi étions d'accord.

Il m'a été répondu que, ne pouvant plus s'exprimer, il avait peut-être changé d'avis. Un autre jour, nous avons eu avec ma fille cette réponse: « Il vous voit toujours... »

Résultat : **il a mis trois mois à partir.**

Comme il disait: « Quelle souffrance! »

Mon mari est décédé en 2017. Je tiens à dire que mon mari était croyant, catholique. Les soins étaient parfaits avec du personnel humain et toujours à l'écoute, sauf que... son ultime volonté n'a pas été respectée. Il a souffert inutilement durant trois mois avant de s'éteindre. Le dernier mois, il était aveugle.

CAROLE N., POUR SON MARI DÉCÉDÉ EN 2020

QU'IL EST DIFFICILE D'OBTENIR UNE SÉDATION TERMINALE !

Nous avons tous deux rédigé nos directives anticipées. Mon mari a été atteint d'un cancer du pancréas foudroyant, inopérable et incurable.

Grâce à l'intervention d'un médecin du Choix, le Dr L., mon mari est rentré chez lui quinze jours avant son décès. Il est parti après trois jours et trois nuits de douleurs intenses. Il aura fallu à nouveau l'intervention du Dr L., pour que le service de soins palliatifs consente à lui poser la SPCJD et qu'il soit enfin apaisé. Il est parti le 21 août au matin. Je ne remercierai jamais assez l'association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie qui m'a soutenue dans ce combat inégal qui laisse le conjoint démuné et désespéré, confronté à un système hypocrite et inhumain au nom de leur éthique.

La perte de l'être aimé est encore plus insurmontable.

MARION ET FRANK N., POUR LEUR GRAND-MÈRE DÉCÉDÉE EN 2020

MORTE DE FAIM ET DE SOIF, UNE TROP LONGUE AGONIE QUI HANTE TOUJOURS SA FAMILLE...

Voici la vidéo de notre grand-mère décédée le 25 novembre 2020 dans son Ehpad creusois. Nous sou-

haitons vous faire parvenir cette vidéo intime, afin de faire progresser les mentalités sur le choix d'une fin de vie digne.

Il ne s'agit pas d'imposer ce choix, mais de faire respecter les convictions de chacun. Notre grand-mère a été parfaitement bien soignée dans cet établissement, et nous sommes très reconnaissants aux personnels de cet Ehpad. Ils n'avaient d'autre choix que de respecter la loi en proposant une «anxiolyse» quand les souffrances et la détresse de notre grand-mère sont devenues insupportables.

Elle souhaitait une mort digne et rapide. L'anxiolyse ne correspondait pas à son choix, mais elle était la seule solution légale pour mettre fin à ses souffrances. Lorsque l'hospitalisation à domicile (HAD) vint mettre en place les perfusions d'anxiolytiques et de morphine, il était clair que c'était un «accompagnement palliatif».

Il n'y a pas de retour en arrière possible. Le corps médical et la famille sont en accord. Notre souci est que la mort survienne en plusieurs semaines.

Une mort de faim et de déshydratation. La personne est peu consciente mais consciente quand même.

Pourquoi faire supporter au mourant, au personnel soignant et à la famille cette lente agonie inutile quand on sait que la mort à très court terme est inéluctable?

Pourquoi ne pas permettre une injection létale sous anesthésie pour un départ indolore, rapide, apaisé et digne?

Pourquoi ce choix de nos élus d'attendre que la mort survienne par défaillance progressive des organes vitaux?

Le choix d'une mort digne est un acte compassionnel et d'amour. Rien d'autre.

Merci de faire usage de cette vidéo en respectant ces valeurs de respect de la dignité humaine et de la volonté du mourant et de sa famille. Ceci est le dernier hommage que nous souhaitons rendre à notre grand-mère tant aimée, si forte, si digne, si belle, si généreuse.

Elle ne voulait pas finir comme cela. L'opinion doit savoir comme c'est traumatisant pour les proches, au point que les soignants vous conseillent de ne plus venir voir votre parent pour vous éviter cette souffrance.

UBUESQUE!

CÉCILE P., POUR SON PÈRE DÉCÉDÉ EN 2016

**NON-RESPECT DE LA VOLONTÉ DU MALADE :
UN MOIS ET DEMI POUR MOURIR !**

Mon père était âgé, aveugle, invalide, et épuisé d'avoir accompagné sa femme atteinte d'Alzheimer pendant des années. En soins de suite, il demande à mourir et se laisse mourir de faim. La famille demande le respect de la volonté du malade. Les médecins le laissent mourir de faim. Résultat : un mois et demi pour mourir ! Que de souffrances pour lui et pour nous qui l'aimions tant !

ÉVELYNE POUR SON AMIE

SÉDATION TERMINALE INSUFFISAMMENT DOSÉE

Elle était atteinte d'un cancer généralisé Elle était en Ehpad et en hospitalisation à domicile. Elle a demandé une SPCJD.

Elle lui fut accordée, mais avec des doses de sédation insuffisantes. Pendant deux jours, elle a présenté des convulsions et des signes de souffrance. La famille a beaucoup souffert également d'assister à une telle agonie.

ÉLISABETH R., POUR SON MARI FRANÇOIS, DÉCÉDÉ EN
AVRIL 2017

**TROP PEU D'ÉCOUTE, TROP PEU DE RESPECT
DES SOUHAITS DU MALADE. RÉSULTAT: TROP
DE SOUFFRANCE !**

Après de longs mois de souffrance, mon mari s'est endormi à jamais le 11 avril 2017.

Il n'avait que 57 ans. Il est enfin libéré et repose en paix. Avant de partir, il m'a écrit avec ses yeux sur l'ordinateur : « J'autorise ma femme à témoigner sur ma maladie et à publier des photos de moi. »

Depuis 2015, François était atteint de Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, maladie neurologique, dégénérative, incurable et mortelle. Devenu complètement tétraplégique en quelques mois, depuis août 2016, il ne pouvait plus parler, et se plaignait de difficultés pour déglutir et respirer. La communication se faisait uniquement par les yeux avec un abécédaire de couleur et un ordinateur ayant été calibré sur ses pupilles.

François aimait la vie. Il était charmant, avenant, généreux, extrêmement gentil, compatissant. Il était apprécié de tous. De nombreux collègues et amis lui ont témoigné soutien et amour jusqu'à la fin. Jusqu'à son

dernier souffle, il aura remercié les aides-soignants qui ont pris soin de lui. Il aura témoigné de cette gratitude en arborant son large sourire. Sourire ancré en chacun de nous et inoubliable.

Malgré le diagnostic irréversible: « maladie incurable et mortelle »...

Malgré ses directives anticipées (DA) précises, rédigées au début de la maladie...

Malgré la loi Claeys-Leonetti et l'article sur la Sédation profonde et continue (SPCJD), il a fallu se battre pour que son droit à ne pas souffrir et à partir dignement soit entendu...

Mon combat a été celui de faire entendre sa volonté de ne pas souffrir et de ne pas mourir étouffé: c'était sa plus grande angoisse, et la nôtre. Mon combat aura été d'obtenir un lit aux soins palliatifs pour que ses derniers mois de vie lui soient agréables. Or, il n'en a pas été ainsi.

Non, François n'était pas heureux dans la maladie, comme certains médecins ont osé me le dire! Des médecins qui ont vu mon mari deux fois, au grand maximum, ou qui ne l'ont jamais rencontré. Des réunions collégiales à dix personnes: on prend un dossier, on débat... et ces personnes se permettent d'affirmer qu'elles connaissent mon mari et ses attentes.

Nous, ses proches, n'avons reçu aucun soutien ni accompagnement: nul ne s'est soucié de notre souffrance, ni des conditions dans lesquelles nous avons vécu ses derniers mois. Paix à son âme.

GENEVIÈVE S., POUR SON PÈRE DÉCÉDÉ EN 2016

UNE AGONIE BEAUCOUP TROP LONGUE...

La fin de vie de mon père, mort en 2016, à 87 ans, d'un cancer de l'estomac, a été un douloureux parcours pour lui, ainsi que pour moi, sa fille, et ses petits-enfants. Nous avons dû assister impuissants à son agonie. Il souhaitait que cela prenne fin et les médecins n'ont rien voulu entendre, rien voulu faire. Des allers-retours entre son domicile et l'hôpital, une hospitalisation à domicile, les appels en urgence au 15 ou aux pompiers, un médecin le visitant le jour même où il est mort, n'ayant rien trouvé d'autre pour le soulager que du Débridat, un médicament pour soigner les maux de ventre !

Je pleure, je culpabilise et j'enrage encore aujourd'hui de cette situation. Je souhaite profondément un changement dans la prise en charge de la fin de vie et le droit à décider de mourir dignement.

J'aurais également pu parler de la fin de vie de ma mère, atteinte de diabète et autres pathologies, amputées des deux jambes et entièrement prise en charge par mon père, qui, elle aussi, souhaitait partir dignement. Mais elle est décédée en 2007, après trois semaines de coma.

Merci pour vos actions et votre détermination.

ÉLISABETH A.-N. A CHOISI DE METTRE FIN À SA VIE EN SUISSE, AVEC L'AIDE DE DIGNITAS

AVEUGLE MAIS LUCIDE, ET OBLIGÉE D'ALLER MOURIR EN SUISSE...

Sa DMLA et les effets de la vieillesse provoquent chez elle une perte majeure de qualité de vie. Elle souffre de ne plus pouvoir lire, alors que la lecture est sa nourriture quotidienne. Avec ses deux fils venus de l'étranger, elle prend le temps de leur faire comprendre sa décision et de les quitter dignement.

Elle s'est adressée au président de la République, Emmanuel Macron. Toute aide lui a été refusée. Alors, elle a demandé le suicide assisté en Suisse auprès de l'association Dignitas. Après l'envoi des documents médicaux, et deux entretiens avec deux médecins différents, sa demande a été acceptée. Elle a préparé sa mort avec ceux qu'elle aimait. Elle est décédée à l'étranger en 2020.

N.B. La vidéo de son témoignage est consultable sur le site de l'association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie.

ANNE F., PAR ET POUR ELLE-MÊME. RÉDIGÉ EN 2017

UNE ASPIRATION LÉGITIME À UNE BONNE MORT.

Je n'étais pas une ardente militante pour la légalisation de l'euthanasie. Bien loin de son sens étymologique, le terme évoquait pour moi des horreurs eugénistes, telles que l'assassinat des malades mentaux par les nazis. N'ayant pas une activité professionnelle qui me confrontait quotidiennement à la mort, je pensais que la dernière loi française joignant la possibilité de refuser tout acharnement thérapeutique et le développement de soins palliatifs réduisant la douleur suffisait.

Mon point de vue a radicalement changé lorsque j'ai été brutalement confrontée à la nécessité de penser ma propre mort autrement que sous les formes courantes de l'accident brutal ou de l'usure progressive du grand âge. Précisément, à 69 ans, alors que je me sentais en bonne santé, que je profitais de ma retraite pour prendre plaisir à écrire, à exercer de multiples activités professionnelles, associatives, sportives, familiales, etc., j'ai ressenti des troubles étranges.

Il me faudra un an pour obtenir un diagnostic de Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. J'étais donc atteinte d'une dégénérescence neurologique accélérée dont les causes et les processus, donc les moyens éventuels de guérison, sont inconnus.

Il m'est en revanche rapidement apparu que cette maladie fait peur à ceux qui la côtoient et que cette peur provoque des réactions irrationnelles dont il me faut tenir compte : soit un silence sur les effets à venir de la pathologie, au motif que la personne concernée est supposée ne pas pouvoir en supporter la représentation ; soit une avalanche de propositions techniques ou institutionnelles censées compenser les pertes croissantes, mais déniaient à la fois la globalité des déficiences et la rapidité de la dégradation. Le refus de ces propositions est interprété comme de la mauvaise volonté, de l'ignorance, ou une incapacité à admettre la maladie.

La question de ma fin de vie se pose dans ce contexte. Je peux fort bien comprendre que des personnes animées par des croyances ou une éthique personnelles choisissent délibérément de laisser faire la nature. Je suppose que

leur désir sera respecté s'il a été exprimé et je m'en réjouis pour elles. Mais cette position n'est pas la mienne. En ce qui me concerne, je ne suis pas masochiste et aucune référence suprême ne me dicte une norme de la bonne mort.

Considérant que la mort fait inéluctablement, intrinsèquement partie de la vie, je désire simplement vivre une mort conforme à ma vie.

Pendant trois ans, grâce à l'aide quotidienne d'aides ménagères et soignantes à domicile, attentionnées et compétentes, grâce au soutien stimulant d'amis, grâce à l'affection de mes enfants et surtout grâce au travail, à la prévenance constante et à l'amour de mon compagnon, j'ai pu non seulement survivre mais aussi avoir l'énergie d'écrire, de participer à des activités sociales et de ressentir des moments de vrai plaisir partagé.

Je savais cependant l'avenir que cette maladie me réservait. Si j'ai pu vivre avec le sourire et dépasser les moments d'horreur, c'est que j'étais décidée à tout faire pour échapper à cette fin. Aujourd'hui je suis totalement dépendante pour tous les gestes de la vie quotidienne et je ne parle plus de façon intelligible que de façon intermittente.

Je maîtrise si peu mon visage que mes sourires sont des grimaces et mes regards inexpressifs : non seulement je ne peux plus rien faire de ce qui m'animait, mais je suis contrainte, contre ma volonté, de réduire mon compagnon en esclavage en le privant de vivre sa propre vie ; mon esprit reste le mien, intact, mais emprisonné dans un corps qui me trahit.

Mes jours sont une souffrance morale de chaque instant, mes nuits pleines de douleur ; je ne suis qu'une charge pour la société et une triste contrainte pour mes proches. Mais mon cœur bat, je respire et je déglutis.

Si ma mort est certaine, le délai n'en est pas déterminable. La loi concernant la fin de vie ne m'est pas applicable.

Et, effectivement, me maintenir des semaines en sédation profonde n'aurait aucun sens. Je ne le souhaite absolument pas.

Je ne suis plus en mesure de me suicider. Tout au plus pourrais-je cesser de m'alimenter (comme l'a fait ma grand-mère de 96 ans en 1998), mais je trouve cette solution inutilement lente et douloureuse.

Reste l'euthanasie, avec des règles et des contrôles stricts, évidemment, telle qu'elle est légalisée en Belgique. **Cela me semble la position la moins hypocrite et la plus respectueuse, celle qui, en réalité, met l'art médical au service de la vie humaine bonne, en assurant une bonne mort.** Je dois au Dr Damas d'avoir pu vivre pleinement le temps qui me restait, sans être paralysée par la peur de la fin, puis de partir aussi sereinement que possible. Certes la mort reste inimaginable et la tristesse de quitter ceux que l'on aime demeure indicible, mais ce n'est pas anodin d'avoir le privilège d'une fin de vie dont on se sente coauteur et non objet. Je souhaiterais que chacun puisse bénéficier de ce soin ultime.

Pour finir, il me semble que l'euthanasie est également bonne pour ceux qui accompagnent le malade, mais c'est à eux de le dire...

M. ET MME X POUR LEUR FILLE, DÉCÉDÉE EN SUISSE, EN 2021

ATTEINTE D'UNE MALADIE RARE, INCURABLE, POUR LAQUELLE LA LOI CLAEYS-LEONETTI N'EST PAS APPLICABLE.

Les complications sévères ont débuté dès ses 23 ans par des douleurs neuropathiques chroniques et un handicap physique : position assise ou debout limitée, périmètre de marche limité.

Suite à quoi, elle a été prise en charge par un spécialiste des douleurs chroniques du Centre hospitalier de notre ville. Un traitement médical a été mis en place. Des effets secondaires importants ont rendu les traitements de plus en plus difficiles à supporter.

Un des traits de caractère de notre fille étant la combativité, elle n'a pas baissé les bras. Elle a réussi à trouver un emploi administratif adapté à ses contraintes physiques sous contrat à durée indéterminée, à temps partiel (10 heures par semaine), et s'est fait reconnaître le statut de travailleur handicapé.

Cet emploi, bien qu'inférieur à ses compétences, lui a permis de mener une vie presque normale. À cette époque, elle a entamé une relation sentimentale qui a duré jusqu'à la fin de sa vie. En 2015, subitement son état se dégrade : elle perd dix kilos alors qu'elle s'alimente normalement, et les douleurs s'intensifient.

Elle est hospitalisée dans le CHU régional pendant deux mois. Elle y reprend du poids mais n'est pas soulagée de ses douleurs et a perdu en autonomie dans les actes

de la vie quotidienne. Elle a besoin d'assistance, doit renoncer à la vie commune avec son compagnon, qui lui restera attaché jusqu'à son départ en Suisse. Elle revient vivre à notre domicile, car elle a besoin d'assistance.

En 2018, nous devons emménager dans une maison de plain-pied pour lui apporter correctement ses soins. Notre fille et nous-mêmes nous sentons bien seuls dans cette situation. Pour tous les trois, cela représente une énorme source de pression et d'angoisses.

Début 2020, le spécialiste de la douleur du Centre hospitalier de notre ville trouve enfin la pathologie dont est atteinte notre fille: le syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile au stade gravissime.

Hélas! Le stade d'évolution de cette maladie chez notre fille est déjà trop avancé et les propositions de soulagement sont inefficaces. Les perspectives pour son avenir sont des douleurs insupportables, croissantes, l'atteinte à d'autres organes – elle commence à avoir des problèmes gynécologiques, et aux gencives... –, un alitement permanent et une dépendance totale.

Notre fille nous fait part de sa réflexion, et de sa décision: elle nous demande si nous accepterions de l'aider et l'accompagner pour solliciter et bénéficier d'une fin de vie assistée, compte tenu de l'impasse médicale, de ses souffrances insupportables et de l'absence de perspectives, hormis la dégradation inéluctable de son état.

«Il est primordial pour moi, écrit-elle, de souligner le fait que cette demande de mort volontaire assistée n'a pas été décidée et formulée sans avoir au préalable lutté et tenté de multiples prises en charge. C'est en cela que j'insiste à dire que

cette volonté de mort volontaire assistée n'est pas un abandon et qu'elle a été mûrement réfléchi. En effet, j'ai essayé d'endiguer ou de limiter les symptômes à travers diverses approches : hospitalisation au sein d'un CHU pendant deux mois, kinésithérapie, médecines douces, et j'en passe...

Aujourd'hui, je suis pleinement lucide par rapport à ma situation et je n'ai pas de regrets au sens où j'ai justement combattu pour vivre décemment ; malgré ma combativité, la maladie a pris le dessus et je ne souhaite pas être contrainte de passer les prochains mois et/ou prochaines années ainsi alitée, en souffrances intolérables et complètement assistée.»

Notre fille explicite clairement ce qu'elle veut et ne veut pas pour elle-même et qu'elle relate ci-dessous :

*«Atteinte d'une maladie engendrant des souffrances physiques croissantes et intolérables et d'une perte totale d'autonomie, je suis, au quotidien, alitée 85 % du temps ; j'ai besoin d'être assistée pour tous les gestes de la vie, même les plus élémentaires et intimes. Les impacts de la maladie me rendent inaccessibles toutes les activités normales de la vie, me privent de tout plaisir simple et me mènent vers un alitement total que je n'accepte pas. Ma situation de souffrances physiques et de dépendance m'est insupportable, et la médecine n'a aucune solution. Cette maladie étant dégénérative, mon avenir ne sera que souffrances et dépendance supplémentaires. Cette existence de dépendance totale à un environnement de plus en plus médicalisé, sans perspective d'amélioration, n'est pas ce que je veux pour moi. Je me suis battue pour vaincre et vivre décemment, mais **la vie dans cet état-là n'en est plus une**. Je ne fais que survivre, affrontant souffrances, difficultés et assistant à*

ma propre déchéance. Ce n'est pas une question d'âge. Je ne supporte plus cette dépendance totale.

Il me reste quelque chose de précieux: le choix de déterminer ce que je veux ou ne veux pas pour moi. Et ma volonté profonde est que ma vie prenne fin, en raison de ma situation et de l'aspect dégénératif de ma pathologie.

Et je veux avoir la certitude que cet acte ultime ne puisse pas échouer, que je pourrai partir en limitant pour une fois la souffrance ressentie, et ainsi mettre fin à mes jours d'une manière plus douce et accompagnée. Je souhaite mourir avec l'apaisement de me dire qu'avec ce que j'ai vécu de beau avant cette situation, avec l'amour que j'ai reçu et donné, je n'ai pas de regrets en formulant cette volonté de mourir, car je sais que j'ai fait au mieux tout au long de mon parcours. »

Notre fille et nous discutons longuement. Pour des parents, assister impuissants et démunis aux souffrances insoutenables de leur enfant est de l'ordre de l'insupportable, de l'impensable, de l'insurmontable! Exiger de notre enfant de rester malgré ses souffrances et sa dépendance aurait été pour nous faire preuve d'égoïsme, d'un non-respect de sa personne.

Alors, par amour pour notre fille, nous avons accepté de l'aider et de l'accompagner dans sa démarche, et dans sa fin de vie assistée qui a été réalisée en Suisse.

Notre fille fait part de sa décision aux quatre médecins qui la suivent et la soutiennent encore. Ils comprennent tous que ce qu'elle recherche est la délivrance de cette enveloppe corporelle, qui n'est que souffrances insupportables, et la possibilité de partir dans les moments où

elle se sent encore elle-même, une personne tournée vers les autres, authentique, sincère, gaie et non aigrie, non agressive... Pouvoir partir dans la dignité et le respect de soi-même.

Face à sa demande de savoir s'il leur était possible de l'aider à mettre fin à ses souffrances par une sédation profonde et continue, ces derniers ont déclaré qu'ils la comprenaient mais qu'en l'état de la législation française, aucune possibilité n'existait actuellement pour lui répondre favorablement, malgré la légitimité de sa sollicitation.

Notre fille a donc fixé une date avec l'association suisse. Après une lutte acharnée durant de nombreuses années, notre fille a pu être soulagée de toutes ses souffrances et prendre son envol comme elle le souhaitait, accompagnée en Suisse par des professionnels d'une humanité remarquable.

Malgré l'intense douleur du départ de notre fille, nous, ses parents et son compagnon, sommes apaisés à la pensée qu'avec la force de notre amour nous avons pu respecter sa volonté et l'accompagner jusqu'au bout.

Voilà l'ultime message qu'a laissé notre fille à sa famille, ses amis, ses proches, et les personnes qui ont croisé son chemin.

« Cette décision d'ultime liberté n'est pas motivée par un désespoir moral qui m'aurait fait renoncer à toute envie de vivre; car mon envie de vivre ne m'a jamais quittée, c'est vivre dans cet état-là qui n'était plus possible pour moi.

Et depuis quelque temps, mon niveau de souffrances physiques était devenu insupportable et j'étais dans l'impasse

la plus complète, la médecine classique ou les approches parallèles ne parvenant plus à me soulager et à me stabiliser. Je suis arrivée aux limites extrêmes de ce que je pouvais endurer et ne voulais pas m'imposer un mode de vie qui aurait été à l'encontre de celle que je suis. C'est-à-dire une vie d'alitement complet, remise sans cesse aux mains de personnes extérieures pour le moindre de mes gestes et le moindre de mes soins. Et si mon corps ne tenait qu'à un fil, il en était de même de la situation qui reposait, pour l'aspect physique, uniquement sur les épaules de mon père, le seul à pouvoir encore me mobiliser, et avec en perspective soit un établissement pour personnes lourdement handicapées, soit le fait d'assister à ma propre déchéance auprès des soins palliatifs (malgré tout le respect que je leur dois). J'espère que vous avez pu tout au long de ces années vous rendre compte de la puissance de la flamme de vie qui m'a toujours animée, et j'avais besoin de la garder intacte, ce qui n'aurait pas été le cas en poursuivant une existence de la sorte.»

Est-il possible de ne pas entendre lorsque la personne que vous aimez vous exprime que ses souffrances sont devenues insupportables et qu'elle souhaite que cela s'arrête?

Face aux impasses médicales, face à des souffrances imposant un véritable martyr, laisser à la personne le libre choix de décider de son destin, n'est-ce pas les plus belles preuves d'amour, de respect, de dignité et d'humanité?

ADELINE ELSA P., POUR SON BEAU-PÈRE DÉCÉDÉ EN
BELGIQUE EN 2019

**CYRIL AVAIT LA MALADIE DE CHARCOT,
COMME SON PÈRE.**

Grand sportif de 45 ans, mon beau-père Cyril connaissait son corps par cœur. Du jour au lendemain, en 2017, il a commencé à remarquer chez lui des tremblements musculaires. Il s'agissait des premiers signes de la maladie de Charcot. Très vite, son état s'est aggravé. Un an après, il était en fauteuil roulant. Tout le monde dans la famille a alors pris conscience qu'il n'y aurait plus de retour en arrière. Cyril savait mieux que quiconque quelle mort atroce l'attendait : il avait assisté à l'agonie de son père, lui aussi atteint de la maladie de Charcot. Il a voulu nous épargner ce calvaire, à nous et à lui.

En décembre 2018, il a commencé à se renseigner sur l'euthanasie. Nous avons eu la chance immense, grâce à l'un de mes amis, de trouver rapidement un médecin qui la pratiquait en Belgique. Les médecins belges sont submergés par les demandes, il y a des mois d'attente. Le médecin que nous avons contacté s'est montré exceptionnel avec nous, comme l'équipe soignante en France qui nous a toujours soutenus, sans jamais nous juger.

En février 2019, Cyril et ma mère ont fait le voyage en Belgique pour le rencontrer en présence d'un de ses confrères. Après des tests psychologiques, ils l'ont déclaré apte à se faire euthanasier : il n'a eu qu'à choisir quand il voulait mourir. Et à tout moment, bien sûr, il aurait pu annuler. Une première date a été fixée en octobre 2019.

Mais sa situation est rapidement devenue invivable, et la date a été avancée en août.

Le jour venu, Cyril et sa sœur, ma mère, deux amis infirmiers de Cyril, ma grande sœur, mon petit frère et moi avons pris l'avion pour la Belgique.

Je ne pourrai jamais oublier ce que j'ai ressenti pendant l'embarquement : cette impression de fuir, de partir « comme des voleurs » pour offrir une mort digne à un membre de notre famille. En plus de la douleur de quitter son pays, il a fallu gérer « une vraie charge mentale ». On ne pense pas à tout ce qu'il faut prévoir, tant sur l'aspect logistique que financier, pour accompagner quelqu'un dans l'euthanasie, loin de son foyer. Généralement, en Belgique, la personne meurt à domicile. Nous avons donc dû chercher un endroit à louer où les personnes acceptent de nous accueillir pour que Cyril décède chez eux, ce qui n'a pas été facile. Nous avons fini par trouver un petit gîte de vacances.

Les deux médecins nous y ont rejoints. Cyril a d'abord reçu l'injection d'un produit qui l'a endormi. Nous avons alors eu le choix de rester dans la pièce ou d'en sortir, avant qu'ils ne procèdent à l'administration des produits létaux. J'ai décidé de rester avec ma mère.

Cela a été un moment plein d'amour, apaisé. Après des mois de souffrance dans un corps paralysé, on ne pouvait que lui souhaiter de partir comme il l'a fait.

Cyril a tout de suite été incinéré en Belgique. Ma mère et lui étaient tombés d'accord : pour des raisons financières, faire rapatrier son corps en France était impossible.

De cette mort choisie par mon beau-père, nous avons tiré un grand soulagement. Mais l'accompagner dans de telles conditions a été une expérience que j'ai vécue comme un peu irréaliste.

MURIELLE R., POUR SON MARI DÉCÉDÉ EN BELGIQUE EN 2021

UN MÉDECIN TÉMOIGNE...

Mon époux, le Pr Jean-Claude R., atteint d'une maladie incurable en l'état actuel de nos connaissances, est mort ce mercredi 3 mars 2021 à Bruxelles, à la suite d'une euthanasie. Il en avait décidé ainsi dès l'annonce du diagnostic il y a trois ans.

Cette décision, mûrie avec discernement et volonté, réitérée auprès du corps médical durant ces trois années, s'est heurtée à l'impossibilité, pour nos collègues français à qui nous nous sommes adressés, de l'aider à la réaliser. Nous avons compris, bien sûr, leur position compte tenu du cadre législatif actuel qui leur impose le refus de soulager certains malades qu'on ne peut ni traiter ni guérir. Compte tenu aussi peut-être de leur position personnelle.

Nous nous sommes donc tournés par défaut vers la Belgique.

Je suis moi-même médecin hospitalier. Dans notre pratique professionnelle (que l'on soit hospitalier ou libéral), il a pu arriver à certains d'entre nous de pratiquer un geste d'euthanasie.

Le mot « euthanasie » fait peur... mais la pratique en conscience de notre engagement auprès de chaque malade a pu nous conduire à prendre une telle décision après avoir été à son écoute quand lui et nous savions l'impasse proche ou à venir dans laquelle il se trouvait.

Chaque situation est particulière. Chaque souffrance, chaque écoute le sont aussi. Chaque demande reste celle d'un et un seul malade qui aura pu exprimer sa volonté *via* ses directives anticipées ou le dialogue avec son (ses) médecin(s). Chaque décision d'aider ou non à mourir est ensuite pour nous le fruit d'une expertise froide et objective de sa situation médicale et d'un combat intérieur personnel entre humanité et... humanité.

Peut-il y avoir qualificatif plus violent et plus offensant que « meurtrier », pour nous qui avons choisi le métier de ramener à la vie, de guérir ou, à tout le moins, de soulager quand nous ne pouvons guérir ?

Soulager quand on ne peut ni traiter ni guérir, n'est-ce pas la règle fondamentale pour nous ?

Ces actes sont-ils en contradiction avec cette règle fondamentale ?

Mais au-delà de ces considérations déontologiques et intimes, qui sommes-nous pour passer outre la volonté réitérée, clairement exprimée et médicalement vérifiée d'une personne qui veut choisir quand et comment arrêter sa vie qu'elle considère entravée et abîmée ?

Qui sommes-nous pour passer outre cette ultime liberté qu'elle aurait de choisir (ou non) les modalités et le moment de son départ ? Personne, nous ne sommes personne, pas plus l'entourage que le médecin ou le législateur.

On n'a qu'une vie, on n'a qu'une mort...

En demandant la légalisation de l'aide active à mourir, chacun doit bien entendre que cela n'enlève rien à ceux qui y sont opposés. Il s'agit d'une possibilité donnée qui viendrait s'ajouter, et non remplacer, qui respecterait les positions intimes de chacun, qu'il soit opposé ou non à cette ouverture des possibles. À cet égard, il est bon de souligner que la réciprocité de tolérance sur la fin de vie n'est malheureusement pas envisagée par les opposants politiques, religieux ou spirituels à cette démarche.

J'appelle les élus à plus de cohérence en adoptant une loi de tolérance sur la fin de vie.

Le Pr Jean-Claude R. aura été fier et soulagé que son euthanasie exilée puisse contribuer (peut-être) à faire évoluer cette question.

LAURETTE S., POUR SON MARI DÉCÉDÉ EN SUISSE

RESPECTER LA DÉCISION DE LA PERSONNE.

Mon mari, Jacques, 83 ans, était atteint de la maladie de Parkinson depuis plus de dix ans. Il souffrait beaucoup. Il tombait régulièrement, se fracturait des membres qui avaient du mal à se ressouder. Après un énième séjour à l'hôpital Saint-Antoine, il a décidé, de son propre chef, de recourir à un suicide assisté. Nous avons trouvé par Internet les coordonnées de l'association Dignitas en Suisse.

Un dossier a été créé, il a rencontré trois fois un médecin à Zurich. Au vu de son dossier médical, l'association a donné son accord. Nous l'avons accompagné, mes

enfants et moi-même, au mois de mai 2017, pour qu'il mette fin à ses jours. Ce ne fut pas une décision facile à prendre, mais c'était sa décision, nous l'avons respectée. C'est aussi une solution très onéreuse, n'importe qui ne peut pas aller en Suisse ! C'est pourquoi il faut continuer le combat en vue du respect de la décision de la personne.

J'espère que ce témoignage vous aidera à faire avancer ce dossier qui me tient à cœur. Je vous remercie pour votre action.

ANNIE W., POUR UN AMI, DÉCÉDÉ EN SUISSE, EN 2021

« VIVEMENT MERCREDI. ENCORE MERCI ! »

« NON, vous ne pouvez pas bénéficier de la sédation profonde, votre cas n'entre pas dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti ! »

Après que le service de soins palliatifs ambulatoire où il était suivi lui a donné cette réponse, Pierre C., désespéré, se mit à chercher une solution hors de France.

Atteint d'une neurofibromatose dégénérative depuis plusieurs années, en invalidité depuis 2017, sa maladie incurable a lentement réduit son horizon de vie. Il a dû renoncer à se marier et à fonder une famille. Ne voulant pas entraîner la femme qu'il aimait dans cette mort lente qu'allait devenir sa vie, il a interrompu leur relation et a vécu en célibataire.

Son état se dégrade rapidement. À 45 ans, il est invalide depuis quatre ans. Son univers s'est rétréci inexorablement, et il comprend qu'il va diminuer de plus en plus

pour se réduire à l'espace d'un lit médicalisé. Des soins réguliers lui enlèvent la douleur physique, mais il sait qu'il va devenir grabataire, dépendant d'aides extérieures pour tous les actes de la vie quotidienne, y compris les plus intimes.

La communication n'est plus possible que par mail ou SMS ; il n'entend plus rien, prend conscience aussi que sa parole se déforme de plus en plus. Il constate tous les jours qu'il a de plus en plus de mal à se faire comprendre. Il doit maintenant être accompagné pour des démarches importantes.

Lorsque nous le rencontrons, pour lui permettre d'avoir une communication avec l'association suisse Life Circle, il se déplace très lentement, s'appuyant sur des béquilles, pour venir nous ouvrir sa porte. Un logiciel, installé sur son téléphone, transcrit nos paroles. Sa vue commence elle aussi à se dégrader, bientôt il ne pourra plus conduire sa voiture malgré les équipements spécifiques dont elle est dotée.

Il sent que le temps lui est compté, il redoute de perdre également sa lucidité, sa capacité d'exprimer son refus d'une fin médicalisée, d'une agonie interminable... prisonnier d'un corps qui a vidé sa vie de tout sens.

Couper le fil de « cette vie » quand il en est encore capable devient l'unique projet qui lui donne un peu de sérénité.

Ses derniers jours en Suisse vont lui apporter un moment inespéré de bonheur : celle avec qui il aurait dû partager sa vie accepte de l'accompagner et de lui tenir la main pour ce dernier voyage vers la liberté.

Voici le dernier message que Pierre nous a envoyé:
«*Adieu N., je suis à plat mais vivement mercredi, encore merci!*»

C'était un homme fort attachant. Et lorsqu'il a fait appel au Choix dans l'espoir de trouver une solution, nous avons pu l'orienter vers la Suisse, puisque la France n'accorde toujours pas cette liberté de choisir aux personnes malades sans espoir de guérison, les forçant à s'exiler pour ceux qui en ont la possibilité.

Liberté, Égalité, Fraternité?

NICOLAS M., POUR SA MÈRE DÉCÉDÉE EN BELGIQUE EN 2022

DES ASSOCIATIONS BIEN UTILES...

Aujourd'hui, 21 février, c'est l'anniversaire de ma mère, Vuki. Mais nous ne le fêterons pas cette année: Vuki nous a quittés mercredi.

Amoureuse de la montagne et de la liberté, Vuki naquit il y a soixante-dix-neuf ans dans un petit village de montagne du Monténégro, à Čavori. Son père, Dušan, qu'elle n'a jamais connu, fut tué d'une balle dans le front en combattant les nazis. Elle fut élevée par sa mère, Ike, une femme forte mais qui passa toute son existence dans le deuil.

Tout commença en 2019: un cancer du sein. Avec l'aide des médecins de l'Institut Curie, elle se battit durant trois années, pied à pied, ne cédant rien, et surtout pas la relation si forte qu'elle avait nouée avec ses petites-filles.

Lorsqu'elle comprit qu'elle ne remporterait pas cet ultime combat, Vuki demanda à quitter ce monde en pleine conscience. Elle craignait surtout que les métastases, qui avaient gagné les poumons, le foie, la colonne vertébrale et désormais le cerveau, ne la privent de sa conscience et de ses facultés.

Hélas, dans le pays des Droits de l'homme, accéder à sa demande n'était pas possible. Seuls les soins palliatifs à l'hôpital des D. à Paris lui furent proposés. Mais **la loi Claeys-Leonetti n'autorise la sédation profonde que lorsque le patient a perdu toute autonomie, et souvent toute dignité.** Ayant compris cela, Vuki m'appela dès le lendemain de son hospitalisation afin que je la ramène chez elle.

Finalement, c'est grâce à l'engagement de tant de personnes et d'associations humanistes – Le Choix-Citoyens pour une mort choisie, Ultime Liberté, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) – et aussi grâce à la promesse que le Dr Yves de Loch, à Bruxelles, a faite à Vuki lors d'un entretien qui est resté gravé dans ma mémoire, promesse qu'il a tenue, que nous avons pu planifier l'euthanasie que Vuki désirait ardemment. Elle souhaitait que ses derniers jours se passent dans la joie, entourée par les siens. Sa petite sœur Ozrenka est venue de Louisiane, sa nièce Misa, de Californie. Grâce à elles deux, grâce aux enfants et aux petits-enfants, les dernières semaines ont été telles que Vuki les désirait, même si ses forces l'abandonnaient peu à peu, même si les douleurs se faisaient plus lancinantes chaque jour.

Témoignages

Le mercredi 16 février 2022, à 14h09, Vuki n'a pas voulu d'aide pour se lever une toute dernière fois et rejoindre le lit de l'hôpital U. Z. de Bruxelles, tout en remerciant les médecins qui préparaient l'injection. Comment n'aurions-nous pas été bouleversés par son sourire, son courage et sa détermination sans faille? Peut-être que ce témoignage et le souvenir d'une femme si puissante et si aimante contribueront à changer la loi française pour le mieux.

Ce témoignage est bien sûr un hommage, mais aussi un acte de gratitude à l'égard des personnes profondément humaines qui ont permis à Vuki de mourir apaisée et heureuse: Philippe Chazot, Nathalie Andrews, le Dr Yves de Lochet et le Pr Wim Distelmans. Je voudrais aussi remercier les employés de l'hôpital U. Z. à Bruxelles, si compréhensifs et si attentionnés, tout autant que les employés des Funérailles Wyns, et tout particulièrement Sandrine H.

MME X., POUR SA SŒUR DÉCÉDÉE EN BELGIQUE, EN 2019

« J'AI HONTE D'ÊTRE FRANÇAISE... »

Il y a deux ans, ma petite sœur, B., mourait dans un hôpital bruxellois. Elle n'avait que 67 ans... Les blessures engendrées par son départ ne se sont pas refermées. Mais, pour autant, une paix s'est instaurée dans la famille, celle de savoir que B. a pu quitter la vie dans les conditions qu'elle souhaitait et n'a pas été condamnée à devoir subir les épreuves qui allaient être les siennes...

En avril 2021, les parlementaires auront discuté sur le fait d'envisager le droit à l'aide médicale à mourir... mais, comme depuis tant d'années, la France en est restée aux paroles.

Quelques jours avant de nous quitter, B. m'avait dit: «J'ai honte d'être française.»

B. était médecin et elle n'admettait pas que les portes se ferment quand une personne souhaitait obtenir cette aide.

Merci Pr V., merci Dr M., pour le merveilleux cadeau que vous avez fait à ma petite sœur, en répondant à son appel au secours.

M. X., POUR SA MÈRE, DÉCÉDÉE EN 2021

UNE MORT SEREINE, ENTOURÉE DES SIENS...

L'association suisse Pegasos a donné toute la parole et sa place à ma maman jusqu'au dernier souffle. Elle est partie en douceur, accompagnée au plus près par ceux qu'elle aimait, avec la photo de ses arrière-petits-enfants serrée dans ses mains.

J'ai 70 ans, je suis le fils unique de Simone, 94 ans. Depuis dix-huit mois, la grande vieillese avait rattrapé ma mère: des difficultés à marcher, une perte quasi totale du goût et de l'odorat, une incontinence croissante, sans maladie réellement grave.

Elle supportait de plus en plus mal ces problèmes collatéraux de la vieillese et souhaitait mourir vite, considérant sa vie bien remplie.

Une chute dans sa maison provoqua la fracture de deux vertèbres... Deux mois d'hôpital à souffrir physiquement et psychologiquement, sans savoir si elle pourrait remarcher.

Adhérente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) depuis 2015, elle répétait à tous ses interlocuteurs ne vouloir aucun acharnement thérapeutique et de la laisser mourir.

La sortie de l'hôpital fut un soulagement, mais le début d'une longue angoisse de vivre diminuée dans un Ehpad. Au fil des mois, le constat est sans appel: difficultés respiratoires, douleurs dorsales, fauteuil roulant, elle ne supportait plus sa dégradation ni celle des autres résidents. Elle gardait ses capacités de réflexion et d'expression, mais la vie telle qu'elle la voulait était finie à jamais.

Nous avons rapidement compris qu'il n'y avait pas de solution possible en France, et qu'il fallait chercher à l'étranger. Bien que fils unique, j'acceptai sa décision sans restriction et l'accompagnai dans sa démarche. Elle annonça sa demande au médecin et au personnel de l'Ehpad. Les réactions furent positives et sa démarche entendue, tout en suscitant une émotion au sein du personnel soignant, confronté pour la première fois à cette demande. À partir de là, ma mère put vivre ses dernières semaines au plus près de ses désirs.

Sa chance est d'avoir pu, grâce à l'association suisse, choisir sa fin de vie. Ma mère est morte apaisée, et ce fut d'un grand réconfort pour toute sa famille. L'accompagnement plein d'humanité a démarré dès l'inscription

en octobre, avec une interlocutrice attitrée, un suivi personnalisé, une écoute permanente et des réponses rapides à toutes les questions posées.

Une relation de confiance! Leur réponse positive fut un grand soulagement pour ma maman et pour nous. Une fois la date fixée, nous l'avons accompagnée en Suisse, mon épouse et moi.

Le plus beau souvenir sera celui de cette soirée au restaurant de l'hôtel, nos enfants, mon épouse et moi-même entourant ma maman, souriante de partager ce dernier moment avec nous.

Après une nuit d'un sommeil profond, elle a été accueillie chaleureusement par les membres de l'association Pegasos. Beaucoup d'empathie et de professionnalisme, le tout dans un cadre chaleureux. Un processus qui lui a permis de partir rapidement et en douceur, entourée de ceux qu'elle aimait.

Nous remercions du plus profond du cœur les membres de l'association Pegasos pour nous avoir permis de respecter sa volonté.

Pour clore ce chapitre « Témoignages », qui pourrait être sans fin, nous avons sélectionné d'autres lettres fort révélatrices parmi l'abondant courrier parvenu par le canal de la pétition mise en ligne en 2017 par Nathalie Debernardi et Marie Godard. Une pétition qui a recueilli plus de 500 000 signatures et qui fut à l'origine de l'association Le Choix-Citoyens pour une

mort choisie. Nous n'avons gardé de ces textes que la partie la plus significative.

MARTINE, POUR SA MÈRE DÉCÉDÉE EN 2017

« J'AURAIS VOULU LUI TENIR LA MAIN. »

Trois mois que ma petite mère s'en est allée, je me pose un tas de questions au fur et à mesure que les jours passent. Elle n'avait pas de maladie grave, le cœur tenait bon, les petits bobos, les malaises que l'on peut avoir à 103 ans.

Elle a perdu la vue brutalement. Elle n'avait plus de repères en dehors de chez elle. L'ophtalmologiste a dit qu'il n'y avait rien à faire.

Deux jours après, en pleine nuit, elle hurlait : des douleurs dans le bas-ventre. À 6 heures du matin, après le passage du médecin de garde, elle est partie avec le Samu à l'hôpital. L'examen a révélé un très gros œdème dans l'aine et, vu son âge, il est décidé de rien faire. N'ayant pas de place en gériatrie, elle est transférée dans une clinique, où elle est mise sous morphine et sous antibiotiques car elle a une pneumonie.

Moi, j'arrive de province douze jours après. Je la trouve confuse, perturbée, elle demande où elle se trouve, appelle « Au secours ! » pendant la nuit. Moi aussi je suis déboussolée. Je la booste avec des boissons protéinées pour qu'elle reprenne des forces. Que puis-je faire face à sa détresse ? Je suis avec elle pendant une semaine, les nuits se suivent et se ressemblent. Elle est faible, fébrile. Nous

avons mis en place tout le matériel médical nécessaire, les infirmières, les kinés, les auxiliaires de vie, les femmes de ménage, une personne 24 heures sur 24. Elle passe de réévaluation en réévaluation. Vu son état, pour son bien-être, pas question qu'elle parte en Ehpad. Je lui donnerai tout mon amour, les baisers, les caresses, les soins, et elle restera dans sa maison jusqu'à la fin comme elle l'a toujours demandé.

Le 8 juin, 17 heures, ma sœur m'appelle : « Je ne trouve pas maman très bien, elle a mal partout, elle souffre. Fais-la rentrer à l'hôpital, demande-lui si elle veut y aller. » Après cinq ou six demandes auxquelles elle répondait en remuant la tête, j'ai appelé de province son médecin pour qu'il mette en place la neurosédation. Le médecin est passé à 19 heures : « Syndrome de glissement post-hospitalisation, elle sera hospitalisée le lendemain vers 10 heures. »

Le lendemain à midi, ma sœur appelle, elle s'est fait incendier quand elle a demandé la neurosédation. De son côté, son généraliste m'appelle : « Votre maman n'est pas mourante, elle va rester quelques jours en observation, pas de neurosédation, c'est pour la fin de vie. »

Le 17 juin, ma sœur m'appelle en urgence : « Maman va être transférée en soins palliatifs. » J'arrive, la trouve endormie, le visage calme : « Maman, c'est Martine, je suis près de toi. » Elle hausse un sourcil, c'est tout. Une grosse seringue est près d'elle et lui injecte sa neurosédation. J'ai vu par deux fois le médecin du service en lui disant : « Vous ne la laissez pas en légume, elle a fait et signé ses directives anticipées. »

Elle meurt de faim et de soif. Ce n'est pas la bonne façon de partir, car maman, lorsque je lui nettoyait la bouche avec des gros Coton-tige, elle suçait le liquide tant elle avait soif.

Ils savaient qu'elle allait mourir car, depuis le matin, je ne faisais que lui essuyer la bouche; elle était sur le côté, et du liquide brunâtre ne faisait que s'écouler. Ils m'ont dit de rentrer chez moi.

Je suis rentrée chez moi. À 19 heures, un coup de fil: « Votre maman est décédée à 18 h 30. »

J'aurais tant voulu être là pour lui tenir la main.

Moi, je n'ai jamais vu quelqu'un mourir. Je n'ai pas réalisé un instant que c'était le moment où elle allait me quitter. J'ai beaucoup de chagrin... On doit partir rapidement, sans attendre, ne pas laisser le temps au temps, comme ce fut le cas pour maman et bien d'autres en grande souffrance... Je pense à eux.

MARIE-PIERRE, POUR SON AMIE LAURENCE, DÉCÉDÉE EN 2017

« J'AURAIS AIMÉ QU'ELLE PARTE EN DOUCEUR ET NON PAS EN DOULEURS. »

Laurence était une jeune femme simple, toujours prête à aider son prochain. Elle a perdu son papa avec lequel elle avait une super complicité, et six mois plus tard on incinérât son mari décédé d'un infarctus dans la nuit, à 39 ans.

Et là, Laurence a dépéri, ne se nourrissait plus, ne dormait plus, passait son temps à pleurer et à attendre le retour de son époux! Son médecin traitant la soignait pour une dépression. Par ailleurs, elle se plaignait d'un mal de dos. On a découvert un foutu cancer des poumons. D'abord hospitalisée à Paris, nous avons décidé de la faire rapatrier à Belfort : au moins elle aurait notre soutien, notre réconfort, et on pourrait veiller sur elle.

Chimio, morphine à haute dose, sans nourriture, plus de forces, délire en pleine nuit... Elle arrachait ses perfusions en criant qu'elle ne pouvait quand même pas « pisser » au lit. Elle prenait mon fils pour mon frère, ne reconnaissait plus ses amis(es)... Plus de cheveux! Il nous a fallu retirer le miroir de sa table de nuit. Et la morphine n'agissait plus. Sa colonne vertébrale était infestée de métastases. Plus rien à faire. Cela a duré longtemps.

Elle aurait tellement voulu que je lui concocte « une petite potion » comme elle le disait. Et j'aurais tellement voulu pouvoir le faire, lui épargner tout cela. Je suis certaine qu'elle m'en a voulu avant de partir. Son regard a été froid et noir lorsque je suis arrivée à l'hôpital et qu'elle rendait son dernier souffle.

Je m'en veux tellement, et j'y pense pratiquement tous les jours, je vis avec le fait que j'aurais pu faire quelque chose pour la soulager... Après tout, qui l'aurait su? C'est pourquoi aujourd'hui cela doit être un droit pour tous et toutes. On doit pouvoir choisir et ne plus souffrir à ce point!!!

CLAUDE, POUR SA MÈRE DÉCÉDÉE EN 2017

PLAIDOYER POUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR EN CAS DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES...

Ma famille est frappée de plein fouet par ce sujet de fin de vie.

Notre mère est atteinte d'un corps de Lewy qui la plonge dans une absence totale de la réalité. Nous allons la voir à l'Ehpad à Albi, mais elle ne sait pas qui nous sommes ni où elle se trouve. C'est une situation très pénible à vivre : quand la vie n'a plus de sens, à quoi bon donner du sens à la vie ?

Notre mère n'ayant jamais écrit de directives anticipées ni manifesté quoi que ce soit en la matière, elle est maintenue dans cet état végétatif.

CATHERINE, POUR SA MÈRE DÉCÉDÉE EN 2017

UNE SÉDATION INSUFFISANTE MALGRÉ SA DÉTRESSE RESPIRATOIRE...

Inutile de retracer quatre années de maladie pour cancer anal de ma mère. Il fut diagnostiqué à 68 ans, et elle est décédée à 71 ans. Je vais écrire sur sa vie, qui fut son combat ainsi que le mien, moi sa fille unique. Combat face à la maladie, mais aussi face aux blouses blanches.

Sa fin a été le dénouement logique de soins sans empathie, sans amour, négligents.

J'ai supplié pour la mise en place d'une sédation profonde. Ma mère est décédée le 1^{er} juin 2017 à 20 h 30 ; elle n'a eu la sédation qu'à 10 h 30 le matin ce même jour. À 19 heures, je lui prends la main et essuie une larme qui coule sur sa joue.

Chaque jour, je revois son regard tourné vers le néant, infiniment triste, qui me dit que le combat ne fait que commencer.

SERGE, POUR SA FEMME DÉCÉDÉE EN 2017

L'HORREUR DE VOIR LA PERSONNE QUE L'ON AIME VOUS REGARDER, EN LARMES, ET QUI VOUS DEMANDE QUE CE SUPPLICE S'ARRÊTE !

Mes enfants et moi, nous vivons ces dernières semaines un vrai cauchemar. Ma femme se bat depuis quinze mois contre un cancer osseux qui s'est généralisé. Deux lourdes opérations, de la radiothérapie, de la chimiothérapie n'ont pas eu raison de ce cancer.

Après une pause, après un espoir, tout a basculé dans l'horreur. Sa santé s'est dégradée considérablement au cours de ces deux dernières semaines, au point de stopper tous les traitements...

Aujourd'hui, nous assistons à son agonie. Souffrance physique et morale pour la malade comme pour les accompagnants, qui assistent à l'horreur de voir la personne qu'ils aiment les regarder, les yeux pleins de larmes, et qui vous demande que ce supplice s'arrête !

MICHELINE, POUR SA MÈRE DÉCÉDÉE EN 2017

DEUX MOIS SANS MANGER NI BOIRE : DEUX MOIS POUR SOUFFRIR.

J'ai vu ma mère agoniser pendant deux mois à la suite de son cancer qui était incurable.

Pendant deux mois, elle est restée sans boire, sans manger, c'était une horreur.

Je l'aimais et je souhaitais sa mort. Son mari l'a accompagnée sans jamais se lasser. J'aurais donné n'importe quoi pour abréger ses souffrances et cette fin de vie désastreuse. Je ne souhaite à personne cette fin de vie. C'est une honte!

Je ne pouvais m'empêcher de penser à la mort de ma petite chienne qui, elle aussi, avait un cancer. J'ai fait venir chez moi le vétérinaire, j'ai pris ma chienne dans mes bras et la piquêre a été faite.

Voilà ce que nous ne pouvons pas faire pour les nôtres quand nous les aimons.

MARIA POUR SON FILS EN 2018

AIDE À MOURIR POUR UN ADOLESCENT ?

Mon témoignage viendra vous parler d'un adolescent dont voici l'histoire, qui se joue en ce moment même.

Août 2016. Guillaume nous régale de ses sauts périlleux sur le plongeoir de la piscine et nous finissons nos vacances en grim pant la Roche de Solutré en famille.

Septembre 2016. Il fait sa rentrée en seconde et après quatre années de gymnastique artistique, il commence l'escrime. Nous parlons des Jeux olympiques qui pourraient être à Paris en 2024. Nous blaguons: il a huit années pour être prêt.

Guillaume se plaint de douleurs au genou. Nous allons aux urgences. Une radio du fémur est prise le 14, mais l'interne ne voit rien de spécial. Pourtant, le radiologue indique qu'il faudrait explorer. Son compte rendu n'est partagé ni avec nous, ni avec le service d'urgences pédiatriques qui nous a reçus, ni avec notre médecin traitant. Nous retournons aux urgences, les douleurs s'intensifient. Pas de diagnostic. Pas même aux urgences pédiatriques de l'hôpital T. à Paris.

Pourtant, Guillaume se tord de douleur sur la table d'examen, mais la radio et l'échographie du genou ne montrent rien. Il faut attendre le résultat de l'IRM du genou programmé deux jours plus tard.

Octobre 2016: l'IRM n'a rien donné. Une pédo-rhumatologue du Kremlin-Bicêtre nous donne un rendez-vous en urgence à la lecture des symptômes envoyés par mail par notre médecin généraliste qui continue à chercher de l'aide. Au cours de la consultation, elle hospitalise Guillaume. Pour elle, c'est clair: c'est soit infectieux, soit tumoral. Elle penche pour la branche infection mais n'écarte pas l'autre.

Elle nous dit à l'examen: « Ce n'est pas le genou. » On nous annonce 24 heures plus tard qu'il a une tumeur au fémur. Très agressive. Je vois encore le regard du jeune médecin qui nous l'annonce. Nous sommes emportés

par un tourbillon. Biopsie le 12. Premier rendez-vous à l'Institut Gustave Roussy le 19. Les examens d'extension révèlent que la maladie n'est pas localisée. Des métastases à la colonne vertébrale et au bassin.

Un an plus tard. Septembre 2017 : tous les traitements (tous très lourds) sont arrêtés. Ils ne marchent pas. Les poumons sont atteints. Les méninges et la moelle osseuse peut-être aussi – à la vue de certains symptômes : lèvre inférieure devenue insensible, hémoglobine qui chute.

On nous annonce qu'il décèdera soit d'épuisement, soit de détresse respiratoire. La douleur sera prise en compte. Jusqu'à ce qu'on ne puisse plus. Alors, une éventuelle sédation.

Octobre 2017 : mon mari et moi avons cessé de travailler et nous l'accompagnons 24 heures sur 24 à la maison, selon son souhait – il ne veut pas rester à l'hôpital.

Comme la maladie avance, et vite – lui prend son ouïe, sa vision, son élocution –, le retour à la maison n'est pas aussi « chouette » qu'il devait le rêver ; mais il est très certainement mieux que dans un hôpital bruissant des sons de la vie – jeunes enfants qui jouent dans les couloirs, clowns, nouveaux parents pleins d'espoir que notre désespoir effraierait – quand la sienne s'échappe. Son chat dort près de lui.

Je ne sais comment cela va « finir » et jusqu'où on le laissera supporter cette lente dégradation, même si on gère la douleur physique ressentie. À l'heure où l'on reparle de l'euthanasie active grâce à vous, je me dis qu'une fois encore, comme pour la recherche, les enfants seront encore les grands oubliés. Méconnaissance, tabou ?

Décider de mettre fin à ses souffrances nous briserait le cœur, nous qui lui avons donné la vie. Mais l'entendre dire: «J'en ai marre de souffrir» ou «Je veux partir et ne plus souffrir», et n'avoir aucune autre réponse que d'appuyer sur la pompe à morphine est effroyable.

MADO M., POUR SON FILS DÉCÉDÉ EN 2017

PLEINE CONSCIENCE DE SON MAL À 28 ANS...

Je suis la maman d'un jeune homme de 28 ans qui souffre de la maladie de Devic. C'est une maladie orpheline auto-immune qui, dans son cas, l'a emprisonné dans son corps brutalement. Cette maladie rare l'a rendu tétraplégique en 24 heures. Il a saigné dans la moelle épinière, ce qui l'a nécrosée en partie. Non seulement sa tétraplégie est flasque mais aussi très douloureuse: il ne peut pas aller dans le fauteuil.

La prise en charge de mon fils a été difficile, car qui dit maladie rare dit maladie inconnue. Sept mois de réanimation, six mois dans un hôpital à 900 kilomètres de notre lieu de vie, puis sept mois en centre de rééducation, et depuis deux ans à la maison.

Nous faisons tout ce qui est possible pour rendre son quotidien un peu plus vivable. Mais nous voulons que notre fils reste le seul décideur de sa vie. Il n'a confiance qu'en nous, faute à certains soignants qui outrepassent leurs droits. À la maison, il se sent mieux. Il a rédigé ses directives anticipées et me parle régulièrement de ses angoisses: *«J'espère que je partirai avant vous car ma vie*

serait un enfer, je ne veux pas revivre toutes les souffrances physiques et morales que j'ai vécues à l'hôpital. Qui me défendra si vous n'êtes plus là? Ma maladie est évolutive et si une poussée me prive de la vue et de la parole, pourquoi je devrais encore subir cette injustice de la vie et la justice des hommes? Je n'ai commis aucun crime! Je demande simplement de pouvoir mourir dans la dignité et sans souffrance le jour où cette vie ne sera plus supportable. »

Alors, voici ma question : n'est-il pas cruel d'infliger tout ce questionnement et ces angoisses à des personnes en pleine conscience ?

ANNIE, POUR UNE AMIE DÉCÉDÉE EN 2017

UNE SOUFFRANCE PSYCHIQUE INUTILE...

J'ai accompagné récemment une amie qui mourait d'un cancer du pancréas dans un centre de soins palliatifs. J'étais sa personne de confiance : elle demandait à mourir. Elle était prête et avait fait un long travail psychique. Elle était sereine et sans peur. J'ai demandé pour elle au médecin d'accélérer sa fin, inévitable. Ce fut impossible.

La dernière semaine, elle était terriblement triste. Elle n'avait pas de douleurs mais était complètement dépendante : sonde urinaire, hydratation par perfusion, alitée mais lucide. **Elle a souffert psychologiquement, inutilement.**

Depuis lors, j'ai pensé qu'il fallait militer pour l'euthanasie qui lui a été refusée. Au nom de quoi ?

MARIE M., POUR SON PÈRE DÉCÉDÉ EN 2017

SEUL LE SUICIDE VIOLENT EST AUTORISÉ !

Mon père s'est donné la mort le 16 août 2017. Il avait perdu la vue depuis plusieurs années et avait d'autres problèmes de santé indiquant que l'avenir ne serait que souffrance. Âgé de 93 ans, il ne supportait pas l'idée d'être de plus en plus dépendant de sa compagne et qu'elle ne le voie que « survivre » jusqu'à une fin irrémédiable. Il avait vu mourir ma mère à 80 ans, avait été témoin de la dégradation de son état pendant huit années; il ne voulait pas finir sa vie de manière aussi indigne, même si sa maladie n'affectait pas ses facultés mentales.

Il a laissé plusieurs lettres expliquant son geste avec lucidité : deux lettres, l'une pour la gendarmerie et l'autre pour la famille.

Je n'ose pas dire qu'il s'est suicidé « proprement » : une balle en plein cœur dans les toilettes de sa maison. Il est mort sur le coup.

Il aurait pu « partir » plus sereinement, de manière moins violente, si en France la loi autorisait ses citoyens à mourir dans la dignité. Le suicide n'est pas un choix, c'est l'expression d'une grande souffrance qu'aucun moyen thérapeutique n'apaise et qui fait perdre toute dignité à un être humain, le condamnant en toute lucidité à l'isolement, la dépendance, voire la stigmatisation, la solitude et l'impuissance des proches face à une situation dont on sait qu'elle ne pourra s'améliorer.

Notre société des Droits de l'homme, soi-disant évoluée à l'époque où l'on parle beaucoup du bien-être

de l'individu pendant sa vie, est dans le déni face à la mort et n'offre pas à celui-ci de s'en aller dignement avec douceur dans la paix... Et elle laisse à ses proches le souvenir d'une fin de vie inhumaine qui peut parfois durer de nombreuses années (état végétatif maintenu artificiellement...), occasionnant des débats juridiques sans fin et plus choquants que la mort du patient.

Merci à tous ceux qui se battent pour faire avancer le combat.

PAULE, POUR SON AMIE DÉCÉDÉE EN 2017

SUICIDE VIOLENT, FAUTE D'OBTENIR LE DROIT À L'AIDE ACTIVE À MOURIR...

L'une de mes amies d'enfance a mis fin à ses jours en août 2017. La violence de sa mort me hante, car nous avons longuement parlé à ce sujet, et elle avait rempli ses directives anticipées.

À 88 ans, elle vivait seule, conduisait sa voiture, s'intéressait activement à la politique, adorait le cinéma, la mode, la convivialité, la vie. Perturbée par un cancer de la peau sur le visage, épuisée par des malaises cardiaques, elle craignait par-dessus tout la dépendance et ne voulait pas envisager de finir ses jours assistée. Elle n'a pas voulu attendre le jour de trop.

Elle savait que je l'aurais aidée et assistée dans cet ultime moment. **Mais le 8 août dernier, dans la journée, elle est partie seule** – avec sans doute une dose de tranquillisants – **se jeter dans la Vilaine...** près d'une

écluse où étaient installés jadis ses grands-parents, sans un mot pour ceux qui l'aimaient et qu'elle aimait, par crainte de les amener à cette situation de « non-assistance à personne en danger » qui condamne tous nos proches à une mort violente et solitaire.

Quand donc cessera cette hypocrisie ?

GITANE, POUR SON ÉPOUX DÉCÉDÉ EN 2017

SE BATTRE POUR OBTENIR LA SPCJD...

Mon époux, atteint de la maladie de Charcot, est décédé le 8 septembre dernier. Se sachant atteint de cette maladie depuis décembre 2015, il a été très clair quant à sa fin de vie. Très tôt, il a écrit ses directives anticipées, refusant tout traitement intrusif, type gastrostomie, intubation et autre... Très tôt, il a exprimé sa volonté de pouvoir partir quand il estimerait le moment venu, étant le mieux placé pour savoir ce qu'il pouvait endurer et supporter.

Après deux ans, ce moment est venu et mon époux a demandé à pouvoir partir en s'endormant sans souffrance. Malgré des directives très claires et une demande réitérée, tant à ses proches qu'aux différents médecins intervenants, il a fallu se battre contre l'équipe médicale qui jusqu'au bout s'acharnait à le maintenir dans un semblant de vie, alors que cette maladie est incurable et que la seule issue est la mort dans d'horribles souffrances tant physiques que psychiques.

Ce n'est qu'en menaçant de publier un article dans les journaux relatant ce non-respect de la demande d'un

mourant que l'équipe médicale a enfin accepté de mettre mon époux en sédation profonde.

Mon époux, tout en gardant conscience de tout ce qui se passait, s'est donc éteint enfin, apaisé après deux années de maladie plus lourde de jour en jour, et après quatre jours de souffrances insupportables qui auraient pu être évitées. En revanche, un très grand merci aux équipes d'aides-soignantes qui, durant deux ans, nous ont accompagnés, rendant un peu plus supportable l'insupportable.

M. J., POUR SON PÈRE DÉCÉDÉ EN 2016

LES SOUFFRANCES FAMILIALES

Mon papa était atteint de la maladie de Charcot qui a débuté en 2014. La maladie a évolué lentement et a bien pris son temps pour l'emmener vers une spirale infernale et inéluctable.

En février 2016, une chute grave l'a mené aux urgences. Il ne parlait déjà presque plus depuis plusieurs mois, mais là plus de parole du tout, et sa maladie s'est accélérée. Il ne pouvait plus respirer, plus boire, plus manger. On le retrouvait tous les matins, avec ma maman, dans un état désastreux par manque de personnel. Il ne pouvait même plus appuyer sur la sonnette pour demander de l'aide aux infirmières. Et cela pendant quatre jours et trois nuits! Il nous montrait le plafond, nous faisait des signes quand il retrouvait un minimum d'énergie. Il voulait partir, il souffrait trop. Nous lui avons posé clairement la

question : « Tu veux partir ? C'est le ciel que tu montres ? »
« Oui » de la tête.

Il avait écrit et signé une lettre en rapport avec les directives anticipées de la loi Leonetti.

Nous l'avions donnée le deuxième jour à la responsable du service gériatrie qui nous avait fait comprendre que l'issue allait être fatale. Alors, pourquoi quatre jours ?

J'ai été obligée de m'emporter, de me montrer désagréable avec le personnel et de demander à ce que l'on abrège ses souffrances.

Ce n'était pas humain de regarder un homme souffrir ainsi, subir, et pour nous, sa famille, avoir des images gravées à jamais dans notre mémoire.

Alors, le quatrième jour, le médecin avec notre accord à tous – ma maman, mon frère et moi –, et l'accord de mon papa, a installé la machine de sédation profonde jusqu'à ce que mon père s'endorme et parte tranquillement. Pourquoi attendre tout ce temps ? Et pourquoi ne pas être libre de faire son choix, quand on le peut et qu'on le décide en pleine conscience ?

**TOUS CES TÉMOIGNAGES
LE CONFIRMENT :
IL EST URGENT DE CHANGER
LA LOI FRANÇAISE!**

Ont collaboré à la réalisation de cet ouvrage

Nathalie Andrews, Gilbert Cabasso, Élisabeth Condamines,
Sylvie Courroy, Christine Feltin, Christian Gachet, Emmanuelle
Huisman-Perrin, Denis Labayle, Jacqueline Laurent, Annie Wallet.

Nous remercions Claire Mallet pour la mise en page.



Le Choix
Citoyens pour
une mort choisie

Le Choix-Citoyens pour une mort choisie

MVAC Boîte 46

22, rue Deparcieux - 75014 Paris

Téléphone de l'association : 07 55 61 04 04

contact@choisirmafindevie.org

www.choisirmafindevie.org

Achévé d'imprimer en Union européenne
pour l'association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie
en octobre 2022.

Dépôt légal : octobre 2022.





Bien finir sa vie nous concerne tous directement, et indirectement par la mort d'une mère, d'un père, d'un être cher...

Souvent, les malades et leur famille découvrent trop tard les incohérences de la loi actuelle, ses indications restrictives, ses conditions d'application humainement discutables.

Les nombreux témoignages reçus nous le confirment.

Pourquoi une loi sur l'Aide active à mourir ?

Certains malades atteints d'affections graves et incurables la réclament, estimant que la lutte contre leurs souffrances doit supplanter la défense de la vie coûte que coûte.

Cette loi modifiera l'application de celle sur la sédation profonde et continue, et ouvrira les soins palliatifs aux souhaits des malades dans leur diversité.

Elle réduira également l'angoisse de tous, et même de ceux qui, finalement, renonceront à en bénéficier.

Elle est source d'apaisement et de sérénité pour ceux qui décident de partir et pour leurs proches, car elle est l'expression de notre dernière liberté.



10 €

