

Amis de la Vie du Loiret (45) – réunion du 4 avril 2023

Débat sur la FIN DE VIE

Dans quelles conditions est-ce que je souhaite finir ma vie ? La Loi Leonetti-Clayes répond-elle à ces attentes ?

Tout d'abord, rappel de quelques notions importantes : les grands points de la loi Leonetti-Clayes, la définition des mots Soins Palliatifs, Suicide assisté et Euthanasie.

Pour lancer le débat, 3 témoignages :

- Gaël, 52 ans, victime d'un œdème cérébral, est plongé dans un coma artificiel. Ses chances de survie sont minces. La famille se mobilise pour se relayer, nuit et jour à son chevet, lui parle et le stimule, prie Marie (chaîne familiale exceptionnelle). Deux mois plus tard, il se réveille, contre toute attente des médecins et réapprend à vivre. La famille est persuadée que s'ils avaient écouté l'équipe médicale, Gaël ne serait plus en vie.

Nous sommes tous condamnés à mourir mais aussi à vivre.

- Une autre, 84 ans, atteinte de la maladie de Charcot. Elle refuse le sort qui l'attend, cette longue descente vers la mort. Elle réclame l'euthanasie à son mari qui se renseigne : il faudrait se rendre 3 fois en Belgique ! Pas possible... Sa femme lui en veut. Il culpabilise. **Que faire ?**

- Une bénévole de Jalmalv a accompagné deux personnes atteintes de la maladie de Charcot, en Ehpad :

Un homme relativement âgé qui survit depuis des années, n'a plus que l'usage de sa tête, peut parler et est tout à fait conscient. Il se prépare au grand passage, à l'aide de son épouse, de la communauté catholique et de ceux qui l'entourent. Non seulement il est serein mais il rayonne. Il part dans la paix, sous sédation. Lui et sa famille, très entourés par l'équipe médicale. (C'était avant le Covid).

Un autre, plus jeune (une petite soixantaine) dont la maladie est plus récente. Hospitalisé depuis peu, la maladie progresse vite. Au début, il communique beaucoup, d'abord par la parole puis l'écrit. Il se veut totalement dans la vie, relate avec joie ses expériences professionnelles mais jamais sa prochaine mort. Enfin, ne pouvant plus ni parler ni bouger, il plonge dans une grande souffrance morale qui le fait se replier sur lui-même, se retirer du monde. Aucune présence amicale ou familiale autour de lui. Il ne supporte même plus la visite de la bénévole, comme s'il avait honte de ce qu'il était devenu. Pourquoi ? **Qu'est-ce que la Dignité ?** Quel regard notre société jette-t-elle sur ceux qui ne sont plus « performants » ?

N'est-elle pas intrinsèque à la nature humaine (1^{er} article de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme).

Il mourra lui aussi sous sédation. Mais a-t-il trouvé la paix ?

Deux personnes atteintes de la même maladie, deux attitudes différentes face à la Mort.

Nous ne sommes pas égaux devant la souffrance, la maladie, la mort. **Ce que certains acceptent ou peuvent supporter, d'autres ne le peuvent pas ou ne le veulent pas.**

OUVERTURE DU DEBAT

Ce qui serait **important pour moi**, c'est :

- de ne pas souffrir, *****

- d'être entouré, d'avoir quelqu'un qui m'écoute, une présence. *****(famille, amis, bénévoles)
- qu'on respecte mes directives anticipées, (mais c'est difficile à faire, c'est trop technique, je suis perdue, je voudrais juste y faire apparaître ma philosophie, le sens que je donne à ma mort.***)
- Importance de la sédation continue, profonde ****- Sentir que mes proches acceptent de me laisser partir.
- Je ne sais pas.
- Je n'ai pas envie de mourir.

La Loi Leonetti actuelle, pour la majorité d'entre nous, suffit.

Seulement, il faut qu'elle soit appliquée.

Elle a besoin de se développer. Elle manque cruellement de moyens. Seuls 20 % de la population peuvent en bénéficier.

Est-on « préparé » à faire face à la souffrance, à l'angoisse, à la perte ?

Il y a cent ans, les gens mouraient chez eux au milieu des leurs. Les enfants étaient présents...

« La Mort était un passage, la religion étant très présente, maintenant c'est un cul-de-sac » extrait de l'interview du Dr Grange pour la sortie de son livre « Le dernier souffle : Accompagner la fin de vie » Ed. Témoins. Gallimard.

Maintenant on meurt souvent à l'hôpital ou à l'Ehpad.

Eviter de diaboliser l'hôpital. Il y a là des morts très bien accompagnées.

Face à sa propre mort.

Auparavant, en parle-t-on avec *ses proches* ?

Pour les enfants, c'est très difficile. Ils ne veulent pas voir vieillir leurs parents. C'est souvent un accompagnement long... Cela peut être très violent pour les enfants.

Pour chacun d'entre nous, c'est l'heure du bilan. Souvent, souffrance psychologique :

« *Je n'ai pas envie de mourir* »

« *Mes proches ne sont pas prêts* »

« *J'ai encore des choses à régler* »

Face à la mort d'un proche

Respecter la volonté de celui qui meurt. Comment écoute-t-on le souhait de mourir d'une personne ?

Certains mourants n'arrivent pas à lâcher prise parce qu'ils sentent que leur entourage n'est pas prêt ou bien ils attendent quelqu'un...

La Liberté

A-t-on choisi de naître, de vivre ? La vie nous est donnée. Peut-on être « possesseur » de sa fin de vie ? Comme le disait le philosophe Eric Fiat que certains d'entre nous ont entendu récemment :

« *On ne maîtrise pas sa mort* ».

L'humanité veut tout contrôler. Non, on ne choisit pas vraiment comment on va mourir.

Le suicide assisté

Une personne gravement malade et désireuse de mettre fin à ses jours prend elle-même un produit létal délivré sur ordonnance. Cela pourrait répondre à certaines situations mais...

Il faut avoir le « courage » de le faire, même accompagné. On ne le fait pas forcément.

En Suisse, une fois l'ordonnance faite :

- 1/3 n'achète pas le produit.
- 1/3 l'achète mais ne le prend pas.

- 1/3 l'achète et le prend. Il passe à l'acte.

L'Euthanasie

Un soignant injecte à un patient qui le demande une substance qui provoquera une mort rapide. La demande d'euthanasie est-elle une véritable demande de mort ? Attention Il a été vérifié dans les établissements de Soins Palliatifs notamment, qu'au moins 95% des demandes disparaissaient lorsque le patient ne souffrait pas, que ses angoisses étaient apaisées, ses besoins spirituels comblés et qu'il était bien entouré affectivement.

Rôle, responsabilité du médecin.

Qu'est-ce qu'abrégé la vie de quelqu'un qui souffre ? Est-ce un soin ? Un médecin peut-il soigner et faire mourir ? C'est en tous cas un geste violent avec lequel le soignant devra vivre. « Il y a une ligne rouge à ne pas dépasser ».

Florence nous lit un article du Serment d'Hippocrate, qui dit : « Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ».

Oui, mais ce que l'on fait pour son animal préféré, ne peut-on le faire pour un humain ?

La Fin de Vie est au-delà d'un rationnel absolu. Elle est de l'ordre de l'intime. Chaque cas est unique.

Débat préparé et animé par Odette, Jacqueline et Marie-Claire