

# utés et sénateurs ?

« Mon père a été laissé deux mois sans alimentation »

Isabelle Daillon est présidente de l'association "Pour une fin de vie sans souffrance", qu'elle a créée suite à la mort de son père.

En 2013, une hospitalisation à domicile est mise en place pour ce dernier, atteint de la maladie de Parkinson, chez lui, à Lhuis. Tout se passe bien jusqu'en avril 2017. Un médecin décide de placer le patient en protocole de fin de vie, la maladie s'aggravant. Ce protocole consiste à stopper les traitements, y compris l'alimentation et l'hydratation. Dans son cas, l'hydratation est maintenue.

Cependant, Isabelle voit son père s'agiter, souffrir, gémir... Malgré la volonté de la famille, le médecin ne souhaite pas pratiquer de sédation profonde. Selon lui, les conditions ne sont pas réunies. « Il m'a dit : "Je suis à un an de ma retraite, je ne veux pas finir ma vie en prison", rapporte Isabelle Daillon. Le respect de la loi est tel qu'on en arrive à des situations inhumaines : pourquoi avoir déclenché le protocole de fin de vie et arrêté toute alimentation si la sédation n'était pas appliquée ? », s'insurge-t-elle.

Finalement, son père sera sédaté en juin 2017, deux mois après l'arrêt de l'alimentation, après la découverte d'escarres sur son corps. Une fin de vie



Isabelle Daillon, d'Albens, a créé l'association "Pour une fin de vie sans souffrance".  
Photo Isabelle Daillon

« atroce » dénonce sa fille. « On parle de dignité, mais que fait-on de la souffrance de la personne quand on ne peut pas la mesurer ? »

Depuis, Isabelle Daillon lutte pour que tout soit mis en œuvre pour stopper la souffrance des personnes en fin de vie. Pour elle, la loi Clayes-Léonetti de 2016 doit être mieux appliquée, et le corps médical mieux formé. « Le projet de loi sur la fin de vie est louable en ce qu'il met le patient au centre du débat. Cependant, je regrette que rien de nouveau ne soit proposé en ce qui concerne les personnes non communicantes porteuses de maladies dégénératives, comme mon père, qui n'auraient pas déposé leurs directives anticipées. »

● Louise de Maisonneuve

Le projet de loi gouvernemental sur la fin de vie a été présenté au conseil d'État et sera débattu à l'Assemblée nationale en mai. Photo d'illustration Le Progrès/Jade Vigreux

is : « Tous les pays qui nous entourent ont légiféré »