



Isabelle Daillon &lt;isabelledaillon@gmail.com&gt;

---

## RE: FIN DE VIE 2 MOIS SANS ETRE ALIMENTÉ TEMOIGNAGE POUR REFLEXION SUR LA FIN DE VIE

1 message

**Jérémie Iordanoff (boîte publique)** <jeremie.iordanoff@assemblee-nationale.fr>

18 juin 2025 à 10:14

À : "idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr" &lt;idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr&gt;, "Michel Herbillon (boîte publique)" &lt;Michel.Herbillon@assemblee-nationale.fr&gt;

Madame,

Je vous remercie pour votre courrier et pour le témoignage que vous m'avez confié. Je tiens à vous adresser, ainsi qu'à votre famille, mes pensées les plus sincères après le décès de votre père. Je suis sincèrement désolée que vous aillez eu à traverser de telles épreuves.

Votre témoignage illustre le besoin de faire évoluer la législation. La proposition de loi relative à la fin de vie, ainsi que celle sur les soins palliatifs, s'inscrivent dans cette démarche.

Comme vous le soulevez très justement dans votre courrier, chacun devrait pouvoir avoir accès aux soins palliatifs. Ils permettent une meilleure prise en charge de la douleur, et assurent une fin de vie respectueuse.

Concernant l'aide à mourir dans la dignité, la proposition de loi impose que la personne soit « apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée » (article 4), ce qui peut exclure de facto les patients non communicants. Un autre amendement, que je salue, garantit que l'évaluation de la capacité de discernement tienne compte des spécificités des maladies neurodégénératives (article 6 alinéa 11).

Ces avancées sont importantes, mais elles ne répondent pas encore pleinement à la problématique que vous soulevez : **comment garantir une fin de vie apaisée aux personnes qui ne peuvent plus exprimer leur volonté**, malgré l'existence de directives anticipées claires ? Pour l'instant, la réponse choisie est celle des soins palliatifs, et non de l'aide à mourir.

Soyez assurée, Madame, de mon profond respect pour votre démarche, et de mon engagement à défendre une fin de vie digne, humaine et juste pour toutes et tous.

Je vous prie de croire en l'assurance de mes sentiments les plus respectueux,

**Jérémie Jordanoff***Député de l'Isère*

**De :** [idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr](mailto:idailon@pourunefindeviesansdouleur.fr) <[idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr](mailto:idailon@pourunefindeviesansdouleur.fr)>

**Envoyé :** mardi 13 mai 2025 12:38:46

**À :** Michel Herbillon (boîte publique)

**Objet :** FIN DE VIE 2 MOIS SANS ETRE ALIMENTÉE TEMOIGNAGE POUR REFLEXION SUR LA FIN DE VIE

Bonjour Monsieur la député,

Suite à la reprise des études des textes sur la fin de vie et les soins palliatifs, je vous fais parvenir, en pièce jointe, la fin de vie de mon papa (plus qu'inhumaine) atteint d'une maladie neuro dégénérative.

Après la décision par l'équipe médicale d'arrêter l'alimentation entérique, il est resté ainsi avec une simple hydratation entérale durant plus de 2 mois à attendre que le décès survienne. Le médecin ayant refusé la sédation, les images de ce corps cachectique parsemé d'escarres et de ces râles, cette lente agonie hanteront à jamais nos mémoires.

Ce témoignage a été repris par le CESE dans le rapport FAUT IL FAIRE EVOLUER LA LOI CLAEYS ? en MAI 2023.

Cette fin de vie révèle plusieurs difficultés concernant notamment les maladies neurodégénératives (dont certains patients sont dans l'incapacité totale de communication) :

- Difficulté d'évaluation de la douleur (dans le cas de mon papa douleur quasi impossible à évaluer) ; le problème s'était déjà posé un an précédent son décès avec des avis différents et sans remarque de la douleur par les soignants de l'HAD (hospitalisation à domicile)!!!, La neurologue lors d'une visite bi annuelle a pourtant choisi d'emblée de lui administrer un traitement morphinique bien que risquant de précipiter le décès. Combien de temps a-t-il souffert ? des mois .....en attendant ce traitement qui l'a pourtant maintenu en vie une année....

- Refus total de la mise en place de la sédation pourtant autorisée dans ce cas par la loi
- Méconnaissance de la loi
- Problème de formation (discussion sur ce sujet avec Didier SICARD).
- Prise en charge trop tardive voir inexiste par les soins palliatifs
- Volonté du corps médical de « maîtriser » cette fin de fin avec refus de d'écoute de la famille. (Des échanges verbaux et écrits révèlent d'ailleurs bien le refus de reconnaissance de cette erreur par l'hôpital, ce qui renforce d'autant plus ma résignation à me battre et plus grave a plongé ma maman dans un mutisme et une profonde déprime)
- problèmes de notion d'acharnement thérapeutique, de court et moyen terme .....

Les soins palliatifs n'ont pas eu le temps d'intervenir car contactés bien trop tardivement par le médecin de l had.

Je voudrais mettre en avant également la difficulté d'accès aux soins palliatifs pour les plus jeunes sur du long terme.

En effet, 6 semaines après le décès de mon papa le petit frère de mon conjoint décédait d'une tumeur foudroyante au cerveau

Ces deux décès m'ont par contre permis de mieux analyser la prise en charge de la fin de vie

- une par les soins palliatifs pour mon beau frère atteint d'un cancer
- et l'autre la prise en charge inappropriée pour mon papa atteint d'une