

**Zimbra****isabelledaillon@free.fr****Fwd: TEMOIGNAGE FIN DE VIE REFLEXION 2 MOIS SANS ETRE ALIMENTE A ATTENDRE LE DECES****De :** isabelledaillon@free.fr

jeu., 22 mai 2025 19:56

**Objet :** Fwd: TEMOIGNAGE FIN DE VIE REFLEXION 2 MOIS SANS ETRE ALIMENTE A ATTENDRE LE DECES**À :** idaillon <idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr>

----- Mail transféré -----

De: "Mathilde Hignet (boîte publique)" &lt;mathilde.hignet@assemblee-nationale.fr&gt;

À: idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr

Envoyé: Vendredi 16 Mai 2025 15:40:59

Objet: RE: TEMOIGNAGE FIN DE VIE REFLEXION 2 MOIS SANS ETRE ALIMENTE A ATTENDRE LE DECES

Madame, Monsieur,

J'ai bien reçu votre message et vous en remercie.

En réponse, je vous assure de mon engagement pour faire aboutir le vote des deux propositions de loi actuellement en débat, à savoir la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement ainsi que la proposition de loi relative à la fin de vie. Je considère que ces deux textes forment un ensemble cohérent qui répond aux enjeux d'une meilleure prise en charge et accompagnement des personnes en fin de vie.

Aujourd'hui les soins palliatifs souffrent d'un manque d'investissement. Tout citoyen doit pouvoir s'il en a la nécessité pouvoir bénéficier de soins palliatifs à tout moment de sa vie, et au plus proche de chez lui. Il est inacceptable qu'en 2025 certains départements ne soient toujours pas dotés d'unités de soins palliatifs. Renforcer les moyens consacrés aux soins palliatifs est donc une nécessité et une priorité pour assurer un meilleur accès aux soins d'une part, et de meilleures conditions de travail d'autre part pour les soignants. Je constate qu'il y a aujourd'hui unanimité sur ce principe. Cela nécessitera cependant que les moyens dédiés dans les prochains budgets de la Sécurité Sociale soient cohérents avec cette intention.

En ce qui concerne le droit à une aide à mourir que propose d'introduire la proposition de loi relative à la fin de vie, j'y suis favorable tel qu'il est encadré dans la proposition de loi. J'estime que la loi encadre ce nouveau droit de manière à ce que son usage ne puisse être détourné.

Pour toutes ces raisons, je suis mobilisée dans l'hémicycle au côté de mes collègues afin de préserver l'équilibre du texte issu des débats parlementaires, et permettre une issue positive à ces débats.

Je vous prie de bien vouloir recevoir mes sincères salutations,

Mathilde Hignet

Députée d'Ille-et-Vilaine - 4ème circonscription

Membre de la commission des affaires économiques

Membre du groupe de la France insoumise – Nouveau Front Populaire

Assemblée Nationale : 01 40 63 07 73

Permanence parlementaire : 02 30 21 46 88

-----Message d'origine-----

De : idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr <idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr>

Envoyé : mercredi 14 mai 2025 13:31

À : Geneviève Darrieussecq (boîte publique) <genevieve.darrieussecq@assemblee-nationale.fr>

Objet : TEMOIGNAGE FIN DE VIE REFLEXION 2 MOIS SANS ETRE ALIMENTÉ A ATTENDRE LE DECES

Bonjour Madame la députée,

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 inexistante 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 I 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 maladie neurodégénérative.

J'ai donc en même temps vécu 2 décès gérés de façon complètement opposée chacune

Suite au décès de mon papa j'ai crée mon association POUR UNE FIN DE VIE SANS SOUFFRANCE pour alerter sur les problèmes de prise en charge des patients atteints de maladie neuro cognitive et plus particulièrement non communicants

Cette association a également et surtout pour objectif la lutte contre la souffrance en fin de vie

Je souhaiterais être auditionnée à l'assemblée nationale pour témoigner de ces 2 décès diamétralement opposés.

La fin de vie ne pouvant être séparée à mon sens des soins palliatifs ni de l'aide active à mourir.

Par ailleurs, je m'inquiète du contenu de ce texte privant les patients non communicants de toute forme d'aide active à mourir puisque la personne devra « 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. » sous section 2 Art. L. 1111 12 2.

Ces patients seront donc soumis à la seule décision du corps médical avec sa propre interprétation comme c'est actuellement le cas

Se pose alors la question de l'avancée de cette loi :

- quelle avancée pour ces patients ?
- comment garantir l'accès à la sédation profonde et continue seul procédé qui leur permettra une fin de vie apaisée.

Pourquoi les volontés indiquées clairement dans les directives anticipées ne seraient elles pas respectées ?

Je peux comprendre vos craintes à respecter ces directives sachant qu'elles auraient été rédigées peut être bien avant une perte de conscience et d'autonomie.

Malheureusement, aucun d'entre nous à tout âge, n'est épargné par le risque d'AVC nous plongeant dans un état d'incapacité total de raisonnement et de communication. Comment alors être sûr que ma volonté sera respectée.

Certes les directives anticipées sont « contraignantes » pour le médecin par la loi Claeys, mais seul le médecin aura toujours une alternative pour les contourner. C'est toujours le médecin qui est le décideur de la

fin de vie du patient, c'est lui qui décide si oui ou non, la mise en application de la sédation est nécessaire. Comment alors être certain dans ce cas de bénéficier d'une fin de vie apaisée ? Pour l'instant, aucune loi, aucun texte ne le garantit....

L'objectif de ce courrier est d'alerter sur cette problématique afin de protéger ces patients.

Certes, la loi ne peut répondre à chaque cas particulier mais cette demande me semble plus que légitime.

Si l'aide active à mourir ne leur ai pas autorisé, je vous invite à réfléchir sur la garantie de la mise en place de sédation étant donné le nombre de refus....

Malgré la violence des images des escarres, je vous inciterais à les regarder afin de mesurer la réalité de cette fin de vie.

Si votre emploi du temps le permet, je suis disponible pour un échange sur ces situations en visio conférence ou par téléphone.

En espérant recevoir un retour positif, je vous prie d'agréer, madame la députée, mes salutations distinguées.

Isabelle DAILLON

Lien vers mon site internet <https://pourunefindeviesansdouleur.fr/>

Pièce jointes – témoignage  
- photos

---

Ce message a fait l'objet d'un traitement anti-virus.  
Il est rappelé que tout message électronique est susceptible d'altération au cours de son acheminement sur Internet.

---

Ce message, ainsi que les pièces jointes, sont établis, sous la seule responsabilité de l'expéditeur, à l'intention exclusive de ses destinataires ; ils peuvent contenir des informations confidentielles. Toute publication, utilisation ou diffusion doit être autorisée préalablement.

Ce message a fait l'objet d'un traitement anti-virus.  
Il est rappelé que tout message électronique est susceptible d'altération au cours de son acheminement sur Internet.

---

Vous pouvez consulter le site de l'Assemblée nationale à l'adresse suivante : <https://www.assemblee-nationale.fr>

---