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

De : Sandra Regol (boîte publique) <sandra.regol@assemblee-nationale.fr> jeu., 15 mai 2025 17:13

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

À : idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr

Madame,

Je vous remercie pour votre message et votre témoignage sur un sujet sensible qui concerne l'ensemble des Françaises et des Français.

La question de la fin de vie est centrale et doit faire l'objet de débats sereins permettant d'éclaircir tous les enjeux, et en cela le travail entamé à l'Assemblée sur les deux propositions de loi est un exercice nécessaire.

Je vous rejoins sur la nécessité de renforcer urgentement l'offre de soins palliatifs sur notre territoire, en plus de notre système de santé de manière globale. En effet, une vingtaine de départements sont aujourd'hui totalement dépourvus d'unités de soins palliatifs et deux tiers des personnes nécessitant de tels soins n'y ont pas accès. Cette situation n'est pas acceptable, et ce d'autant plus que les besoins vont croître dans les années à venir en raison du vieillissement de la population. Les député-es du groupe écologiste, auquel j'appartiens, soutiennent donc ce volet des propositions de loi examinées actuellement.

Toutefois, ce développement des soins palliatifs ne permettra pas de répondre à l'ensemble des situations rencontrées par nos concitoyennes et concitoyens, notamment dans le cas de maladies incurables provoquant d'importantes souffrances. La loi Claeys-Leonetti de 2016, qui a tenté d'apporter une réponse en posant un cadre légal permettant de laisser mourir en arrêtant les soins dans certains cas, a fait l'objet de plusieurs évaluations concluant toutes à la nécessité d'une nouvelle évolution législative. Les travaux de la convention citoyenne sur la fin de vie avaient eux aussi abouti à la proposition de légaliser l'aide active à mourir.

La proposition de loi sur le sujet que l'Assemblée examine en ce moment permet ainsi la prise en compte de situations spécifiques, à savoir celles dans lesquelles la pathologie dont souffre le malade est incurable, entraîne des douleurs insupportables et réfractaires à tout traitement, sans perspective d'amélioration, avec un pronostic vital engagé.

En l'état du texte, qui est amené à évoluer avec les débats en cours, dans ces cas bien particuliers donc, et sous réserve de remplir l'ensemble des critères légaux, elle laisse alors le choix à la personne concernée de mettre fin à sa vie, soit en effectuant le geste létal elle-même soit en le faisant exécuter par une tierce personne. Par l'encadrement strict qu'elle met en place, la loi proposée permet de concilier le choix du malade, premier concerné par les conséquences de l'affection, et les protections nécessaires pour éviter toute dérive, notamment celles suscitant légitimement votre inquiétude.

Pour toutes ces raisons, parce que le vote de l'ensemble de ces dispositions permet de trouver un juste équilibre entre différents intérêts et sous réserve des évolutions du texte, je voterai en faveur des deux propositions de loi.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations respectueuses.

Sandra REGOL

Députée de la 1ère circonscription du Bas-Rhin

Le 14/05/2025 13:33, « idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr <mailto:idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr> » <idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr <mailto:idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr>> a écrit :

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 moisen 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 créé 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 a pas été autorisée, 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'agrémenter, madame la députée, mes salutations distinguées.

Isabelle DAILLON

Lien vers mon site internet

<https://pourunefindeviesansdouleur.fr/> <<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>
