

## **A quelles conditions l'aide à mourir active ?**

Josette Le Blevec

Ajouter de la vie aux jours ? Tous les jours, le débat sur la fin de vie a fait rage à l'Assemblée Nationale.

Le mot VIE m'a interpellée

**Qu'est-ce que la vie pour nous hommes et femmes en 2024 ?** La station verticale est la première caractéristique corporelle de l'Homme. D'ailleurs, dès sa naissance, le bébé va rapidement essayer de s'asseoir, puis de se lever et nous nous émerveillons de voir ses progrès : grandir, bouger, rire, pleurer... La 2<sup>o</sup> caractéristique de l'Homme, est le sentiment du bien et du mal, du juste et de l'injuste, la possibilité de faire des choix.

Jusqu'à notre majorité, selon nos lois, les choix appartiennent aux parents puis, le reste de notre vie, nous serons amenés à faire les nôtres nous-mêmes, bons ou mauvais : nous avons notre libre arbitre. Nous sommes malades : nous avons le choix d'aller consulter un médecin, de prendre ou ne pas prendre les médicaments prescrits. C'est aussi notre choix, conscient ou inconscient.

Nous ajoutons chaque jour de la VIE à nos jours.

Un prêtre m'a dit « *l'être humain est un être fini : il a un début et une fin* » Il faut l'accepter et vivre jusqu'à la fin de vie.

Puis, arrive le temps où se lever devient chaque jour plus compliqué : la vieillesse, les maladies incurables remettent en question LA VIE. Alors, la société n'accepte plus nos choix : la famille, les soignants, et même les aides à domicile nous retirent notre libre arbitre, nous enlèvent notre faculté de faire notre choix. Peut-être voulons-nous

vivre quelques mois de plus, mais peut-être ne voulons-nous plus de cette vie qui n'en est plus une.

Personne nous le demande, personne ne nous écoute, vouloir mourir est devenu une ineptie, un tabou.

Peut-on ajouter indéfiniment de la vie aux jours ? Peut-on ajouter de la vie à quelqu'un qui est plongé dans un coma végétatif ? 5 ans, 10 ans, 30 ans (comme l'international français du foot Jean-Pierre Adams!) ? Leur a-t-on demandé leur avis ? Ainsi, il y aurait **1 500 personnes en coma végétatif en France !**

Comme beaucoup, je n'ai pris conscience de la fin de vie qu'après 60 ans, quand la retraite m'a laissé le temps de faire mes choix. **Ma tante de 90 ans** m'a dit : *«Promets-moi que tu m'aideras à mourir car je ne veux pas finir grabataire dans mon lit, comme ma propre grand-mère »* Ma tante avait encore sa lucidité, son discernement comme on dit. J'ai promis, sans savoir où cette promesse allait m'emmenner. J'ai espéré qu'elle allait mourir dans son sommeil. Hélas, ce ne fut pas le cas. J'ai essayé de donner DE LA VIE à ses jours. Je la levais, lui faisais sa toilette, lui donnais à manger, mais la vie n'était plus dans ses yeux. Je me suis renseignée auprès de son médecin, puis sur internet, j'ai trouvé les coordonnées des associations suisses qui ouvrent aux étrangers la possibilité du suicide assisté, le prix, les conditions. C'était irréalisable. Les nuits étaient pour elle cauchemardesques. Elle ne dormait pas, je mettais des barrières pour qu'elle ne tombe pas, elle sautait par-dessus. J'ai mis 3 épaisseurs de moquette pour qu'elle ait moins froid. Jamais elle n'a dit qu'elle souffrait. Mais elle était incontinente totale, ce qu'elle ne voulait pas. Elle ne s'en apercevait pas, sauf à ses moments de lucidité.

Elle est décédée à 95 ans, après 8 jours d'agonie. J'ai failli à ma promesse. La seule promesse que j'ai tenue, est qu'elle est morte chez elle, dans son lit. C'était en 2006.

Par la suite, j'ai vécu à la campagne. Je pourrais vous raconter toute l'histoire des cas de fin de vie du village dans lequel j'habitais. J'ai su par la suite que **les directives anticipées** existaient depuis 1999, qu'on pouvait désigner **une personne de confiance**, et aussi que l'on pratiquait **des soins palliatifs**. Mais à quoi bon faire des lois, si personne ne les connaît, ni les soignants ni les malades !

Après son décès, j'ai vraiment pris conscience que je devais mieux m'informer sur ces lois existant en France puisque j'en avais trouvé en Suisse et en Belgique. J'ai adhéré aux associations qui luttent pour que la loi évolue, comme **en Belgique et en Suisse**. En fait, c'était aussi pour me protéger, car moi aussi je suis mortelle et que je n'ai pas envie de finir mes jours grabataire, ni chez moi, ni en EHPAD. Aussi dévoués que soient les aidants : ce n'est pas mon choix.

Je dois vous raconter un autre cas, celui d'**un voisin ami de la famille**, grabataire, jambe coupée, cardiaque. J'avais pris l'habitude d'aller lui rendre visite tous les soirs après avoir couché mes personnes âgées. Il n'y avait que les infirmières du matin, et une aide à domicile, 1 heure par jour ! Un soir, il m'a dit : « *Josette, je ne veux plus que tu viennes* ». Devant ma surprise, il m'a expliqué qu'il attendait toute la journée ma visite en ayant peur que je ne vienne pas. Il préférait n'attendre...personne !. **Pas d'espoir**, c'est mieux que l'espoir déçu. Je lui ai promis de ne plus venir. J'ai écouté et respecté un malade

Maintenant, voici, quelques repères et points d'histoire :

**Les associations qui luttent** : *Ultime Liberté, le Choix, Association pour le Droit à Mourir dans la dignité (ADMD)*.

## **L'évolution des lois**

1999: Cicely Saunders pionnière des soins palliatifs ; 1999, Emmanuel Hirsch professeur d'éthique médicale université Paris-Saclay : texte sur les soins palliatifs

2002, Bernard Kouchner, 5 droits : refuser un traitement, accompagnement d'une personne de confiance, droit d'exprimer sa volonté dans les directives anticipées, accès à son dossier médical. Bernard Kouchner regretta plus tard de ne pas avoir légalisé le suicide assisté et l'euthanasie pendant qu'il en avait le pouvoir.

2005, loi Léonetti : interdiction de l'obstination déraisonnable, le patient peut refuser ce qu'il estime pour lui une obstination déraisonnable. Même si ce refus peut avoir des conséquences vitales, respect de la volonté du malade

2008, 2010, 2011 : circulaire du 20 octobre 2011. Suite au décret du 29 janvier 2010, limitation ou arrêt des traitements pour les personnes cérébro-lésées dont la douleur ne peut être évaluée, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Le traitement peut avoir pour effet d'abrégé la vie.

2016, votée en 2015, Loi Claeys-Léonetti : droit à la sédation terminale, si le processus vital est engagé à court terme, c'est-à-dire que le médecin estime qu'il n'y a rien d'autre à tenter puisque le malade est mourant.

Les directives anticipées sont valables à vie (auparavant renouvelables tous les 3 ans). Elles sont contraignantes, sauf si le médecin les considère non pertinentes et sauf en cas d'urgence

(La « blague » du docteur Léonetti pour expliquer cette décision : une personne arrive aux urgences en coma éthylique avec ses directives anticipées demandant la mort : elles ne sont pas adaptées car il

suffit d'un bon dégrisement pour que le comateux reprenne ses esprits !)

En 2005 il y avait le RESPECT DE LA VOLONTE DU MALADE. En 2016, cette phrase a disparu.

NOUS PRATIQUONS TOUJOURS LE LAISSEZ-MOURIR.

Suicide : En France métropolitaine, 9 048 décès par suicide chaque année, plus chez les hommes que chez les femmes. Après 75 ans, le taux de suicide est le plus élevé.

Fin de vie en Suisse : la loi suisse du suicide assisté, autorisé depuis 1942, a été votée pour diminuer les suicides violents. Seules 3 associations ouvrent ces droits aux étrangers : *Dignitas*, *Pegasos* et *ExInternational*. Vous pouvez trouver les conditions sur internet

Fin de vie en Belgique : pour les étrangers: avoir un médecin traitant belge qui vous a examiné au moins fois et a donné son accord pour une euthanasie ou un suicide assisté.