***FIN DE VIE***

*Ci-après vous trouverez l’intégralité des beaux témoignages sur la fin de vie remontés aux équipes du National en février mars 2018.*

*Classés initialement par date de réception, nous en avons mis en tête 2 qui dans un format court permettent d’illustrer certaines thématiques du débat en complément ou en alternative aux vidéos. Les 2 suivants sont trop longs pour être lus, mais font référence à des structures d’aide et d’accompagnement mal connues. (REPY ,* JALMALV… CLIC…)

**Soins palliatifs -25/02 – CJ**

*Thématiques : Inadéquation de certaines structures hospitalières, refus d’acharnement thérapeutique, accompagnement social et familial, apport des soins palliatifs*

Papa, 91 ans a appris en juillet qu’il était atteint d’un cancer du rein avec une métastase pulmonaire. Très lucide, il a demandé qu’on le laisse en paix avec uniquement des soins pour calmer les symptômes.

Il est resté 4 mois à domicile entouré de sa femme avec des allers et retours fréquents en clinique pour de petites interventions sans anesthésie générale.

Nous, les trois enfants sommes venus les aider tous les week-end à tour de rôle.

Début décembre, en détresse respiratoire, il a été hospitalisé.

Dès son passage aux urgences, une équipe de soins palliatifs « volante » est venue lui rendre visite tous les jours. En pneumologie, il était dans une chambre double avec un jeune homme de 25 ans. Pas de paravent, ni pour s’isoler lors des nombreuses visites du voisin, ni pour les soins intimes dus à son incontinence urinaire.

L’équipe volante dès le début a été le lien entre lui et l’équipe de soins du service de pneumologie. Pour faire comprendre que malgré ses 91 ans, il fallait lui expliquer les choses et ne pas le traiter comme une personne sénile, qu’il était lent dans ses gestes, mais qu’il tenait à continuer à les faire sans aide.

Il disait « j’attends qu’une place se libère, pour occuper une chambre de « prince » à l’étage supérieur. Devant notre étonnement, il ajoutait « où je serais traité comme un prince ».

Il disait aussi « je vais essayer de tenir jusqu’à Noel ». « Mais le plus important, c’est le solstice d’hiver, car c’est le moment où la lumière fait place aux ténèbres ».

Il a été accueilli en service de soins palliatifs où seul dans une chambre, on s’est occupé de lui à son rythme. Nous avons pu accrocher une photo d’un Noël précédent réunissant tous les petits enfants.

Il a téléphoné à sa femme tous les jours, par l’intermédiaire de l’un ou l’autre. Le dernier jour à midi, il lui a souhaité une bonne année 2018, meilleure que 2017. Il est parti à 18 h, c’était le jour du solstice d’hiver.

Jusqu’à quand cela va durer ? Je n'en peux plus - 28/02 – MM

*Thématiques : Alzheimer, durée de la maladie, perte de conscience et d’autonomie, souffrance des familles et des aidants, questions financières.*

*NB Aucune loi, ni Belge ni Hollandaise, n’autorise l’euthanasie des personnes atteintes d’Alzheimer ou de démence sénile : les demandeurs d’euthanasie doivent être conscients et sans pression*

Dans ma famille, ma belle-sœur a sa mère de 88 ans qui est atteinte depuis 8 ans de la maladie d'Alzheimer. Jusqu'à présent elle était dans une famille d'accueil. Ces gens prennent leurs retraites et se pose à nouveau le problème du "placement de la mamie". Cela fait 3 ans qu'elle ne reconnait plus personne, qu'elle est entièrement dépendante physiquement. Ma belle-sœur est fille unique, sa mère ne touche qu'une mince retraite. Malgré les aides du Conseil Général, une grande partie de la prise en charge revient à ma belle-sœur.

Certes, voir quelqu'un "sans aucune réaction" est très difficile à admettre, affectivement, moralement, humainement et cela pour l'ensemble d'une famille (enfant, petits-enfants, arrière-petits-enfants) mais il faut ajouter les problèmes administratifs, pratiques...et financiers.

Ma belle-sœur, proche de la retraite, me dit souvent « jusqu’à quand cela va durer ? Je n'en peux plus".

Fin de vie – 7/03 – PD

Bonjour,

J’ai vu que pour élaborer un dossier d'animation, vous cherchez des témoignages de faits de vie concrets et précis, de la façon dont ils ont été vécus et les problèmes qu'ils ont posés :

N’ayant quand même pas dans ma famille de personnes ayant avorté, procédé à une PMA ou GPA, ou euthanasiée, même si la plupart de mes proches ont perdu la foi au moins en ont il gardé en partie la loi morale.

Par contre, j’ai eu le cas de mon papa mort à domicile comme il le souhaitait. Décès le 8 décembre dernier. Voici donc mon témoignage :

Il craignait à la fois de mourir en hôpital de sa fin de vie naturelle, et d’être une gêne pour nous ses proches. Je me suis efforcé de le garder chez moi et de lui prodiguer les soins nécessaires. Ce qui n’a pas été facile a été de connaître les aides qui existent, comme le REPY (<http://www.gcs-repy.fr/le-reseau/presentation/>), l’ADMS, le SSIAD.

Ces organismes ont été remarquables, et de fait, ont permis de garder papa à domicile jusqu’à sa mort dans nos bras. Je dis « nous » car mes sœurs sont venues, m’aider les derniers quinze jours pour celle à la retraite, le visiter les deux derniers jours pour celle qui travaille.

Le REPY s’est chargé du lien avec mon médecin traitant pour lui dire que prescrire, et nous conseillait sur les soins palliatifs à prodiguer.

Les manques :

* Étant au chômage j’ai pu être présent les derniers mois, mais aucun congé n’est accordé pour une telle assistance alors qu’il existe des congés parentaux. C’est une réforme indispensable à faire. Sinon je ne vois pas comment des personnes en activité peuvent faire. Je pense que ce coût serait largement compensé par les économies sur une hospitalisation. Mais si c’est deux ministères différents qui sont concernés, l’un par les économies, l’autres pour les dépenses, je crains qu’aucun médiateur ne fasse le nécessaire pour que l’économie globale prime.
* Le médecin était peu formé à ces soins palliatifs, et lorsque la SAMU est venu constater le décès, le médecin du SAMU nous a confirmé que peu de gens mourant à domicile, les médecins de médecine générale ne savait plus faire. Rien que pour prescrire de la morphine, mon généraliste a du s’informer pour savoir comment faire vu les règles strictes entourant ce produit. D’après le médecin du SAMU, 80% des gens meurent à l’Hôpital et la plus grande part des 20% restant meurent d‘accident ou de mort subite, donc rarement à domicile.
* Un petit guide sur comment faire et à qui s’adresser n’existe pas ou alors je n’en ai pas eu connaissance ce qui revient au même. Non plus que sur les aides financières. Dans le cas de papa ces demandes d’aides sont tellement longues à instruire que j’attends encore des nouvelles de la demande d’APA… Laquelle était compliquée du fait qu’il dépendait des Hauts-de Seine (lieu de domiciliation) alors que j’habite les Yvelines, apparemment pour eux c’est insoluble : à croire qu’il faut mourir à son domicile et pas un autre !
* Craignant de me gêner, papa m’a demandé de faire une demande d’entrée en EPHAD deux mois avant sa mort. Je l’ai faite dans plusieurs établissements (donc en octobre novembre), tout en espérant qu’on pourrait éviter d’en arriver là. J’ai eu une première réponse il y a 10 jours ! Il y a donc un manque criant de places en EPHAD.

J’en conclu qu’il y a beaucoup à faire pour améliorer la mort à domicile et non en milieu hospitalier. Les soins palliatifs à domicile sont visiblement encore en phase de commencement. J’ai été consterné d’apprendre par le REPY que le ministère de la santé, au lieu d’augmenter leur dotation, avait versé de l’argent aux Hôpitaux pour les aider à sortir de l’Hôpital bâtiment, autrement dit pour faire ce que fait le REPY ! Ce ministère ignore ce qui existe dans son propre périmètre.

Mais les personnes des organismes existant ont été remarquables.

Témoignages de membres de l’JALMALV

(**jusqu’à la mort accompagner la vie), http://www.jalmalv-federation.fr/**

A l’écoute des familles

Je suis à la disposition des familles. Elles sont souvent en grande souffrance et n’acceptent que difficilement les symptômes qui caractérisent la fin de vie : comme la perte de mémoire, de l’autonomie et l’approche de la mort de leur parent.

A l’écoute des soignants

J’accompagne aussi les soignants qui peuvent se trouver en grande difficulté par rapport aux réactions des familles, aux nombreux deuils des personnes qu’elles ont soignées avec beaucoup de compétence et d’investissement affectif. Et aussi de pouvoir échanger avec eux sur un patient dont elles aimeraient mieux comprendre le cheminement, il y a la un partage mutuel.

Témoignage

Cela m’est arrivé de ne voir la personne qu’une seule fois avant sa mort et qu’en extrême urgence elle me confie un secret qu’elle n’a dit à personne, qu’elle a porté toute sa vie comme un fardeau, ne pouvant s’en délivrer.

C’était au sujet d’une naissance. Elle n’avait jamais dit à son mari, que l’enfant n’était pas de lui, et son fils n’a jamais su qu’il n’était pas son père.

J’ai reçu cette confidence comme un cadeau.

Etre à l’écoute est essentiel

Je pense que cette activité de bénévole, bien que quelques fois lourde à porter quand on est témoin des difficultés et des peines vécues vaut la peine d’être accomplie.

Je souhaite pouvoir continuer mon engagement auprès de Jalmalv le plus longtemps possible.

C’est aussi une tâche citoyenne que d’aider les autres et j’ai le sentiment d’avoir ma place dans la société par cet accomplissement.

Tous ces échanges m’apportent beaucoup pour ma propre réflexion.

Je retiens de ces rencontres que les personnes conservent jusqu’à la fin de leur vie toute leur dignité d’être humain. Jusqu’à son dernier souffle chaque personne est unique, digne d’attention et de respect. Elle a le droit d’être reconnue pour elle-même avec ses besoins, ses aspirations, ses désirs et d’être soulagée de ses souffrances au maximum des possibilités de ceux qui l’accompagnent.

L’ambition de notre association Jalmalv est de lutter pour que la fin de vie ne soit plus un moment de solitude et de détresse.

A l’écoute de la personne

Je suis à l’écoute, j’entre dans l’univers de la personne. Quelle richesse dans ce que je reçois ! Petit à petit, par un accompagnement régulier. La personne peut enfin parler de ce qui la préoccupe, de sa fin de vie prochaine, elle peut le dire, être entendue, souvent la famille ne veut pas l’entendre, et elle en souffre. Elle pleure parfois et cela lui fait du bien d’avoir quelqu’un à ses côtés qui le n’en empêche pas.

Je lui offre un espace pour s’exprimer. Il y a aussi le besoin fréquent de reparler du passé, revivre les moments de bonheur et de joie mais aussi les épreuves et les grandes douleurs, par exemple la perte d’un enfant. Je valide sa vie en l’écoutant ; je peux être un lien. La personne peut parler de ce qui la préoccupe et qu’elle n’ose pas dire à ses proches pour ne pas les faire souffrir et les contrarier.

Je prends le temps, j’ai cette volonté spirituelle, je me prête à parler de la mort, je ne fuis pas, je ne rassure pas à bon compte.

Prendre le temps de faciliter cette relecture, cette réévaluation, cette façon de reprendre le fil de sa vie, est une de nos tâches les plus importantes.

La personne en fin de vie a besoin de réconciliation avec son existence et d’accomplir une sorte de bilan. Cette parole que nous confie la personne n’a peut-être pas pu être dite dans la banalité où la superficialité de l’existence, mais c’est la proximité de la mort qui la fait resurgir. De cette personne qui s’approche de la mort, je peux moi qui la connais ; qui ait été avec elle assez longtemps, retenir une parole, une façon de vivre, un esprit que je recueille, pour en faire mon bien, pour construire mon être propre et en vivre. Cet enrichissement sera plus ou moins intense, selon la qualité de la relation avec la personne, il sera aussi à la mesure de ce que je suis capable de recevoir d’elle.

«  Jusqu’aux soins palliatifs… et après ! » 17/02 MH

Dans un territoire de l’ouest de la France, J et M se sont mariés en 1973 (à 26 et 27 ans) et ont eu quatre enfants.

J, aide-comptable, a arrêté de travailler 20 ans pour se consacrer aux enfants et à de constantes et importantes activités bénévoles en paroisse. M était fonctionnaire de l’administration de l’Etat. Ils ont découvert l’ACI vers 1979.

J a repris le travail en 1995 (après un déménagement de toute la famille dans un territoire du nord de la France en 1990), l’année d’entrée dans l’enseignement supérieur de l’ainé des enfants. Elle a toujours gardé un engagement paroissial et l’appartenance à une équipe ACI.

A partir des années 2002/ 2003, la Maman de J a été éprouvée par la maladie d’Alzheimer, est rentrée en EHPAD dans l’ouest de la France ; où J et M la visitaient deux à trois fois par an.

Durant cette même période, M et d’autres proches de J ont remarqué chez elle (une femme dynamique, toujours occupée…) des changements de comportement … sans forcément bien les analyser. Des incidents dans sa vie, un amaigrissement ont conduit J à davantage de consultations médicales. Au bout d’un an est arrivé l’implacable diagnostic : J, à 58 ans, était diagnostiquée d’une maladie neuro- dégénérative ( les dépots ferreux). Stupeur et accablement pour j, M et leur famille. A suivi l’entrée subite pour J dans une brutale désocialisation (amplifiée par la coïncidence d’un déménagement en 2005 du quartier où la famille avait vécu 15 ans) et une certaine précarisation économique du couple, qui sera majorée à l’entrée en EHPAD (au CANTOU) de J en Avril 2009.

M, décontenancé, disant « ne pas avoir vu venir  » «  être toujours en décalage sur la bonne appréciation des choses » !, embarrassé dans la recherche de l’attitude d’Aidant adapté, inquiet sur l’issue, sa durée … a raccourci d’un an (par rapport au taux plein) le départ en retraite, qui s’est fait en 2008 (alors qu’il aurait pu ètre en 2009).

L’accentuation de la « dépossession d’elle-même » de J et l’épuisement de M ont conduit le médecin traitant à préconiser l’entrée en EHPAD, dès l’automne 2008. Si cette dernière s’est réalisée en Mai 2009 de manière assez sereine la dégradation de l’état de J s’est cependant poursuivie …. M est rentré un peu « en immersion » dans le-dit EHPAD où il se trouvait deux à trois fois par jour. Deux passages de J aux urgences ont été déclenchés. Puis J est arrivée à un état quasi végétatif semblant préfigurer une fin de vie. M , qui ne pressentait pas une fin si rapide, est resté décomposé sur place quand le médecin traitant de J ( qui la visitait régulièrement à l’EHPAD lui en a fait l’annonce en Aout 2010 . Mais cette dernière, en qui il plaçait sa confiance, lui a aussi proposé (nous sommes en 2010 !) de la faire entrer dans le service de soins palliatifs d’une clinique de la ville proche où elle avait des responsabilités.

Se voir offrir la possibilité pour M , ses enfants, et la famille de J, la chance d’un au revoir conscient et digne amoindrissait la peine de tous.

La technique médicale et l’hyper qualité du soin les ont fait assister, en 48 h, à une réanimation, expressivité du regard et du visage de J, qui leur ont donné le bonheur d’un regroupement autour d’elle de deux heures et d’une impression plus ou moins marquée d’une communication (sans mots), voire d’une reconnaissance. Emouvant moment qui a comblé et bouleversé les cœurs …. Ce moment restait cependant perçu comme le dernier Au Revoir par le plus grand nombre des présents ; qui à ce stade voyaient la fin de vie médicalement annoncée comme une délivrance pour J.

Epaté par le «  quasi-prodige médical » auquel il pensait avoir assisté M s’est alors demandé si la vie de J ne pouvait pas connaitre une digne rémission (d’autant plus qu’un cathéter avait été posé pour éviter soins et alimentation par piqure).Il s’est trouvé ramené à d’autres réalités , vécues sur le moment comme décevantes. La présence dans le service de soins palliatifs ne pouvait pas dépasser les quinze jours. Ce qui fondait cette limite ne lui est pas apparu clairement !Un renvoi à l’EHPAD a été organisé à ce terme, assorti d’une prestation HAD ( hospitalisation à domicile).Le jour du retour à l’EHPAD ( sorte de retour au domicile….pour y finir sa vie !) l’intervenant HAD a commencé son entretien bienveillant avec M en se comportant comme pour une prise en charge durable, puis après un échange téléphonique avec la clinique l’a sèchement interrompu ; paraissant se désintéresser de la personne de J.

S’est enchainé un W-E pénible pour J (Problème respiratoire récurrent, aucune attention perceptible à l’extérieur) et pour M constatant un accompagnement médical minimal (défaillant de son point de vue) qui a fait naitre en lui un agacement, un sentiment d’injustice et d’absurdité renforcé par le contraste des périodes qui s’enchainaient de l’hyper bienveillance au délaissement. Le mardi matin 15 septembre 2010 vers 7h, J est décédée, à 62 ans, seule dans la chambre de son EHPAD ; et M a été sorti du lit par un appel d'annonce qu’il a reçu avec encore une certaine incrédulité, malgré un constat de la veille qui donnait toute apparence d’une proximité de fin de vie. Sinistre et désolante fin ; surtout rapportée au bien-être donné par les soins palliatifs ; dont dans le cas particulier une gestion administrative a amoindri les bienfaits…

Donné le 18 Février 2018.

Témoignage fin de vie 16/02 PM

Madame X arrive en soins palliatifs après un long séjour en hôpital (K généralisé). Un message des soignants me demande de passer la voir. Je passe donc en fin de journée lui faire un rapide coucou. Elle est déprimée, affaiblie, fatiguée ; elle a vu une de ses filles dans l’après- midi.

Comme convenu, je repasse le lendemain pour lui porter la communion. Elle est détendue, souriante ; elle me raconte un peu sa vie, ses enfants. Elle me dit qu’on est « aux petits soins pour elle » ; elle se sent bien ; elle n’a pas peur de mourir, elle est prête. Une de ses filles arrive avec des petits enfants (adultes. Je les laisse en leur disant que je repasserai le lendemain en fin d’après-midi. Elle me dit alors que les soignants ont l’air de dire que Mme X ne passera peut-être pas la nuit.

J’y retourne le lendemain. Mme X est inconsciente. Tout la famille est là et a passé la nuit au SS.

Chacun a pu aller individuellement lui dire « au revoir ».

Mme X est décédée en début d’après- midi.

Aumônier en milieu hospitalier depuis près de 10 ans – 18/02 GD

Témoignage 1

**Un homme en fin de vie sans religion autre qu’une tradition chrétienne oubliée. Il se bat jusqu’au bout contre son cancer. Il va dire quelques jours avant de mourir ‘Que c’est beau , la Vie.’**

Témoignage 2

Je rentre dans une nouvelle chambre. Sur le lit une malade allongée souriante bien habillée, semblant prête à partir. Dans la chambre, ses deux grandes filles (15:25 ans) sourires un peu crispés. Je me présente,  visiteur des malades membres d’une équipe d’aumônerie: alors madame, il semble que ça va bien pour vous; vous êtes prête à sortir. Oui monsieur mais il s’agit d’un départ définitif, celui d’où l’on ne revient pas. Pris de court je sors en disant madame, tout simplement je ne peux que respecter votre choix. J’avoue que je n’ai pas voulu casser ce moment d’intimité avec ses enfants. Manque de courage de ma part? cela me revient de temps à autre.

Je pense très sincèrement que notre mission est d’aller à la rencontre des autres là où ils sont et là où ils en sont en restant profondément humains et si nous en avons le temps, d’être des porteurs d’espérance.

En résumé

On ne peut tout régler par des lois ; chaque personne est un être unique et libre. C’est en échangeant le ‘sacrement du frère’ qu’entre frères et sœurs en passant par cette fraternité, que l’on peut trouver notre lien ensemble et préparer le chemin de la reconnaissance de L’Esprit Saint.

Malgré toutes nos faiblesses et les horreurs qui peuvent être commises par les hommes, je crois en Dieu parce que je crois en l’homme.

Soins palliatifs – 19/02 – LR

Il y a cinq ans l’une de mes sœurs aînées, (elle venait de fêter ses 81 ans) a découvert qu’elle était atteinte d’un cancer du côlon. Appartenant au milieu médical (elle était biologiste et avait une fille médecin rhumatologue) elle a été rapidement prise en charge et opérée. Le chirurgien avait été satisfait de son intervention car il avait pu « nettoyer » la tumeur. Hélas les résultats de l’anatomie pathologique révélèrent un cancer très virulent et les soins en chimiothérapie furent inopérants. Rapidement son état empira et l’on dut se résoudre à envisager une fin prochaine. Quand les douleurs devinrent intenses et les analgésiques inopérants, un médecin ami conseilla de la faire hospitaliser en soins palliatifs. Transférer un malade à l’hôpital et le couper des siens n’est pas une décision facile à prendre. Elle fut quand même prise dans son intérêt. Et elle a quitté la vie sereinement, sans douleur et entourée des siens, contrairement aux pratiques du passé en milieu hospitalier.

Lors de ses obsèques, sa fille médecin a témoigné de l’atmosphère apaisée du service où tout est fait pour accueillir les malades et leurs familles, dans une ambiance de paix. Le cadre est soigné : des décorations au mur… Ses petits-enfants, tout jeunes, ont pu l’entourer, lui apporter des dessins, ses enfants et son mari étaient à ses côtés autant qu’ils l’ont désiré. Un deuil est toujours douloureux mais il a été vécu sans frustration et tous nous avons eu la sensation d’avoir pu l’accompagner dans la fin de son cheminement terrestre et de l’entourer jusqu’au bout de notre affection.

Réunion du 10 janvier 2014 – CR Nantes – 22/02 - AA

1. *5 femmes : 1* chercheur enseignante université), Une mère de 5 enfants au foyer, une professeur des écoles CM2, Une prof SVT en collège, Une prof des écoles maternelle), Monique Gouthierre (accompagnateur laïc).

Enquête: fin de vie, droit à la mort dans la dignité, euthanasie,

Sur ces graves questions qui traversent nos sociétés et les transforment en profondeur, il est important d'approfondir la réflexion, de ne pas s'en tenir au registre de l'émotion.

-Comment sommes-nous informées? Que sait-on sur l'état de la question? La préparation de cette réunion nous a-t ’elle permis d'aller plus loin?

-Pour celles qui ont été confrontées à cet accompagnement d'un tout proche, comment cette expérience a-t-elle modifié leur point de vue pour aujourd'hui?

-Et pour nous comment l'envisage-t-on si la question se posait?

- «Droit de mourir» un regard chrétien est-il possible (si l'on considère que l'on reçoit la vie ,nous appartient-il de l'enlever?)

-Quels prolongements comptons-nous donner à cette question dans les semaines et les mois à venir?

**F2:** Je n'en ai pas trop entendu parler. J'ai entendu dans une conversation récente avec une copine qui accompagnait une amie ,vers la mort:«j'étais contre l'euthanasie, mais en l'accompagnant, j'ai changé d'avis. »

J'ai lu des articles dans la croix:

La loi Leonetti interdit l'euthanasie mais refuse l'acharnement thérapeutique.

Complexité de la question, il faut rester attentif à la demande des malades, mais la loi a aussi des conséquences sur les soignants.

L'ordre des infirmiers s'oppose à la légalisation de l'euthanasie car c'est en conflit avec la déontologie de l'infirmier. Il pense qu'il faut trouver d'autres solutions avec une meilleure prise en charge de la douleur et plus d'infirmiers dans les HEPAD.

Par rapport aux directives anticipées il faut faire attention à l'évolution de la situation des personnes d'où l'importance d'une plus grande collégialité dans la réflexion et la prise de décision.

Utilisation de la sédation qui peut soulager mais aussi faire mourir.

Quelle place et quelle solidarité pour les plus faibles? Est-ce qu'on ne va pas partir dans des dérapages?

Faire attention à ne pas généraliser des situations particulières, faire attention à une loi qui va généraliser.

J'ai vécu 2 expériences:

La maladie de mon père il y a 20 ans. Il a supporté de grandes douleurs physiques mais aussi psychiques. A l'époque pas de réponse satisfaisante à l'hôpital pour soulager ses souffrances.

Décision commune de mes parents de laisser mon père finir sa vie chez lui. Prise en charge médicale par mon beau-frère anesthésiste, il a géré la prise en charge de la souffrance. Cela a été possible car il y avait du monde autour de mon père mais c'est très éprouvant pour ceux qui gèrent cela.

Je peux comprendre que si la souffrance n'est pas prise en compte, l'envie d'en finir puisse devenir légitime.

2ème expérience: PG, il a vécu la déchéance de son corps. Il avait une femme médecin cela a contribué au fait qu'il puisse rester chez lui. Si l'entourage ne peut pas apporter de solution je comprends qu'on puisse avoir envie d'en finir.

Pour moi si possible il faut éviter la souffrance et l'isolement. Je n'aurai pas envie que l'on prenne la décision à ma place. A priori je pense que je tenterai d'aller jusqu'au bout. PG est mort dans la dignité malgré la déchéance de son corps. Il est allé jusqu'au bout de la vie.

Quel regard chrétien? La vie t'a été donnée, il faut la respecter. En fait c'est plus complexe mais si tu es croyant tu t'en remets à Dieu. La primauté c'est la vie mais tout n'est pas si simple.

**F3**: J'ai vécu plusieurs cas personnels:

-le décès de ma mère

-le décès d'une amie l'année dernière

-le coma depuis 3 ans de la sœur d'une amie.

Ma mère avait un cancer de la moelle osseuse, elle avait besoin de transfusions, son état de faiblesse l'a empêché de rester chez elle malgré son désir. Cela a été difficile a accepté pour elle et pour nous.

Au CHU, dans un 1er temps optique des soins pour prolonger la vie, c'était de l'acharnement.

Dans un 2éme temps place en soins palliatifs: pas de transfusions, traitement pour diminuer la souffrance. Ma mère était d'accord pour être transférée dans cette unité. La prise en charge est tout autre (massage, musique). Le médecin s'occupait du malade mais aussi était proche de la famille. Il y a eu une prise en charge de la famille au moment du décès.

Il faut renforcer les soins palliatifs, former des équipes médicales. Avant de penser à l'euthanasie, il faut penser à accompagner les gens dans la mort. En supprimant les soins le temps de vie de ma mère a été raccourci, mais quelle importance par rapport à ce que lui ont apporté les soins palliatifs.

Il est important de laisser le choix au malade.

Une amie avait un cancer des os. Elle a refusé les traitements, elle a beaucoup souffert. C'est la morphine qui l'a tuée. Dans son cas cela n'avait aucun sens de prolonger sa vie.

La sœur d'une amie est dans le coma depuis 3 ans. Elle est branchée sur des machines, sa famille s'occupe d'elle chez elle. Faut-il débrancher les machines? On a une telle technicité que l'on peut prolonger la vie des personnes. Sans les machines cette personne serait morte. Les progrès techniques de la médecine nous amènent à nous poser des questions éthiques.

Pour moi la dignité c'est ne pas vouloir la vie à tout prix si c'est pour faire souffrir la personne ou même l'entourage.

Il faut privilégier le dialogue entre malade, famille, médecin.

**F1**: C'est difficile de s'y retrouver sur cette question.

Je me pose des questions par rapport au panel des 18. Ils n'ont aucune légitimité mais ils vont influencer le terrain social.

L’émotion est mauvaise conseillère. Les cas V. Imbert sont plus médiatisés que le cas « paisible » de cheminements accompagnés ?

Il faut plutôt aider les plus faibles à mieux vivre leurs derniers instants, aider les médecins à se former, les psychiatres à être présents, les services de soins palliatifs à se développer

Sur le plan économique est-ce que l'euthanasie ne coûterait pas moins cher?

Une loi cela peut être réducteur, je ne suis pas trop pour les lois qui encadrent trop strictement des questions éthiques. Le cadre doit rester souple. Que les gens aient le droit de mourir, d'accord mais ce n'est pas à la société de s'en charger.

Je n'ai pas été confrontée de façon forte à la mort d'un proche.

J'ai relu « la mort intime de M De Hennezel »

Pour mes proches : recherche centre soin palliatif. Pour ce que je pourrai faire moi : oser dire que je tiens à eux, lâcher de la pudeur, oser dire son affection, oser parler de la mort et oser laisser partir.

Pour moi je ne sais pas, je verrai quand j'y serai

Quel regard chrétien? Refus de l'euthanasie au moins sur le principe quitte à aviser au cas par cas.

On en entend assez peu parler dans la société civile et religieuse. Que pouvons nous faire ? Les Ecrire à nos députés ?

**F5**: On ne peut pas généraliser, chaque cas est particulier, 2 personnes ne réagissent pas de la même façon

Je n'ai pas vu de gens souffrir en attendant la mort.

Il me semble que moi je ne pourrai pas prendre de décision pour quelqu'un, je ne vis pas sa souffrance, je ne peux pas me mettre à sa place.

En revanche, si on peut atténuer les souffrances physiques,il ne faut pas hésiter.

Si la personne est entourée, il y a encore des échanges possibles.

Pour moi je n'aurais pas envie qu'on me «pique». Il y a des choses à vivre même dans la souffrance.

Euthanasie: c'est une porte ouverte, où est-ce qu'on s'arrête? C'est aussi le refus d'accueillir la personne malade.

**F4**: J'ai vécu cet été la fin de vie de ma belle-mère. Elle a accepté les traitements. En avril, elle a appris qu'elle avait des métastases au foie. Elle a choisi de continuer un traitement, de se battre, elle voulait essayer. Au bout d'un mois les traitements n'ayant pas fait d'effet, elle a tout arrêté. Elle a eu la chance de rester chez elle car elle était dans une famille de médecins dont son mari. Elle s'endormait de plus en plus avec des moments de lucidité de plus en plus courts mais elle a eu le temps de se voir mourir. Je ne pense pas qu'elle ait émis le souhait d'abréger sa vie. C'était très éprouvant pour son entourage surtout son mari qui voulait l'accompagner seul. Il était épuisé.

Elle a reçu le sacrement des malades, elle semblait inconsciente, mais à la fin elle a ouvert les yeux et a regardé son mari. Jamais je n'oublierai ce regard. Il y avait tant d'amour dans cet échange. Abréger la vie cela aurait été supprimé ce regard aussi. Après ce sacrement elle eu un grand moment de lucidité: c'est la force des sacrements.

Je pense qu'il ne faut pas légaliser l'euthanasie. Même dans les situations les plus dures les plus désespérées il peut y avoir de la vie, des étincelles de vie.

Je pense aussi aux médecins. Ce sont eux qui devront faire mourir, c'est contraire à leur serment. Il faut plutôt leur demander de développer les soins d'accompagnement.

Je suis pour développer les soins palliatifs et former des personnes compétentes. Ce n'est pas juste que certains puissent y avoir accès et d'autres pas par manque de place.

Pour moi je ne sais pas.

**M:** On est des humains et on l'estjusqu'au bout. Qu'est-ce que c'est que la vie? La dignité? Aller jusqu'au bout de la vie humaine.

**Témoignage sur un fait de fin de vie -19/02 – HG**

Nous avons, avec mon mari, accompagné, avec ses amis et sa famille, une amie célibataire qui est décédée à la Maison Jeanne Garnier.

Notre amie avait été opérée d’un cancer du poumon (elle fumait) et, après quelques années, elle vit une récidive qui devient un cancer généralisé.

Elle avait toujours dit qu’elle ne voudrait jamais d’acharnement thérapeutique.

Le professeur qui la suit lui confirme qu’elle a peu de chance de guérir. Elle accepte quand même de faire une chimio puis une deuxième, et elle arrête définitivement.

Après, elle s’organise chez elle : oxygène, morphine, nourriture, aide ménagère, etc.

Ayant été une personne avec beaucoup de relations qui lui sont très attachées, elle n’est pas isolée. Les uns viennent déjeuner en apportant le repas, les autres l’accompagnent à la pharmacie, ou chez le médecin, lui font des courses, vers la fin, restent la nuit.

Finalement, son médecin traitant la convainc d’entrer à la Maison Jeanne Garnier (Centre de Soins Palliatifs) car elle souffre de plus en plus et la morphine devient de plus en plus nécessaire.

Elle entre à la Maison Jeanne Garnier et est prise en charge par un personnel compétent, bienveillant, avec lequel elle entretient de très bonnes relations.

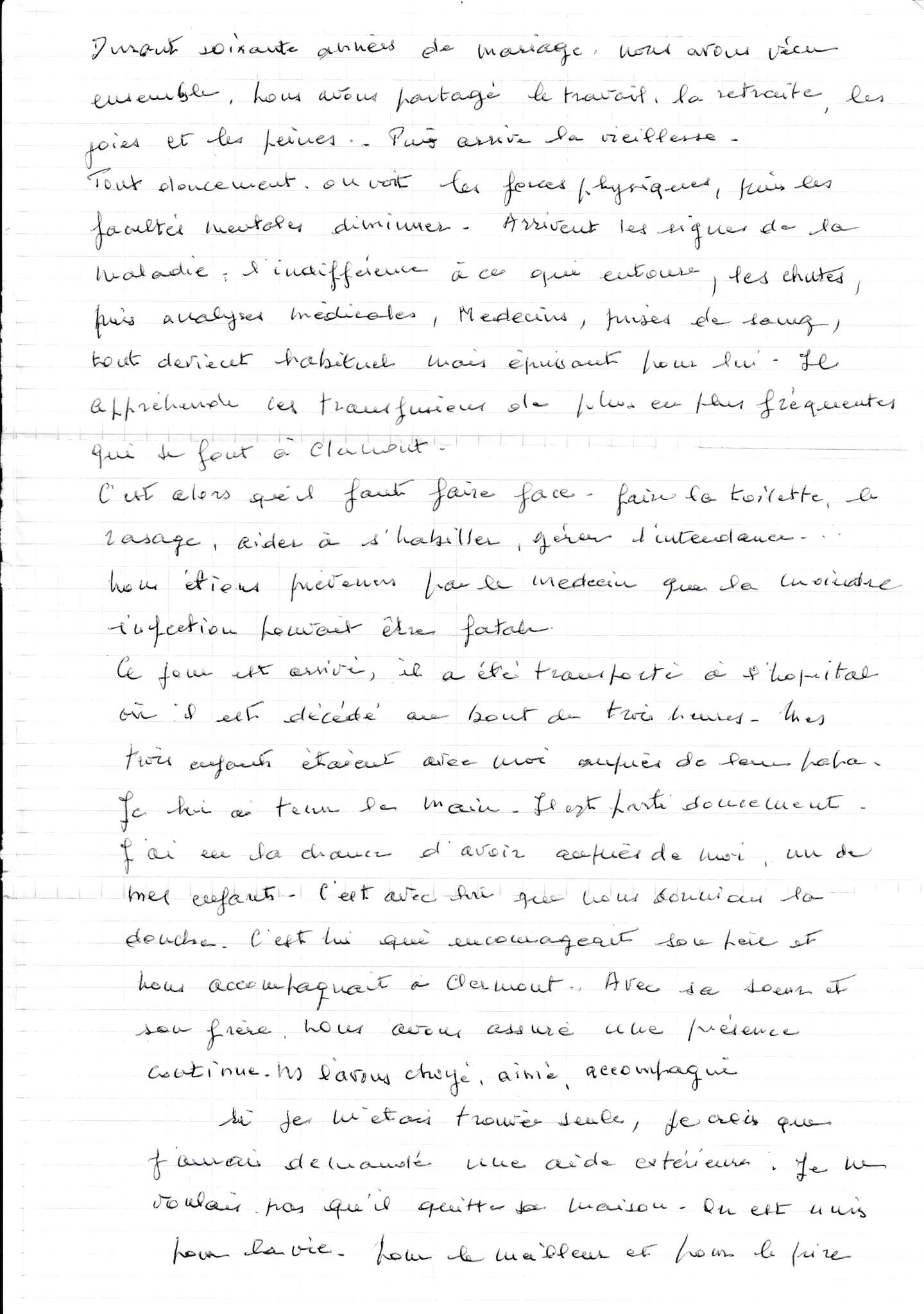
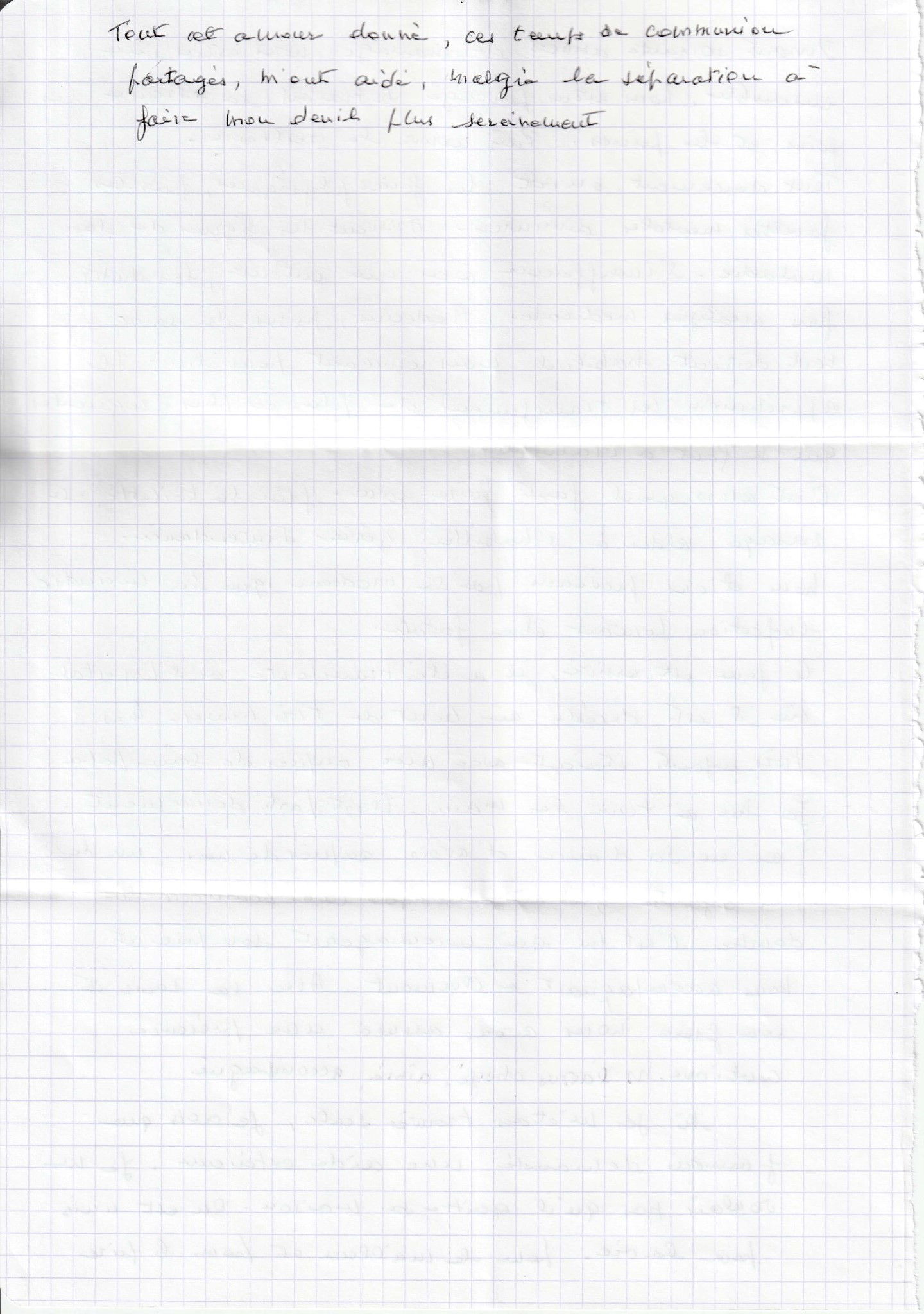
Le cadre et la décoration sont beaux : jardin, couleurs douces, larges espaces, nourriture au choix, chapelle (croyante, elle avait reçu le sacrement des malades).

Là aussi, ses amis et sa famille sont présents quotidiennement. Bien sûr, la maladie prend peu à peu le dessus. Quand on va au jardin, elle grille une cigarette. Elle s’affaiblit. Nous ne savons pas si elle s’en rend compte. Mais probablement nous non plus.

En effet, nous la voyons un mercredi et partons en vacances. Le mardi d’après, lorsque nous téléphonons, sur son portable, son neveu nous apprend qu’elle est morte (dans son sommeil) et enterrée.

Cela a été une expérience de vie et de foi. Nous avons vu comment les personnes malades sont entourées (sans ostentation) et suivies. Elles sont aussi considérées en tant que personnes responsables qui guident l’infirmière ou le médecin sur leur état, ce qu’elles ressentent. Il y a une grande liberté : on peut apporter à manger et le partager avec la personne hospitalisée. L’ambiance est détendue.

La foi de notre amie était ce qui la faisait vivre. Elle l’a écrit dans le témoignage qui a été lu durant la messe d’enterrement.

Pour le meilleur et pour le pire – 25/02 – MC

Fin de vie – Témoignage de Marie, 60 ans – 27/02 – BF

Il y a dix ans, après une récidive du cancer du côlon notre maman âgée de 73 ans a subi une opération dans des conditions difficiles (vacances d’été, manque de personnel, dysfonctionnements par manque de communication, planning du chirurgien très chargé).

Le verdict est tombé fin août : aucun espoir de guérison. L’annonce fut brève, presque irréelle… Heureusement mon époux était à mes côtés. Ensuite il a fallu transmettre cette terrible nouvelle à mon frère, puis plus tard à notre papa que nous voulions protéger.

Je me souviens d’une salle d’attente bondée, une atmosphère lourde : trois heures d’attente ! Je revois des patients épuisés, résignés, je revis ces épreuves subies après chaque chimiothérapie, je me rappelle ce mois d’hospitalisation à domicile avec perfusion la nuit, l’assistance jour et nuit à gérer par notre papa, mon frère, ma belle-sœur et moi, puis cet épuisement qui nous gagna tous les cinq.

Enfin vint le transfert dans un service en soins palliatifs, véritable bouffée d’oxygène. A partir de ce moment, notre maman a été « chouchoutée » : ses rencontres avec l’aumônier, la visiteuse de malades et tout le personnel soignant l’ont beaucoup aidée à vivre ses derniers jours.

J’ai apprécié les visites autorisées jusqu’à 21h, la disponibilité du personnel et ses échanges autour d’un café, ces week-ends lors desquels les petits-enfants apportaient photos, dessins, anecdotes… ces moments où notre fille alors âgée de 11 ans incitait sa grand-mère à marcher dans les couloirs…

« Dieu donne la grâce du moment. » ou « A chaque jour suffit sa peine. », ces phrases prononcées par notre chère maman résonnent encore en moi. Sa foi partagée nous a beaucoup aidés. Le soutien de la famille, des proches a été aussi une grande force pour nous tous qui l’accompagnions.

Compte-tenu des souffrances déjà endurées, nous avions demandé de faire le nécessaire pour qu’elle souffre le moins possible ; notre souhait a été respecté au mieux.

Elle est partie une nuit du joli mois de mai, en toute discrétion.

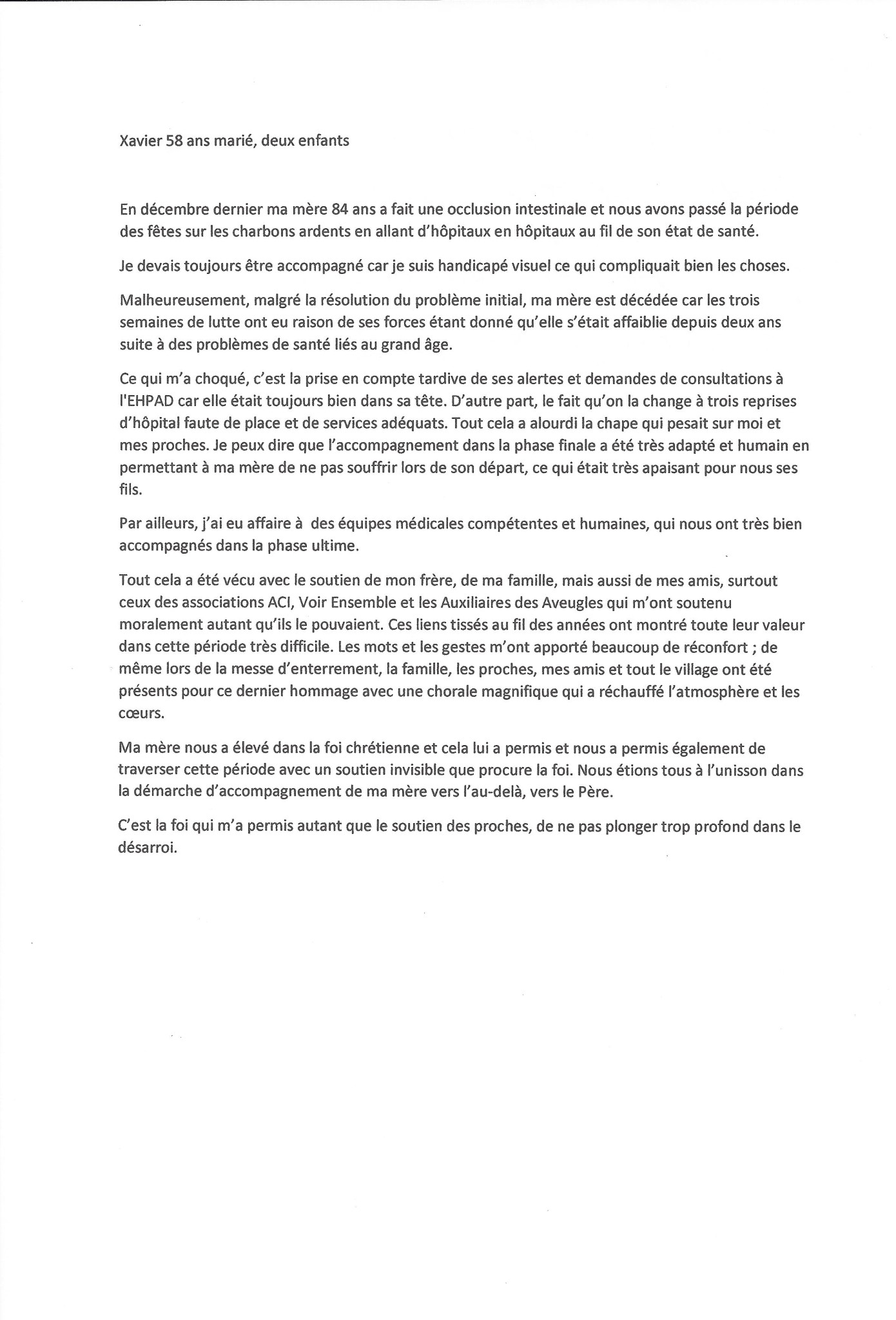
L’aide-soignante avait pensé à lui enfiler ses grandes chaussettes pour qu’elle n’ait pas froid, avait recherché une boucle d’oreille égarée… tous ces petits gestes d’une grande humanité m’ont beaucoup émue.

Pendant toute cette épreuve et après son départ j’ai tenu bon grâce à la famille, l’équipe ACI et mes amies à qui j’ai pu confier ma peine, mes angoisses mais aussi partager mes moments de joie, de réconfort. A chaque fois que je me sentais faible, une main se tendait pour m’aider à tenir debout.

La prière de notre aumônier ACI, partagée avec notre papa dans cette chambre des soins palliatifs, sa concélébration lors de la cérémonie d’à Dieu ainsi que la présence des membres de l’équipe ACI, des collègues de travail, amis et bien-sûr de la famille m’ont apporté tout le réconfort dont j’avais besoin. Jamais je n’oublierai ces moments à la fois difficiles et si fraternels, si beaux.

Je souhaite vivement que des formations soient programmées pour les soignants, que ces soins palliatifs se multiplient dans le même esprit, pour toutes les personnes gravement malades et leurs accompagnants qui le demandent, afin de partir dans la dignité, afin d’accepter de laisser partir l’être aimé dans la sérénité.

Fin de vie – Témoignage de Xavier, 52 ans – 27/02 – BF



Quelques souvenirs sur la fin de vie et les services de soins palliatifs – 22/02 - EP

En 2010 notre famille a été durement éprouvée.  
Mon frère ainé et ma mère sont décédés à trois semaines d'intervalle.  
L'un comme l'autre ont été admis dans un service de soins palliatifs et vraiment j'ai trouvé le personnel soignant extraordinaire, dans les soins mais aussi l'approche des malades.  
  
Mon frère était atteint d'un cancer des os de la colonne vertébrale, il souffrait énormément.  
Alors qu'il était inconscient, soulagé par la morphine, j'ai vu le médecin responsable du service faire preuve d'une grande humanité et rechercher comment le soulager, par des coussins.  
Il le touchait avec douceur, comme on s'occupe d'un enfant.  
Lorsque mon frère est mort, tout le personnel a soutenu notre famille.  
  
Ma mère qui s'était cassé l'épaule 2 mois avant, n'a pas supporté la rééducation.  
Un jour, un mois avant la mort de mon frère dont elle connaissait l'état, elle m'a dit qu'elle était lasse de vivre et que "j'avais promis de l'aider"  
Il est vrai que je lui avais dit que je ne laisserai  le corps médical s'acharner, mais à ce moment-là, nous venions de faire une partie de scrabble et qu'il ne s'agissait pas d'acharnement.  
Ensuite elle a quitté la clinique de rééducation et  a été hospitalisée dans le même hôpital que son fils , mais dans le service gériatrie.  
Elle a eu 95 ans le jour de la mort de son fils.  
Une semaine après, je suis arrivée dans sa chambre, elle a fermé les yeux et joint les mains et m'a dit "je suis prête", et n'a plus rien dit  
.Je lui ai parlé en lui disant que nous ses autres enfants et petits-enfants, nous n'étions pas prêts, encore sous le choc de la mort de mon frère.  
Le lendemain elle avait rouvert les yeux et a recommencé à parler (difficilement certes, sans forces) : quelle belle preuve d'amour maternel  
Une semaine après elle a souhaité elle-même être admise en soins palliatifs, comprenant qu'elle ne pourrait jamais retourner finir sa vie chez elle, et qu'elle était "usée" et perdait ses forces.  
Encore une fois j'ai pu apprécier l'attention et la douceur des membres de ce service.  
Un soir j'ai dit à ma mère (après en avoir parlé à mes frère et sœur,) :"nous sommes prêts"  
Nous l'avons vu alors s'éteindre comme une bougie, toujours entourée par le personnel du service qui veillait sur son bien-être.  
Elle s'est "endormie" près de moi, calmement et sereinement.

Soinspalliatifs en fin de vie – 1/03 - RP

Après une phase de concertation pluridisciplinaire, la décision du placement d'un proche en Centre Spécialisé, a dû être prise, avec l'accord explicite de l'intéressé.

Lors de ce séjour en Soins Palliatifs, je me suis étonnée de constater que la porte de toutes les chambres, donnant sur un couloir, restait ouverte, nuit et jour.

Comme je m'en ouvrais au médecin responsable de cette unité, j'ai appris que cette disposition était voulue, non pas tant en raison d'une surveillance constante des patients, mais surtout pour que ceux-ci soient toujours en relation avec "la vie environnante et tout son cortège d'allées et venues "… !!

Ainsi, non seulement l'attention et les soins prodigués encouragent-ils ceux qui sont proches de leur fin de vie, mais cette proximité visuelle et surtout auditive d'un personnel délicat et compétent, tout autant que celle de la famille, favorise-t-elle un départ dans la paix et la sérénité, avec assez souvent une période d'attente des parents éloignés, jusqu'à leur arrivée…

Témoignage de fin de vie – 3/03 - MFG

Ceci est pour moi l’occasion de témoigner de l’accompagnement exceptionnel de fin de vie dont a bénéficié mon mari en hospitalisation à domicile. Cancer du rein avec métastases aux cervicales. Ramené à la maison, les médecins du CHU ayant manifestement baissé les bras quant à un traitement à poursuivre, suite à l’accord de mes quatre enfants, c’est une hospitalisation à domicile qui a pris le relais. En quelques heures une chambre d’hôpital a été installée dans une chambre au rez-de-chaussée de la maison.

Cette organisation a duré un mois.

Le plus difficile a été de trouver un ou une infirmière suffisamment disponible pour assumer les soins matin et soir ce qui, au départ exigeait au moins une heure et demie à chaque fois et qui est devenu deux fois deux heures et plus durant des dix derniers jours.

En définitive, après avoir essuyé de nombreux refus, les responsables de l’hospitalisation à domicile ont fini par trouver une jeune infirmière qui venait tout juste d’installer son cabinet dans un village voisin et qui a accepté la difficile mission, se trouvant relativement disponible. Mon mari avait demandé de préférence un infirmier et en définitive il s’est remarquablement entendu avec cette jeune femme. Celle-ci a vite obtenu sa confiance et il s’est établi entre eux deux une incroyable complicité. Nous avons eu de nombreuses conversations à trois, parlant de l’actualité ou autres sujets. Evidemment j’étais mise à contribution pour de nombreux soins tout au long de la journée tout m’étant bien expliqué au préalable.

Outre l’infirmière, le médecin traitant généraliste venait régulièrement pour contrôler les événements. Un médecin de l’hospitalisation à domicile qui travaillait en duo avec le généraliste et chapeautait l’organisation. C’est lui qui, quand la fin s’est précisée de plus en plus, a fait venir une infirmière spécialisée qui a briefé l’autre infirmière du quotidien en organisant progressivement les doses d’un puissant calmant (quelques milligrammes d’un genre de sédatif ?). Assistant aux différents calculs, j’ai trouvé que c’était très scientifique et contrôlé. Cela a duré quatre jours.

J’ai eu quelques entretiens avec le médecin chef de l’hospitalisation à domicile qui voulait me préparer à l’issue fatale.

Les derniers jours de mon mari se sont passés paisiblement (pour lui) et il s’est éteint dans une sérénité totale entouré de sa femme et de ses enfants présents, à l’heure où Dieu avait décidé de le rappeler à lui.

Jamais je ne remercierai assez l’hospitalisation à domicile car je suis bien consciente de la chance que nous avons eue à bénéficier de leurs services.

Il paraît que cette organisation est difficile à mettre en place pour de multiples raisons. Cela peut s’organiser généralement dans les villes. Plus difficile à la campagne. Souvent, les familles qui bénéficient chez elles de ces soins palliatifs abandonnent, trouvant la charge trop lourde, et le malade est ramené à l’hôpital. Les services de l’hospitalisation à domicile considèrent cela comme un échec. Leur investissement moral et physique n’a pas été au bout de leur but : aider les familles à accompagner chez elles la fin de vie d’un membre de leur famille... jusqu’au bout.

Ces événements se sont passés en 2012

Sur le thème de l’euthanasie – 3/03 - MB

Je crois qu’on ne peut parler de l’euthanasie si on n’a pas été confronté soi-même à l a fin de vie de l’un de ses proches.

Si l’allègement de la souffrance doit être recherché, sa disparition totale revient dans bien des cas à l’euthanasie.

Il m’est arrivé plusieurs fois de rencontrer des personnes qui, en dehors d’une implication personnelle précise, déclaraient haut et fort le droit à mourir. Autant de fois j’ai constaté que ces mêmes personnes ne pouvaient se résoudre à donner la mort ou à la laisser donner quand il s’est agi de l’un de leurs proches. Qui pourrait décider de la mort de son père, de sa mère, de son enfant ou de son ami ?

Un simple accompagnement – 6/03 – DP

J’accompagnais comme médecin traitant ce monsieur âgé dans un contexte lourd.

Lui grand insuffisant respiratoire avec un lourd traitement psychiatrique, son épouse débutant une maladie d’Alzheimer et très malvoyante, et leur seule fille présente, bien suivie et bien équilibrée pour une maladie psychiatrique aussi.

Monsieur m’avait instamment demandé de mourir chez lui et tout le monde était d’accord.

Mais les semaines passent et la fin tarde.

Monsieur entre dans un état un peu comateux et je laisse mon numéro de téléphone personnel pour pouvoir venir en cas de besoin urgent.

Le dimanche matin appel: son épouse et sa fille n’en peuvent plus, c’est trop difficile et le papa est maintenant dans le coma, respirant doucement.

Elles me demandent de finalement accepter de le faire hospitaliser. Détresse.

Je sens la situation tendue et pourtant la, papa est assez paisible dans son coma qui ne devrait pas durer très longtemps.

Nous commençons par nous asseoir et discuter: on parle de leur vie, de leurs histoires, de ce que chacun a vécu avec le malade pendant ces nombreuses années.

Nous allons près du papa puis nous retournons converser; je remets silencieusement la situation dans les mains du Seigneur.

Près de trois heures se passent, la messe à laquelle je devais aller est terminée, je ne sais pas comment cela va évoluer.

Et voilà que le papa fait des pauses respiratoires: nous retournons ensemble autour du lit, je leur demande de lui tenir les mains.

Nous restons là quelques minutes autour du papa; il cesse de respirer, il est mort.

Le chagrin bien sûr, mais aussi une paix partagée par chacun: avoir été ensemble autour du papa, l’avoir accompagné chez lui jusqu’à sa mort, comme il le souhaitait, sans regret de personne d’avoir reculé, parce que nous étions ensemble, parce que nous partagions le même souci, le même chagrin… nous partageons la même paix.

On tient compte de l’avis des familles – 9/03 – JNT

Je viens de perdre mon mari en deux jours d’un AVC. Il a été amené aux Urgences où je l’ai trouvé inconscient, entouré de tubulures. L’interne m’a posé la question : »si nous devons le mettre en réanimation, est-ce que nous devons insister ? » « Non, il ne voulait pas d’acharnement thérapeutique, moi non plus, ses enfants non plus. » On l’a donc transporté dans un service de neurologie où on lui a seulement donné de l’oxygène pour le soulager. Et l’interne de ce service m’a posé la même question que son collègue.

Nous pensons que la manière de présenter les choses a changé, sans doute le corps médical a-t-il réfléchi, les soignants aussi et on tient compte de l’avis des familles.

L’euthanasie n’a pas été évoquée. Nous pensons que la loi Léonetti appliquée correctement est une bonne solution et est suffisante.

Avis d’équipe – 9/03 – BF

Fin de vie coté accompagnants :

Fort raté de communication entre l’hôpital, et le service de Cardio pour ma mère ; une insuffisance de communication qui a sans doute conduit au décès de ma mère. Pas d’avis pris auprès du médecin généraliste qui, lui, connaissait ma mère.

J’ai été en colère pendant plusieurs mois, je voulais écrire au service, puis finalement je ne l’ai pas fait

Pour maman, on nous a posé la question plusieurs fois : on ne savait pas quel était son état de conscience (troubles cognitifs importants). Le médecin nous a proposé de faire une injection létale en concertation avec les infirmières de l’Ehpad, et avec tous les enfants. Elle était sous morphine pour calmer la douleur mais le médecin ne savait nous dire si elle souffrait (escarres). Une infirmière, plus humaine, a pris le temps de nous parler, de nous rassurer, de nous dire que ce n’était pas à la famille de décider. Nous, la famille, on ne pouvait pas demander une injection létale.

L’équipe médicale propose à la famille qui accepte ou refuse.

Finalement nous n’avons pas voulu et une semaine plus tard , son état s’étant aggravé, elle ne se nourrissait plus , n’avait qu’une perfusion sucrée, il y a eu une demande de soins palliatifs mais elle est partie d’elle-même

On aurait voulu qu’elle soit libérée mais on ne pouvait pas dire qu’il fallait le faire : à nous 5, on n’arrivait pas à dire au médecin « faites l’injection ». On ne pouvait pas décider d’arrêter sa vie même si on le souhaitait

pour Papa on était dans le même dilemme, il avait un râle permanent, peut-être sous morphine, mais on n’aurait pas osé non plus, décider de l’arrêt de sa vie

Côté médecin généraliste :

Pour la fin de vie j’essaie au maximum d’avoir une idée des directives anticipées, même si elles ne sont pas écrites et de connaitre, en amont, les attentes, les peurs, les questionnements vis-à-vis de la mort de mes patients. Je n’ai pas peur de les accompagner si possible en lien avec le service de soins palliatifs, au minimum un avis téléphonique, pour le confort du mourant et de sa famille.

Par contre même si certains me disent « vous savez bien docteur que si je dois finir grabataire, ou Alzheimer etc… vous me ferez une piqûre » je leur dis que ce n’est pas ma façon de voir mon métier, que je ne ferais pas de piqûre mais que je les accompagnerais dans la mesure de mon possible

Débat impossible – 9/03 – CA

Bonjour

Ma sœur aînée vient de décéder à 86 ans, après 8 années avec la maladie d’Alzheimer.

Son mari est traditionaliste

Un jour j’ai, malheureusement abordé le sujet de la fin de vie en parlant d’une famille dont les parents sont contre, l’Epouse et le Corps médical pour arrêter les soins.

Mon beau-frère m’a montré du doigt est m’a dit, tu as appris les 10 commandements ( tu ne tueras point ) Imaginer ma décontenance Nous en sommes restés là

Fin de vie en famille... – 12/3 – EV

Mars 2008, notre père, 88 ans, chez qui avait été diagnostiqué un an plus tôt un cancer de la prostate, ayant compris, suite au bilan réalisé à l'hôpital, que sa fin était proche , a demandé à rentrer mourir chez lui, refusant tout examen complémentaire et tout acharnement thérapeutique. Sa foi lui permettait de savoir où il allait : «  Un grand Amour m'attend », disait-il..

Dès le retour à la maison, le médecin traitant appelé est arrivé très vite, a demandé en urgence un lit médicalisé et pris contact avec l'association de soins palliatifs à domicile.

Très rapidement l'équipe soignante et les auxiliaires médicaux ont pris les dispositions nécessaires pour que le quotidien de nos parents soit le plus confortable possible : soins de confort, d'hygiène, pour notre père, préparation des repas pour nos parents...aucune thérapeutique invasive, très peu de médicaments, en particulier, pas de morphine : «  votre papa ne souffre pas parce qu'il est paisible » commentait l'auxiliaire de vie...

L'équipe soignante passait régulièrement pour surveiller l'évolution et nous donner quelques conseils.

Durant les cinq semaines qui ont précédé son décès, notre père est resté conscient, accueillant en plaisantant ses amis qui se succédaient à son chevet, heureux de pouvoir encore une fois converser avec lui.

Nous, les six enfants et leur conjoint (e), avons pu rester auprès de lui quelques jours chacun, une semaine, ou des week ends, selon ce que notre activité professionnelle nous permettait.

Nous avons pu lui dire au revoir, tranquillement, chacun à notre manière...papa se plaignait simplement en disant : «  que c'est long de mourir !».

Ce qui a été d'une grande aide est la lecture du livre de David Servan Schreiber «  Anticancer » avec, en particulier, une description de la « mort naturelle », au sujet de laquelle les médecins ne sont pas enseignés ( et nous sommes trois médecins dans la fratrie pour en attester ; cf pièce jointe, à lire ABSOLUMENT).

Nous avons pu ainsi comprendre les étapes par lesquelles passait notre père, en restant, nous aussi, paisibles autour de lui. Il mangeait de moins en moins, buvait très peu, il s'éteignait tout doucement... son décès est survenu après un épisode de rétention d'urines qui a nécessité une courte intervention en clinique. Mon père, que j'accompagnais, pendant que mes sœurs partaient à la recherche de sondes adaptées en vue d'autres épisodes éventuels, m'a dit dans un souffle : « reste avec moi ! ».

Le chirurgien, affolé devant son état de faiblesse, voulait l'hospitaliser et le mettre sous morphine, scandalisé de ne voir sur ses ordonnances qu'une prescription de doliprane. A la question du chirurgien qui venait de pratiquer un sondage: «  Où voulez-vous aller maintenant  ? », j'ai répondu « à la maison, ne vous inquiétez pas, mon père ne souffre pas, il sait où il va ».

Rentré à la maison, deux heures après à peine, il rendait son dernier soupir, en s'affaissant après s'être redressé les yeux grands ouverts orientés vers « l'au-delà - la Rencontre », entouré de notre mère et de trois de ses filles.

….et en Maison de Retraite médicalisée

Au décès de notre père, notre mère âgée de 82 ans, a pu bénéficier, de la part de l'association de soins palliatifs, d'un accompagnement psychologique offert pour une période de trois mois.

Le choc de la séparation étant très rude pour elle, après 62 ans de vie commune, et son état de santé se dégradant progressivement ...le relais a été pris par le CLIC (Comité de Liaison Intercommunal) de la région.

L'accompagnement psychologique, notamment, et l'assistance d'une auxiliaire de vie, ont permis à notre mère...et à nous, ses enfants, de comprendre et d'accepter, après une période de 18 mois, que l'entrée en Maison de Retraite, maison choisie par notre sœur aînée, était désormais la meilleure solution pour notre mère.

Ce séjour s'est déroulé le mieux possible, notre sœur aînée, nous servant de point d'appui, pour suivre l'évolution de l'état de santé de notre mère, depuis les trois régions de France où nous vivions dispersés.

A l'approche de Noël 2011, l'état de notre mère se dégrade, nous percevons que la fin approche. Tous les frères et sœurs, compagnon, beau-frère et belle-sœur, se réunissent pour la période de la fête de Noël, dans la maison familiale à proximité. Malgré un apparent « détachement des réalités de ce monde », notre mère reste sensible à certaines réalités : avec une de mes sœurs, également en ACI, nous lui lisons chaque jour un passage du livre «  Prier 15 jours avec Marie-Louise Monnet ». Cette lecture déclenche des larmes d'émotion, pour elle qui, avec notre père, a été jusqu'aux dernières semaines de la vie de notre père, fidèle membre du mouvement.

A la même période l'équipe soignante de la Maison de Retraite organise, pour les familles, une journée d'information sur le projet d'introduction, dans le cadre de la Maison de Retraite, d'un accompagnement par soins palliatifs.

En tout début d'année 2012, un rendez-vous nous est donné pour que notre mère bénéficie du protocole qui se met en place. Le rendez-vous est fixé au 19 janvier, mais... le 12 janvier nous apprenons son décès.

La veille, notre mère, après le départ de notre sœur aînée, lorsque, un peu plus tard, la jeune auxiliaire de vie qui l'accompagnait tous les après-midis la quittait à son tour, lui a serré fortement la main.

Il nous a été rapporté qu 'ensuite, lors des soins du soir, notre mère avait eu une expression de forte douleur, que l'infirmière a estimé devoir soulager par une dose de morphine...

La volonté de mettre en place les soins palliatifs au sein de la Maison de Retraite nous avait satisfaits et rassurés...mais nous sommes conscients qu'une telle mise en place nécessite une période de formation...

La qualité des relations avec l'équipe soignante et l'ensemble du personnel de service de cette Maison, nous a permis d'accueillir la nouvelle brutale mais attendue, du décès de notre mère, le moins douloureusement possible.

Nous mesurons cependant le caractère extrêmement délicat de cet exercice d'accompagnement, dont nous ne pouvons qu'encourager le développement en raison la qualité de relations qu'il implique entre malade-famille-équipe soignante, permettant d'aborder l'ultime étape de la vie de façon la plus humaine possible.

Demande d’euthanasie -29/03 - YP

Il y a deux ou trois ans j’ai eu une conversation avec ma sœur qui m’a énormément surprise. Elle me dit : "quand je te le demanderais, tu feras ce que j'ai prévu". De quoi s' agit-il ? lui répondis-je.

"Tu m'accompagneras en Suisse pour m'aider a mourir, j'ai tout prévu, tu iras chez le notaire voir mes dernières volontés et mon testament". Je lui ai répondu que je ne pourrai pas faire cela.

Elle m'avait aidé quand j'étais en grande difficultés dans ma vie, mes enfants et moi pourrions-nous occuper d 'elle en fin de vie. Ma sœur est veuve depuis 9 ans sans enfant, elle ne veut pas être dépendante de ses neveux et de moi. Elle préfère partir dès que la maladie sera trop dure à  supporter. "Pourquoi souffrir pour mourir à la fin" dit-elle. Elle s’occupe de notre tante de 94 ans qui vit en EHPAD. Dernièrement cette maison a des difficultés  avec le personnel insuffisant. Chaque fois que je lui parle d'une personne malade non guérissable elle me dit que cette personne devrait demander l'euthanasie. La société a de moins en moins le temps pour s' occuper des personnes âgées, manque d’infirmières,  d aides-soignantes n'ayant pas le temps de donner à manger correctement aux personnes âgées  en difficultés.  *Personne de 70 ans.*

L'Euthanasie – 9/04 - RL

Je n'ai pas demandé à naître, est-ce que je peux demander à mourir ?

La mort est possible à chaque âge de la vie. Pour ceux qui ont parcouru un long chemin sur terre, comment se prépare le départ ?

Laissons toute la place aux  **Soins Palliatifs,**  allons le plus loin possible dans ce sens, que ce soit à la maison, à l'hôpital, ou en établissement d'hébergement.

La vie jusqu'au bout accompagnée en fraternité !

Soulager la douleur, qu'on puisse en parler! Jusqu'à la mort accompagner la vie! Des Associations comme J.A.L.L.A.V. aident dans ce sens ! Mettre la personne en première ligne !

On parle de Suicide assisté.. Est-ce de mon domaine d'arrêter le cours de ma vie ?

Suicide assisté aux Etats-Unis, au Canada, en Amérique du Sud....On donne à la personne un produit.. Elle le prend ou ne le prend pas !

En Belgique, pour un suicide assisté il y a un suivi de médecin. Dans ce pays : pas facile d'obtenir le suicide assisté.. Il est réservé aux cas extrêmes !

Tout ce qui est légal, n'est pas forcément moral !

Une question est posée : « Est-ce que les personnes connaissent vraiment bien la loi Léonetti?

Est-elle vraiment connue de tous ?

La Sédation profonde et continue jusqu'au décès, introduite comme un droit par cette loi de février 2016, vise à provoquer une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

Toute personne membre de la communauté humaine solidaire ne doit pas êre considérée comme « inutile » ou « privée de dignité »

Une personne est dans ce cas, visitée par un membre de notre équipe , on a arrêté de l'alimenter, la famille se rend compte qu'elle est dans ses derniers jours !

Entre l'acharnement thérapeutique (traitements inutiles et disproportionnés) et l'Euthanasie (le fait de provoquer délibérément la mort) il y a une préoccupation légitime.

Il y a des différences de comportement entre la personne qui a la foi, et celle qui ne l'a pas !

Que dire des **Directives Anticipées ?**

S'il m'arrive quelque chose, et que je ne peux plus m'exprimer, je souhaite.....

Certains fournissent des formulaires, ou font un papier de leur choix pour exprimer leur désir...

Toute personne peut désigner une personne de confiance, de la famille ou autre, qui sera son porte-parole.

Le médecin traitant sera consulté !

Ces choix sont exprimés par écrit,, remis à la famille, et quelquefois affichés au mur de la chambre.

Quand on rentre en maison de retraite les directives assistées sont proposées dès le départ.