

Un vrai débat

Les annonces pleuvent comme à Gravelotte. Il est beaucoup question en ce moment de la fin de vie, avec la mise en place du Conseil citoyen.

Il y a quelques années, la loi LEONETTI a été adoptée. Beaucoup estiment que cette loi doit être complétée, et parfois modifiée. Inévitablement, il est question des soins palliatifs et de leur mise en application.

J'ai lu récemment des propos tenus par le docteur Jean François VIROLES, qui a été médecin coordonnateur en EHPAD. Il estime que c'est un accompagnement qui ne s'improvise pas. Il explique : *« j'ai travaillé dans plusieurs établissements ; la fin de vie se passait le plus souvent paisiblement, grâce aux généralistes qui n'hésitaient pas à contacter notre réseau au bon moment. L'accompagnement par des sédatifs majeurs et des antalgiques par exemple ne peut se faire dans la précipitation. Par quiconque, même par une infirmière au milieu de la nuit. Cela doit être pensé, organisé avec des consignes précises. »*

Nous savons que en prodiguant des soins palliatif, l'objectif n'est pas de guérir le patient mais de préserver la qualité de sa fin de vie. La priorité est donc de soulager la douleur, les nausées, les difficultés respiratoires, comme d'apaiser la détresse psychique, et aussi de sauvegarder la dignité du malade. Il s'agit également de soutenir les proches, ces aidants si dépourvus face à la souffrance.

Les soins palliatifs sont souvent administrés pour les malades atteints de cancer. Toutefois, et des autorités médicales le demandent, d'autres pathologies nécessitent la mise en place de ces soins, tels les insuffisances rénales ou cardiaques, les troubles neurodégénératifs. Il s'agit de définir des protocoles de soins adaptés. L'accès aux soins palliatifs est un droit pour toute personne atteinte d'une maladie incurable. Or, vingt-six départements sont à ce jour dépourvus d'une unité de soins palliatifs. Certains les situent en zones blanches. Appellation bizarre, n'est-ce pas ? Il se fait que même dans les départements équipés, il faut attendre très longtemps pour obtenir une place. Cela n'est pas mieux à domicile où l'accompagnement se heurte au manque de disponibilité des professionnels libéraux.

Et il faut se battre contre une idée reçue. Les soins palliatifs ne se prodiguent pas seulement pour atténuer les souffrances en fin de vie ; ils s'adressent à toute personne que la médecine ne parvient pas à guérir, le traitement peut alors durer des années.

Je voudrais apporter maintenant mon témoignage, avec ce que j'ai vécu lors du décès de mon épouse, Annie.

Après avoir rencontré les médecins lors d'une réunion pluridisciplinaire, j'ai demandé son retour à la maison, accédant ainsi à son désir profond de mourir chez elle entourée de ses enfants de de moi-même. Annie vivait ses derniers moments. Elle ne pouvait plus guérir. Elle souffrait. Dès lors je me suis rapproché des services du SSIAD d'Halluin. Sa responsable Lucie Lecomte est venue immédiatement s'occuper de mon épouse. Il fallait commander du matériel adapté et contacter les services de mise en œuvre d'une hospitalisation à domicile. Une pompe à morphine a été mise en place. Les liaisons avec les services pouvaient se faire à toute heure, jour et nuit. Une très belle réactivité de chacun des intervenants !

Dès l'installation de la pompe à morphine, Annie a été fortement soulagée, même si elle ne dormait que très peu. Elle était plus paisible.

Le soir du 23 décembre, les infirmières m'ont averti que la fin était proche. Le 24 décembre à 2h30 du matin, Annie était en grande souffrance. J'ai contacté le médecin chargé des soins qui m'a indiqué qu'il fallait que j'actionne la pompe pour déclencher des doses plus conséquentes. Il m'a dit aussi que cela allait abrégé sa vie de quelques instants. J'ai suivi ses directives. Ma fille veillait avec moi. Et nous sommes tombés dans les bras l'un de l'autre. Sa maman était partie.

Aussi, au moment où le débat sur l'aide à mourir se poursuit, avec toutes les hypothèses et aussi les difficultés morales, sociales et individuelles que celles-ci fondent, nous ne pouvons plus esquiver les questions essentielles sur la place de la souffrance des uns et des autres dans ce processus. Sédation profonde, aide active à mourir, choix du malade, décisions des proches, Oui, c'est un moment très particulier, qui nécessite des directives anticipées. Et ce n'est pas un débat simpliste !

Il faut dire aussi et le crier bien fort, les crédits à attribuer aux services de soins palliatifs doivent être multipliés de façon extrêmement conséquente. Et il n'est pas question de partir à l'étranger pour mettre en œuvre ce que certains appellent le suicide assisté.

Le conseil national d'éthique a donné un avis. Des représentants de diverses confessions religieuses également. Et nous, nous avons notre façon de voir à exprimer. Ce débat sur la fin de vie, c'est un débat essentiel, profond, humain.

Raymond Massal