

PIERRET Claudette (fille)
AROLD Roger (fils)
AROLDI Paulette (épouse)

Le 19 juin 2013

Je rédige cette lettre au nom de nous trois et le « je » utilisé est pour éviter les répétitions « nous et notre mère ».

A Monsieur Jean Léonetti

Monsieur,

Etant actuellement dans une impasse concernant la fin de vie de mon père, 91 ans, je me permets de vous adresser ce courrier par messagerie internet parce que je sais que, si je vous l'envoie directement, elle ne vous parviendra pas avant plusieurs jours... voire plusieurs semaines... et que la situation de mon père ne supportera pas cette attente qui n'a que trop duré... Il faut soulager notre père le plus rapidement possible.

Pour résumer la situation : Mon père est actuellement placé en HAD depuis le début du mois de mars dernier, donc à son domicile. C'est ma mère, 90 ans, qui gère son quotidien. Aidée, je vous l'accorde par le service de l'HAD mise en place, mais aussi par le personnel très dévoué de l'association d'aide à la personne âgée ADMR. Mon frère et moi, ainsi que nos conjoints, habitant sur place, faisons ce que nous pouvons pour soutenir nos parents dans cette épreuve qui est la leur et celle de toute notre famille.

Mon père souffre de deux maladies : la maladie qualifiée au départ d'Alzheimer puis précisée de « maladie des corps de Lévy » ainsi que de la maladie de Parkinson. Il est alité depuis environ un an et demi, couché sur le dos en permanence, sans pouvoir se nourrir seul (on le nourrit à la petite cuillère et avec des produits liquides hyper-vitaminés). D'après les estimations de l'infirmière, il ne pèse plus guère que 45 kilos... et encore ! Il ne lui reste plus que la peau et les os sur le dos.

Mon père était un grand sportif, nageur, marcheur, danseur hors pair. Il a donc un cœur de sportif qui bat très lentement, ce qui veut dire que ce cœur peut battre encore longtemps dans un corps décharné qui n'est plus que souffrance.

Le mot est lâché « souffrance » ! Depuis une hospitalisation en février dernier pour une sub-occlusion intestinale, il est ressorti de l'hôpital avec une escarre d'une dizaine de centimètres au sacrum qui, bien sûr, ne s'est jamais refermée. La seule chose que l'on puisse faire, c'est la « soigner » faire en sorte qu'elle ne s'agrandisse pas mais elle est là... et bien là ! Elle le fait souffrir lors de chaque change et tous les produits utilisés pour réduire ses douleurs n'y changent rien. Et les deux autres maladies continuent leur progression inexorable... Le corps de mon père est devenu tel un morceau de bois que l'on bascule sur le côté pour effectuer la toilette et les changes, trois fois par jour. Ses bras sont comme les branches mortes de ce même arbre : raides... morts ! Et la moindre petite manipulation que l'on fait subir à son pauvre corps meurtri lui fait mal, le fait gémir. Mais il paraît que ce ne sont pas de véritables douleurs, tout au plus des douleurs d'immobilisation. Nous ne sommes pas médecins mais s'il gémit, pour nous, c'est qu'il a mal. J'ajoute à cela qu'il ne peut plus parler non plus. Au mieux, nous avons droit à un mot, un son qu'il émet parfois sans que nous puissions toujours comprendre ce qu'il veut dire. La maladie des corps Lévy avait altéré depuis longtemps sa capacité de jugement et maintenant qu'il ne peut plus s'exprimer, chaque intervenant interprète à sa façon ce qui sort de sa bouche. Nous, la famille, les proches, nous savons bien

ce qu'il en est réellement. Personne d'autre que nous ne peut savoir mieux que nous ce qu'il en est.

Mon père est choyé, tant par ma mère qui s'occupe de lui au quotidien que par mon frère, son épouse et par moi et mon mari. . Tous ceux qui nous connaissent pourront en témoigner, y compris le personnel de l'ADMR que je remercie chaleureusement pour son dévouement et sa gentillesse à nous aider. Les infirmiers du service HAD sont aussi à l'écoute de ses besoins.

Mon père avait pris la précaution d'écrire ses directives anticipées en 2003 et de les classer dans un dossier. Il avait déjà 81 ans et à ce moment-là, encore toute sa tête. Il était très clair et couchait sur le papier ce qu'il nous avait dit et répété toute sa vie durant : Il ne voulait surtout pas mourir comme son père.... C'est pire pour lui !

« Je soussigné, AG, 81 ans, sain de corps et d'esprit, et en pleine conscience de ce que chacun peut avoir de son existence, et avec le sentiment intérieur qui me pousse à porter un jugement de valeur sur mes propres actes, déclare en toute liberté que, si j'étais dans l'incapacité d'exprimer ma volonté, et que les traitements prescrits n'aient aucune chance de me ramener vraiment à une vie réellement consciente, autonome et indépendante, je demande fermement et formellement que l'on ne m'applique pas un acharnement thérapeutique, quel qu'il soit, mais que soient utilisés tous les moyens et remèdes pour calmer mes douleurs, et, qu'en dernier recours, me soit appliquée l'euthanasie.

Je demande instamment qu'aucune action, aucune poursuite, aucun blâme ne soit adressé aux membres de ma famille, ni aux médecins et soignants, qui, j'en suis certain, auront tout fait, d'abord pour me guérir et ensuite pour me soulager de mes souffrances et pour m'apporter une mort paisible pour moi, et tous ceux qui m'auront aimé.

Déclaration faite le 09.11.2003 suivi de sa signature. »

Il ne pouvait être plus clair dans ce qu'il souhaitait pour sa fin de vie et sur ses aspirations en la matière. Il était aussi adhérent à l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) depuis de nombreuses années et disait souvent que son adhésion à cette association prouvait bien qu'il adhérait à ses idées de mort dans la dignité ! Nous avons longuement échangé à ce sujet puisque, pour ma part, je me suis engagée au sein de l'ADMD pour obtenir cette loi, sans savoir qu'un jour, notre famille serait confrontée de plein fouet à la « loi Léonetti » la loi qui porte votre nom, à ses insuffisances et à ses contradictions !

Cette loi et ses interprétations que chacun fait selon ce qu'il veut prouver ! D'abord, elle prévoit que les Directives Anticipées doivent être renouvelées tous les 3 ans ! Impossible ! quand on les écrit à 81 ans et que les maladies s'installent... D'abord il faut penser à les resigner ce qui n'est pas évident pour chacun d'entre nous. Mon père les avait écrites sans m'en parler donc je ne pouvais pas lui dire de les resigner en 2006 ! Il les avait bien classées dans un dossier, dans un tiroir et nous les avons retrouvées par hasard quand nous avons cherché son N° d'adhérent à l'ADMD. Quand on établit un testament, il est valable pour la vie durant, à moins de vouloir en modifier les clauses. Ces Directives Anticipées sont un testament sur sa propre fin de vie et sur ses dernières volontés. Pourquoi obliger à les réécrire ou les resigner tous les trois ans ? Mon père s'est exprimé oralement sur ce sujet il y a encore quelques mois seulement. Il demandait à ce qu'on l'aide à mourir, pas seulement à nous, mais aussi au personnel de l'ADMR qui pourra témoigner de la véracité de nos propos.

Pour les médecins qui soignent mon père, il n'est pas en « acharnement thérapeutique » et ils me disent que votre loi ne prévoit pas de « sédation terminale ». Quand peut-on dire qu'un être humain qui ne peut plus rien faire d'autre que souffrir, qu'il ne peut plus ni bouger, ni se nourrir, ni parler, ni faire le moindre geste, est en « acharnement thérapeutique » ? Quand il est mort ??? Dans ce cas précis, votre loi autorise-t-elle un médecin à entreprendre une sédation qui ne durera que quelques jours en arrêtant l'alimentation, l'hydratation et en sédant profondément et rapidement un malade pour qu'il ne souffre pas ? Est-ce cela que vous appelez le « double-effet et est-il autorisé dans la loi actuelle ? Pour ma part, c'est oui mais j'ai besoin de ces précisions pour les médecins qui suivent mon père.

Pour information, nous n'avions que notre sentiment personnel pour penser que mon père était dans une situation qui pouvait nécessiter une aide à mourir, comme nous pensions que le prévoyait votre loi. Il nous fallait donc un avis médical pour être certains que nous ne nous trompions pas. Deux médecins se sont proposés pour venir au chevet de mon père, le Dr Bernard SENET et le Dr Yves de LOCHT. Leur avis respectif a été que mon père était en souffrance et qu'on devait les apaiser au maximum, au risque d'abrégé ce qu'il lui restait de jours à vivre. Nous savons tous qu'il est en fin de vie.

Je comprends les médecins français qui, devant cette loi floue, au contenu on ne peut plus imprécis, ne veulent pas l'appliquer par peur des poursuites qui peuvent être engagées à leur encontre. La différence entre une euthanasie interdite en France et une sédation qui amènera le malade à la mort ne réside que dans l'intention que met le médecin à pratiquer l'acte. Mon père est victime de cette loi d'acharnement que je trouve hypocrite ! Laissez-vous délibérément régner ce flou pour empêcher les malades d'avoir le droit à une mort digne, la mort qu'ils souhaitaient et qu'ils demandaient ? Vous dites vous-même que votre loi est mal connue et mal appliquée... Et pour cause, huit ans après sa promulgation, personne ne s'y retrouve donc difficile de l'appliquer dans ces conditions !

Mon pauvre père est otage de cette loi, victime de l'avis de personnes qui ne partagent pas son éthique personnelle pour permettre à chacun de décider de sa propre mort !

En temps de guerre, j'aurais dit que mon père était torturé par ces mêmes opposants... Et en temps de paix, j'ose utiliser ce même mot : « torture » ! Mon père est torturé par une partie du monde médical qui ne veut pas se remettre en question et qui évacue ces problèmes au nom de sa bonne conscience et de ses convictions profondes.

Je voudrais que la fin de vie catastrophique de mon père, qui n'est hélas pas le seul (La médecin du service HAD m'a dit lors de notre dernier entretien, qu'elle avait 20./25 malades dans le même cas que mon père dans les établissements dont elle est la coordinatrice !) vous fasse prendre conscience que ces situations existent partout en France mais que tout le monde n'a pas le courage et la force, dans ces moments difficiles, de vous faire un courrier comme celui que je vous adresse aujourd'hui. Au nom de tous ceux qui sont dans la même situation que mon père, je vous demande de bien vouloir me donner votre avis le plus rapidement possible afin que cette fin de vie catastrophique puisse enfin prendre fin.

Merci de m'avoir lue et surtout, merci de me répondre par retour. Le temps presse !

AROLDI Paulette

AROLDI Roger

PIERRET Claudette