

Jean François Brûlet
Médecin de campagne retraité

Témoignage

J'ai accompagné mon épouse Odile le 13 mars 2017 à Bâle en Suisse pour une mort volontaire assistée. Elle était alors âgée de 63 ans.

Ce témoignage me coûte beaucoup affectivement, mais il me semble important de le transmettre, c'était sa volonté.

Elle était atteinte d'une "Dégénérescence cortico-basale", maladie dégénérative rare et incurable, évoluant irréversiblement vers une perte progressive sur 5 à 10 ans de toutes les fonctions neurologiques, motrices, sensitives et végétatives, avec une démence terminale.

Sa maladie avait commencé très lentement en 2010 et en était arrivée au stade d'une paralysie douloureuse de la main gauche en 2015. Puis elle s'est accélérée rapidement à partir de septembre 2016, et la main droite a commencé à s'engager à son tour.

Elle avait totalement conscience de ce qui l'attendait. Elle disait depuis longtemps : "lorsque ma main droite sera atteinte je m'en irai d'une façon ou d'une autre, je ne pourrai pas vivre sans main".

Elle ne voulait pas vivre la déchéance qui se profilait, ni la faire vivre à son entourage. Elle voulait partir librement avec toute sa dignité, et ne pas attendre le stade de défaillance physique et mentale qui arriveraient tôt ou tard.

Elle ne voulait en aucun cas vivre les soins palliatifs, ce qui pour elle signifiait perdre sa dignité et sa liberté, et attendre la mort pendant des mois ou des années, dépendant d'autres personnes qui prendraient les décisions pour elle.

Elle a gardé toute sa tête jusqu'au bout, et a pu déclencher elle-même la perfusion à son départ, en conformité avec la loi suisse.

Mais il était temps car la main droite se détériorait rapidement à la fin.

Etant infirmière, avocate, femme de médecin, mère de quatre enfants et ayant été maire de notre village, Odile était cultivée, réfléchie et respectueuse des valeurs morales et éthiques de notre société. Elle tenait beaucoup à sa liberté, et au respect de la liberté de tous. Elle était parfaitement consciente de son état, des pratiques médicales et de notre environnement social et juridique.

Sa décision a été prise en référence à sa liberté de décider de sa vie et de sa mort.

Elle est partie debout, comme elle avait vécu.

Elle n'était pas dépressive, en aucune manière.

Elle était même plutôt heureuse de vivre, sentiment qu'elle a communiqué jusqu'au bout.

Elle est partie sereine dans les bras de ses quatre enfants et de son mari.

Les problématiques environnant la Mort Volontaire assistée ont été très largement débattues avec nos enfants, nos amis et nos proches. Dans toute la période qui a encadré le départ d'Odile, plusieurs centaines de personnes ont pu parler avec nous, donner leur avis et débattre du choix que nous avons fait Odile et moi.

Aucune n'a ébauché la moindre désapprobation concernant ce choix, quelles que soit ses croyances, ses origines ou sa position sociale. Toutes ont exprimé leur profond respect du choix d'Odile.

Je souhaite souligner quelques réflexions nées de nos débats et maintenant de notre souvenir, et sur lesquelles Odile s'était exprimée sans ambiguïté.

Le terme de "suicide" est porteur d'une notion de mort violente que l'on se donne seul dans un moment de désespoir. Il est porteur aussi d'un reproche laissé à son entourage. Il est en outre connoté religieusement comme un interdit absolu, et plus largement fait peur et déclenche une réaction de rejet de beaucoup de personnes rien qu'à son énoncé.

L'histoire d'Odile est tout le contraire. Elle s'est éteinte en douceur, sereine, entourée des siens et avec leur plein consentement. Nous parlons de "Mort Volontaire Assistée". Ce terme respecte beaucoup mieux ceux qui la pratiquent.

Les soins palliatifs apportent un grand soulagement à de nombreux malades en fin de vie. Il s'agit d'une institution indispensable et répondant à de nombreuses situations, mais pas à toutes.

Les personnes prises en charge par les services de soins palliatifs se trouvent dans une situation de dépendance physique et psychique qui entame fortement leur intégrité.

La sédation profonde place les malades dans un état comateux et n'est pas toujours efficace sur la douleur, le malade ne pouvant même plus demander à partir.

Les directives anticipées, autorisent tout au plus à vous laisser mourir de faim, perspective terrible à notre époque. Il serait humain de pouvoir au moins pratiquer l'euthanasie.

Odile n'acceptait pas de voir s'effondrer son corps et son esprit dans ces conditions et refusait de souffrir inutilement.

Elle voulait mourir debout et garder son jugement jusqu'au bout.

Le coût de la Mort Volontaire Assistée à l'étranger est assez élevé, et la démarche est lourde sur le plan administratif et au regard des recherches et choix à faire presque seuls. Il faut par ailleurs affronter le regard de notre société, c'est parfois très difficile.

Pour toutes ces raisons, de nombreuses personnes ne peuvent en bénéficier. L'absence de législation française autorisant la MVA apparaît comme une profonde injustice.

Odile en avait totalement conscience et se considérait comme une privilégiée. En accord total avec elle, nous souhaitons très vivement que cette liberté ne soit plus réservée à ceux qui peuvent y accéder.

Soins palliatifs, euthanasie, mort volontaire assistée, suicide, tous ces mots ont hanté les derniers mois d'Odile. Son choix a été éclairé, mais aussi plein de doutes. Elle eu le courage de décider de son départ, et la chance de pouvoir le choisir librement.

Elle était déterminée à voir s'élargir cette liberté à tous, et elle est partie en nous transmettant la conviction qu'un jour proche la loi changerait.

Fait à Lyon le 5 février 2018.