

*Aurélie Daunay*

*Lundi 13 mai 2024 [Texte écrit pour la table ronde de MGEN du 14 mai 2024 à Troyes]*

Chère Clotilde, cher David, Professeur Touraine, chers adhérents MGEN, cher public,

Je devais témoigner aujourd'hui 14 mai 2024 sur mon projet de fin de vie à savoir mon souhait de mourir grâce à une aide active à mourir que ce soit l'euthanasie ou le suicide assisté.

Je ne suis plus en état d'être présente parmi vous.

Le 29 avril, j'ai vécu un épisode de détresse respiratoire aiguë pendant lequel je me suis sentie mourir. Grâce à ma force de vie et à mes pratiques de yoga et de méditation, j'ai réussi à reprendre le contrôle de mon souffle en me convainquant que le moindre filet d'air me maintenait en vie, qu'il était suffisant et que je ne me laisserais pas mourir lentement, étouffée, dans une agonie que je redoutais depuis longtemps.

Arrivée aux urgences, après une radiographie des poumons, ceux-ci se sont révélés à moitié submergés par l'ascite que mon corps produit de plus en plus. La ponction de 4 litres qui m'a été faite a été salvatrice, mais n'a pas empêché une série de crises d'angoisse que je ne parvenais plus à contrôler. J'ai dit à ce moment à mon mari que j'arrêtais là, que je refusais de revivre un tel événement ou un quelconque autre. Souffrant de me voir dans une telle détresse physique et psychologique, impuissant à faire plus qu'être présent à mes côtés, ne voulant pas que je revive cela, il a compris et a accepté mon choix. C'est à ce moment aussi que j'ai repensé au mot que le Professeur en médecine Jean-François Delfraissy, Président du CCNE m'avait écrit suite au courrier que je lui avais envoyé via MGEN pour demander le droit à mourir selon mon choix : « Avant tout, le comité d'éthique doit se réunir pour répondre à la question suivante : ma mort m'appartient-elle ? » Je pleurais de rage en pensant à ce médecin qui réduit la mort un sujet de philosophie alors que cette mort était là, toute proche, et qu'elle appartienne à qui que ce soit, de toute façon c'était moi qui allais y passer. Sait-il seulement ce que c'est que de souffrir dans sa propre chair en se sentant mourir ? Se sent-il encore immortel comme tant de bien portants qui s'expriment à la place des malades ?

J'ai donc, dès le lendemain de cette asphyxie, demandé une date toute proche au médecin belge qui s'est proposé de me prendre en charge pour m'euthanasier. Il n'a pu me proposer que le 30 mai. Nous étions le 30 avril, pour moi le 30 mai c'était trop tard, il fallait encore tenir le coup pendant un mois, mais j'ai accepté. Quand j'ai annoncé cette date au fur et à mesure à mes proches, tous ont eu la même réaction : « Le 30 mai ? Mais c'est trop tôt ! » Je souris à la remarque instinctive d'une amie qui, en larmes, me demande : « Mais, le 30 mai de quelle année ? »

De nouveau, les bien portants face à moi n'étaient pas dans le même tempo que moi. Et ceux qui vont voter la future loi, à part ceux qui ont été concernés par un cas similaire au mien, sont dans une temporalité de bien portants. Comment peuvent-ils donc voter une loi sans tenir compte des témoignages des patients ? Comment le député Éric Alauzet qui a eu l'amabilité de répondre à mon courrier que j'avais adressé à des sénateurs et députés, via MGEN pour une raison de coût financier (577 députés et 348 sénateurs, je vous laisse faire la somme du coût postal), peut-il me répondre que, je cite, « l'évolution de la législation peut heurter certaines personnes » ? Donc pour ne pas heurter ces « certaines personnes », je devrais accepter d'autres épisodes d'asphyxie ? Des hémorragies cataclysmiques ? Continuer de voir progresser les tumeurs de plus en plus inflammées ? De finir par une septicémie en raison d'un ganglion éclaté qui ne cicatrisera jamais ? Finir par une septicémie au

bout d'une vingtaine de ponctions d'ascite ? De voir mon corps se décharner chaque jour car je ne ressens plus la faim ?

Voilà un point essentiel à mon sens : où se situe la parole des quelques patients qui demandent aujourd'hui à bénéficier d'une euthanasie ou d'un suicide assisté ?

Que répondre à l'Archevêque de Reims, Mgr de Moulins-Beaufort, dans son courrier adressé à Madame Bonnet, Vice-présidente de MGEN, qui trouve, je le cite, « dommageable le procédé qui consiste à adresser aux parlementaires des récits personnels » ? Que lui répondre quand il ajoute qu'au « moment où plus que jamais de la réflexion et de la distance sont nécessaires, votre mutuelle se permet d'intervenir en introduisant une fois de plus dans le champ public un témoignage forcément indiscutable parce qu'éminemment personnel » ? Le fait que Monseigneur n'ait pas daigné me répondre en personne, montre aussi le peu de cas que beaucoup de détracteurs de cette future loi se font des patients. À quoi me réduit-il sinon rien ? Mon témoignage me touche, dit-il, où est donc le problème ? Beaucoup de personnes autour de moi, après avoir appris mon parcours de malade et mon projet de fin de vie ont changé d'avis sur la future loi et reconnaissent que l'on peut difficilement refuser ma demande d'euthanasie : où est donc le problème ? N'est-ce pas plutôt un signe positif d'une société en pleine évolution ? Oui Monseigneur, comme vous le dites, « la loi a une portée générale » mais elle n'obligera jamais tous les malades à recourir à une aide active à mourir ni tous les soignants de la pratiquer. La loi sur l'IVG n'est pas une loi qui oblige toutes les femmes à avorter, pourtant, il s'agit bien d'une loi qui a une portée générale. Vous êtes, par la mission que vous avez choisie, défenseur des plus faibles, des plus démunis, les plus vulnérables. Dans mon état, vous ne me considérez donc pas vulnérable face à la maladie ? Démunie par la vie qui m'échappe un peu plus chaque jour ? Faible car dépendante physiquement ? Dans votre combat politique, vous avez malheureusement oublié une de vos ouailles.

Je n'évoquerai pas ici tous les détracteurs de cette future loi qui mettent en avant la situation économique des mutuelles avant même d'évoquer l'être humain, le vivant qui souffre. Cynique société !

Je suis donc aujourd'hui dans une unité fixe de soins palliatifs, le temps que le 30 mai arrive et que je sois enfin libérée de la souffrance de 14 ans de lutte contre un cancer incurable et de la dégradation de mon corps qui augmente de façon alarmante chaque jour. Oui je suis sereine qu'une date soit posée. Oui je veux être euthanasiée c'est-à-dire que je veux mourir en douceur. Revenons ainsi au sens premier du terme au lieu de faire référence au sens qui a été donné au mot « euthanasie » par extension : « fait de supprimer les sujets tarés afin de satisfaire des exigences de nature collective » (cf. définition du CNRTL). Mesdames, Messieurs les détracteurs, ne faites pas référence à des périodes historiques qui n'ont rien à voir avec la situation actuelle de quelques patients. Laissez-moi la liberté de demander l'euthanasie, laissez-moi la liberté d'être euthanasiée par le soignant qui le voudra. Vous avez votre liberté de mourir comme vous le souhaitez (pour le moment en tant que bien portants), donnez-moi la mienne.

Beaucoup disent que la future loi mettrait un terme aux soins palliatifs, d'autres que les soins palliatifs devraient être d'abord développés avant de s'engager sur une loi d'aide à mourir. Mais ceux-là n'ont donc pas compris l'essence de la future loi. Je suis en soins palliatifs, j'en ai eu besoin depuis trois ans avant même de me rendre compte que la fin de vie était déjà là. Je revendique ces soins et leur développement, mais ne soyons pas hypocrites, s'ils n'ont pas été développés plutôt c'est tout simplement pour répondre à des besoins économiques. Tout le monde le sait, les politiques, l'HAS, les soignants. La loi sur l'aide à mourir n'est donc en aucun cas un frein au développement des soins palliatifs.

L'équipe fixe qui me soigne chaque jour, chaque nuit, parfois chaque heure est d'une bienveillance que je n'ai rencontrée dans aucun autre service hospitalier. Qu'il s'agisse d'apports massifs en soins médicaux, d'une simple main sur l'épaule, d'un massage sur les parties douloureuses, d'une discussion, d'un sourire, cette unité me permet de vivre le plus sereinement possible mes derniers jours. Et pourtant, quand j'ai été admise dans cette unité, après l'épisode d'asphyxie, comme je savais que l'équipe était au courant de mon choix de mourir par euthanasie, j'ai eu peur d'être rejetée, maltraitée, mal soignée car mon désir de fin de vie ne correspond pas aux lois françaises actuelles. Je leur ai demandé plusieurs fois, dans des crises d'angoisse, de ne pas me laisser tomber, que ce n'était pas contre eux que je souhaitais être euthanasiée mais par choix personnel. Je reconnais leur travail, je l'estime essentiel pour tous les patients.

Je le répète, pour moi, l'euthanasie comme le suicide assisté est un soin, le soin ultime qu'un soignant peut apporter au patient, tout comme la sédation profonde et continue. À la différence près que contrairement à l'état où le patient doit être pour être sédaté de façon continue jusqu'au décès, je ne veux pas en arriver là, je ne veux pas agoniser, je ne veux pas aller jusqu'à la souffrance réfractaire. Je considère cela comme un acharnement des soins palliatifs. Je sais que la mort approche à grands pas, mais ce n'est pas elle qui me terrifie, c'est l'évolution de mon corps. Qui serait capable de me dire : « Madame, vous devez vous dégrader jusqu'au bout sinon votre mutuelle va faire des économies sur votre dos. » ? Qui oserait me dire : « Madame, l'agonie fait partie des expériences humaines qu'il faut vivre » ?

Contrairement à ce que le neuropsychologue ardennais Bruno Henry a dit dans un article dans le journal l'union de mars 2024, non, personne, je cite, ne « surresponsabilise le patient et son entourage par rapport à une décision terrible à prendre. » Pour vous, bien portants, cette décision peut paraître telle, pour moi, elle est une évidence, un soulagement, une libération. Et aucun de mes proches ne souhaite me voir agoniser. Ce qui est insupportable pour moi ne l'est peut-être pas pour vous : mais laissez-moi donc la liberté de considérer ce qui est insupportable pour moi. Vous dites aussi que voter l'aide à mourir « acte la dépossession du soignant par le politique » : mais, Monsieur, depuis quand ma vie, mon corps vous appartient ? Vous considérez aussi que cette loi « court-circuite et déprofessionnalise les soignants » : c'est donc cela votre problème ? Gardez votre poste à tout prix ? N'avez-vous donc pas compris que le soignant pourra pratiquer l'euthanasie ? Même si malheureusement, pour le moment, le projet la considère comme exceptionnelle. Mon mari et moi avons bien ri quand, dans le projet de loi, le suicide assisté est mis en avant par rapport à l'euthanasie. Nous avons imaginé la scène : le seul acte médical que nous aurions à faire sur 14 ans de maladie serait pour mourir. Le médecin qui doit malgré tout être présent mais pas forcément dans la même pièce que nous, attendrait que nous ayons fait notre petite affaire avant de passer le nez par la porte entrouverte et demander à mon mari : « Ça y est ? C'est fait ? Je peux venir constater le décès ? »

Je fais entièrement confiance au médecin belge qui va me prendre en charge. Pour moi, le pacte de confiance patient / soignant n'est absolument pas rompu, au contraire. J'aurais été aidée, soignée jusqu'au bout par l'équipe de soins palliatifs ainsi que par lui, c'est-à-dire que tous auront pris soin de moi et le médecin belge aura sauvé ce qui me restait de vie en me permettant de vivre mes dernières journées le plus sereinement possible. Son acte devient alors un acte humain, généreux et fraternel.

Aurélié Daunay, décédée le 20 mai 2024 en service de soins palliatifs