

« Les soins palliatifs, ce n'est pas vivre »

Alphonse, 80 ans, est atteint d'une maladie incurable. Il donne ici sa vision de la fin de vie, des soins palliatifs et de l'euthanasie.

Témoignage

« Je suis atteint d'une maladie incurable, une sclérose latérale amyotrophique (1). Je voudrais répondre à un article paru dans « Ouest-France » au sujet de l'euthanasie. Je me demande de quel droit M. Jean Léonetti (2) se permet d'interdire l'euthanasie.

Il préconise des soins palliatifs. Les soins palliatifs, c'est quoi ? La morphine, les antidépresseurs calment toute douleur. Ce n'est pas vivre mais survivre [...]. Les soixante ans des Droits de l'homme, qu'en fait-il ?

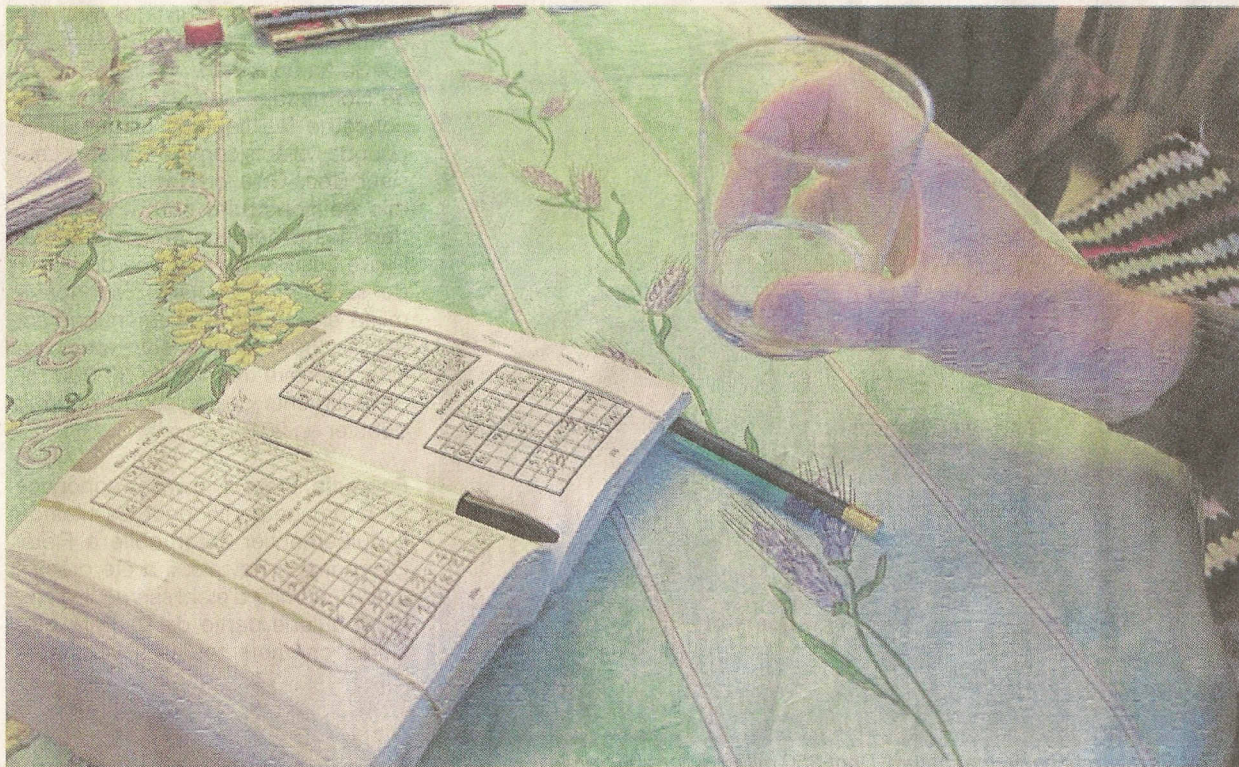
Je ne lui souhaite pas ma maladie mais qu'il veuille bien se mettre dans ma peau et méditer. Je ne marche plus. Mes bras et mes mains, je ne les contrôle plus. Je parle difficilement. Pour avaler, c'est de plus en plus difficile. On me lave, on me rase, on m'habille et, après, on me met dans le fauteuil roulant...

La France serait-elle en retard sur la Belgique, la Hollande et l'Espagne ? J'ai écrit à un sénateur. Il ne m'a pas répondu. J'ai pensé au suicide mais je ne peux pas, ayant donné mon corps à la science et mon cerveau à la recherche pour comprendre cette maladie [...].

Il y a quatre ans que j'ai cette maladie. J'ai signalé que je ne veux aucun acharnement thérapeutique. Je ne veux pas être appareillé. Je ne témoigne pas pour moi mais pour toutes les autres personnes qui souffrent comme moi. »

(1) Alphonse habite le Bessin. Il a souhaité que son témoignage soit publié sous ce prénom.

(2) Jean Léonetti, député UMP des



Très souvent, la sclérose latérale amyotrophique atteint d'abord les muscles des mains.

Alpes-Maritimes, est l'auteur de la loi sur la fin de 2005. L'an dernier, il

a conduit une mission d'évaluation de cette loi. Il nous avait accordé un

entretien paru dans notre journal, le 2 décembre 2008.

Repères

Une maladie incurable

La sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot est une affection dégénérative des muscles. Elle débute en général par un déficit musculaire au niveau des petits muscles de la main avec des crampes.

L'amyotrophie (fonte musculaire) est typique : la main a notamment un aspect creux dit en « main de singe ». La paralysie des muscles de la langue, des lèvres et du pharynx s'installe progressivement avec des troubles de

la parole et de la déglutition. L'amaigrissement est net. Les fonctions supérieures restent intactes : le malade garde tout au long de l'évolution une lucidité et une conscience indemnes. Il n'y a pas de traitement curatif.