

X49-CEC1– Commission d'Enquêtes Citoyennes

Émission du 05/06/2025 sur DDs TV
https://democratiesdirectes.org/index.php/dds-tv
Signature sonore et générique : Kipling – Carmin. D
https://hyperfollow.com/carminD

Magali Cavailhé, accompagnante en fin de vie, intervient lors d'une émission citoyenne pour partager son expérience et sa vision sur le sujet sensible de l'euthanasie. Elle y défend l'importance d'un accompagnement humain, respectueux et individualisé pour les personnes en fin de vie. Magali explique son engagement bénévole, sa formation en soins palliatifs et sa volonté de créer une maison d'accompagnement. Elle critique les dérives possibles d'une légalisation mal encadrée de l'aide à mourir, évoquant la perte du lien humain dans la société. La journaliste Valérie, également invitée, met en garde contre les pratiques médicales brutales de sédation non consentie. Ensemble, ils soulignent l'importance du choix du patient, de la dignité et du respect des directives anticipées. Magali évoque avec émotion son expérience personnelle auprès de proches malades, notamment un ami atteint du VIH. Le débat s'inscrit dans une démarche de démocratie directe et de réflexion citoyenne à travers la Commission d'Enquête Citoyenne (CEC) de l'AMDF, Association des Mairies Démocrates de France.

Verbatim total brute transcrit par IA

[Intervenant 3] (1:05 - 3:26)
Je vais vous présenter un petit peu mon projet, c'est un projet qui s'appelle « L'Occitane » Dans la vie des programmeurs et dans la vie citoyenne que nous essayons de mener militant, il y a des émissions qui font date parce qu'elles sont symboliques, parce que c'est la première d'une ère ou qu'on a essayé un format particulier ou un invité privilégié, aujourd'hui c'est le cas. Avant de bien vouloir

commencer à la fois expliquer les règles et les déroulées qui laissent le temps aux auditeurs habituels de venir nous rejoindre et avant de vous expliquer le travail que nous allons mener à long terme, je voudrais annoter la thématique de ce soir un peu particulière et qui va engendrer de la part de mon co-aute Marc un petit texte qu'il s'est permis d'écrire cet après-midi et que j'ai trouvé tellement opportun que je lui ai demandé de le dire. La thématique ce soir est le droit de vivre ou le droit de mourir et je pense qu'à ce titre-là Marc Philippot, qui est notre co-aute mais aussi présent au niveau du bureau de la MDF, aurait un message à vous faire passer.

On t'écoute Marc.

[Intervenant 5] (3:27 - 5:50)
Bonsoir à tous, on est sur un sujet qui est assez, on va dire, clivant, passionnant. Donc en préambule, je voulais rappeler qu'on est sur un sujet passionnant au sens premier du terme, dans le sens où il va déchaîner les passions. Nous sommes tous des adultes ici et nous avons donc un peu de vécu et sûrement été confrontés à des situations personnelles douloureuses.

Pour certains ce sera le suicide, pour d'autres l'agonie ou la lutte contre une maladie incurable, pour d'autres ce sera des personnes parties beaucoup trop tôt et toutes ces raisons, ces histoires et parcours de vie sont uniques et parfois opposés. Un seul point commun c'est de nous toucher et parfois de nous blesser au plus profond de notre humanité. Je ne dis pas tout à fait qu'il faut dépassionner la chose mais essayez de dépassionner le débat parce que je pense que ça reste sain qu'on soit affecté mais ça peut très vite venir polluer les échanges.

L'idée c'est de s'appliquer le principe de combattre les idées sans combattre l'homme. Il y a une citation d'Eleanor Roosevelt que j'aime bien qui est que les grandes personnes parlent d'idées, les personnes moyennes parlent de choses ou d'événements et les petites personnes parlent des autres personnes. Je vous demanderai à tous ce soir d'être de grandes personnes et d'élever le débat en portant la contradiction sur les idées.

Ça signifie de ne pas attaquer l'autre personnellement, de ne pas remettre en question son humanité quand on est en désaccord, de ne pas le juger, d'accepter que son vécu est différent et donc que ses idées sont différentes, qu'on ne les changera pas mais qu'on peut apporter nos idées au débat pour enrichir le panel d'idées de l'ensemble. Si je te donne 100 francs et que tu me donnes 100 francs, à la fin on a tous les deux 100 francs. Mais si je te donne une idée et que tu me donnes une idée, à la fin on a tous les deux deux idées.

Et pour finir, une façon d'apaiser le débat, c'est de ne pas mélanger la boussole morale qui nous guide chacun, donc les principes, le bien et le mal, qu'on sait chacun trouver en nous et les modalités techniques de déclinaison dans la loi de ces principes. Par exemple, on ne vote pas un budget militaire parce qu'on aime la mort et la guerre. Ça, c'est une notion de morale, mais qui est face à une nécessité de protection, donc quelque chose de pragmatique et technique.

Et c'est un peu l'idée ici avec ce sujet de l'euthanasie. Ceci étant posé, bon débat à tous et je laisse la parole à Stéphane pour le début de l'émission.

[Intervenant 3] (5:51 - 13:04)

Merci Marc de cette précision pleine de sensibilité et d'à propos. Avant de faire la présentation de l'émission et de l'explication, je voudrais quand même vous rappeler, comme à l'accoutumée, nos règles et nos déroulés, que ce soit pour nos émissions de démocratie directe, pour nos émissions qui sont incluses des associations des mairies démocrates de France, dont c'est un volet ce soir, ou que ce soit pour les futures émissions, et c'est la première ce soir, des commissions d'enquête citoyenne.

Nous considérons que la sexualité, la santé, la religion, la spiritualité et le vote sont appelés à rester dans la sphère privée, sauf si la thématique de l'émission légitime, et malheureusement c'est peut-être le cas ce soir. La politique stérile, les attaques personnelles et les procès d'intention n'ont pas leur place dans cet agora. Les parles fortes, les insultes, les propos répréhensibles également, les trolls, seront immédiatement sanctionnés par une exclusion.

Néanmoins, aucune censure d'expression ne sera pratiquée dans le respect de la législation en cours. L'opposition bienveillante, la critique constructive et respectueuse, la divergence d'opinion sont vivement encouragées, bien au contraire. Le savoir-être et le savoir-vivre doivent être au service du savoir-faire, car la citoyenneté, du moins nous le pensons, est un état transversal de notre humanité que nous devons développer.

Nous précondisons à l'invité, s'il sait le faire, de poster dans les épingles les ressources qu'il désire ou on le fera pour lui, et à laisser un bulle aux intervenants et aux auditeurs. Nous vous prendrons en compte, bien entendu, dans la mesure du possible, vos remarques, questions ou subjections posées dans cette même bulle. Nous vous invitons éventuellement à vous munir d'un bloc-note physique ou numérique pour préparer vos questions et ne pas perdre le fil de vos idées, en plus de vos témoignages éventuels.

Si vous avez demandé à intervenir, nous vous demandons d'éteindre votre micro lorsque vous ne parlez pas. On tend de ne pas couper la parole aux intervenants comme aux auditeurs questionnants afin de favoriser un confort des couples, une compréhension optimale et que notre verbatim généré par une IA puisse être le plus fidèle possible puisque chaque émission est à la fois enregistrée, remastérisée et extraite par un verbatim par une IA, ce qui demande un minimum de civilité et de bienséance. De ce fait, en levant la main, un ordre de passage peut être établi par les cohortes qui sont bien sûr, eux, prioritaires, comme le ou les invités.

Nous vous remercions de votre civilité et nous allons pouvoir donc attaquer cette première émission de commission d'enquête citoyenne, le droit de vivre ou le droit de mourir, où nous aurons la chance et le plaisir d'accueillir Magali Kavailler, une citoyenne parmi d'autres qui a osé à plusieurs reprises donner son avis avec justesse parce que c'est à la fois son expérience de vie, sa profession et presque un engagement. A l'initiative de l'AMDF, l'association des mairies démocrates de France, cette émission marque le début et la création de la commission d'enquête citoyenne qui a pour but multiple, premièrement de donner la parole aux citoyens, deuxièmement de faire le pendant des commissions d'enquête parlementaires aux processus biaisés et partiaux. Elle a aussi pour mission d'informer l'opinion pour avis et décision de façon objective, contradictoire et divergente, ça va peut-être nous changer des médias d'État, de faire appel à des experts, des politiques et des acteurs concernés du secteur d'activité sur lequel se porte le sujet.

L'actualité peut définir l'objet de cette commission, c'est le cas aujourd'hui, qui s'inscrit dans un temps long, on mettra le temps qu'il faudra, plusieurs émissions, voire des dizaines, plusieurs semaines, voire plusieurs mois, mais nous irons jusqu'au bout de cette démarche de commission d'enquête citoyenne qui sera bien entendu noyée au milieu des autres émissions habituelles et qui pourra être retrouvée sur le site dédié dans une immense consultation thématique.

Tous les sujets seront donc abordés de l'avis social, culturel, politique, économique, gouvernemental, sans limitation de champ d'application. Les citoyens pourront à terme sensé dire pour la préparation à une consultation du type prix ou référendum au niveau communal comme au niveau national. C'est une initiative du comité d'éthique et du bureau de l'AMDF, une initiative qui reste à votre disposition dans un second temps pour que vous puissiez donc vous en saisir.

A la fin de la CE, il faut bien un acronyme, CEC, pardon, Commission d'enquête citoyenne, nous utiliserons un outil qui va demander des semaines, voire des mois de mise en place et qui a pour but et pour nom provisoire encore pas validé à ce jour, Institut de consultation citoyenne ou Institut citoyen de consultation, l'IDC. Cet institut s'appuiera sur un panel représentatif de la société française, dans l'idéal plus de 10 000 personnes comme les instituts de sondage, un panel qui sera constitué en toute transparence et professionnalisme par des citoyens bénévoles correspondant aux exigences des critères législatifs et qui respectera tout au long du processus de consultation une éthique et une déontologie que n'ont plus depuis longtemps les pendants institutionnels au service des commanditaires, vous connaissez tous les résultats du sondage par avance en fonction de celui qui les commande, en respectant les normes de l'ACNI, du RGPD, tout ça est un peu technique, on s'en excuse, mais c'est une garantie aussi de bien respecter les normes, celles de l'ANSI ou toutes les normes ISO, accompagnées par une commission de contrôle sur la rédaction des sujets, des sondages, des référendums ou des consultations.

L'IDEC sera à la disposition des mairies, des acteurs, de la presse, des citoyens qui ont en commun le respect de la démocratie, la vraie, la démocratie directe, même si c'est un oxymore, celle qui est décisionnelle et applicative. Cet institut sera défendu et représenté entre autres par Didier Maisto, que tout le monde connaît, et par moi-même en tant que président de l'AMDF, étant aussi confondateur avec le Cali de Débilocratie, des émissions de démocratie directe que vous écoutez ce soir, et dont la thématique est donc une commission d'enquête. Nous allons commencer par inviter ce soir donc une citoyenne, Magdalie Cavaillé, qui assume une position nuancée mais ferme en rapport à la loi du 27 mai 2027.

Elle est toute récente, dans laquelle l'Assemblée nationale a adopté en première lecture une proposition de loi portée par un député, on appelle ça la loi Falorni de son nom, député Modem, instaurant un droit à l'aide à mourir. Cette loi a été votée à 305 voix pour et 199 contre.

[Intervenant 1] (13:06 - 23:21)
Bonsoir à tous. Alors, ma position. La vie, la mort, c'est un grand sujet qui me passionne depuis des décennies.

Comme tous, j'ai été confrontée à maintes et un fois à cet état de fait, que ce soit

des morts subites, que ce soit des morts de vieillesse, des morts par noyade, des morts de tout état, et je n'étais pas du tout destinée là-dessus, mais j'ai commencé à m'intéresser surtout à notre façon à nous d'amorcer, je n'ai pas envie de dire le mot appréhender, mais d'amorcer le processus de fin de vie. Je m'explique. J'ai par mémoire les grands-parents, les arrière-grands-parents que nous veillions avant, pendant 48 heures, ils étaient veillés, ils étaient embrassés à travers l'humanité qu'il peut y avoir quand même à travers ce côté de mort, mon parcours de vie a fait que j'ai choisi une autre profession.

Je me suis intéressée à travers mes études et à travers mes formations par la suite, qu'est-ce qui a expliqué le fait qu'on délaissait de plus en plus nos personnes en fin de vie, nos aînés ? Ce qui nous, entre guillemets, nous l'oblige, je n'ai pas envie de dire le mot obliger, mais on a plus de facilité maintenant à rentrer, à faire domicilier en EHPAD. Oui, je vais utiliser des mots un peu durs, mais de se débarrasser de nos aînés pour dire de moins regarder leur faim, alors que leur faim est un enrichissement.

Pour nous, j'aime souvent à dire cette phrase de Marie de Haenezel qui dit « ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre ». Et c'est vrai, discuter souvent avec des anciens, moi, m'apporte énormément parce qu'ils ont une richesse historique, ils ont une richesse de vie qui fait qu'il y a un outil de transmission, je n'ai pas envie de les appeler outils, mais c'est des encyclopédies sur pattes. Donc, j'ai toujours aimé écouter les anciens et pour moi, ça a été, de par ma formation d'accompagnante en fin de vie, on nous a conseillé de commencer par les EHPAD, ce qui serait beaucoup plus difficile pour nous.

Ce que je pense, je vois une certaine Valérie dans les intervenants qui pourra justement me confirmer que c'est un petit peu plus facile d'accompagner une fin de vie en EHPAD qu'en milieu de soins palliatifs. Et par ce biais-là, j'ai commencé à faire du bénévéraux là pendant 2-3 ans sur les EHPAD. J'ai eu la possibilité par des connaissances de commencer à m'intéresser à tout ce qui est soins palliatifs, mais je n'ai pas voulu intégrer les soins palliatifs sans être formée et j'insiste bien parce qu'il y a beaucoup d'associations qui ne forment pas leur accompagnant.

Et ça, je pense que c'est un gros, gros problème parce que tout simplement, il y a quand même déjà les soignants qui sont nos chefs, les soignants en soins palliatifs sont nos chefs, sont ceux à qui on doit rendre des comptes. Et donc, ce qui fait que j'ai préféré être formée en métier d'accompagnement en fin de vie pour pouvoir accéder aux soins palliatifs. Et par ce biais-là, j'ai commencé tout naturellement à faire une ou deux visites, trois visites, etc.

Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre. C'est-à-dire que l'accompagnement en soins palliatifs, c'est une écoute, c'est des besoins qu'on doit absolument prendre en compte, qui doivent être référés à qui de droit, que ce soit les soignants ou les familles ou les amis. Nous, on a juste une utilité.

Alors, j'adore ce terme, je ne sais pas si les gens vont bien comprendre, j'adore ce terme de sage-femme de la mort. Puisqu'une sage-femme, elle donne la vie, mais votre maman, quand elle vous donne la vie, elle vous donne la mort aussi. Ce n'est pas son but au départ, mais c'est inné dans chacun de nous.

Donc, en fin de compte, on accepte, au fur et à mesure, le fait d'être la personne. Comme une sage-femme va donner et va aider la personne qui va mettre au

monde, nous, on est là aussi pour aider les personnes à partir, selon leur croyance, à accéder à un plan autre, ou ceux qui n'ont pas de croyance, à partir, à préparer toute la nécessité pour qu'ils s'en aillent en paix. C'est ça, notre but d'accompagner.

Voilà ce que je pouvais dire déjà, en tremble. Mes études, ça a été, mais je vous dis, c'est vraiment un choix de vie, parce qu'il faut savoir que j'ai un BTS commerce international, ensuite je suis repartie sur des études d'architecte d'intérieur, et puis après, j'ai été 13 ans maman au foyer, et je me suis rappelée tout simplement d'un livre que j'ai lu en 1995, qui était justement « La mort estime » de Marie de Haenezel, tout simplement parce que j'ai perdu mon papa. Et mon papa a été la première personne où je me suis rendue compte que tous les deuils, je ne les avais pas faits, où je n'ai jamais été accompagnée pour amorcer les fins de vie d'un tel ou un tel, c'est-à-dire que j'ai même accompagné mon meilleur ami qui est décédé au bout de 4 ans du VIH, et je ne me suis pas du tout préparée en fait.

Et il y a une dimension psychologique pour aider toutes ces personnes-là qui est indéniable. Donc du coup, m'a emmenée à faire d'abord une formation en sophrologie pour comprendre toutes les techniques de cohérence cardiaque, de soulagement par la respiration, etc. Je me suis intéressée beaucoup à la méditation, je me suis intéressée beaucoup après, comme je vous ai dit, à l'accompagnement thérapeutique.

Donc j'ai passé un diplôme en thérapie en TCC, ensuite d'abord en psychothérapie, et ensuite j'ai fait une approche plus en thérapie comportementale et cognitive, et je me suis tout naturellement rapprochée des soins d'accompagnement aux fins de vie, et dont les accompagnements aux fins de vie dans les soins palliatifs. Et mon positionnement vis-à-vis de la nouvelle loi est que je pense qu'il y avait la loi Leonetti qui demandait à être améliorée sur certains points, mais ça je pense que c'est beaucoup plus les soignants qui peuvent en parler que moi. Moi je pense que oui, il faut développer les soins palliatifs, je pense qu'il faut surtout aider énormément à l'aide thérapeutique psychologique dans les EHPAD et les soins palliatifs, ou tout autre service du type oncologie, etc., qui demande justement à ce qu'il y ait un accompagnement, parce que ces personnes-là demandent une écoute, demandent une compréhension, demandent, oui, surtout à ce qu'on réponde à certaines questions, qu'ils n'osent pas poser, et qu'au fur et à mesure, quand on brise la glace, quand on arrive à briser ce silence qui est mortifère pour eux, on arrive au fur et à mesure à délier les langues, et au fur et à mesure justement à répondre de plus en plus à une demande de prolongement de vie, plutôt qu'à une demande de, entre guillemets, aide à mourir.

[Intervenant 5] (23:22 - 23:30)
Voilà. Moi j'ai une question Magali, du coup aujourd'hui c'est professionnel ton activité là-dedans ?

[Intervenant 1] (23:30 - 24:52)
Elle est bénévole, elle est professionnelle dans quelques mois. Il faut que je me mette en profession libérale et pouvoir être embauchée par certains établissements en tant que profession libérale. Pour l'instant les associations, il y a très peu d'associations, moi je me suis fait refouler par deux associations, qui m'ont refoulée, ils préfèrent prendre des bénévoles, qui sont peut-être pas forcément, je ne sais pas, je n'en sais rien, peut-être qu'ils sont formés, tant mieux pour eux, et tant mieux surtout pour les malades.

Mais voilà, pour l'instant je suis en passe de déménager, donc du coup je préfère ne pas créer ma société maintenant, mais oui elle est dans mon projet. Une fois que la société est actée, je vais mettre en œuvre pour contacter mairies, conseils régionales, etc., pour pouvoir créer une maison d'accompagnement, donc une maison de fin de vie, oui.

[Intervenant 5] (24:54 - 25:06)
Est-ce que tu peux nous en expliquer la loi de Leonetti et quelles étaient ses limites par rapport à ce qui est du coup aujourd'hui en train d'évoluer ?

[Intervenant 1] (25:06 - 25:28)
Alors ça par contre, je vais laisser si elle veut bien Valérie répondre, parce que Valérie sera beaucoup mieux que moi, puisque ça concerne quand même beaucoup plus les soignants que les accompagnants, mais surtout, tu es là Valérie ?

[Intervenant 2] (25:28 - 30:31)
Oui, je suis là. Alors je souhaite juste préciser, moi je ne suis pas soignante, je suis journaliste, même si j'ai fait mes études de médecine avant de devenir journaliste. Mais je peux répondre si on le souhaite sur la loi Leonetti et sur la suivante, la loi Claes Leonetti.

Rapidement, la loi Leonetti de 2005, c'est une loi qui a situé le principe du refus de l'obstination des raisonnables, et qui a entraîné l'implémentation de certaines pratiques, comme les décisions dites de late, c'est-à-dire de limitation d'arrêt de traitement, très souvent suivies de sédations, qu'on appelait au départ des sédations analgésiques, et qui sont devenues en 2016 les sédations profondes et continuées. Voilà, donc ça a été accueilli comme un pas en avant magnifique. Moi j'ai une position qui est beaucoup plus réservée, et certains voudraient voir cette loi davantage appliquée.

Moi je dis qu'elle mériterait surtout d'être beaucoup mieux appliquée, c'est-à-dire au contraire qu'on serre les verrous. C'est-à-dire que les premières évaluations de cette loi, qui sont intervenues dans les années 2010-2012, ont très vite montré que le cadre éthique qui était très strict, qu'il fallait des tas de conditions cumulées, de collégialité, de recherche du consentement, il y avait tout un cadre éthique, en réalité c'était très mal respecté. Donc ça pose des problèmes majeurs, parce que ce sont des décisions parfois à l'emporte-pièce, et c'est une vie humaine qui est en jeu.

C'est-à-dire que quand on décide d'un arrêt de traitement, et que dans la nuit aux urgences ça va être suivi d'une sédation, c'est la fin de la partie pour le patient. Donc si on veut illustrer mon propos, je vous renvoie en fait sur ma page actuellement, je suis depuis quelques jours une histoire au Canada, l'histoire d'un monsieur qui s'appelle Roger Follet au Canada, qui est un homme assez jeune, atteint d'une forme rare d'ataxie, et qui est hospitalisé depuis 8 ou 9 ans dans un hôpital de l'Ontario, et là depuis le 7 mai précisément, l'hôpital a décidé qu'il coûtait trop cher, donc on a commencé par lui proposer l'euthanasie, qu'il a refusée plusieurs fois, et comme il refusait l'euthanasie, on a décidé d'arrêter ses soins, c'est-à-dire qu'on lui a retiré les équipements qui rendaient sa maladie neurologique supportable, en l'occurrence c'est une forme d'ataxie qui entraîne une photosensibilité, mais qui peut être extrêmement invalidante, donc on lui a

retiré les éclairages qui lui permettaient de stabiliser sa maladie, et on lui a retiré en même temps accès à la nourriture et à l'hydratation. Donc ça fait depuis le 7 mai que ça dure, il y a eu une procédure ouverte en urgence, là ça devient extrêmement tendu pour lui, parce que lui tout ce qu'il demande c'est à vivre, il demande qu'on lui rouvre l'accès aux soins. Donc là on voit les limites de l'exercice, en France ça aurait pu se terminer de façon beaucoup plus abrupte, c'est-à-dire par une sédation sans consentement du patient, ce qui arrive très souvent, et ça peu de gens le savent, c'est-à-dire sur décision unilatérale du médecin, donc quand on sent que le patient ne sera pas consentant, on va se passer de son accord.

Donc moi ça, ça me hérisse le poil, je le dis clairement, moi je suis issue d'une famille de médecins hospitaliers depuis très longtemps, j'ai toujours baigné dans cet environnement, mon père, mon grand-père étaient des médecins qui étaient là pour non pas guérir leur malade, mais tenter de les soigner jusqu'au bout. Donc là c'est un cas qui est très caricatural, parce qu'en plus on a quelqu'un dont le souhait est de vivre, et qui l'exprime. Moi je vois aujourd'hui Roger, dont je connaissais un peu l'histoire, puisqu'elle a été médiatisée plusieurs fois déjà, j'échange avec lui activement, avec son avocat, donc je connais très très bien son histoire là.

C'est très pathétique, c'est comme si on avait Vincent Lambert en état de s'exprimer, et de vous écrire des messages longs comme le bras, depuis le début de la semaine, on a échangé 4 ou 5 messages très longs, on essaye avec des correspondants en Angleterre, sur ces mêmes thématiques, d'infléchir la position de l'hôpital de l'Ontario. On a déjà réussi dans d'autres contextes, aux Etats-Unis notamment, il y a quelques temps, à sortir des malades inextrémistes de situations exactement similaires. Donc c'est simplement pour vous dire, la loi Leonetti, c'est en France, moi je vous l'illustre à travers ses dérives, à travers un cas canadien, mais ce cas canadien encore une fois, ça aurait pu être Vincent Lambert, en France, en état de s'exprimer et d'exprimer un désir de vivre.

Voilà, j'ai terminé.

[Intervenant 1] (30:32 - 31:51)
Oui, la loi Leonetti, de toute façon, ce qui a été, je pense, tu me reprendras, mais je pense que c'est la loi Clet, qui a fait qu'il y a eu l'arrêt de l'hydratation, et de l'alimentation personne, ce qui fait qu'on parle de sédation profonde, mais sédation profonde, il faut savoir qu'on débranche tout ce qui est hydratation et alimentation, ce qui fait que, je pense que le soignant pourra me répondre, mais pour moi, il y a quand même un inconfort au niveau de la fin de vie, c'est-à-dire qu'à partir du moment où vous lui enlevez quelque chose, parce que la sédation profonde, ça ne prend pas cinq minutes, ce n'est pas comme l'aide à mourir, ça peut prendre jusqu'à un jour, un jour et demi, deux jours, on ne sait pas, c'est jusqu'à ce que le cœur lâche, parce que la maladie a pris le dessus, tout simplement, mais en général,

[Intervenant 2] (31:54 - 32:54)
je voulais juste préciser, ça peut prendre une semaine, deux semaines, trois semaines dans certains cas, et je suis absolument d'accord avec ce que tu viens de dire, c'est-à-dire que le retrait de l'hydratation et de l'alimentation, ça date de 2016, ce sont des pratiques beaucoup plus inconfortables qu'on ne veut bien l'imaginer, et la sédation profonde est continue, et quelque chose qui peut très mal se passer.

Très récemment, le 23 mai, j'ai écrit une lettre ouverte à Claire Fourcade sur laquelle j'ai reçu une réponse hier, donc j'invite toutes les personnes intéressées à la lire, et qui dénoncent précisément la non-évaluation, l'absence totale d'évaluation des protocoles de fin de vie, qu'il s'agisse des sédations profondes et continues sur le mode Clast-Leoniti ou des protocoles durcis qui sont apparus en 2020 au moment de la crise Covid et qui sont toujours utilisés.

[Intervenant 1] (32:55 - 37:24)
Oui, parce qu'en fin de compte, ils ne prennent pas en compte la souffrance de fin de vie, surtout s'il n'y a pas de consentement, comme tu disais tout à l'heure, et que la personne est toute seule, il n'y a pas de famille, il n'y a pas d'aide, d'où l'importance de l'accompagnement en fin de vie, c'est-à-dire que nous, on peut être le rôle de compréhension de ce qui va se passer au fur et à mesure avec l'évolution de la maladie et écouter surtout le patient de savoir ce qu'il veut lui.

Et nous, c'est à nous de dire attention, parce que vous avez peut-être envie de le sédater, mais lui, il n'a pas envie. Il a peut-être envie d'abord de recontacter sa fille qu'il n'a pas vue depuis trois ans. C'est ça mon métier en fait, c'est de savoir ce que réellement veut le patient, parce qu'on le sait tous, il y a beaucoup de moments où ça nous est arrivé peut-être dans notre vie, où on en a eu marre, où on a eu envie d'en finir, etc.

Et eux sont concernés aussi de par leur maladie, il y a la peur qui les rattrape, il y a l'évolution de dégénération dégénérative de la maladie qui leur fait peur, ils ne comprennent pas, donc c'est à nous de leur dire posez-moi les questions si vous voulez, j'appelle le médecin, j'appelle une infirmière, elle va venir vous expliquer, etc. Et c'est comme ça que fur et à mesure, on arrive nous dans notre métier d'accompagnant de savoir exactement que le patient à travers une demande de suicide assisté, derrière, il y a du désespoir, et ce désespoir est à écouter et surtout à verbaliser à sa place, c'est pas lui qui va pouvoir faire ses démarches pour recontacter un ami d'enfance qu'il a perdu depuis 10 ans, c'est pas lui qui va prendre des décisions, par exemple moi j'aime beaucoup m'occuper de quelque chose que je dédramatise, parce que je trouve que c'est quelque chose d'important, et d'ailleurs je l'ai fait pour moi-même, c'est à dire préparer ma mort, j'ai préparé ma mort, c'est à dire que pour moi elle est intégrée dans ma vie, ce qui donne beaucoup plus d'importance à tous les jours que je vis, même si c'est des jours très pénibles, je les vis à fond, parce que je me dis que ça peut s'arrêter du jour au lendemain, et si ça s'arrête du jour au lendemain, comment font mon entourage, qu'est-ce qu'ils savent que j'aurais voulu pour mes obsèques, mes soirées, mes veillées, tout ce genre de choses, et ça c'est quelque chose que j'aime beaucoup, parce que vous vous rendez compte que les patients ils n'y ont pas pensé du tout en fait, et c'est des moments très riches, parce qu'ils en rigolent même des fois par moment, en se disant, ah ben tiens oui, j'aimerais bien avoir ça comme pantalon, ils ne vont pas me foutre un costume noir, alors que je serais blanc cadavérique, alors moi je me mets à rire, je me dis, vous avez fait l'école du rire, ou des trucs comme ça, et c'est vrai que voilà, notre façon de les accompagner, c'est de leur dire, voilà, vous allez vers là, et je suis, je ne me présente pas comme ça, mais je suis la sage femme de la mort, je vais vous accompagner en douceur, pour que chaque poussée que vous amorciez, chaque pas qui arrive en avant, vous les passiez du plus paisiblement possible,

[Intervenant 5] (37:24 - 37:33)
voilà. Alors Stéphane voulait intervenir, merci Magali, Stéphane je te laisse

rebondir du coup.

[Intervenant 3] (37:33 - 40:09)
Je présente mes excuses à Magali pour ces bugs ininterrompus, que je ne m'explique pas, j'ai réussi enfin à pouvoir me monter, j'ai entendu les 20 dernières minutes, je voulais juste préciser Magali qu'on a tout le temps, et qu'on avait fait un 18-20 sur une estimation de la durée, et s'il faut que l'on prenne le temps, j'ai entendu tellement écourter ta présentation personnelle, puisque je sais que tu n'as pas d'ego à ce niveau, ton métier le prouve, mais je pense qu'il est important pour tout le monde que dans ce témoignage, si tu veux rajouter des choses, et que tu veux prendre ton temps dans l'explication et dans le témoignage, encore une fois, ne te gêne pas, nous pouvons aller bien au-delà, puisque nous avons commencé plus tôt pour des raisons organisationnelles, je voudrais rebondir, parce que hormis ce choix personnel, tes études et ta formation que j'ai entendu, j'aurais aimé savoir, puisque aujourd'hui dans notre société on a un rapport à la mort, un rapport à la vie aussi, parfois un peu spécieux, et que toi tu as choisi d'accompagner nos mourants, par une forme de rencontre, voire une vocation qui va se complétiser, nous l'espérons, vers un professionnalisme, je tiens d'ailleurs à signaler que, le fait que tu ne sois pas une professionnelle reconnue, n'empêche rien sur la pertinence de tes propos, et de ta réflexion, mais j'aurais aimé, tu viens juste un petit peu de l'évoquer, que tu nous parles, de la façon dont tu vois autour de toi le rapport à la mort, et que tu précises le rapport que toi, tu peux avoir en tant qu'intervenante à la mort, et que dans un troisième temps, dans une forme de démarche, tu nous expliques vraiment, dans le détail, sans bien sûr rentrer dans l'intimité, je ne sais pas si tu les appelles passion, que tu nous détailles comment se passe un accompagnement, donc essaie de nous expliquer comment, en règle générale, avant qu'on attaque les propos qui sont plus sujets à des divergences d'opinion, est-ce que tu peux nous expliquer comment tu constates ce rapport à la mort dans ton entourage immédiat, que ce soit chez les malades, comme dans les familles, ou comme dans des familles qui ont la chance de ne pas connaître la maladie ?

[Intervenant 1] (40:09 - 46:44)
Alors, moi c'est très simple, je vais te résumer ça en une phrase que j'entends souvent quand je parle de la mort, on me dit ne parle pas de malheur, je pense que les gens n'ont pas trop bien compris que c'est une étape de notre vie, comme je disais tout à l'heure, nous sommes nés, notre mère nous a donné la vie et la mort à la fois, et plutôt, je pense que ce que j'essaye d'expliquer, même à mes meilleurs amis, ils ne comprennent pas en fait, mes meilleurs amis n'arrivent pas à comprendre que ça peut arriver soudainement, ce que je ne souhaite à personne, ça peut arriver de n'importe quelle manière, ça peut être même un endormissement, voilà, mais je trouve que dans mon entourage, par exemple, quand je dis que je fais du bénévolat en soins palliatifs, on me dit, il y a du courage, je ne vois pas ça du tout, moi les courageux c'est les malades, c'est les soignants, moi je suis là juste pour donner, alléger la lourdeur psychologique de la fin de vie, c'est tout, et la mort en fait, à ce poids, vous savez, sociétal de la grande faucheuse, donc on la représente souvent, comme la grande faucheuse d'ailleurs, c'est avec, vous savez, ce côté très noir, très dark, très limite, le passeur qui arrive, vous cherchez à travers une marée enbuée, etc., mais en fait, ça c'est de la mythologie, c'est des croyances païennes, c'est pas du tout ce que un hindouiste, un catholique, même un athée va pouvoir croire, c'est-à-dire que la vie se vit tous les jours, mais la mort doit être intégrée, je pense, et plus on va par exemple, la préparer comme moi, j'ai fait par rapport à la mienne, ma mort, elle est préparée,

mes funérailles, mes habits, etc., sont préparés de A à Z, donc c'est bon, je suis tranquille de ce côté-là, et ça m'enlève un poids sur le fait que je ne ferai pas vivre ça aux autres, parce qu'à force qu'on n'en parle pas, à force que cette idée de mort va nous tomber dessus, c'est de suite parle pas de malheur, c'est du type il y a un côté trop sombre de la mort qui ne donne pas assez de place au vécu et à la puissance du vivant, je m'explique, quand vous écoutez quelqu'un qui est en fin de vie, il a une histoire, il est capable d'écrire des romans et des romans et des romans, et plus il va s'alléger, plus il va alléger sa parole, plus il va arriver à se détendre de plus en plus et pour lui ce ne sera plus une fatalité que la mort, ce sera une finalité existentielle et il n'y a que nous la société, surtout occidentale, parce que vous avez par exemple d'autres civilisations qui fêtent la mort vous avez par exemple la Santa Muerte au Mexique chaque jour de la Santa Muerte vous avez des milliers voire des millions de personnes qui se rendent au cimetière pour boire de l'alcool sur les tombes des défunts parce qu'ils vénèrent à travers la mort le vécu de la personne alors que nous regardez les gens qui vont au cimetière c'est lugubre, c'est triste c'est plombant et nous on a ce rapport vis-à-vis de la mort qui explique pourquoi on ne veut pas accompagner nos aînés pourquoi on ne veut pas accompagner et qu'on les laisse plus facilement de côté c'est tellement plus facile de se dédouaner en disant, si Papi, Mami ou Papa, Maman doivent partir, au moins je ne le verrai pas et on m'appellera en temps et en heure mais on ne comprend pas la richesse derrière tous ces échanges que nous, que ce soit les soignants ou accompagnants pourraient vivre justement eux pourraient le vivre à notre place parce que dès que la famille accompagne nous on a moins moi j'ai beaucoup moins de rôle à jouer là-dedans, les soignants ont toujours le même rôle mais moi j'ai beaucoup moins d'aide à apporter, pourquoi ? parce qu'ils ont le soulagement de leur famille qui au départ venait de moi je ne sais pas si j'ai pu répondre

[Intervenant 3] (46:44 - 50:35)
tu m'as très bien répondu et j'aurais aimé aussi pas apporter un témoignage mais poser une question j'en profite aussi pour dire aux personnes qui désirent monter ou celles qui sont déjà montées en tant qu'intervenant qu'il suffit juste de lever la main avec la petite icône pour qu'on vous donne la parole je suis moi d'une génération j'ai une petite soixantaine d'années je suis issu de différents terroirs et de différents mélanges comme beaucoup de français de souches entre guillemets puisque je dois avoir quatre sangs différents dans mes veines et pas que du français d'ailleurs comme on le dit et j'ai constaté dans le rapport que nous avons tous et que j'ai eu bien entendu le rapport à la mort est tout à fait différent y compris d'ailleurs comme tu disais dans certaines cultures et y compris dans l'iconographie comme dans la colorimétrie puisque par exemple le noir dans notre culture symbolise la mort alors que dans les cultures asiatiques, japonaises notamment c'est le blanc qui symbolise la mort et qu'on n'est absolument pas dans la même démarche mais en France il y a encore quelques années nous étions capables d'accueillir nos morts personnellement j'ai vécu des veillées à la maison où nous mangions en compagnie de nos morts qui étaient bien sûr embaumées en attendant l'enderment où tout le monde venait partager un moment à la fois de tristesse et de joie et où on était capable du petit bébé malheureusement au conjoint ou conjointe qui accompagnait après le décès sa personne d'accepter la présence physique de la mort et je trouve qu'il y a une forme d'évolution sociétale puisqu'on est devenu maintenant la plupart du temps des consommateurs avétis j'ai l'impression que cette mort faisant tellement peur qu'on la masque que le cérémonial devient carrément interdit et que le fait de ne pas voir la problématique et de ne pas oser voir ces morts ou de les accompagner fait qu'on a

encore plus de mal à un moment donné de les accompagner avant leur décès j'aurais aimé savoir si toi dans le travail que tu fais et dans l'environnement que tu as si tu penses que le problème de la négation par le fait de ne plus accompagner nos personnes et nos personnes aussi qui en deuil après la mort nous rend incapable de les accompagner avant est-ce que ce n'est pas peut-être ici une vraie question puisque comme tu l'as justement dit et je l'ai vécu aussi dans certaines cultures d'Africaine notamment c'est la fête mais dans certains terroirs on boit à la santé et personnellement j'ai partagé une bouteille de vin sur le lit d'hôpital de mon papa, il était très satisfait même s'il n'arrivait plus à parler et on avait, parce qu'on a eu cette éducation là un rapport à la mort qui nous a permis de l'accompagner ensuite derrière, alors est-ce que je repose ma question est-ce que tu penses que c'est parce qu'aujourd'hui en dehors de toute spiritualité, de religion de croyance, c'est simplement parce que on ne montre plus nos morts, on ne les accompagne plus entre la période du décès jusqu'à la cérémonie qu'elle soit religieuse ou pas que l'on n'arrive plus aujourd'hui à les accompagner avant le décès ?

[Intervenant 1] (50:36 - 53:07)
Moi la mort ne me fait pas peur sinon je ne ferais pas ce métier là mais je peux comprendre les gens qui préfèrent mettre leurs parents dans des chambres funéraires plutôt que de les veiller parce que ça doit leur envoyer une image de leur propre mort du fait qu'ils souvent ne reconnaissent pas la personne qui est partie mais ils ne comprennent pas aussi que le fait de veiller cette personne vous permet de commencer un amorçage entre guillemets, même si je n'aime pas trop le mot deuil mais un amorçage de de l'au revoir c'est à dire plus vous allez vous confronter à l'image de l'autre et plus vous allez accepter de démarrer un processus qui est inévitable et surtout qu'il ne faut pas occulter moi j'ai mis 9 ans pour pour faire le deuil de mon papa pour accepter surtout la mort de mon père tout simplement parce que je n'ai pas eu la chance de lui dire au revoir j'ai pas eu la chance de le veiller et moi j'aurais aimé avoir cette chance parce qu'on reste avec des non-gui on reste avec si j'avais su j'aurais fait ça si j'avais su j'aurais dit ça et vice versa je vous rassure même la personne en fin de vie le patient a des remords il y a beaucoup de regrets de la part de de la personne en fin de vie donc du coup on ne regarde pas la mort parce qu'elle nous rappelle la nôtre et tant qu'on n'acceptera pas d'intégrer dans nos vies nos propres morts moi je l'ai vécu comme ça parce que plus j'ai accepté ma mort plus mon métier a été beaucoup plus facile

[Intervenant 3] (53:09 - 53:52)
alors est-ce que tu peux maintenant nous parler un petit peu de la façon concrètement dont se passe un accompagnement j'aimerais ensuite que si tu as à la fois toi des témoignages des gens parmi les auditeurs en nom qui puissent et qui n'hésitent pas à témoigner j'aimerais aussi qu'on parle des différences que l'on peut connaître et constater entre les EHPAD, les maisons de retraite les maisons familiales ou les maisons dédiées aux soins palliatifs et quels sont selon toi les avis alors avant d'attaquer cette partie là ce serait intéressant que tu nous expliques concrètement comment se passe un accompagnement

[Intervenant 1] (53:52 - 1:03:38)
c'est très simple déjà je demande l'autorisation au personnel soignant de savoir si l'état du patient permet un accompagnement et surtout savoir que par exemple si la personne n'est pas prête à parler moi je suis là surtout pour rendre le plus humain l'accompagnement donc je peux par exemple donner juste la main et après il y a plusieurs phases où nous c'est surtout l'écoute alors il y a deux

personnes c'est à dire il y a le patient puis il y a moi et si le patient ne veut pas parler je ne vais pas faire un monologue alors il y a des fois où je peux me permettre de voir si une ou deux plaisanteries peuvent faire réagir le patient c'est à dire je ne regarde pas la fenêtre je regarde et je vois s'il réagit alors souvent des fois il y a des manières détournées il y a des manières où il ne veut pas et puis des fois on peut réessayer deux ou trois jours après ce n'est pas important la personne par contre qui elle a besoin d'accompagnement parce qu'elle est en demande parce qu'elle a peur c'est de suite la peur qui demande l'accompagnement je vais finir avec des souffrances j'aurai plus personne personne ne veut venir me voir et tout ça nous on est amené dans l'accompagnement leur expliquer, leur demander mais dites moi qu'est-ce qui vous fait peur vous avez peur de souffrir mais vous savez que maintenant votre souffrance elle est écoutée donc n'hésitez pas à demander au personnel soignant si vous estimez que vous avez des douleurs qui surveillent, demandez leur etc. après on leur demande plus l'accompagnement se passe de manière positive plus on amorce le côté est-ce que vous avez des besoins est-ce qu'il y a des personnes que vous avez besoin de revoir est-ce que ça vous ferait plaisir de revoir telle ou telle personne peut-être c'est des personnes que vous avez perdu de vue pour quelque façon que ce soit mais on s'en fout on s'en fout les manières où vous êtes fâché avec la personne mais là si ce n'est pas une manière de reprendre contact avec cette personne dites-moi quelle est la meilleure manière parce que vous n'en aurez pas d'autre donc on essaye de leur faire comprendre que c'est le moment de se manifester s'ils ont envie de lire s'ils ne sont pas en faculté de lire je peux leur lire un livre qu'ils ont envie d'écouter l'accompagnement c'est simple et compliqué à la fois c'est compliqué si le patient le refuse mais ça on ne peut pas forcer c'est comme si quelqu'un de dépressif vous ne pouvez pas l'obliger à aller suivre une thérapie c'est pas plus compliqué que ça et un accompagnement psychologique en soins palliatifs c'est ça c'est le patient il répond à l'accompagnement ou il ne répond pas pour vous donner un exemple le plus bel accompagnement que j'ai eu et même si je n'avais pas fait ma formation et je remercie tous les jours que j'ai partagé avec lui malgré à quoi j'ai assisté j'ai assisté à la déchéance physique mais c'était mon meilleur ami Frédéric Fred et lui est mort il y a de ça 20 ans du VIH qui lui a été transmis lors d'une transfusion sanguine et c'était beau ce qu'on a partagé il me demandait de lui raconter ma journée de travail parce que je passais devant l'hôpital dès que je finissais mon travail et comme j'étais la seule personne connue par le personnel soignant on va dire que j'avais une largesse de visite qui était sympa donc c'est vrai que comme je fermais le magasin à 8h vite j'allais aux maladies lui était en soins palliatifs mais dans l'unité des maladies tropicales et infectieuses et c'est vrai que je suis contente et je vais vous raconter sa mort parce que c'est un truc extraordinaire que j'ai vécu c'est un jour où je ne devais pas y aller je ne devais pas y aller et d'habitude il adorait me voir me pomponner et je ne sais pas je n'arrive pas encore à le comprendre au jour d'aujourd'hui mais ce jour là, on était un dimanche donc forcément mon jour de repos et ce jour là je ne sais pas j'ai bondi de mon lit j'étais en pyjama je me suis fait vite un chignon mais pas maquillé en pyjama type jogging le truc que vous mettez chez vous mais je ne sais pas j'ai été appelée à aller là-bas et ça faisait 4 ans donc forcément pas tout à fait 4 ans qu'ils avaient intégré l'unité des maladies infectieuses et tropicales forcément le personnel me connaissait et quand j'ai vu leur tête j'ai compris et je me suis écroulée mais ce qui s'appelle écrouler ils n'ont pas voulu que je le voie parce que ça rentrait dans les détails mais la fin a été très douloureuse pour lui mais j'ai trouvé beau le fait, je pense que c'est lui qui m'a fait un signe je ne sais pas je ne me l'explique pas encore aujourd'hui pourquoi ce jour là, alors que je n'avais pas l'habitude d'y aller pourquoi ce jour là, alors que j'étais en pyju je suis allée et j'ai demandé aux

infirmières en fait à 3 quarts d'heure près il était décédé déjà et il a fait demander aux infirmières qu'il ne voulait pas qu'on m'appelle parce qu'il ne voulait pas m'infliger sa fin de vie parce qu'il préférait que je garde lui en train de chanter du Lara Fabian et moi en train de lui faire des chorégraphies de Mylène Farmer et il a fait dire quelque chose que je n'oublierai jamais il a fait dire dites lui bien que même si elle ne me l'a jamais dit je sais qu'elle m'aimait et même si je ne lui ai jamais dit elle savait très bien que je l'aimais et j'ai vécu 4 ans de richesse de beauté à travers une maladie mais tellement horrible que je me dis ça on ne me l'enlèvera jamais et Fred il est avec moi tout jamais dans mon coeur je me rappelle des balades au début de sa maladie je l'emmenais beaucoup balader et il m'emmerdait avec ses musiques de Lara Fabian où il voulait absolument chanter à tue-tête dans ma bagnole accompagner quelqu'un c'est avoir une richesse derrière tout ça qui vous laisse des souvenirs plus palpitants que la maladie en elle-même voilà

[Intervenant 3] (1:03:39 - 1:05:58)
merci beaucoup Magali pour ce témoignage qui n'est ni de l'exhibitionniste ni de la voyeuse c'est important de pouvoir démarrer cette commission d'enquête citoyenne par un témoignage de cette nature j'aurais aimé pour rendre un peu plus léger l'atmosphère même si cette ode à ton ami est vraiment touchante et nous prête même un petit point de sourire comme tu dois aussi en avoir quand tu l'évoques j'aurais aimé que tu nous parles de l'acceptation de ta place d'accompagnant par rapport aux familles par rapport aux soignants et par rapport aux différents types de soignants puisque l'on sait tous que dans la hiérarchie on a tous été un jour malheureusement confronté à la maladie soi-même ou dans son entourage et dans l'hôpital on a les gens du quotidien avec qui on a une vraie relation les soignants, les proches, les infirmiers, les infirmières on voit les médecins de temps en temps les chirurgiens et les grands pontes pratiquement jamais et donc il y a une hiérarchisation très forte dans le domaine médical et il y a au milieu de ça le patient, le corps médical la famille et toi qui fais peut-être la jonction est-ce que tu peux nous expliquer comment l'accompagnant est perçu dans ces structures là avant que l'on s'aiguille sur les différents types d'accompagnement que l'on puisse encore une fois cette émission n'est pas du voyeurisme n'est pas de l'exhibitionnisme c'est le début d'une prise de conscience où nous devons parler à la fois de la vie mais aussi de la mort pour mieux l'appréhender et pour mieux comprendre in fine ce qu'il y a dans notre société et surtout pourquoi dans les débats qui sont censés voter et légiférer pour notre vie nous oublions l'essentiel c'est-à-dire le rapport humain est-ce que tu peux donc nous parler de ton positionnement au sein de ces équipes de ces entités différentes s'il te plaît

[Intervenant 5] (1:05:58 - 1:06:11)
moi je me demandais d'un point de vue pratique alors peut-être que Valérie tu saurais répondre d'ailleurs d'un point de vue pratique comment on peut préparer sa mort comment on peut établir nos directives anticipées

[Intervenant 2] (1:06:11 - 1:09:09)
alors je vais vous décevoir moi j'ai une position qui est un ressenti qui est presque aux antipodes c'est-à-dire que pour moi la place de la mort déjà c'est l'imprévu c'est quelque chose qui survient quand on la laisse venir à son heure au moment où on l'attend le moins donc préparer pour moi c'est complètement inenvisageable je n'en ai pas peur parce que je l'ai affronté dans de multiples situations à l'hôpital dans ma vie personnelle je ne me suis jamais dérobée donc quelque part j'ai aussi accompagné de façon extrêmement étroite parfois

prolongée des personnes qui étaient très malades ou très âgées mais par contre c'était toujours pas aujourd'hui pour moi la mort quelque part j'essaye de la repousser elle arrive un jour, elle vous tombe dessus on y est préparé avec ses moyens et puis le deuil de toute façon c'est quelque chose auquel on n'échappe pas mais je suis assez réfractaire à la manière dont on a tendance aujourd'hui à formater, à essayer de standardiser les choses donc je suis un peu ce qui est désolant c'est l'extrême solitude à laquelle on se trouve confronté pour beaucoup de personnes aujourd'hui et la place des bénévoles se conçoit dans ces contextes là maintenant créer effectivement des unités beaucoup de médecins vous disent non c'est pas des unités supplémentaires de soins palliatifs qu'il faut, c'est effectivement des personnels qui soient formés pour passer dans les services mais ce n'est pas nécessairement des endroits dédiés et pour moi les maisons d'accompagnement ça fait partie de un peu de cette nébuleuse pour moi et j'avoue que je n'adhère pas du tout donc c'est une aparté on m'invitait à intervenir je crois que simplement il ne faut pas se dérober ce qui est dangereux c'est de scotomiser la mort de vouloir la mettre à l'écart parce que là on passe certainement à côté de choses très importantes et moi j'ai toujours préféré j'étais toujours même très jeune mon père médecin dans des situations extrêmement difficiles me mettait toujours aux avant-postes s'il y avait vraiment quelqu'un à aller chercher dans les situations les plus difficiles c'était toujours moi je me suis jamais dérobée j'étais avec lui dans la chambre de mon oncle son jeune frère le jour de son décès c'était extrêmement dur pour lui je crois que ça a été la pire expérience de sa vie de médecin il m'a demandé d'aller constater le décès de ma grand-mère qui habitait l'immeuble où j'étais à Paris le jour de son décès j'étais en train de faire une interview j'ai traversé la cour et je suis allée faire ce qu'il me demandait je ne me suis jamais dérobée

[Intervenant 5] (1:09:10 - 1:09:28)
vous êtes surpréparée l'idée c'est que certains ont tellement peur de la mort que finalement la peur de la finitude et le refus de la finitude fait qu'ils repoussent à plus tard ils ne veulent pas se préparer ils sont dans une angoisse extrême

[Intervenant 2] (1:09:30 - 1:13:05)
je refuse de me préparer à tout c'est toujours l'improvisation complète ça a été le cas j'ai perdu mon compagnon il y a 2 ans dans des conditions extrêmement difficiles on était extrêmement combatifs on nous a rattrapés à l'hôpital puisqu'il a été purement euthanasié sans consentement à l'hôpital ce sont des choses qui se passent aujourd'hui en France là c'est extrêmement traumatisant on nous l'a joué à l'envers pendant les 40 heures de sa présence à l'hôpital pour mon père médecin qui est quand même passé physiquement dans le service 3 fois et qui n'a compris qu'après coup comme moi même il a d'ailleurs été le premier à m'appeler le surlendemain du décès pour me dire j'ai réfléchi, j'ai réfléchi, je crois qu'ils l'ont tué à l'hôpital il m'a rappelé 1h après il m'a dit non je t'ai dit des bêtises c'est pas possible ils n'ont pas le droit il m'a dit si papa tu sais aujourd'hui à l'hôpital ils se permettent des tas de choses et de la même façon la soeur de Jean-Pierre qui était cadre sur cheval donc c'est très particulier a fait 700km dans la nuit pour me retrouver au chevet de son frère et de la même façon ça a été je crois la pire chose que j'ai eu à vivre de ma vie je ne pouvais pas concevoir à l'hôpital qu'on puisse se comporter comme ça donc ça oui ce sont des circonstances extrêmement traumatisantes mais voilà Jean-Pierre était gravement malade pendant toute la durée de sa maladie au contraire on a repoussé les choses et on était vraiment dans la vie moi je sais que même à des moments où c'était extrêmement tangent quand vous êtes sur le seuil d'une seconde craniotomie parce que vous avez au

dessus de la tête un diagnostic de glioblastome c'est à dire les pires des tumeurs cérébrales et que pour la deuxième fois vous allez passer en chirurgie je peux vous dire que la mort vous sentez le vent du boulet on sait comment on y rentre on ne sait pas comment on en ressort de ce type d'intervention c'est pour ça que les expériences qu'on en a c'est aussi à travers j'ai toujours eu des bêtes dans mon existence les bêtes malheureusement elles vivent moins longtemps que nous donc forcément elles meurent à un moment donné et de la même façon on ne peut jamais prévoir comment une bête à quel moment va mourir donc je ne veux pas forcément me projeter par rapport à ça je pense que chaque chose a son heure moi j'aurais l'impression d'avoir déjà un pied dans la tombe à vouloir me projeter même là mon père a bientôt 94 ans dans quelques jours on va faire un tour de jardin il me raconte ses grèves, son verger on essaye d'extrapoler la manière dont telle ou telle variété de fruits va mûrir ou pas cette année mais on est dans la vie alors qu'il est extrêmement fragile et que là il a perdu sa propre épouse il y a un mois de ça qu'il est sur une pente qui fait quand même dangereusement penser à un phénomène de glissement mais malgré ça c'est mon tempérament je respecte complètement celui de chacun moi mon tempérament me porte à rester greffée prise avec la vie jusqu'au bout

[Intervenant 1] (1:13:08 - 1:15:43)
mais ce qui est normal d'ailleurs Valérie ce qui est normal mais qui pour moi est par exemple quelque chose que je ne veux pas à titre individuel et ça c'est encore une fois je pense que c'est un choix individuel parce qu'il y a des personnes qui me disent moi je m'en fous ce qu'on va me mettre une fois que je serai partie je serai partie et voilà moi je ne veux pas qu'on voit ma mort comme quelque chose moi on va écouter du Pink il y aura des morceaux comme ça je n'ai pas envie qu'on se rappelle de moi d'une manière qui n'est pas moi justement ce jour là mais ça ne veut pas dire qu'après tous les jours j'essaye pas au contraire j'essaye si tu veux de me balader de faire beaucoup de randonnées en forêt j'adore la nature donc c'est quelque chose qui me et pourtant à côté de moi j'ai une personne très très importante dans ma vie qui va avoir 94 ans et bien sûr que je ne conçois pas sa mort, pas du tout j'apprécie tous les jours que je passe avec elle mais par exemple je me suis posé la question la dernière fois je me dis bonté divine le jour où elle va partir qu'est-ce qu'elle aimerait ne serait-ce que comme tenue et en fait tout naturellement j'en ai parlé avec elle et puis juste la tenue et puis c'est tout pas plus mais au moins tu vois déjà ça enlève un poids à la famille un poids aux autres mais jamais de la vie on envisage d'arrêter de se battre surtout malheureusement pour toi avec ton expérience que je te remercie d'ailleurs d'avoir partagé de cette euthanasie forcée c'est surtout ça qui est dramatique parce que ça enlève des jours au jour tout simplement

[Intervenant 2] (1:15:44 - 1:19:45)
c'est ça je voudrais juste je ne vais pas mobiliser trop longtemps le temps je m'occupe des contraintes du soir je voulais juste partager une dernière chose avec vous j'ai passé beaucoup de temps ces 5 ou 6 dernières années à fréquenter des groupes de malades en raison de la maladie de Jean-Pierre on a vu passer énormément de situations aujourd'hui je suis avec une attention extrême à l'évolution de ces projets de loi autour de la fin de l'année moi je suis frappée du tour que prennent les choses à l'hôpital du nombre de personnes que j'ai vu embarquer de façon prématurée dans des sédations qui n'étaient pas souvent consenties alors que les personnes étaient stables et n'avaient rien demandé et effectivement moi le sentiment que j'ai ou simplement parce que vous avez un bloqueur de lit et que l'hôpital a besoin de faire de la place j'ai vraiment le

sentiment aujourd'hui que dans beaucoup de situations on vous vole votre mort quand c'est comme ça et effectivement les situations classiques c'est la famille qui tout d'un coup arrive sur le groupe complètement dans le désarroi en disant on ne comprend pas ce qui se passe, ça fait 3-4 jours mon proche, ma mère, n'importe qui est complètement endormi on ne lui donne plus à manger donc la personne n'a même pas eu le temps de dire au revoir à sa famille comme tu dis on retire des jours au jour et on va sur-médicaliser la mort en imposant ces protocoles qui sont hors encore une fois le strict cas qui existe en médecine des situations d'agonie complexe où un accompagnement médicamenteux peut se révéler nécessaire qui sont une véritable catastrophe et que ce soit les formes classiques, celles qui sont arrivées avec la loi Clostridium Nettie de 2016 ou que ce soit dans la forme plus brutale de ces sédations aujourd'hui qui durent 24-48h qui sont beaucoup plus brutales dans les deux cas, quand on est rentré à l'intérieur des protocoles on sait que c'est une véritable catastrophe donc ça, moi je vais aller jusqu'au bout j'ai manifesté ma détermination à Claire Fourcade et je ne lâcherai pas le morceau et là il faut d'urgence une commission d'enquête pour que tout ça soit remis à plat et toutes ces techniques que ça concerne l'arrêt de l'hydratation que ce soit les protocoles médicamenteux qui associent hors AMM jusqu'à 2022 l'élargissement des indications du midazolam des molécules qui ne sont absolument pas maîtrisées dans ces contextes là moi je ne comprends pas je ne peux pas comprendre, j'ai eu plein de conversations avec des médecins qui ont de la bouteille qui ont connu autre chose et que tout cela laisse dans le désarroi complet on ne conçoit pas le degré de souffrance iatrogène c'est à dire provoqué par les médicaments masqué par le fait que la personne dans sa camisole chimique sédatée ne pourra pas s'exprimer, manifester sa souffrance que l'on crée, donc il ne faut surtout pas imaginer qu'on accompagne en douceur avec les médicaments qu'on utilise actuellement dans ces protocoles de fin de vie c'est faux je remettrai le lien vers la fameuse lettre que j'ai écrite récemment si certains veulent la lire je pense que là il y a vraiment un débat important à ouvrir je vais vous laisser là-dessus merci de m'avoir laissé intervenir

[Intervenant 3] (1:19:45 - 1:20:16)
je vais laisser la parole à Marc vous pouvez nous accorder encore deux minutes je vais laisser une question particulière précise qui ne nécessite pas un développement je vais laisser Marc qui voulait vous poser une question et après on va vous libérer et je vous demande si vous voulez bien nous contacter en MP parce que je pense que votre expérience et votre témoignage et le combat que vous menez mérite à lui seul peut-être un éclairage particulier je vous laisse la parole à Marc je vous en prie merci

[Intervenant 5] (1:20:19 - 1:21:26)
je voulais apporter plutôt la contradiction ça risque d'être un peu long mais je suis plutôt favorable sur le principe en tout cas parfois j'ai l'impression qu'on étire la souffrance et de ce point de vue là c'est plutôt ça qui me fait peur que la mort et pour ce qui est de combattre d'être vivant et de continuer à vivre moi je prépare ma mort pour continuer à vivre parce que j'ai des enfants derrière moi et j'ai envie que tout soit prêt pour eux j'ai préparé ce que j'aimerais dire avant de mourir aux gens puis finalement je vais leur dire et je me tiens à jour quotidiennement mes enfants, c'est affiché dans leur chambre que je les aime, je les ai écrits c'est presque encadré et au delà de la mort ils le sauront c'est gravé dans le marbre c'est comme ça que je m'en place pour accompagner les autres après moi c'est plutôt dans cet esprit là

[Intervenant 2] (1:21:28 - 1:23:53)
c'est très joli d'afficher dans la chambre des enfants qu'on les aime j'adore la contradiction je n'ai jamais dit que j'étais complètement hostile à l'euthanasie je dis que je suis fermement opposée au projet de loi actuel l'euthanasie d'exception elle s'est toujours pratiquée en médecine de tout temps parce que quand une situation s'impose au médecin quelque part il va faire le geste sans même se poser la question de son opportunité à partir du moment où vous commencez à vous la poser c'est qu'il y a déjà un gros problème c'est un débat extrêmement important ce que personne ne voit venir c'est l'océan de dérive vers lequel ça va nous amener si on suit ce projet de loi parce que les dérives sont déjà là et je pense effectivement qu'il y a énormément de choses à remettre à plat, sur la table c'est formidable j'ai découvert à travers l'invitation qui a été lancée sur Twitter votre initiative, bravo de vous être lé au sujet c'est tout ce que je peux vous dire on est tous dans une évolution de la réflexion plus j'y travaille plus je découvre de choses plus j'ouvre de portes j'ai abordé tous les aspects plus de deux ans que j'enquête à fond sur tous les aspects historiques, pharmacologiques j'ai énormément de contacts à l'étranger je suis invitée deux fois par semaine en Angleterre sur les groupes en Angleterre je suis absolument tout ce qui se passe je vous parlais d'un cas canadien il faut vraiment aller regarder dans tous les contextes et il faut vraiment avoir une bonne connaissance du terrain pour comprendre tous les aspects il faut ouvrir des discussions et plus elles sont contradictoires plus c'est enrichissant je vais vous souhaiter une bonne soirée merci Valérie

[Intervenant 1] (1:23:53 - 1:27:40)
j'ai déjà participé à un space avec Valérie qui m'a apporté beaucoup parce que nous en tant qu'accompagnants on n'a pas la maîtrise de ce que j'appelle moi l'acharnement thérapeutique et je pèse mes mots sur un génocide programmé c'est à dire qu'au bout d'un moment quand vous acceptez une loi telle telle comme disait justement Valérie je ne sais pas si elle est encore là mais ça va donner la porte ouverte à des dérives hallucinantes parce que c'est le cas aux Pays-Bas c'est le cas au Canada c'est le cas en Belgique il y a des gamines de 14 ans qui sont suicidaires je veux dire à partir du moment c'est vraiment très très grave et en fait la base pourquoi il s'autorise ça c'est justement pour ça que j'ai voulu en parler en tant qu'accompagnante c'est que justement comme il n'y a pas souvent beaucoup de monde travaille beaucoup de monde oublie le malade donc le malade se retrouve seul avec des équipes soignantes qui soit ont besoin de lui soit ont besoin de de vite se défaire d'un malade et malheureusement on en arrive à des dérives qui font que si la personne on ne lui donne pas la parole à travers des personnes comme moi c'est à dire des accompagnants qui peuvent être leur dernier recours à leur lucidité de prendre une décision en leur âme et conscience nous on ne pousse pas moi je vais même vous dire une chose j'ai jamais blâmé quelqu'un qui se suicide parce que derrière je comprends la douleur qui peut y avoir par contre qu'on l'impose ça c'est autre chose c'est particulièrement difficile et l'accompagnement veut que justement on rende la parole aux malades c'est ce que me posait comme question avec Stéphane tout à l'heure moi je n'ai pas un rôle proprement d'équipe puisque déjà en plus je suis bénévole mais je fais partie du système c'est à dire d'essayer d'être la voix du malade qui n'ose pas dire ou qui ne peut pas dire et je peux justement arriver à dire voilà il a un peu mal est-ce qu'on peut remettre un peu d'antidouleur ou des trucs comme ça et justement ce malade j'essaye de rapprocher le maximum d'amis ou de famille pour qu'il n'ait pas à subir ce genre d'extermination forcée et je pèse mes mots quand je dis ces mots là

[Intervenant 2] (1:27:40 - 1:29:18)

c'est un rôle important certainement bravo si vous arrivez à vous faire entendre je pense qu'effectivement même au sein des staffs, des réunions de service c'est parfois très compliqué je crois qu'il y a vraiment des choses ne serait-ce que le fait sur des études anciennes on voit que curieusement j'ai appris que souvent les décisions d'arrêt de traitement étaient demandées par des infirmières parce que la charge du nursing était trop lourde donc ces pressions là même les familles ont du mal à faire contrepoids j'ai vu des tas de situations où les directives anticipées n'étaient pas respectées et où quand les familles savaient parfaitement que la personne ne souhaitait pas une mort médicalisée n'arrivaient absolument pas à se faire entendre et ça va jusqu'à la judiciarisation c'est-à-dire des familles qui ont été obligées d'ouvrir des référés liberté pour faire sortir une personne d'un protocole de fin de vie, c'est dramatique c'est un peu ce qui se passe avec les règles canadiennes pour rejet ces jours-ci c'est absolument terrible et là on a un cas caricatural et on va y venir, c'est pour ça que j'insiste sur cet exemple parce que ça parait loin au Canada, c'est plusieurs milliers de kilomètres mais là-bas ce garçon était complètement stable était en très bon état général n'hésitez pas Valérie n'hésitez pas à aller voir

[Intervenant 1] (1:29:18 - 1:29:36)
que ce soit sur la page de Valérie ou la mienne on a partagé l'histoire de Roger Follet n'hésitez pas à aller voir son histoire c'est quelque chose de dramatique elle va vous expliquer rapidement vous allez voir, c'est dramatique

[Intervenant 2] (1:29:40 - 1:32:33)
il était là tout à l'heure absolument, il est monté je ne sais même pas s'il est francophone ou pas parce que nous on discute en anglais mais c'est absolument dramatique je suis très sensible à tout ce qui est environnemental il a absolument toute sa tête c'est impeccable, c'est extrêmement précis jusqu'au 7 mai il était encore en très bon état général ça fait des années, il a une ataxie il a des mouvements complètement désordonnés il a vraiment besoin d'un appareillage pour faire un geste un peu complexe il a besoin d'aide pour se nourrir il faut qu'il soit à l'hôpital on lui a refusé les aides nécessaires pour rentrer chez lui à domicile au Canada c'est comme ça là ça fait longtemps imaginez qu'un garçon qui est cloué dans un lit d'hôpital depuis 8 ou 9 ans les ressources il n'en a plus il n'en a même plus pour se défendre en justice ça devient extrêmement compliqué pour lui imaginez quand vous êtes dans un service où il n'y a plus que de l'hostilité de la part du personnel qui en boucle essaye de vous décider à demander l'euthanasie dont vous ne voulez pas et qui au bout d'un certain temps décide de ce qui en France aurait été appelé une décision de late c'est à dire de limitation d'arrêt de traitement et que de but en blanc on vous retire les lumières tamisées pour éviter qu'il fasse des crises d'épilepsie ou équivalents parce que ça entraîne une faute aux sensibilités qu'on lui retire l'alimentation et l'hydratation là on arrive en fin de course 7 mai on est le 5 juin vous imaginez ? Vincent Lambert il a connu ça la première fois il est resté plus de 4 semaines dans la même situation donc là aussi c'est une décision de justice qui a réussi une extrémiste à faire lever la punition la première fois Vincent Lambert on a joué sur le fait que personne ne connaissait vraiment ses volontés la légende familiale voulant qu'en pleine santé il aurait dit si un jour je me retrouve je ne voudrais pas rester comme ça on sait bien que beaucoup de personnes au pied du mur de cette situation changent complètement d'avis en tout cas pour Roger c'est clair, net et sans équivoque lui tout ce qu'il veut sa vie pour lui a un sens et ce qu'il veut c'est continuer à vivre c'est absolument unique donc vous avez une personne en bon état général il n'y a aucune raison médicale d'arrêter ses soins et simplement parce que le système là

bas est fait comme ça mais aujourd'hui encore une fois ça arrive en France les plafonds de soins ça arrive en France et en Angleterre personne ne s'en rend compte et demain on va en arriver à ces situations c'est à dire qu'on va être pris entre le marteau et l'enclume on va avoir le choix entre la peste et le choléra celui qui ne va pas demander l'euthanasie on va le faire passer à travers une décision de l'acte dans un protocole de sédation autrement et c'est comme ça que ça va se régler, c'est tout

[Intervenant 1] (1:32:36 - 1:33:02)
je ne veux pas jouer le complotiste de première parce que je déteste ça je déteste déjà le mot complotiste mais regardez le problème qu'il y a sur la pénurie d'antidépressants par rapport à ça

[Intervenant 2] (1:33:02 - 1:33:20)
oui parce que ça entraîne une souffrance absolument colossale et ça vaut aussi pour des tas de médicaments et on est absolument d'accord et ça vaut qu'à partir du moment où la personne qui a besoin médicalement

[Intervenant 1] (1:33:20 - 1:34:21)
d'avoir des antidépresseurs moi je suis désolée cette personne elle va être un client trouvé même si ce n'est pas encore légalisé cette loi mais comme le dit très justement Valérie les dérives médicales existent déjà et oui j'y ai assisté aussi pas de visu parce que je n'ai pas eu à y assister mais du jour au lendemain où vous voyez un patient qui a toute sa tête qui rigole avec vous et puis le lendemain vous avez le service qui vous annonce que ça y est il est parti dans la nuit moi je n'ai pas accès parce que je ne suis pas soignante donc je n'ai pas accès à son dossier médical et la famille est prévenue qu'il est mort dans la nuit alors que moi je l'avais vu tout juste la veille et il était super bien il était heureux

[Intervenant 2] (1:34:22 - 1:35:07)
donc moi ma grosse crainte c'est vraiment avant n'importe quoi d'autre pour les plus vulnérables il y a eu plusieurs affaires récentes concernant des personnes trisomiques toutes ces personnes très vulnérables particulièrement quand elles sont en institution il y a les très âgés, les très dépendants ceux qui ont des déficits intellectuels et ces personnes là ça va être absolument terrible et puis bientôt ça va valoir aussi pour tous ceux qui vont coûter trop cher au système de santé c'est à dire les malades chroniques la psychiatrie on est absolument d'accord

[Intervenant 5] (1:35:07 - 1:35:12)
ça c'est au delà de la nouvelle loi ou ça fait partie de la nouvelle loi ?

[Intervenant 2] (1:35:12 - 1:37:01)
c'est à dire que moi c'est pour ça que je mets actuellement plein de coups de pied dans la fourmilière je dis simplement que ces deux projets de loi parce que moi je les ai tous les deux autant l'un que l'autre dans le collimateur là on va juste changer d'échelle et quelque part le premier projet tel qu'il est ficelé est aussi dangereux que le second ça mériterait des développements et je ne peux pas m'étendre ce soir il va falloir que j'y aille mais je pense qu'on n'a pas pris la mesure il faut vraiment avoir la connaissance de contexte étranger je connais bien ce qui s'est passé en Angleterre pour ceux qui ne m'ont pas encore entendu les anglais ont 20 ans d'avance avec le Liverpool Care Passway en Angleterre c'est à dire un protocole de fin de vie qui est arrivé très similaire à celui qui a été implémenté en France avec la loi Clasley-Unity c'est à dire arrêt d'hydratation couplé à une

sélation ce protocole a été implémenté sur incitation financière dans les hôpitaux anglais dans les années entre 2000 et 2010 il y a eu tellement de dérives qu'à partir de 2012 vous aviez le tiers des 450 000 patients qui décédaient à l'hôpital en Angleterre qui étaient passés dans ces protocoles et les trois quarts du temps non consentants et de façon prématurée et ça a déclenché une telle indignation de tel scandale en Angleterre que ça a fini par être officiellement interdit en 2014 c'est à dire deux ans avant que nous on ne légalise la sélation profonde et continue à travers la loi Clasley-Unity donc vous comprenez que quand on recontextualise les choses on se rend rapidement compte qu'il y a quand même un très gros problème il y a juste un manche entre nos deux pays

[Intervenant 1] (1:37:04 - 1:37:28)
et c'est surtout qu'il faut en fait il faut mettre bout à bout c'est à dire par exemple prenez l'exemple de ce qui s'est passé pendant la période Covid avec l'orivauterie donc on nous a amené ça comme une solution miracle moralité je crois qu'on en est pas loin des 10 000 décès qui ont été

[Intervenant 2] (1:37:30 - 1:37:38)
c'est bien au-delà c'était la petite pointe émergée de l'iceberg des protocoles Covid donc à partir de là

[Intervenant 1] (1:37:39 - 1:41:25)
on vous annonce que bizarrement on met en place pour moi ça fait tilt en fait parce qu'on n'embauche pas à titre moi je fais que du ponctuel c'est à dire que je ne suis pas embauchée comme un soignant normal c'est à dire que je ne vais pas intervenir pourtant donc les soins thérapeutiques les soins psychologiques sont très mal remboursés voire pas embauchés puisque justement je vous ai prouvé qu'on ne m'embauchait pas troisièmement on vous annonce bizarrement deux jours après la loi Farroni on vous annonce qu'il y a une pénurie d'antidépresseurs et on vous dit depuis une dizaine d'années qu'il manque de place en psychiatrie qu'on ne va pas développer parce que je vous rappelle qu'il y a encore 19 départements sans soins palliatifs donc moralité de l'histoire 1 plus 1 égale 2 chez moi c'est à dire qu'au lieu de mettre de l'argent dans des créations d'unités spécialisées d'accompagnement de respecter la parole du patient de lui donner les traitements dont il a besoin d'écouter sa souffrance de l'écouter lui non on est en train de mettre en place ça vient grâce au témoignage de Valérie vous montrez que ça vient de partout et je ne vois pas pourquoi la France serait à l'abri de tout ça puisque preuve à la pluie la dérive monte en puissance donc automatiquement dites vous qu'une fois qu'on a un pied dans la poudrière ça va sauter et il y a des ponts qui vont sauter je ne me rappelle plus le nom j'avais partagé son tweet de cette personne qui a dit à partir du moment où on aura le pied dans la pièce on va taper dans la porte il n'y aura que des portes qui vont être ouvertes c'est le moyen à partir du moment où cette loi va être votée d'ouvrir toutes les dérives possibles ou les maladies schizophréniques toutes les bipolarités les maladies comme disait Valérie trisomie 21, des maladies récurrentes psychologiques neurodégénératives je vais vous dire une chose ça va être les premiers à qui on va proposer votre maladie non seulement on n'a plus de réguleur d'humeur pour les schizophrènes ou les bipolaires on n'a plus d'antidépresseurs vous ne servez à rien, vous êtes un poids c'est bien pour ça d'ailleurs qu'on n'embauche pas tout ce qui est accompagnement thérapie alternative pour dire d'écouter le patient au contraire on prend la décision à sa place et sa place c'est fait de la place, on dégage et c'est tout, et c'est malheureux à dire mais c'est ça

[Intervenant 3] (1:41:27 - 1:44:06)
merci Magali est-ce que je peux poser une dernière question à Valérie avant qu'elle puisse se libérer puisqu'elle a déjà accordé un peu plus de temps si j'ai bien compris votre papa est médecin toujours en vie même si les circonstances sont difficiles vous êtes très impliqué par votre propre expérience et vous nous avez parlé tout à l'heure de la sédation et j'y vois une évolution on a mis un petit peu à l'envers en intervenant et en dérivant tout de suite sur les impacts de la loi si elle est confirmée et les évolutions, mais pour avoir vécu la mort de mon père et une de mes filles dans la même année mais il y a plus de 15 ans j'ai vécu avec mon père un protocole de fin de vie de sédation qui m'a semblé presque parfait nous avons été convoqués par le corps médical ils étaient 4 ou 5, il y avait aussi des infirmières et ils nous ont annoncé que mon père était arrivé au bout du bout suite à un cancer fourdoyant du pancréas et qu'ils nous demandaient l'autorisation de le sédater afin d'adoucir c'est pas le bon mot, d'adoucir ses souffrances psychologiques j'avais passé la nuit avant avec lui et j'ai pu me permettre de lui dire au revoir ce qui a été d'ailleurs magnifique et ce que je conseille à tout le monde pour pouvoir faire le deuil et ce dont parlait Magali tout à l'heure est une chose vraiment importante et on n'a pas arrêté les soins il a mis presque 3 jours à cas que la vie quitte son corps sans souffrance on a continué de l'alimenter on a continué de faire ce qu'il fallait et comme c'était un ancien sportif son cœur a bien tenu il a juste à un moment donné les poumons qui ont fini par lâcher et il n'a pas souffert et on était dans une forme d'accompagnement douce et de sédation douce et ce que j'entends dans votre témoignage là Valérie c'est quelque chose comme s'il y avait une forme de dérive et comme vous avez la chance d'avoir un papa qui est médecin est-ce que vous et votre père vous voyez cette dérive sur les 15 dernières années ?

[Intervenant 2] (1:44:06 - 1:44:44)
absolument l'exemple me parle beaucoup déjà respect pour la façon dont ça s'est passé pour votre papa mon père était gastro-entérologue et pathologue donc les cancers du pancréas c'est une situation qui met à travers son expérience familière donc là on était manifestement tout au bout ce sont typiquement les situations qu'il peut devenir opportun d'accompagner donc si c'était 15 ans en arrière ça nous ramène aux années 2010

[Intervenant 3] (1:44:44 - 1:44:46)
oui oui tout à fait

[Intervenant 2] (1:44:48 - 1:47:48)
je vais vous donner des repères très précis récemment on a repris avec un camarade qui est infirmier qui est mon camarade d'enquête actuellement toute la pharmacologie et l'historique entre 2010 les recommandations SFAP pour les sédations profondes et 2020 on a multiplié par 6 les doses de midazolam dans les protocoles c'est à dire qu'en 2010 l'AFSAP recommandait 0,5 en dose d'induction avec le midazolam donc là on était vraiment sur le mode sédation douce avec une sédation qui permettait encore de conserver une hydratation à minima exactement tout ce que vous dites les traitements et là je suis absolument en phase et absolument d'accord et je pense qu'on peut faire un excellent travail d'accompagnement avec ces méthodes là et puis en 2017 l'AFSAP s'est vu confier les premières recommandations pour les sédations profondes tout de suite on a dit non ça suffit pas il faut doubler les doses donc on est passé à 1mg et dans les protocoles d'accompagnement Covid on est passé en dose d'induction à 3mg de midazolam pour des doses journalières qui pouvaient être poussées jusqu'à 70

voire doublées c'est à dire 140mg pour des doses antérieures c'est à dire dans les années que vous dites qui plafonnaient à 25mg de midazolam donc là ça vous donne des repères précis de la manière dont les protocoles ont évolué donc ça veut dire que très précisément le midazolam c'est une benzodiazépine de mi-vie courte qui autrefois était une molécule qui était réservée à la réanimation en soins intensifs au bloc opératoire et qui est très compliquée à manier et surtout quand vous la couplez à la morphine ce qui est devenu la recommandation systématique dans les protocoles de fin de vie vous allez entraîner une dépression respiratoire brutale et rapide à ces doses là, ça veut dire que quand vous appliquez ces protocoles sur un patient qui n'est pas ventilé donc dans tous les autres contextes que ceux que je viens de citer c'est à dire un patient qui n'est pas en réanimation, pas en soins intensifs qui sera dans un service de médecine, dans un Ehpad à domicile où vous voulez, ce que vous allez entraîner tout de suite c'est une désaturation à l'emporte-pièce, un encombrement Pourquoi ? Parce que les muscles respiratoires vont se paralyser progressivement donc la personne ne peut plus expectorer donc on va essayer de lutter contre ça avec des petits moyens qui marchent très très mal, la scopolamine notamment et puis par dessus on a introduit quelque chose qui me fait complètement sortir de mes gonds qui est du furosémide, c'est à dire un diurétique imaginez aujourd'hui les protocoles, particulièrement ceux qui ont été introduits au moment du Covid la consigne était d'arrêter l'hydratation artificielle, si on ne l'avait pas entreprise et de coupler l'arrêt de l'hydratation à la prescription de diurétique

[Intervenant 3] (1:47:51 - 1:48:11)
Excusez-moi Valérie parce que vous êtes très technique et très au fait est-ce que vous pouvez parler au simple néophyte que je suis et que nous sommes certainement vous expliquer l'implication de l'interaction médicamenteuse et la volonté et après dans un second temps votre interprétation du pourquoi du comment s'il vous plaît

[Intervenant 2] (1:48:12 - 1:57:40)
C'est très simple, le pourquoi du comment déjà ça va amener à comprendre pourquoi aujourd'hui la consigne presque généralisée c'est d'arrêter l'hydratation, donc de ne plus faire ce qui a été fait pour votre papa, c'est à dire de maintenir une hydratation de base, ça ne veut pas dire surhydrater moi j'ai toujours entendu mon père autrefois, maman qui était pharmacien des hôpitaux, enfin des médecins de sa génération dire le dernier confort qu'on peut apporter à une personne en fin de vie c'est de lui apporter une hydratation minimum c'est à dire, encore une fois il ne faut pas surhydrater une personne en fin de vie, ça ne sert à rien et puis au contraire ça peut lui apporter un inconfort, par contre arrêter l'hydratation et la laisser déshydrater c'est la pire des choses sauf que là avec l'omidazolam encore une fois particulièrement chez des patients qui ne sont pas ventilés donc on ne va pas aider à respirer l'arrêt d'hydratation est incontournable parce que si vous laissez une hydratation, même une perfusion minimum à goutte à goutte l'encombrement va être tel que ça va entraîner une suffocation et d'ailleurs c'est l'un des gros doutes que j'ai pour essayer de lutter contre ça on va vous mettre de la scopolamine c'est un anticholinergique qui va assécher les sécrétions si vous voulez en quelque sorte, sauf qu'en plus ça va majorer la sensation de soif, la sensation de dessèchement et que ça va avoir d'autres effets, notamment ça va entraîner une tachycardie très forte, le coeur va se mettre à battre très vite, d'autres effets surtout aux doses qu'on utilise en soins palliatifs qui peuvent rapidement créer de gros problèmes et donc comme on a vu pour lutter contre l'encombrement les anticholinergiques comme la scopolamine ne suffisaient pas

certains petits malins ont dit, si on met des diurétiques pour accélérer les diurèses, pour faire faire pipi finalement on va déshydrater plus vite la personne donc ça va mieux se passer donc en fait ça ne se passe pas mieux parce qu'on peut faire un édème aigu du poumon c'est la complication majeure et la plus redoutée, et c'est ce qui arrive chez beaucoup de personnes qui sont actuellement dans ces protocoles de fin de vie c'est un énorme problème et on a énormément travaillé là-dessus parce que ça va être un point en commun avec les protocoles euthanasiques c'est-à-dire que les protocoles purs et durs qui sont faits pour les suicides assistés ou les euthanasies il ne faut pas imaginer qu'on meurt en 30 secondes la durée moyenne c'est 30 minutes mais ça peut mettre beaucoup plus de temps en Oregon, les suicides assistés se sont prolongés 135 heures ça veut dire 5 jours imaginez le cauchemar quand même donc là c'est des protocoles avec des doses beaucoup plus importantes de différents médicaments dont d'ailleurs des molécules comme le midazolam ou le pentobarbital sauf que ces molécules-là on les a aussi utilisées dans les prisons américaines pour les injections létales et c'est de ce contexte des prisons américaines et des autopsies qui ont été demandées par certaines familles et les avocats de certains condamnés à mort pour lesquels les exécutions s'étaient tellement mal passées que les familles, tous les témoins d'ailleurs qui assistaient à ça sont sortis de là pétrifiés et ont demandé ensuite des explications donc la justice a demandé des autopsies pour savoir comment est-ce qu'on avait pu les tuer et il y a eu des séries d'autopsies de fait moi je suis entrée en contact au Canada avec le docteur Joël Zivaud qui a été celui qui a le plus travaillé là-dessus qui a fait une première série de 80 autopsies et ensuite une deuxième série de 216 je crois autopsies et il est tombé à la renverse parce qu'en réalité il s'est rendu compte très vite et ça a été confirmé sur le nombre de ces séries que vous aviez 84% des condamnés à mort qui mourraient de cette façon par injection létale quel que soit le protocole ça veut dire que les protocoles avaient été très souvent modifiés on ne trouvait jamais la bonne formule donc on changeait sans arrêt les combinaisons de médicaments vous aviez 84% de ces personnes qui mourraient en état d'édème aigu du poumon ça veut dire que les personnes en réalité mourraient de noyade interne noyée dans leur poumon c'est-à-dire c'est la pire des morts vous suffoquez et les médecins qui ont travaillé sur ces protocoles ont de très gros doutes parce que dans beaucoup de cas la sédation, c'est-à-dire le fait de tomber dans un espèce de coma artificiel la sédation n'est pas suffisante donc la personne peut paraître paisible et sereine pour les témoins et en réalité n'être qu'en état dit de sédation vigile c'est-à-dire continuer à percevoir, avoir le ressenti de ce qui lui arrive et ça, ça vaut aussi bien pour les sédations palliatives que pour les protocoles plus brutaux dans tous les contextes, authanasie, suicide assisté ou autre et d'autant plus que les médicaments comme le rivotril ou l'omidazolam sont des médicaments qui épuisent assez vite leurs effets c'est très variable, il y a des gens chez qui ça ne fonctionne pas d'entrée de jeu, puis il y a des gens chez qui les effets vont s'épuiser au bout d'un jour, deux jours, trois jours donc il faut vraiment des équipes extrêmement rompues à l'utilisation de ces molécules pour changer de molécule quand on voit que l'effet s'épuise mais c'est très aléatoire et en tout cas il y a beaucoup d'inconnus du vécu sur tous ces protocoles et sur la manière dont on entraîne la mort et dans les protocoles Covid je vous ai expliqué qu'on avait augmenté les doses d'omidazolam fortement, qu'on avait couplé ça à l'administration de diurétiques avec l'arrêt de l'hydratation et qu'est-ce que ça produit finalement ces protocoles étaient conçus pour tuer en moins de 48h en 24 à 48h donc là quand on vous raconte que les protocoles à base de rivotril ou à base d'omidazolam pendant le Covid ce n'étaient pas des euthanasistes absolument faux c'était des protocoles qui ne respectaient pas la temporalité du décès qui très souvent ont été appliqués sur des personnes qui

n'avaient en réalité aucun signe de détresse c'est-à-dire que la consigne était d'anticiper et donc nous ce qu'on sait aujourd'hui de la réalité de ces protocoles c'est qu'en fait ils vous tuent de deux façons ils vous tuent en provoquant un collapsus c'est-à-dire que si vous mettez un diurétique sans hydratation vous allez concentrer le volume sanguin si vous concentrez le volume sanguin à un moment donné le sang circulant va avoir du mal vous allez provoquer une hypovolemie un collapsus c'est-à-dire une défaillance hémodynamique et un arrêt cardiaque de cette façon-là donc on ne peut pas dire que c'est une mort particulièrement agréable ni une mort douce et en même temps ce que vous allez provoquer c'est cet encombrement que dans les manuels de soins palliatifs on vous explique on lutte contre l'encombrement bronchique en réalité dans un nombre considérable de cas ça masque ce qu'on a retrouvé dans les autopsies c'est-à-dire un EDAM aigu du poumon c'est-à-dire qu'en gros par différents mécanismes qui sont couplés à la fois neurogéniques parce que vous avez différents mécanismes les alvéoles pulmonaires qui normalement contiennent de l'air si on veut respirer vont se remplir de fluides c'est-à-dire de sang et d'eau et vous allez avoir des poumons qui vont être gorgés d'eau et sur les autopsies des condamnés à mort américains ça a été très frustrant qu'est-ce que les légistes ont été faire ?

ils ont été simplement peser les poumons c'est-à-dire qu'un poumon qui pèse normalement 400 grammes il retrouvait des poumons qui pesaient 1,2 kg voilà c'est une noyade interne donc moi il ne faut pas quand même me raconter des choses quand on a une agonie complexe qu'on va l'accompagner en douceur comme on a fait pour votre papa je suis complètement d'accord je suis la première à dire mais les soins palliatifs c'est magnifique par contre quand on va anticiper des décès sur des personnes qui ne sont pas réellement en fin de vie qui conservent des réserves physiologiques moi les patients atteints de tumeurs cérébrales j'en ai vu beaucoup la particularité de ces personnes c'est que ce sont des tumeurs qui touchent des gens de tous les âges donc vous avez beaucoup de patients jeunes des décès qui surviennent entre 25 et 50 ans sur des gens qui peuvent être en pleine forme physique ça veut dire que si on anticipe parce que c'est vrai qu'il va devenir compliqué on hérite d'un patient avec une tumeur cérébrale dans un service qui n'est pas prévu pour ça au bout du jour les infirmières en ont marre parce que le nurser c'est compliqué on va finalement basculer dans un protocole de fin de vie peu importe que ce soit juste le transitoire qu'il y ait un peu d'élème cérébral qu'on pourrait régler autrement

[Intervenant 3] (1:57:41 - 1:58:09)
qu'est-ce que je peux vous couper Valérie ? c'est juste parce que le protocole de fin de vie qui le décide ? quelle est la commission ?

quel est le comité médical ? qui impose ces protocoles qui visiblement d'après votre témoignage ont évolué avec des augmentations encore une fois si vous le permettez on va rester en contact et je pense qu'on va faire une émission dédiée à ça pour pouvoir revenir à ça

[Intervenant 1] (1:58:10 - 1:58:22)
pour l'avoir eu sur un space sur tout ce qui est protocole médical etc tu peux y aller merci

[Intervenant 2] (1:58:24 - 1:58:35)
vraiment je me nourris c'est très gentil mais on a tout en stock on a tout récupéré même les choses qui ont été effacées des sites

[Intervenant 3] (1:58:36 - 2:00:00)
je vous promets qu'on va faire peut-être la deuxième ou la troisième on verra une émission dédiée c'est une commission d'enquête, c'est du travail au long cours on va peut-être rebondir et improviser et je ne voudrais pas vous prendre trop de temps et revenir sur le sujet de Magalie mais j'aimerais comprendre quelque chose encore une fois je vous invite à me contacter on va organiser tout ça ce que j'aimerais comprendre et toucher du doigt qu'on pourra développer dans une émission qui sera dédiée à ça comment peut-on à un moment donné alors que la mort est tellement particulière appliquer des protocoles on expliquera certainement dans votre émission pourquoi, comment, quels sont les intérêts financiers, économiques ou simplement de balayage et de remplissage et de taux de fréquentation ou d'optimisation des productions des coups d'élit bref il doit y avoir en plus de certaines possibilités idéologiques il doit y avoir plein de raisons que vous nous expliquerez ou qu'on essaiera de comprendre mais ce que je voudrais là essayer de voir concrètement c'est aujourd'hui, c'est pour ça que je me suis permis de vous parler de la mise en place du protocole mais qui décide d'appliquer des protocoles aussi brutaux ce qui est exactement le même et qui n'est absolument pas adapté en fonction de l'individualité qui décide cela ?

[Intervenant 2] (2:00:00 - 2:04:00)
c'est merveilleux ce que vous me dites la réponse que j'ai reçue hier de Claire Fourcade termine de toute façon c'est une approche individualisée sauf que derrière chaque application individualisée il y a quand même les protocoles et si ces protocoles n'avaient jamais circulé aucun malade n'aurait été passé dedans donc en réalité dans les services, dans un monde idéal c'est une décision qui devrait être collégiale prise par l'équipe complète dans le meilleur des mondes avec recherche du consentement du patient le problème c'est que ça se passe très souvent autrement le cas le plus fréquent c'est une décision dite de late, d'arrêt ou de limitation de traitement qui peut être prise très souvent par exemple aux urgences c'est-à-dire que la personne arrive avec n'importe quelle complication qui peut être bénigne mais dans son dossier médical un diagnostic de maladie grave l'urgentiste va voir un glioblastome et puis un malade pas bien en point il va se dire que ce n'est pas la peine son pronostic est compromis et vous pouvez avoir des décisions à l'emporte-pièce c'est vraiment ça que je combats vous pouvez avoir un urgentiste tout seul à 3h du matin qui va être débordé parce qu'il y a un coup de chaud qui va prendre une décision à l'emporte-pièce sans connaître le dossier du patient sans avoir au préalable recontacté son médecin traitant vous pouvez avoir une décision aux urgences qui est prise par quelqu'un tout seul qui ne va même pas respecter la collégialité c'est ce que je vous expliquais tout à l'heure on voit que selon les contextes cette collégialité va être respectée dans 30% des cas ou dans 40% des cas ça veut dire que dans 70% des cas elle n'est pas respectée ça pose un énorme problème en plus ça peut être cette décision prise par un médecin qui est complètement déconnecté du dossier du patient si vous arrivez un jour aux urgences déposé comme un paquet par le SAMU vous allez tomber sur un urgentiste qui ne vous connaît pas ça peut être une décision extrêmement désincarnée très souvent dans ces cas-là le médecin va chercher la caution d'un réanimateur pour mettre un mot dans le dossier pour faire une espèce de parodie de collégialité ça peut être vraiment quand on connait le terrain il attrape le confrère dans le couloir et il lui dit regarde, glioblastome, tel âge ou cancer du pancréas ou n'importe quelle maladie grave et puis la décision peut être tranchée comme ça il faut sortir de l'image d'épinal de décisions qui seraient extrêmement personnalisées de traitements qui seraient individualisés

au cas par cas on va faire du sur-mesure en fonction des petits symptômes du patient tout ce que j'ai vu, il se peut et je sais que ça existe donc il faut être nuancé dans ce qu'on dit il y a certainement des services de soins palliatifs dédiés à ça qui font encore de l'excellent travail qui prennent encore leur temps mais il faut savoir que ça devient vraiment une minorité c'est-à-dire que le temps moyen de passage dans les soins palliatifs c'est quoi, j'ai vu différents chiffres passer ici 11 jours, ici 14, ici 18 en tout cas c'est des temps courts ça veut dire que pour certaines personnes on pourrait passer 6 mois en soins palliatifs aujourd'hui il y a un tel flux, une telle demande un tel manque de place, un tel manque de moyens que très souvent, à peine arrivé en soins palliatifs et Dieu sait combien j'en ai vu passer sur les groupes de tumeurs cérébrales et parfois des jeunes, des personnes de 25 ans à qui on aurait quand même pu laisser un peu de temps laisser un peu leur chance et qui à peine arrivés s'étaient pliés on ne leur posait même pas la question Valérie, c'est l'I14 ?

[Intervenant 1] (2:04:01 - 2:04:56)
Oui, voilà C'est l'I14 on ne lui donne même plus son prénom c'est l'I14 c'est-à-dire on déshumanise le patient pour ne pas avoir à répondre de cette fameuse collégialité qui fait que justement, il y avait et il y en a encore j'en ai vu qui prennent le temps le matin de se réunir à 10-15 personnes pour étudier le cas de M. Untel etc. et après il y a d'autres services où moi je suis choquée même en EHPAD par exemple où on n'appelle même pas Mme Untel ou M.

Untel, on dit c'est l'I14

[Intervenant 2] (2:04:59 - 2:07:11)
donc on déshumanise totalement le patient Je dis une dernière chose malheureusement il faut vraiment que j'y aille mais sur cette histoire de la déshumanisation ce qui devient terrible c'est que non seulement ça se passe comme ça mais ce vers quoi on va, c'est des décisions qui ne sont plus prises de façon individuelle sur un dossier mais qui vont être prises et qui commencent à l'être depuis le Covid sur des échelles dites de fragilité l'échelle de recul notamment c'est à dire qu'en gros c'est des échelles au départ qui étaient prévues pour mesurer la perte d'autonomie des personnes qui prennent de l'âge, ensuite ces échelles ont été détournées dans d'autres contextes comme les personnes handicapées où ça n'a plus aucun sens parce que vous pouvez avoir une personne avec un handicap de naissance qui va se retrouver en très bon état général et pas du tout sur le point de mourir donc si vous commencez à juger de son cas sur une échelle de fragilité parce qu'il lui faudra une aide pour la marche ou un auxiliaire de vie ou je ne sais quoi ça devient dramatique et ce qui s'est passé au moment du Covid c'est qu'on a baissé d'une marche ou deux le seuil à partir duquel on statuait l'acte ou DNR c'est à dire ne pas réanimer les personnes en question et pendant la période du Covid et ce qui est absolument dramatique c'est que ces pratiques se sont pérennisées même complètement sorties du contexte du Covid on continue à faire comme ça et à partir d'un certain degré de perte d'autonomie ou d'une telle association de comorbidité tout ça mis en équation avec l'âge de la personne vous pouvez avoir directement aux urgences portes ou même dans les services qui ont besoin de place des décisions qui sont prises sur ces critères là donc là c'est complètement déshumanisé comprenez qu'on ne s'intéresse plus à aller ausculter la personne voir tel jour donné comment elle va on va juste dire monsieur machin il a 77 ans il est diabétique en plus de sa maladie cancéreuse on est à telle complication là maintenant il marche avec un déambulateur c'est terminé au revoir et on prend la décision comme ça et ça c'est la vraie vie

[Intervenant 3] (2:07:14 - 2:07:28)
c'est à la fois terrifiant affligeant et ça mériterait un développement on reste en contact Valérie on va vous libérer merci beaucoup merci Valérie

[Intervenant 1] (2:07:31 - 2:17:21)
merci Valérie oui mais comme disait Valérie c'est la déshumanisation du patient qui fait qu'on n'a plus ces protocoles comme par les marques ou du moins on en a de moins en moins parce que justement il y a moins de moyens qui sont mis dans les soins palliatifs il n'y a qu'à voir il y a trois ans de ça on était encore à 25 départements où il y avait des soins palliatifs je crois maintenant on n'est plus qu'à 19 donc c'est gravissime c'est à dire qu'il n'y a plus l'accès à ce genre de soins parce qu'on les met directement dans des services ils n'ont même pas le temps oui effectivement moi j'ai lu énormément sur des même pas on ne peut pas appeler ça des protocoles c'est à dire à partir du moment où tu arrives aux urgences et que trois heures après c'est fini je me mets à la place de la famille qui ne comprend pas en fait et ça c'est c'est illégal on est d'accord mais c'est fait en j'ai pas envie de dire en douceur parce que c'est pas en douceur mais c'est plus ou moins autorisé parce que derrière il n'y aura pas d'autopsie parce que le patient a déjà une pathologie et donc c'est facile de dire que c'est sa maladie qui l'a emporté trop tard, boum et la famille est avertie trop tard elle vous pensez quoi que quand elle va arriver aux urgences et le médecin enquitte théoriquement elle pourrait avoir confiance et va lui dire écoutez je suis désolé mais votre papa, votre mari, votre fils est décédé suite de sa maladie le coeur n'a pas tenu vous croyez que la famille va dire non moi je demande une autopsie c'est pour ça qu'ils prennent facilement la route qu'a indiqué Valérie et je suis ravie parce que je lui avais dit de venir parce que elle peut vous expliquer le côté médical de cette histoire parce que moi je n'étais pas là pour ça j'étais là pour l'accompagnement mais l'accompagnement fait partie justement de ce qu'ils refusent parce que c'est la voix du patient qu'on n'écoute pas et forcément si on ne développe pas ce genre d'emploi ce genre d'écoute c'est bien pour une raison c'est bien pour une raison c'est parce que le patient ne veut pas l'écouter c'est parce que le patient moi j'ai la chance de faire encore du bénévolat dans des structures où je n'ai pas trop l'impression qu'il y ait ce genre de choses moi je n'assiste pas à ce genre de réunion parce que je n'ai pas ma place moi je suis une simple aide thérapeutique au même titre qu'il y a des fois des demandes par exemple du patient ça passe aussi par le biais soit de moi soit de l'équipe soignante vous pouvez avoir dans des soins palliatifs des coiffeuses, une esthéticienne c'est tout ce qu'on appelle l'équipe thérapeutique même si c'est une coiffeuse ça fait du bien au patient ça lui dit on prend soin de toi tu es encore là moins on va avoir cette commission collégiale de spécialistes qui vont étudier le cas de la personne au cas par cas et pas dire c'est le livre 14 qu'est-ce qu'on en fait on arrête l'alimentation et l'hydratation ça c'est actuellement c'est depuis la loi Claes-Léonetti avec la loi Léonetti il n'y avait pas l'arrêt de sédation l'arrêt d'hydratation et d'alimentation mais depuis la loi Claes qui a évolué la loi Léonetti depuis on est en arrêt hydraulique et alimentaire et c'est pour ça que je te dis Marc c'est j'ai envie de te dire c'est exceptionnel moi j'aimerais dans le meilleur des mondes j'aimerais qu'on revienne à ça c'est-à-dire la sédation normale parce que moi je l'ai vécu je l'ai vécu il y a deux ans j'ai vécu une sédation lente sur une personne que je connaissais la mère de mon meilleur ami c'est quelqu'un que je connais depuis 30 ans la thérapeute elle n'était pas au top mais je sais que le coeur ne tenait plus on a fait venir le SAMU Christophe m'a demandé qu'est-ce qui était le mieux parce qu'on lui a proposé la sédation et il m'a demandé juste de lui expliquer ce que c'était et je lui ai dit la sédation ta maman va être là mais elle va dormir et le

corps va faire le reste mais elle ne va pas souffrir et il n'y a jamais eu d'arrêt hydrique et il n'y a jamais eu d'arrêt alimentaire j'étais juste à côté d'elle parce que Christophe ne voulait pas que je le lâche donc je peux vous dire que j'ai vécu ça mais je sais que c'est exceptionnel parce qu'on est devenu depuis la loi Leonetti et Pleyse on a comme vous a prouvé Valérie enclenché beaucoup plus de dosages de surdosages pour mon papa ça a été le cas pour mon papa on a surdosé la morphine et malheureusement c'est ce qui a fait que je n'ai pas pu lui dire au revoir parce que la morphine a été surdosée et mon père est parti d'une crise cardiaque et tenez vous bien sous pacemaker donc on m'expliquera comment on peut mourir d'une crise cardiaque avec un pacemaker et comme ma mère était trop dans la douleur elle n'a pas voulu que je fasse faire d'autopsie mais je suis sûre qu'on a tué mon père alors certes il est mort d'une crise cardiaque mais par surdosage morphinique donc automatiquement c'est pour ça d'où l'importance de l'accompagnement en fin de vie c'est à dire de rendre la parole à ceux qui partent pour qu'ils aient les moyens à travers nous de se défendre nous on a la possibilité d'alerter par exemple quand je vois qu'un patient il est mal lavé quand je vois qu'il y a quelque chose qui ne va pas à travers ses soins etc mais moi j'appelle la famille j'attends pas deux minutes moi j'appelle la famille, la famille vient et je peux éventuellement aller voir une aide soignante et je lui demande quand est-ce que vous avez fait la dernière toilette de monsieur Hentel il y a des bains qui sont spéciaux et bien normalement on doit le faire une fois par semaine sur les soins palliatifs si on voit sur le carnet que ça n'a pas été fait je suis la voix du patient qui ne peut pas s'exprimer et s'il n'a pas de famille, pas d'amis vers qui se retourner il se plaint à moi l'avantage Stéphane c'est que je ne suis pas embauché par eux donc moi j'ai cet avantage par rapport peut-être à une infirmière qui va se confronter à un chef de service peut-être plutôt en faveur de l'expédition punitive on va dire mais l'avantage c'est que je vais pouvoir désamorcer vite un processus où on va peut-être pouvoir rattraper quelque chose parce que là ils sont en train de mettre en ordre quelque chose c'est pour ça d'ailleurs que j'en avais parlé quand je l'ai rencontré à Marie de Hénézel et elle m'a dit que justement les maisons d'accompagnement vont être le futur pour contrer tout ça parce que vu qu'ils ne veulent pas créer plus d'unités de soins palliatifs ça veut dire qu'ils veulent faire de la place pour d'autres services et des services qui vont leur apporter beaucoup plus

[Intervenant 3] (2:17:21 - 2:17:57)
excuse-moi de t'interrompre avant de continuer Marc voulait poser une question on va continuer dans cette lignée sur la collégialité la protection juridique le rôle que tu peux avoir à ce niveau-là on va continuer de désemmer le chemin qu'on avait prévu de faire même si on a beaucoup digressé avec l'intervention de Valérie qui était extrêmement intéressante Marc je te laisse intervenir et je reprendrai la parole après

[Intervenant 5] (2:17:59 - 2:18:40)
tout ça m'évoque que la gestion de la fin de vie ça ne va pas se limiter aux lois sur la fin de vie mais il y a tout l'effet d'effondrement de l'hôpital qui est en jeu parce que dans des services surchargés avec de la pression on va avoir de la maltraitance qui va être inévitable pour pouvoir rechercher dans un souci de rentabilité donc il y a un enjeu il va falloir travailler deux morceaux il y a la loi et la santé financière des hôpitaux là-dessus il y a un gros travail au niveau de la société tout entière et des politiques de la santé publique

[Intervenant 1] (2:18:43 - 2:22:42)

si ça ce n'est pas ce qu'il nous prépare une euthanasie économique j'appelle ça moi parce que je ne vois pas on n'écoute pas on est capable d'envoyer des milliards et des milliards à d'autres pays ou quoi que ce soit et on n'est pas capable d'accorder des lits et d'accompagner dignement jusqu'à la fin si on fait des économies à travers ça moi j'ai discuté avec des médecins en oncologie et aux urgences d'Alès, ma ville qui m'ont dit par pitié essayer de faire en sorte d'ouvrir au plus vite une unité palliatif ou votre maison d'accompagnement mais j'ai dit je serais millionnaire je le ferai mais eux-mêmes nous le demandent parce qu'on leur met dans les services des lits qu'ils eux-mêmes ont besoin pour l'oncologie donc si vous voulez va se poser toujours le problème de savoir qui mérite ce lit parce que comme vous a dit justement Valérie il y a par exemple des tumeurs cérébrales qui durent 6 mois, 1 an, 2 ans on n'en sait rien ça peut être très long si on estime que parce que forcément encore une fois cette fameuse loi avec le court moyen terme ça veut dire n'importe quoi il n'y a personne qui peut vous dire je vous assure qu'il y a des patients où on me disait dans une semaine il arrête normalement il est vraiment au bout du bout 3 mois après j'étais encore en train de discuter avec lui ça ne veut rien dire donc on met le côté humain au profit de faire des économies et c'est ça qui est dangereux dans le sens où encore une fois je respecte la personne qui prend la décision en son âme et conscience d'en finir si elle est ok avec ça mais je ne veux pas qu'on lui impose et surtout pas dans les souffrances comme vous a expliqué Valérie qui s'y connait plus que moi puisque moi je n'ai pas de formation médicale mais moi je me suis intéressée par exemple en criminologie où on s'intéresse aux doses létales et les doses létales il faut savoir que vous avez beaucoup de patients de condamnés à mort qui demandent de plus en plus tenez vous bien la pendaison puisque dans certains états vous avez le choix entre la dose létale ou la pendaison pour vous dire à quel point il y a des ratages concernant les injections à mort et nous le peine totale on va y arriver elle vous l'a dit on va y arriver

[Intervenant 5] (2:22:44 - 2:22:50)
on a un intervenant qui a une question je te laisse poser la question

[Intervenant 4] (2:22:52 - 2:29:05)
je vous écoute depuis tout à l'heure c'est dommage que Valérie est partie elle est du terrain moi je ne suis pas du tout du terrain j'ai juste un constat à partir de la loi qui a été votée j'étais très surpris de cette votation je me suis interrogée et j'ai fait des recherches ce qui se pose comme question c'est qu'est-ce qu'on devient c'est quoi notre humanité pour certains aujourd'hui notre humanité c'est juste un produit tout à l'heure quelqu'un fait référence je crois que c'est Magali par rapport à un numéro il n'y a plus de prénom on met un numéro dessus demain ce sera un code barre ou un QR code tout simplement on aura un dossier juste marqué patient QR code, date d'entrée, date de sortie il faut se rappeler qu'il y a un dossier de l'IGAS de 2005 qui commence déjà à alerter sur les problématiques notamment par rapport au vieillissement de la population et tout ce qui va se passer quand vous regardez les différents présidents de la république les différents ministres par exemple le président de la région des Hauts-de-France qui a été ministre de la santé Bertrand durant son fonction de ministre de la santé il n'a ouvert que 12 lits en soins palliatifs parce que c'est l'époque, ils savent ce qu'il va se passer ils savent très bien qu'un soin intensif coûte au minimum d'après les chiffres que j'ai pu obtenir au minimum 3000 euros combien coûte une personne en soins palliatifs ?

Grosso modo les coûts c'est 300 euros donc ils regardent les coûts et vous avez vu différents rapports comme ça et effectivement ils ont saisi l'occasion avec le

COVID le COVID pour eux a été une aubaine pour certains et c'est pour ça que l'aubaine a permis de faire cette votation puisqu'en fin de compte quand on regarde bien toutes les données on s'aperçoit que depuis le début ils savent, ils n'ont rien fait vous prenez par exemple sous Emmanuel Macron en perte nette de lits en soins palliatifs je parle uniquement de soins palliatifs c'est moins 17% de lits ça c'est une réalité chiffrée et ce sont les éléments de l'adresse, enfin les organismes officiels donc moi j'invente rien du tout donc ça veut dire qu'il y a eu une volonté une volonté parce qu'on sait que la vieillesse ça coûte cher et ainsi de suite et puis il faut renouveler les populations et si possible, si ça peut coûter moins cher parce qu'on a d'autres actions plus importantes, plus valorisantes donc ils ont décidé d'un principe je reviens toujours à ce principe là avant on avait des rois et des empereurs qui avaient le droit de mort sur les sujets aujourd'hui ils ont fait l'inverse ils disent on vous donne le droit de vie mais attention, le droit de vie c'est pour vous tuer c'est-à-dire qu'on vous donne le droit de vous tuer par vous-même on vous légalise cela parce qu'en fin de compte vous allez coûter cher à qui ? à vos enfants, à vos petits-enfants vous êtes devenus une charge, un boulet pour la société vous amputez leur avenir alors, elle est là leur humanité c'est juste des tableaux Excel vous êtes à stock, vous êtes partie du stock comme pour les chômeurs, on parle de stock, de flux voilà ce que c'est qu'aujourd'hui le traitement humain des personnes âgées ou non parce que ça ne concerne pas que les personnes âgées une personne lourdement handicapée va coûter cher à la collectivité et puis à un moment donné certains vont dire ça coûte un peu cher quand même, ça fait quand même 10 jours qu'il est dans le service ça fait combien là ?

ça fait cher, on aurait pu quand même faire autre chose là ça fait de ça les véritables questions ce qui est évoqué là est tout à fait juste et pertinent moi je n'ai pas le côté terrain médical par contre les chiffres sont très éloquents il faut juste aller chercher des bons rapports et vous comprenez qu'en fin de compte, et c'est pour ça que vous n'avez eu aucun réel débat dans les médias sur ce sujet là posant les bonnes questions, parce que ça fait des années et des années qu'on nous l'a infusé goutte à goutte cette idée et le Covid, la situation, miracle enfin il y avait un moyen de tester grandeur nature quelque chose, et je ne suis pas dans le complotisme c'est pas mon truc, je regarde juste les données chiffrées et donc maintenant ils ont décidé de passer à l'action suivante qui était déjà dans les rouages c'était quelque chose qui était annoncé depuis pas mal de temps et puis quand vous faites des comparaisons avec d'autres pays parce que ces gens là adorent faire des comparaisons avec d'autres pays quand vous prenez le Canada, au Canada, parce que j'ai eu des cas comme ça vous retrouvez toutes les sources au Canada, vétéran de guerre qui revient, je vais prendre juste cette tête de 52 ans une femme, vétéran de guerre on la revient handicapée elle fait les Jeux Paralympiques, donc vous voyez une athlète elle demande une aide à l'état pour un mont de charge pour l'aider à monter les escaliers et tout le conseiller gouvernemental lui propose l'euthanasie d'autres c'est pareil, ceux qui ont des troubles TSA ce qu'on appelle TSA, des troubles qui reviennent de guerre des troubles psychiatriques, on leur propose ça vous avez les éléments, c'est sourcé des personnes du gouvernement ça donne ça, on y explique aussi à certains écoutez, c'est plus facile de trouver un logement que de trouver des soins palliatifs, vous voulez pas l'euthanasie plutôt ?

je vous assure, c'est des cas, des témoignages et c'est sourcé, donc il n'y a aucun souci vous avez une étude au Canada, toujours ce pays là, merveilleux pays qu'on prend en exemple, dans la 4ème ou 5ème loi il y a eu une étude d'une université

donc c'est pas les complotistes, une université sérieuse canadienne, d'une province et tout, qui démontre que parmi les personnes qui demandent l'euthanasie d'accord, appelons comme ça ou le suicide assisté ou fin de vie, comme on veut, il y a 35% des personnes, c'est pour des raisons socio-économiques ce n'est pas parce qu'ils ont une maladie grave ou quoi que ce soit, non, parce que ils n'y arrivent plus, et pour eux c'est une moyenne de mettre fin à leur vie oui, pardon ?

[Intervenant 5] (2:29:05 - 2:29:08)
je voulais intervenir, je te laisse finir

[Intervenant 4] (2:29:08 - 2:30:52)
oui, et après, ceux qui nous parlent de la Suisse la Suisse est un système purement individualiste suivons les cantons où vous êtes, vous avez la possibilité ou pas la possibilité, pour voir au niveau des soins palliatifs c'est ubuesque, et en Suisse il n'y a aucune loi en tant que telle, il n'y a pas eu de référendum rien du tout, il n'y a pas eu de votation, ils font juste appel à la loi donc le code pénal, qui permet le suicide, l'euthanasie d'accord ?

s'il n'y a pas, quelqu'un va y trouver un intérêt égoïste c'est ça, c'est marqué dans leur loi, et il faut savoir qu'ils ont dit, nous l'Etat, on ne va rien faire par contre, on va donner ce droit-là, le suivi de la partie dossier, traitement, et arriver au terme d'un acte d'euthanasie, à des associations le co-minimum, vous avez Exit, association suisse c'est 3000 francs suisse et vous avez une autre, Dignitas ça s'appelle vous avez Exit, sortie de secours et Dignitas, la c'est entre 10 000 francs suisse ou 25 000 c'est la réalité des chiffres, donc certains viennent sur les plateaux télé montrer ça en exemple mais ça ne concerne pas tout le monde, et en Suisse la moyenne statistique c'est 70% des gens qui passent à l'acte d'euthanasie c'est des personnes dans des comptes riches CSP+, d'accord, avec des maladies type cancer généralisé, ce sont les statistiques donc c'est juste pour dire ça, juste des informations moi je n'ai pas le côté terrain médical, par contre les chiffres sont éloquents et il y a une réelle volonté de nous amener là où on est, donc la question c'est comment vont agir et réagir les sénateurs, et nous qu'est-ce qu'on peut faire concrètement, parce que là c'est la fin de notre humanité c'est tout ce que j'allais dire, et merci pour l'espèce

[Intervenant 5] (2:30:54 - 2:31:48)
Je pense qu'il y a un autre aspect qui est la santé économique du pays, ça me paraît fondamental si on veut pouvoir traiter dignement tout le monde avoir de quoi financer les soins et avoir une bonne santé économique qui permet aussi aux familles d'avoir une personne qui ne travaille pas parce qu'aujourd'hui c'est souvent une contrainte d'avoir les deux personnes qui travaillent ce qui fait qu'on ne peut pas garder chez soi dans une pièce médicalisée nos anciens, c'est un vrai enjeu ça aujourd'hui on est souvent dans l'incapacité ou sinon on a des familles éclatées, ce qui fait que les grands-parents ne sont plus dans la même ville dans la même maison, ne sont plus à proximité et tout ça c'est lié à des contraintes socio-économiques qui ont une répercussion directe sur notre façon de prendre en charge la fin de vie

[Intervenant 1] (2:31:51 - 2:33:04)
et c'est surtout que, comme je vais te répondre Marc c'est surtout que si en plus comme disait tout à l'heure Francis disait tout à l'heure on se lit donc je vous explique ce que c'est qu'on se lit on se lit c'est une unité palliatif il n'y a pas plus

hein maximum c'est 14 lits donc ça veut dire que c'est un département qui est parti et je vous dis en l'espace de 2 ans, 3 ans je crois sont passés de 25 à 19 départements comme ça donc c'est je vous dis c'est au fur et à mesure il y a encore des soins palliatifs mais qui sont mis dans différents secteurs c'est à dire en gériatrie en oncologie voilà dans différents services mais on n'investit plus dans la fin de vie

[Intervenant 4] (2:33:04 - 2:33:48)
si je peux me permettre Magali je vais compléter ce que tu dis il y a 75% des soins palliatifs qui se retrouvent en région parisienne moi j'ai fait un entraînement dessus il y a des départements français pour atteindre un centre de soins palliatifs il faut 1h30 de route il faut savoir que nous on a baissé là-dessus alors que l'Allemagne elle a augmenté de 22% l'Espagne ils ont augmenté avec juste un coup sur le PIB de 0,8 donc quand on veut on peut donc c'est juste une volonté politique qui est là et ça veut dire qu'à l'intérieur il y a une orientation politique qui est décidée c'est ça que ça veut dire

[Intervenant 1] (2:33:49 - 2:35:52)
et puis surtout que on n'a pas le on ne voit pas la nécessité en fait par exemple cette loi là deux médecins étaient présents dans l'hémicycle et c'est eux qui ont fait les plus beaux discours le jour de l'assemblée Juvin et je ne me rappelle plus qui c'est eux qui ont fait les plus beaux discours donc dans ce type de loi de projet de loi on ne demande pas l'avis de professionnels donc comment vous voulez qu'il y ait un recul nécessaire c'est des gens qui n'ont jamais mis les pieds dans des soins palliatifs c'est des gens qui ont les moyens eux par contre de payer des soins à domicile du palliatif à domicile voire même la super maison de retraite pour papy mamie assistance tout ce qu'il faut etc et les autres nous ne sommes que des gueux quand vous pensez que un thérapeute maintenant au jour d'aujourd'hui c'est en moyenne entre 80 et 90 euros de l'heure d'accord ils vont faire des économies surtout et en premier sur des accompagnements fin de vie sur des doses de confort ce que nous on appelait les doses de confort sédatives etc etc donc automatiquement tout ça fait que mi-pou de tabou on en arrive à 1,4 milliard

[Intervenant 2] (2:35:56 - 2:36:04)
d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros

[Intervenant 1] (2:36:04 - 2:36:25)
d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros d'euros

[Intervenant 3] (2:36:48 - 2:39:24)
d'euros qui permet d'avoir une prise de décision, comme le disait Valérie tout à l'heure, dans l'accompagnement et à la fin de la vie, dans les choix qui pourraient éventuellement être proposés en termes de sédation, en termes d'euthanasie, il faut épouser les mots. Donc je répète quelle est ta place dans la collégialité et quelle est la voie que tu peux porter ? Est-ce que tu es une oreille seulement ou est-ce que tu es aussi une bouche ?

Et est-ce qu'en face de toi, les médecins, la famille ont une écoute attentive sur ce que tu pourrais proposer, rapporter ? Et aussi, est-ce que tu as un statut juridique par rapport à cette profession et par rapport à cette collégialité et ces

commissions décisionnelles ? Est-ce que tu pourrais nous aiguiller un petit peu là-dessus s'il te plaît ?

[Intervenant 1] (2:39:24 - 2:39:54)
Alors j'ai envie de te dire les deux pour te répondre. Alors je n'ai pas de place dans la collégialité puisque la collégialité c'est les médecins, le chef de service, les infirmières, le psychologue en chef et c'est tout. Nous on n'a pas le droit à l'accès au dossier médical.

[Intervenant 3] (2:39:56 - 2:40:04)
C'est une question qui venait avec, tu n'es pas considéré comme un tiers de confiance ou un référent médical dans le dossier du patient.

[Intervenant 1] (2:40:05 - 2:45:14)
Absolument pas. C'est ce que j'expliquais tout à l'heure. Je peux être une écoute, mais je peux être la voix du patient.

Mais cette voix du patient, je ne peux pas l'imposer au comité des soignants qui vont prendre la décision. Par contre, je peux dire s'il y a famille, amis, etc. dire faites attention.

Il y a Marcel, il ne veut certes pas d'acharnement thérapeutique. Par contre, il n'est pas pour l'euthanasie. Comme ça, moi déjà, la famille est consciente de tout ça.

D'accord ? Elle est consciente de tout ça. Donc ça veut dire que la famille derrière, qu'est-ce qu'elle va pouvoir faire ?

C'est que derrière, elle va pouvoir porter au sein du collégial parce que par contre au collégial, il y a la famille. D'accord ? Les amis non, mais la famille ou alors la personne qui est dite référente.

Par contre, moi je peux devenir la personne référente. Par exemple, s'il y a quelqu'un qui est seul dans la vie, il peut me donner sa voix. Voilà.

Mais ça, ça ne m'est pas arrivé encore. Et au niveau du, si tu veux, de la législation de mon métier, grâce au fait que j'ai un diplôme de praticienne en psychothérapie, moi je peux exercer en tant que profession libérale, c'est-à-dire au même titre qu'un hypnothérapeute, qu'un psychothérapeute aussi, un énergéticien, etc. On dépend de la même législation.

Moi, mon but dans l'accompagnement, c'est porter la voix du patient. Ce n'est pas un, ce n'est pas imposer comme pourrait imposer par exemple un médecin ou un avocat ou quoi que ce soit, une décision ferme et irrévocable. Moi, je suis la voix qui écoute, qui accompagne, qui tient une main, qui va de ce fait rapporter des propos qu'a dit dans l'intimité et je ne suis pas dans le secret médical.

Ça, il faut que je le précise. C'est-à-dire que j'ai le droit de répéter ce qu'on m'a dit dans la limite où je sais que par exemple, ça ne va pas faire de mal à Pierre-Paul Jacques de savoir que pour libérer sa consense, Marcel, il a fait cocu trois fois sa femme. Vous comprenez ce que je veux dire.

J'y mets un peu d'humour, mais je ne vais peut-être pas dire ça. Voilà. Mais par contre, son envie de continuer à vivre parce qu'il a envie de se battre, même s'il sait

que c'est fini.

J'ai ce rôle d'accompagnante. C'est tout bête le rôle d'un accompagnement en fin de vie. En fait, c'est une main, une écoute, une prise de parole des besoins, des envies du patient qui sont retransmises à travers ce que je peux imposer.

Parce qu'il faut tenir compte aussi de la faiblesse du patient qui lui en a marre. Au bout d'un moment, il est épuisé. Il est.

J'en ai certains qui me disent on ne m'écoute pas, mais je leur dis, je leur dis oui, mais moi, on va m'écouter. Moi, on va m'écouter parce qu'on sait que vous me parlez. J'essaie aussi de les rassurer, de leur dire ne vous inquiétez pas.

Moi, mon but, c'est que le patient, il parte au mieux. D'accord. Ce n'est pas qu'il soit au plus mal une fois que je suis partie.

Je pense que j'ai dû répondre à ta question. Moi, je n'ai pas d'actes juridiques. Lilou pourrait le dire à l'auditeur, mais moi, je n'ai aucune légitimité.

Elle peut le dire. Moi, je n'ai aucune légitimité pour prendre une décision à la place d'un patient. Par contre, je peux, je suis sa parole.

[Intervenant 3] (2:45:15 - 2:47:55)
C'est très intéressant ce que tu dis, parce que par rapport au complément de l'intervention de Valérie de tout à l'heure, il est clair que dans la réflexion globale de l'accompagnement, en dehors de toute réflexion éthique, spirituelle, religieuse ou juridique, ce qui est clair, c'est qu'on a donné la parole à peu de gens. On n'a écouté pas beaucoup et que, encore une fois, on n'a pas pris en compte la totalité des intervenants. Mais je pense qu'avant de donner la parole à Myriam, j'ai vu qu'il avait la main.

Je pense que c'est assez significatif de notre société pour avoir une expérience personnelle avec l'éducation nationale d'un enfant un peu différent. On se rend compte que la norme doit s'appliquer, que c'est l'enfant qui doit s'adapter, que l'individualité ne doit pas exister. On se rend compte que dans le médical, et c'est ce qu'on évoquera certainement dans une des émissions dédiées à la réflexion au combat de Valérie, qui a témoigné tout à l'heure, on se rend compte que les évolutions de la sédation et la collégialité n'existent plus, que la concertation n'existe plus, qu'on est devenus des numéros.

Mais pire que ça, c'est-à-dire qu'on est devenus aussi, alors que je passe mon temps à dire que nous ne sommes plus des citoyens éveillés, mais des consommateurs habités, nous sommes devenus nos propres objets de consommation. C'est assez paradoxal, parce qu'on constate que nous aussi, nous sommes devenus un produit, en dehors de toute considération, et qu'on applique des normes qui montent au gré, aux aléas peut-être, de différents lobbies, différents intérêts. Donc c'est assez intéressant de voir tout ça.

Je vous annonce qu'on sera obligé de clôturer à 21h30, j'espère que tout va tenir. On va laisser la parole à Myriam, et puis après je voudrais qu'on aborde encore un ou deux sujets, Magali, qu'on n'a pas pu aborder, parce que notamment la différence entre les EHPAD, les maisons de retraite, les maisons familiales, les maisons de soins palliatifs, qui sont quand même importantes, et j'aimerais que

ton témoignage et ton expérience de vie nous éclaire là-dessus très rapidement. Et on terminera par ton projet, parce que c'est un beau projet, qu'il faut en parler, et puis on espère que tu pourras nous faire le plaisir et l'honneur de venir dans les autres émissions des commissions d'enquête citoyenne sur le droit de vivre et le droit de mourir.

Myriam, on te laisse la parole, bonjour et merci d'être intervenue.

[Intervenant 6] (2:47:57 - 2:49:56)
Bonjour à tous, bonjour Stéphane, bonjour à tous ceux que je ne connais pas. Alors j'ai juste un petit paragraphe à vous lire. Nous avons Jeanne Godal du Forum économique mondial qui a suggéré que réduire la population humaine de 500 millions de personnes, soit une réduction drastique de 93% par rapport aux chiffres actuels, ferait du monde un endroit bien meilleur.

Alors moi, personnellement, je trouve que cette loi d'euthanasie pour l'être humain est une horreur. Je ne dis pas pour tous les patients, bien sûr, parce qu'il y a des patients qui souffrent énormément, donc on peut leur laisser le choix, mais il y a une débandade affreuse. Il y a une personne qui fait partie du Grand Orient, d'après maçonnerie, qui a dit on va commencer doucement, on va commencer par les personnes handicapées, ensuite on va commencer par les personnes dépressives, et ensuite on fera pour les mineurs.

Donc ils ont prévu cette loi qui allait s'élargir, donc ça va être la débandade. Donc vous savez qui nous dirige, je vous ai mis quatre vidéos qui sont carrément, vraiment affreuses. C'est affreux, voilà, j'en perds mes mots, maintenant on a des preuves qui sont là, et on ne peut rien y faire.

Ensuite, nous avons un petit passage juste que j'ai à vous dire, une tentative de vaccination sur la planète entière a échoué. Le changement climatique est trop abstrait pour que les gens le comprennent. Ah, mais la crise de l'eau à venir est quelque chose à laquelle tout le monde pourra adhérer.

Donc ils sont en train de, c'est la dépopulation mondiale, ils veulent tuer les gens, ils veulent nous tuer, et ils veulent nous assassiner, et ça a déjà commencé. Donc la troisième guerre mondiale, elle a déjà commencé par les injections anti-Covid, vous savez, les effets secondaires, etc. On ne va pas y revenir dessus.

Donc cette loi de l'euthanasie, c'est pour aller plus vite, c'est pour tuer les gens. Voilà, ils tuent les gens, c'est comme ça. Et ce n'est pas moi qui le dit, vous écoutez la vidéo de la dame là, il faut qu'ils exterminent 500 millions de personnes, il faut que la planète n'ait plus que 93% de gens.

[Intervenant 3] (2:49:57 - 2:49:58)
Quelle est cette source Myriam ?

[Intervenant 6] (2:49:58 - 2:50:02)
Regarde, tu la directes, elle parle.

[Intervenant 3] (2:50:02 - 2:50:06)
Excuse-moi, j'ai un problème, je n'ai accès à rien, je ne peux plus toucher mon mobile de port.

[Intervenant 6] (2:50:06 - 2:50:08)
Je l'ai mis en haut, tu sais, en haut.

[Intervenant 3] (2:50:08 - 2:50:29)
D'accord, je regarderai. Figure-toi qu'on réfléchit, on évolue dans cette commission d'enquête, il y aura forcément un volet entre guillemets dit complotiste, parce que tu te doutes bien que ce que tu es en train de nous dire, d'autant se gause et pense tout de suite.

[Intervenant 6] (2:50:29 - 2:52:06)
Ah mais ils peuvent se gauser, moi j'ai mis les preuves, j'ai mis les sources, donc ce n'est pas moi qui le dit, moi je suis un perroquet, je répète depuis des années, je répète. Donc moi je ne suis pas ni docteur ni rien du tout, je vous écoute, mais moi je constate des faits, et ce sont des faits avérés, et là on ne peut pas nier. Voilà, on se fait assassiner, tout le monde le sait.

Je crois qu'il y en a qui sont encore un peu endormis, mais je pense qu'ils ne vont pas tarder à se réveiller, parce que là ça explose dans le monde entier, et sauf en France, et c'est ça qui est quand même bizarre. Mais je trouve que cette loi, il n'y a pas assez de protection pour le patient, et surtout qu'on donne une chose, on donne la vie à quelqu'un qui n'est pas du métier, et ça il y a un truc qui cloche. La dernière fois j'ai vu un reportage sur des personnes handicapées en fauteuil roulant, pourquoi on ne nous donne pas les clés pour vivre mieux plutôt que de nous apprendre à mourir ?

Mais tu te rends compte la violence vis-à-vis de ces personnes handicapées ? Il faudrait plutôt trouver des soins palliatifs pour leur fin de vie, qu'elles soient paisibles, et qu'ils meurent naturellement. Mais euthanasier une personne, vous imaginez qu'on est en train de parler de tuer les gens ?

Pour moi c'est tuer les gens, c'est pas autre chose. J'ai entendu comment elle s'appelle, Magali, ça m'a tordu le cœur de l'entendre parler, elle a la voix qui tremblote, elle sait que ce n'est pas bien ce qu'ils sont en train de faire. Tu comprends ?

Cette loi aurait dû être abolie, elle n'aurait pas dû passer cette loi, ce n'est pas normal. On est en train de se faire avoir, mais alors sur un grand plan. Parce qu'en plus, il n'y a pas que ça, si c'était que ça encore.

Que ça encore, il faut que je récupère la source. Mais il y a le fait de faire mourir les gens intentionnellement, pour aussi les trafics d'organes, vous disiez que c'est le business chez eux. Donc il faut faire attention, ça va très loin, ça va très loin tout ça, je vous le dis.

[Intervenant 1] (2:52:07 - 2:52:10)
Mais ça j'en suis sûre par contre, du trafic d'organes.

[Intervenant 3] (2:52:11 - 2:52:17)
Alors excuse-moi Magali, on est bien d'accord Myriam, je n'y vois pas une attaque personnelle ou une interprétation.

[Intervenant 6] (2:52:18 - 2:52:19)
Non, non, non, mais je te dis.

[Intervenant 3] (2:52:20 - 2:52:45)
J'expliquais juste que la MDF et cette commission d'enquête citoyenne ne s'interdit rien, y compris donner la parole à des gens à qui on ne donne jamais la parole. Je ne mets pas du tout en cause, on sait très bien de toute façon que les complots d'aujourd'hui seront les vérités de demain et que ça fait du bien à tout le monde d'être l'autiste parce qu'il y a des comploteurs, on est bien d'accord.

[Intervenant 6] (2:52:46 - 2:53:27)
Il y a des comploteurs et les dangers publics ce sont eux, ce n'est pas nous. Nous on est des citoyens lambda, nous on dit les choses, mais ce sont eux les dangers, ce n'est pas nous en fait. C'est eux qui ont comploté depuis des années, c'est eux pendant des années qui nous ont pris pour des cons en fait.

Depuis l'histoire du Covid, c'est l'enchaînement, on ne parle que de mort dans notre pays, on ne parle pas de vie, on ne parle pas de soignée, on est en train de laisser écrouler les hôpitaux. Au lieu d'essayer, on envoie des milliards en Ukraine et les hôpitaux sont par terre, mais ce n'est pas normal ça. Les écoles, nos services publics, tout part en live, ce n'est pas normal.

Alors moi je pense qu'il faut maintenant nous se réveiller le peuple parce que personne ne nous aidera, aucun politique ne nous aidera. C'est nous qu'il faut qu'on se soulève tous ensemble. Voilà, c'est tout, j'ai terminé, merci.

[Intervenant 3] (2:53:32 - 2:55:39)
Merci de ce témoignage Myriam, c'est tout l'objet de notre initiative. C'est justement donner la parole aux citoyens, donner la parole aux experts, donner la parole à tout le monde dans un cadre de débats divergents, y compris ceux qui seront pro cette loi, y compris si jamais certains politiques du clan Modem, Macronisme, Ensemble, veuillent bien répondre à nos attentes, ils auront droit à la parole et ça nous permettra d'avoir un vrai débat divergent, contradictoire, de laisser la trace de tous ces débats et comme je l'ai expliqué au début du space avec ces problèmes, vous pouvez retrouver dans la présentation, nous allons construire un outil, un institut de sondage, l'IDC, qui va permettre sur un panel qui sera au moins de dix mille personnes en respectant toutes les normes des instituts de sondage qui aujourd'hui seront à la solde des commanditaires ou ne servent qu'à fabriquer ou à désinformer l'opinion, nous allons essayer de reprendre effectivement notre pouvoir. Je ferme la parenthèse, il ne nous reste plus que dix minutes et je voudrais que Magali nous parle très rapidement s'il te plaît de ce que tu constates et de ta place de soignante, juste au niveau de soignant, il n'est pas aujourd'hui question de dénoncer tout ce que tu peux constater, mais de nous expliquer ta place de soignante et d'accompagnant dans le sein des EHPAD, des maisons de retraite, des maisons familiales et donc des maisons de soins palliatifs qui est ton propre projet pour en venir à ça, puisque c'est le projet que tu veux porter et sur lequel j'aimerais bien qu'on continue, parce que c'est à la fois une note d'espoir et c'est surtout plus qu'acter dans le sens de constater, c'est une vraie action citoyenne militante et on t'encouragera et on te soutiendra là-dedans.

Est-ce que tu peux nous expliquer s'il te plaît ton rôle s'il y a une différence ?

[Intervenant 1] (2:55:39 - 3:00:35)
C'est très simple. Oui, oui, oui, notable, notable dans le sens où l'EHPAD c'est des personnes en solitude totale, il n'y a pas de problème majeur médical, c'est-à-dire

le pronostic vital n'est pas engagé dans le sens où c'est un pronostic vital normal de vieillesse qui est engagé, voilà c'est tout, pas plus. Donc mon aide en tant qu'accompagnante c'est réellement tenir la place de, par exemple j'ai une manie quand j'y vais elle m'appelle ma petite chérie, voilà, je n'ai pas un rôle de, en palliatif je dirais que c'est plutôt la confidente, en EHPAD c'est plutôt la petite fille, je prends le rôle que théoriquement devrait tenir la famille puisque forcément c'est des papys et mamies qui sont amenés à être tout seul. Il n'y a pas très longtemps j'ai emmené mes chiens par exemple, ça bien sûr vous pensez quand le soin palliatif c'est interdit, mais on n'aime pas de s'y autoriser et comme c'est des chiens que j'ai éduqués pour une personne handicapée qui allait venir chez moi, donc forcément eux ils sont, même s'ils font 40 kilos chacun, ils ont l'habitude d'être très doux avec les personnes âgées et handicapées. Moi j'ai ce rôle là, je les amuse, je danse, je fais le clown, j'essaye de leur redonner un sourire, voilà, j'essaye de donner plus ce côté humain de la fin de vie en EHPAD par vieillesse qu'autrement. Ensuite j'ai fait des interventions dans des services, alors service gériatrie ou oncologique.

Là c'est particulier parce qu'il y a une lourdeur énorme du fait qu'il y a des personnes qui sont, même si elles sont en pronostic type oncologie, des cancers stade 2, stade 3, bon ça peut éventuellement être en rémission et à côté, par exemple une autre chambre, on va avoir un lit palliatif. Donc du coup ces personnes-là, il faut que de suite dans l'accompagnement, je leur fasse comprendre que eux, c'est vrai que c'est bien dommage qu'ils n'aient pas accès aux soins palliatifs, qu'il leur est dû, qu'ils devraient finir là pour être mieux accompagnés et ne pas voir par exemple des fois des patients sortir, parce qu'eux savent très bien qu'ils ne sortiront pas, ou du moins ils sortiront, mais différemment, voilà. Et palliatif, je vous ai expliqué, la différence c'est que je suis là pour écouter, pour être la parole de certains, pour ceux qui n'arrivent pas à parler, moi j'ai un système tout bête, comme tous les thérapeutes, c'est-à-dire l'ardoise magique, voilà. Il n'y a pas de grande différence à part que derrière ce rôle-là, il faut être, alors si possible, dans l'empathie, mais surtout pas dans l'hyperempathie, sinon là ce n'est pas bon.

Il faut être suivi régulièrement quand même, parce qu'on morfle, donc ça, moi une fois par mois, je vois un thérapeute pour justement essayer de libérer le trop-plein de charges morales et affectives que je peux avoir avec certains patients, parce qu'il y a certains patients, j'avoue, qui me touchent au cœur, et pour mon projet, c'est tout simple, alors après on en parlera dans un autre space, on avait dit avec Lilou, je veux monter.

[Intervenant 3] (3:00:35 - 3:00:53)
Résume-nous et on laissera à Lilou l'opportunité que tu nous offres, parce qu'on va avoir des interactions avec beaucoup de gens et on conclura là-dessus et tu développeras dans l'émission.

[Intervenant 1] (3:00:53 - 3:06:12)
Voilà, parce que je veux contrer justement par le biais de cette future pseudo-loi, voilà, parce que je n'appelle pas ça une loi pour moi, elle est imposée sans connaissance du terrain, je veux créer vraiment la maison de fin de vie, mais dans ce qu'a vécu Marc avec son papa, c'est-à-dire je veux que le patient soit au plus près de sa fin de vie en douceur, je veux intégrer les animaux dans de l'azothérapie, je veux intégrer de l'arthérapie, j'ai eu à en bénéficier et je sais le bien que ça peut faire.

Ils en font déjà à la maison de Gardanne et c'est très très beau parce que le patient qui est en fin de vie va laisser quelque chose, il ne va pas laisser que des souvenirs, mais il va laisser, moi par exemple j'ai les tableaux de mon papa qui est décédé, donc c'est toujours beau de revoir quelque chose que quelqu'un a créé vers les derniers temps de sa vie et je veux développer ça parce que je pense vraiment, honnêtement, je pense qu'on va arrêter les soins palliatifs, je pense, je pense que le but ça va être de disperser les malades comme ils sont en train de faire, c'est-à-dire de les mettre en gériatrie, en oncologie, où ils peuvent les mettre et peut-être aussi en EHPAD, j'en sais rien, mais le but ça va être de réduire le maximum de frais au sein des hôpitaux publics, voilà, le peu de services, le peu de départements qu'il y a encore où il y a des lits dédiés à ça, je pense qu'ils sont voués avec cette loi, y compris, et ça on en viendra sur d'autres spaces avec notamment Valérie, la psychiatrie, etc., où on va sur la mesure donner un coup de pied dans la fourmilière et voilà, ça va être la porte ouverte à toutes les fenêtres. Donc du coup mon projet est très simple, c'est de montrer que c'est possible de le faire et que ça peut être mis en place, au départ peut-être un par région et puis l'idéal ce serait après un par département, voire deux ou trois par département, j'en sais rien, mais si je peux donner l'idée à certains de le faire, pourquoi pas ? Pourquoi pas ?

Plutôt que de laisser, pour donner le mot de la fin, laisser nos vivants, comme j'ai dit au départ, nos mourants qui nous apprennent à vivre, les laisser dépérir, tout simplement, et je pense qu'on en ressortira encore plus humain, nous, d'avoir pu les aider jusqu'au bout, de n'importe quelle manière, de n'importe quelle manière. En tout cas je vous remercie de m'avoir invité pour ce premier démocratie citoyenne, je, encore une fois, je suis là pour dire que c'est possible d'accompagner, accompagner c'est une richesse, accompagner, si vous avez la possibilité de faire des bisous tous les jours à tout le monde que vous aimez, faites-le, la vie elle est vraiment précieuse et donnez-leur la chance de vous parler, ils ne demandent que ça, et souvent je suis à travers mon métier, je me rends compte qu'ils ont du mal à vous parler, alors je vous dis vous, c'est peut-être pas votre cas, mais c'est à vous parler parce qu'il y a une pudeur à travers la fin de vie qui ne demande qu'à s'exprimer, et c'est nous qui sommes en charge de leur rendre cette parole, nous les accompagnants, mais surtout vous les amis et la famille. Merci à tous.

[Intervenant 3] (3:06:14 - 3:10:29)
Difficile de rebondir après cela, Magali, c'est nous qui te remercions pour ce témoignage, et je pense que ces trois heures, même si on a démarré difficilement, excusez-moi je suis un petit peu ému par les propos de Magali, si on a démarré difficilement pour des raisons techniques et que malheureusement je n'ai pas pu oeuvrer comme je l'entendais, je tiens à remercier très chaleureusement Marc qui a plus que supplé, puisqu'il est devenu une cheville ouvrière indispensable, donc merci beaucoup à toi Marc, je vais te laisser la parole 30 secondes. Je tenais donc Magali à te remercier, alors j'avais à un moment eu envie de numéroter cette première émission et de l'appeler audition numéro 1, mais quand on vient d'écouter ces trois heures en ta présence Magali, je pense que le mot audition est très mal trouvé, donc on va essayer d'en trouver un, et d'ailleurs si tu as une idée, puisque comme je l'ai expliqué ces commissions d'enquête, on s'est saisi d'un sujet sensible, Marc nous a fait part, pas de ses craintes, mais de sa demande de pouvoir avoir un débat de passion, mais dépassionné, et je pense que ça a été le cas aujourd'hui, c'est très intéressant, nous allons donc dans les prochaines émissions dédiées, encore une fois c'est un travail au long cours, donc on y mettra le temps qu'il le faudra, on ne traite pas des sujets de sociétés aussi importants, et qui avec autant

d'implications économiques, juridiques, sociales, philosophiques et anthropologiques, et j'en passe et des meilleures, sur un vote dans une assemblée nationale qui ne ressemble pas du tout, et qui ne nous a d'ailleurs jamais ressemblés, c'est pour ça qu'on donnera le temps au temps, je vous invite tous, je salue Lilou ici présente, à écouter son émission du 30 mai, émission qu'elle m'a autorisé gentiment à pouvoir mettre en ligne, quand nous aurons l'espace dédié concernant ces commissions d'enquête citoyenne, elle y aborde, ou d'ailleurs où Magali a été présente, et il me semble que Valérie aussi, elle y aborde des aspects juridiques et sociaux, qui nous ouvre des champs du possible, et des champs incroyables à la réflexion, donc pour moi ça fait partie, comment dirais-je, si aujourd'hui cette émission est la première, il y a toujours un préambule, ou une ouverture, comme dans les opéras de Wagner, donc Lilou nous a fait l'ouverture de Wagner sur la tétralogie, avec ses émissions, qui est vraiment, je vous invite à l'écouter, parce qu'elle nous fait réfléchir, hormis son expertise sur le juridique, elle nous donne toutes les pistes de réflexion, et ça va être pour nous d'ailleurs, un outil de travail, et bien entendu, nous la convoquerons, dans le cadre de ces auditions, on va essayer de se réapproprier des mots, et de trouver une autre sémantique, qui soit bien plus sympathique et complaisante, Magali encore une fois, merci beaucoup, je vous invite juste à regarder sur le site de démocratie directe, parce que j'ai pas trop le coeur, après tout ce qu'on vient d'entendre, les programmations à venir, nous allons très vite mettre en ligne cette émission, et le regrouper avec celle de Lilou, et commencer donc à établir les marches, une à une, de cette commission d'enquête, qui menera avec l'institut de sondage citoyen, à une vaste consultation citoyenne, on essaiera de faire le boulot, avec nos petits moyens, nos petits bras musclés, le travail que nos représentants et nos élus ne sont plus capables de faire, je pense y compris d'ailleurs pour des raisons, qui à mon avis, ne sont pas que de l'incompétence, voilà, merci à tous, Marc, tu as un petit mot à rajouter, je te laisse clôturer, et à la semaine prochaine, en tout cas, à tout le monde, je vous souhaite une bonne soirée, puisque pour une fois, on finit quand même assez tôt.

[Intervenant 5] (3:10:30 - 3:11:09)
Voilà, juste pour conclure, voilà, tous ces débats, on a besoin de les avoir, et on a actuellement des gens qui décident pour nous, à l'Assemblée Nationale, alors je sais qu'ils reçoivent en arrière-boutique, puisque je l'ai déjà fait moi-même, je suis déjà allé voir des députés à l'Assemblée Nationale dans leur bureau, et discuter avec leurs équipes, néanmoins, ils décident sans nous, et il est fondamental de s'approprier ces sujets, et de redevenir les décideurs, voilà, toujours refaire le lien avec la démocratie directe, parce que tous ces débats n'ont de sens qu'à partir du moment où on reprend le pouvoir de décision, voilà. Je vous remercie à tous, passez une bonne soirée.

[Intervenant 3] (3:11:10 - 3:11:31)
Merci à tous encore, au revoir Magali, passez une bonne soirée, et je vais essayer de me battre avec mon mobile pour clôturer cette émission, que je n'arrive pas à clôturer, puisque mon mobile est fiché, bonne soirée, et encore merci beaucoup Magali pour ton humanité, pour ton travail, que tu fais, nous avons tellement besoin de gens comme toi, au revoir à tous, et merci.