

PRÉFACE

Nous ritualisons depuis fort longtemps la préparation à la naissance et les différentes étapes de la vie de l'enfance à l'adulte, ainsi que l'enterrement.

Vivre ces différentes étapes dans la dignité pour nous-mêmes et les êtres présents sur notre chemin de vie a tout son sens et nous invite à une pleine présence consciente de notre interaction avec le monde.

Cependant, quelle dignité accordons-nous à l'espace temps de **l'avant-mort** (*parcours précédant la période dégradée de la fin de vie sans retour jusqu'à la phase terminale*) ?

Dans son ouvrage, Catherine nous propose un état des lieux de cette période de vie dans notre société et nous offre la possibilité de nous introspecter sur cet espace temps de vie souvent caché et bafoué.

Pouvons-nous espérer vivre dignement jusqu'à notre dernier souffle dans une société qui ne porte de l'intérêt à un individu que s'il est rentable ?

Claire LEMEUNIER

1

INTRODUCTION

« *Sache que les hommes sont ce qu'est leur époque.* ».

William SHAKESPEARE (1564 – 1616)

Sans rien universaliser et chaque être ayant sa propre histoire, ce livre a pour objet d'ouvrir éventuellement une prise de conscience collective à travers de nombreuses questions associées directement avec notre nature vivante et ce que nous sommes en tant que mortel.

À ce titre, je n'enseigne pas, je raconte en essayant de comprendre, d'apprendre et de réfléchir au fil des mots encore et encore sur le sujet de notre propre fin de vie à notre époque.

Si nous échouons un jour dans un EHPAD... (*Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes*) pour quelque raison que ce soit et pour ne pas y succomber résignés, alors par précaution, anticipons et alertons (famille, personne de confiance...) en préventif notre souhait d'en sortir avant d'agoniser seuls aux oubliettes !

Car même si : « *Vieillir, c'est se retirer progressivement des apparences.* ». *GOETHE (1749 – 1832)*, alors de ce fait,

veillons à moins de discrimination envers les « vieux », signalons, dénonçons les mauvais conditionnements et comportements abusifs qu'éprouvent la majorité des vieillissants.

« *La jeunesse défile au galop vers la vieillesse, prudence !* ».
Aikaterinê MATHIEU

Personne n'échappera à la mort, c'est ainsi ! Mais nous pouvons échapper aux conditions inacceptables de **l'avant mort** (c'est-à-dire le *parcours précédant la période dégradée de la fin de vie sans retour jusqu'à la phase terminale*) qui est un état palliatif ne guérissant pas la cause et qui n'améliorera jamais la fin de vie détériorée de l'affligé.

Qui n'a pas une seule fois formulé dans sa vie : « *ce qui me fait le plus peur, c'est de souffrir trop longtemps avant de trépasser* » !

Certaines personnes disent ne pas avoir peur de la mort, mais les mêmes refusent de dépérir douloureusement dans **l'avant-mort** et dans la pitié des regards portés sur leur image dégradée ou méconnaissable.

La mort apaise et libère des souffrances insupportablement endurées trop longtemps dans cette **avant-mort** et souvent prolongée plus que nécessaire inutilement.

Combien de gens préfèrent mourir vite pour ne plus souffrir ?

J'ai essayé, au gré de mes possibles, d'améliorer le choix de ma mère du droit à mourir à la maison sachant qu'elle ne voulait pas décéder en EHPAD... et encore moins à l'hôpital.

N'est-ce pas le souhait de la majorité des gens de vouloir périr à la maison ?

Si fondamentalement, l'allongement de la durée de notre vie était respecté décemment dans l'apaisement des soins de

notre **avant-mort** (*parcours précédant la période dégradée de la fin de vie sans retour jusqu'à la phase terminale*), nous n'aurions alors plus besoin d'écrire, de partager, de débattre encore et encore sur ce sujet intemporel ! Mais aujourd'hui poursuivons sans relâche cette action de génération en génération s'il le faut.

Une fois entré dans le processus de **l'avant-mort limitée en temps et sans issue**, qui veut prolonger ce temps si impitoyablement indigne ?

Certains chapitres peuvent-être une invitation à la réflexion, ou éventuellement des informations à découvrir, des indications à piocher pour les personnes concernées y compris encore moi-même.

« La vie est une route sinueuse qui nous conduira à la mort irréparablement, alors conduisons notre avant-mort (période de la fin de vie) jusqu'à notre mort comme nous le souhaitons ! ». Aikaterinê MATHIEU

Par la force de l'âge je suis devenue une sorte de « guide du routard » de **l'avant-mort** (*parcours précédant la période dégradée de la fin de vie sans retour jusqu'à la phase terminale*) pour mieux l'appréhender.

« Je veux mourir sereine sans rien attendre d'autre de mes semblables, que le juste respect de mes volontés, de mes choix. ». Aikaterinê MATHIEU

— La roue tourne et nombreux oublient l'éphémère du vivant vieillissant.

Que la jeunesse dont les gens valides et autonomes comprennent bien que leur tour arrivera par la loi naturelle de l'âge déclassé, hors service, sénile, déchu et se retrouveront

dans l'inconfort de ne plus être reconnu dans cette société comme un être humain à part entière. Mais, comme une chose dépendante posée là dans un coin qu'il faut oublier sauf dans sa rentabilité.

PLUS JAMAIS ça pour vous et pour vos enfants SVP !

Renseignons-nous, éduquons-nous !

« Nous ne pourrons jamais prouver l'invisible indicible, mais nous pourrons toujours essayer de prouver et d'améliorer nos actes visibles et dicibles. ».

Aikaterinê MATHIEU

« Il arrive un moment où il faut arrêter de vieillir pour arrêter de souffrir vainement, même si l'espoir fait vivre, vivre jusqu'à quand et comment... ? ».

Aikaterinê MATHIEU

Le mot clé de mon sujet sera **l'avant-mort** sans espoir de retour, (parcours précédant la période de la fin de vie).

Comment apprivoiser la mort, dans notre **avant-mort**, lorsque nous savons que c'est bientôt fini ?

Qui ne rêve pas d'une avant-mort facile et indolore ?

Qui d'entre nous, sera et pourra être assisté, soigné, des jours et des nuits avant sa mort par un ou plusieurs membres de sa famille à domicile 24 h/24 (comme ma mère) ?

« Chaque jour qui passe nous emmène au dernier. ».
MONTAIGNE (1533-1592)

Et qu'on le veuille ou non, c'est ainsi ! La question est comment et dans quelles conditions arriverons-nous à celui-ci ?

L'on s'habitue à vivre pas à pas suivant notre chemin sinueux mais jamais à autant souffrir avant de mourir (mois, semaines, jours...) ! Cette avant-mort sans retour si cruellement irréversible

et cette mort si belle qui délivre, accueille et guérit du pire cauchemar préalablement enduré !

Ce livre est aussi dédié à la mémoire de ma mère et de tous les êtres diagnostiqués en fin de vie irrévocable, incurable, sans espoir, en phase terminale et qui végètent, agonisent en suppliant leur ultime repos. Tout ce que trop de gens ne veulent pas voir ni subir et qui nous attend fatalement.

C'est une histoire vraie, parmi des milliers d'autres certes, alors ne restons pas dans notre coin à attendre qui ou quelle loi décidera de notre sort.

Partageons, agissons et devenons ensemble des améliorateurs de **l'avant-mort** (*parcours précédant la période dégradée de la fin de vie sans retour jusqu'à la phase terminale*) pour une mort digne et sans peur.

« Ce qui dépend de toi, c'est d'accepter ou non ce qui ne dépend pas de toi. ». ÉPICTÈTE (50-125 ap. J.C)

Faisons notre part, cette part qui dépend de nous et qui nous permettra demain de vivre plus sereinement et en accord avec notre conscience.

Il n'y a rien dans notre système juridique qui oblige et impose aux patients en fin de vie de souffrir jusqu'au bout. Où est-ce écrit ?

Le droit à mourir avec l'aide active et indolore n'est pas une faveur à supplier et encore moins à financer.

C'est simplement respecter le choix du mourant. Et à sa place : ne demanderions-nous pas l'aide active à mourir, à nous endormir définitivement et proprement ?

Mourir humainement à domicile, n'est-ce pas la plus importante

façon d'accompagner **l'avant-mort** lorsque c'est possible ?

C'est ce que je vais essayer de démêler et que je nomme : **l'avant-mort ignorée et inacceptable.**

Ces textes, à titre informatif, illustrent des sujets à réflexion et à questionnements orientés, à la portée de tout être humain.

J'adresse en outre cet ouvrage à tous ceux qui œuvrent depuis des décennies pour une **avant-mort mieux assistée, attentionnée, respectueuse, plus humaine et plus sereine**, mais aussi pour une mort propre. Plus propre dit-on grâce en l'espoir de la loi du recours à l'euthanasie toujours en débat actuellement. C'est ma lutte, mon aboutissement existentiel.

Mais qu'appelle-t-on une mort plus propre ?

Une mort propre, s'agit-il de l'injection terminale ? Tout en respectant la volonté de la personne ? Mais oui, mais oui, certainement !

En effet, c'est toujours plus propre que de se jeter sous un train, du haut d'un pont, d'une falaise, pendu ou les veines entaillées... surtout pour la famille, les secouristes, les médecins, les pompiers...

(J'ai vu une fois dans ma vie des pompiers ramasser un bras, une main, etc. sous un pont de très bon matin alors que j'allais à cette époque-là via Rungis faire mes achats pour achalander ma boutique de fleurs... J'ai été marquée pour ma journée et de façon inoubliable).

Mais avant de pouvoir accéder à l'injection létale : je milite en priorité pour une **avant-mort plus propre** aussi (le parcours précédant la période vers la fin de vie), afin que durant les jours, les heures précédant la mort soient pris

davantage en considération et principalement l'agonie due à la décomposition et au dysfonctionnement de l'organisme.

Questions :

— À partir de quel moment et sur quels critères se basent les médecins pour déduire et affirmer qu'une personne est diagnostiquée palliative ?

— Préviennent-ils systématiquement les familles ? En EHPAD jamais !

N'est-ce pas déjà à ce stade palliatif que nous sommes en situation de **l'avant-mort** (semaines, jours, heures du *parcours précédant la période dégradée de la fin de vie sans retour jusqu'à la phase terminale*) sans aucune perspective de rémission ni amélioration possible ?

— Quel remède calme la douleur depuis le premier jour de déshydratation (impossibilité de perfuser et de s'hydrater par voie buccale) et les jours suivants jusqu'à la mort ?

— Actuellement, l'enterrement est-il plus important que la mort et la mort plus importante que **l'avant-mort** sans retour (parcours précédant la période vers la fin de vie) ?

— Or, **l'avant-mort** est l'étape la plus difficile et la plus cruelle pour le patient et pour son entourage. **Ce n'est pas ça la vie ! Ce n'est plus ça la vie !**

J'ai fait de mon mieux pour ma mère avec les moyens que je possédais en ces moments-là. Malgré tout, cela ne suffisait pas à abrégé la dérive infernale de la voir et de l'entendre agoniser des jours et des jours jusqu'à l'inévitable mort.

La mort, n'est-elle pas un baume aux maladies incurables et ne délivre-t-elle pas des souffrances inapaisables et dévorantes ?

Renseignons-nous, éduquons-nous ou rééduquons-nous !