Je reçois encore ce matin, un mail d'une personne qui a perdu sa maman suite à une SLA foudroyante et qui me dit que s'ils avaient été mieux informés, cela ne se serait pas passé ainsi.

Je le répète encore, avec une assistance respiratoire adaptée, la maladie ne peut plus nous tuer directement. Que les choses soient claires, on ne devient pas immortel et il peut survenir tout un tas de complications « périphériques », mais la principale cause de décès, qui est l'arrêt respiratoire, est écartée. Ce qui peut permettre de vivre des dizaines d'années encore, à condition bien sûr d'accepter de vivre sous assistance respiratoire à durée indéterminée.

Le manque d'information à ce sujet est catastrophique. Des dizaines de familles sont endeuillées pour s'apercevoir après coup qu'il existait une solution.

Alors pourquoi ce manque d'informations ?

Tout d'abord, il faut savoir qu'une partie importante du corps médical considère comme une forme d'acharnement thérapeutique le fait de vivre sous assistance respiratoire lourde et à long terme. Ils y sont donc plutôt hostiles. Ils vous parleront aisément de VNI (ventilation non invasive) mais plus rarement de trachéotomie, ou alors en dépeignant le tableau de façon extrêmement sombre. C'est pourtant la seule solution (couplée à la gastrostomie) qui permet de survivre au-delà de l'espérance de vie « officielle ».

Il est donc impératif que les patients aient tous les éléments avant de prendre la décision la plus importante de leur vie.

Vous devez rédiger vos directives anticipées en toute connaissance de cause, sans vous laisser influencer par le corps médical. Personnellement, les seules personnes « habilitées » à m'influencer dans mon choix furent les personnes qui m'aiment et que j'aime.

Je vous donne un exemple de la résistance du corps médical à la pose d'une trachéotomie : malgré le fait que j'ai stipulé dans mes directives anticipées que je voulais vivre par tous les moyens existants, ma survie lors de mon admission en service de réanimation, après mon arrêt respiratoire, a été sujette à discussion. Si ma femme n'avait pas tapé du poing sur la table en disant au médecin de respecter les directives anticipées, un point c'est tout, je ne sais pas ce qu'il serait advenu.

Par contre une fois le message passé, et que le service a compris notre projet et notre détermination, ils ont tout fait pour moi et se sont révélés de remarquables soignants.

Depuis, je me bats pour que la trachéotomie soit enfin reconnue et présentée comme une option et non comme un sujet tabou que bon nombre de médecins n'abordent pas comme une solution.

J'ignore s'ils suivent leur conviction personnelle ou d'obscures directives hiérarchiques. Il est vrai qu'un patient trachéotomisé coûte plus cher qu'un mort. Je peux paraître dur mais la question mérite d'être posée, l'objectif premier du médecin étant de préserver la vie de son patient.

Je dois cependant rendre hommage à l'immense majorité de soignants que j'ai eu la chance de croiser et qui se sont révélés formidables. Merci à vous.

En conclusion, informez-vous et ne prenez LA décision qu'en connaissance de cause.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook