

## ERE Auvergne Rhône-Alpes

**Date du débat : 01.03.2023**

**Lieu du débat : Le-Puy-en-Velay (43000)**

**Titre du débat : « La Fin de Vie »**

### Présentation

Public (étudiants, professionnels, grand public, etc.) : grand public

Nombre de participants : 320

Format du débat : « APER'ETHIK » sur la fin de vie

Intervenants :

- Madame le Professeur Pascale Vassal, chef de service soins palliatifs, CHU de Saint-Etienne et co-directrice de l'EREARA
- Madame Marie-France Callu, maître de conférences honoraire en droit, Université de Lyon 3
- Madame Laure Marmilloud, infirmière en soins palliatifs et philosophe, Lyon
- Docteur Isabelle Chazot, médecin en soins palliatifs, CH Émile Roux

Modération : Docteur Jacques Labrosse, Instance Ethique 43

### Discussion

#### **1. Questions traitées**

La soirée a débuté par l'intervention de Marc, un citoyen qui a été tiré au sort pour prendre part à la convention citoyenne nationale. Il a expliqué que l'avis rendu aura pour objet de présenter les réflexions et pensées des membres de la convention, dans toutes leurs nuances.

**L'approche juridique du débat:**

Madame Marie-France Callu a présenté le cadre juridique de la fin de vie ainsi que les questions qui se posent.

- L'ouverture vers une aide active à mourir bénéficiera-t-elle à ceux qui souhaitent mourir mais qui ne sont pas en fin de vie ?
- Ne concernera-t-elle que les personnes en état de s'exprimer ou également celles qui ne sont plus en état de s'exprimer ?
- Concernera-t-elle les majeurs et les mineurs ?
- Les personnes en situation de handicap, et notamment de handicap mental, seront-elles concernées ?

Selon cette juriste, il convient de ne pas oublier de prévoir une clause de conscience pour les professionnels qui ne voudraient pas effectuer un tel acte.

Enfin, est évoquée une question technique qui se pose au Québec, pays autorisant le suicide assisté. Dans la mesure où les assurances ne jouent pas en cas de suicide, la manière de rédiger les certificats de décès a été interrogée.

#### **L'approche du débat par les médecins en soins palliatifs :**

Le professeur Pascale Vassal a témoigné de la complexité de savoir qui décide de la fin de vie d'un patient. Elle a décrit la situation d'un homme de 98 ans qui présente une escarre nécrosée. Elle raconte également l'histoire d'une dame du même âge, admise dans un EHPAD et atteinte d'alzheimer. Cette dernière, grabataire et malheureuse, a été victime d'une chute. Sa fille demande aux soignants « aidez-la à mourir ». D'où la difficulté de répondre à la question : est-ce le médecin qui doit décider ?

Le Docteur Isabelle Chazot précise que les soins palliatifs ont vocation à soutenir les soignants qui accompagnent et soulagent les patients dans des situations complexes. A cet égard, ce médecin se demande quel serait l'impact sur les soignants d'un changement de législation.

Elle décrit et rappelle des éléments de contexte : la crise sanitaire, durant laquelle "on a voulu sauver la vie coûte que coûte", la fragilisation du système de santé et le manque de soignants. Elle établit un parallèle entre le choix en matière de santé publique de mettre des moyens pour prévenir et éviter le suicide, et l'interrogation actuelle de savoir s'il faut légalement permettre ou non un suicide assisté.

Elle pose aussi la question : est-ce que donner la mort peut être considéré comme un soin ? Si le législateur répond positivement à la question, "le soin ne sera plus le même et le serment d'Hippocrate et le code de déontologie devront changer". Elle précise que les médecins ont prêté serment pour accompagner et soulager les patients. Ils se sont exprimés pour dire qu'ils ne donneront pas délibérément la mort.

Selon elle, les demandes de mort constatées dans les services de soins palliatifs sont rarement maintenues dans le temps. Lorsqu'elles surgissent, elles sont "accompagnées d'une

forte ambivalence". Ces demandes doivent toutefois être écoutées et entendues. Elles mobilisent un élan soignant rigoureux.

Elle énonce de "grosses craintes quant aux risques de dérives", et interroge le législateur pour qu'il encadre fortement une éventuelle ouverture du suicide assisté.

En définitive, selon elle, les soignants refusent la démarche euthanasique. Ils présentent une opposition moins forte pour le suicide assisté, même si ce procédé ne peut pas être assimilé à un soin. Il est demandé au législateur de ne pas impliquer le monde soignant dans la réalisation de ces actes-là.

### **L'approche philosophique du débat :**

Madame Laure Marmilloud pose la question : pourquoi avons-nous besoin de philosophie dans ce débat ? Ce dernier interroge la façon dont on pense et dont on vit nos existences humaines, et ce qui fait la valeur et la spécificité de ces existences humaines. Il permet de s'intéresser à ce qui fait la dignité ou l'indignité de l'être humain face à la mort.

A cet égard, la philosophie permet d'avoir une pensée interrogative ("qu'est-ce que l'homme pour l'homme ?"), de forger des concepts et d'essayer "d'avoir une langue commune".

Elle permet également de constater qu'il n'existe pas de pensée sans contradictions, d'écouter des positions différentes et d'accepter que des systèmes idéologiques s'affrontent.

La philosophie permet enfin une problématisation. Cet "effort intellectuel" n'est pas automatique chez les individus. En effet, le réflexe de problématiser n'est pas inné pour une personne qui serait confrontée à des choses qui le touchent.

Toutefois, une pensée seulement conceptuelle présente le danger de manquer "l'expérience sensible", "l'espèce de texture de l'expérience qui déborde le champ du concept".

Sont évoquées plusieurs distinctions conceptuelles :

- Entre la dignité ontologique, dignité de l'être de l'homme, et la dignité posturale, attachée à la notion de décence, de maîtrise, de tenue et de retenue, "l'envers du laisser-aller"
- Entre "droit de" et "droit à" (droit-créance qui ouvre des devoirs en regard), et ceci pose la question de ce qui est demandé aux tiers
- Entre le fait de "se savoir mortel", qui est le propre de l'homme, et le fait de "s'éprouver mourant"

Le débat est également l'occasion de penser le rapport du sujet à lui-même. Qu'est ce qui fait l'identité d'une personne, d'un sujet ? Certains individus estiment que leur identité est liée à leur capacité de faire des choix, là où d'autres construisent leur subjectivité dans l'idée d'une responsabilité vis-à-vis des plus fragiles. Plus spécifiquement, se pose la question de l'épreuve de "ne plus être le même" quand on est en fin de vie, et pas uniquement en fin de vie.

Une dernière question est posée : que nous devons-nous les uns aux autres ? Quel contrat moral ? Le contrat moral est celui du non-abandon, du soulagement de la douleur, du respect de chaque vie. Il est lié au contrat politique. Comment peut-on faire coexister une revendication de plus de droits individuels avec une position de fraternité et de solidarité envers les plus fragiles ?

## **2. Questions émergentes**

Sur le fait de pouvoir décider de sa fin de vie :

- Une personne aborde le questionnement philosophique du choix. Elle pense être née sans avoir choisi de l'être. Or, pour elle, sa "liberté suprême" serait de décider du moment où elle a envie de partir, du moment où sa vie n'aura plus de sens et plus de projet, où elle aura "l'impression d'avoir rempli sa vie". Pour elle, il ne s'agit pas de se suicider, mais de "se donner la mort comme un cadeau, comme un don". Elle souhaite que cela se passe dans la sérénité et dans la joie d'être accompagnée par sa famille. Elle souhaite faire de ce départ une joie, pour clôturer une "vie bien remplie".
- Une personne, assistante sociale en Suisse, estime ne pas avoir perçu de "dérives". Elle n'a pas entendu parler du "tourisme pour aller mourir en Suisse et en Belgique". Même en tant que binationale, suisse et française, elle ne peut plus en bénéficier, n'étant plus domiciliée en Suisse. Selon elle, l'aide médicale à mourir "est réservée aux plus riches". Elle a accompagné son père dans son décès en soins palliatifs. Une soignante lui a dit « si votre père souffre trop, vous pouvez tourner la molette ». C'est pourquoi elle a vécu la sédation "comme une grande hypocrisie".
- Un délégué de l'association ADMD, estime que le droit le plus important est le droit du malade. Il se positionne en faveur du suicide assisté et de l'euthanasie, qu'il considère comme "une bonne mort et pas une agonie douloureuse". Il souhaite qu'on ne lui impose pas de souffrir s'il peut l'éviter. Selon lui, le problème avant tout est que la parole du patient soit respectée. Pour lui, "il faut absolument une loi de fin de vie car nous sommes confrontés à cette situation impossible de gens qui souffrent". Pour lui, le devoir du médecin est de "porter à une personne qui souffre les derniers soins qui consistent à aider à mourir". En cas d'une législation ouvrant l'aide active à mourir, "les établissements devront assurer ce service".
- La directrice d'un lieu non-médicalisé accueillant des personnes âgées entre 70 et 100 ans, témoigne de la "lassitude de la vie" exprimée et ressentie par les résidents. Leurs sens se sont émoussés, ils perdent peu à peu leur autonomie dans les gestes de la vie quotidienne. Ils souhaiteraient pouvoir décider à quel moment ils vont partir. A 95 ans, certains savent que "la fin est proche" et ils veulent choisir le moment de partir.

Certains expriment même le souhait de tomber malade, d'aller en soins palliatifs et de "partir avec la sédation". Elle fait le parallèle avec la naissance : l'enfant n'a pas choisi le moment de sa naissance, et la question se pose de choisir sa mort. Ne peut-on pas choisir le moment de sa mort ?

- « Une loi de liberté de fin de vie avec clause de conscience pour le personnel médical serait opportune. Le droit du patient et son intérêt est prioritaire. "Ma vie m'appartient, mon choix m'appartient" »
- Laure Marmilloud se demande : est-il possible de se réapproprier la mort sans que le "modèle contrôlé" soit l'unique modèle ? Comment faire exister une pluralité de modèles ? Il y a un risque dans le récit qui consiste à dire que la réhumanisation de la mort est la mort demandée, la mort consciente d'elle-même. Elle parle de la nécessité de porter un regard critique sur ce modèle, qui tend à poser comme un regard apaisé sur la mort. Quelles sont les ressources dont nous disposons pour se réapproprier ce rapport à la mort ?
- Une personne évoque l'importance de prendre en compte la parole des patients, au même titre que celle des soignants, quelle que soit leur spécialité : « elle doit être entendue sans tentative de séduction, de contrôle ou encore de menaces voilées ou autres pressions ». La parole de la personne de confiance doit elle aussi être prise en compte « puisqu'elle est « de confiance » et doit être entendue au même titre que celle du patient si besoin ».

#### Sur la nécessité de distinguer les différentes situations :

- Laure Marmilloud évoque l'importance de distinguer des demandes tout à fait différentes, sous cette volonté de pouvoir décider de sa mort. D'une part, des demandes relatives au pouvoir d'avoir le contrôle sur le moment de sa mort, indépendamment du fait d'être malade ou pas, et d'autre part, des requêtes effectuées dans le contexte de la maladie, face à laquelle la médecine apporte des réponses imparfaites. Cette demande fait appel aux soignants pour "agir la mort". D'où la question : l'aide active à mourir, pour qui en priorité ? Pour tout un chacun, pour que chacun puisse choisir sa mort au moment où il veut, dans une perspective de vie accomplie et d'autodétermination pleine et entière dans le choix du moment de sa mort ? Ou doit-on penser l'aide active à mourir pour des situations médicales complexes exceptionnelles, où la médecine est face à ses limites ?
- Une médecin coordonnatrice en EHPAD « ne comprend pas pourquoi on veut mettre sur le même plan deux situations qui me semblent complètement différentes ».

Elle distingue d'une part, des personnes en fin de vie du fait d'une maladie chronique, évolutive, ou du grand âge, et pour lesquelles la loi de 2016 donne un cadre et des possibilités aux soignants de prendre en charge la quasi-totalité des situations. Selon elle, « tous les soignants disent la même chose ». Elle déplore toutefois « le manque d'accès à ces équipes spécialisées qui apportent une aide précieuse à tous ceux qui sont auprès des mourants », et le fait que « l'application ou les modalités d'application de cette loi n'aient pas été évaluées ».

D'autre part, elle parle du « choix de certains individus de vouloir mettre fin à leur vie de façon consciente et selon leur libre arbitre ». Elle pose la question : que viennent faire les soignants dans cette situation ? Selon elle, « une personne qui veut mettre fin à sa vie y arrivera de toute façon. Peut-être peut-on donner à ces gens la possibilité d'accéder à des produits léthaux pour permettre une mort apaisée et tranquille. Et laisser à des associations le soin d'accompagner ces personnes ». Il lui semble également que « certaines de ces personnes souhaitent choisir leur date de mort car elles ne souhaitent pas finir leurs jours à l'hôpital ou séparées de leurs proches, ce qui a été l'expérience de l'épisode du Covid »

- Un médecin établit une distinction. D'une part, les “gens qui veulent mourir et ne sont pas malades” et qui ne “devraient pas demander aux médecins de les accompagner”. D'autre part, les situations qui, en tant que médecin, le mettent devant ses échecs et ses incapacités à faire son métier jusqu'au bout. Que pouvons-nous faire pour accompagner les gens jusqu'au bout, pour qu'ils ne souffrent pas moralement et physiquement ?

#### Sur la notion de soin :

- « Accompagner la mort est un soin, un prendre soin »
- « L'euthanasie n'est pas un soin »

#### Sur la souffrance psychique :

- Le docteur Sylvie Haddouche, psychiatre, souhaiterait que la souffrance psychique soit une question débattue plus largement
- « Soignant en psychiatrie depuis de nombreuses années, je regrette que lors de ce débat, la question de la souffrance (psychique, existentielle, sociale...) aboutissant au suicide n'ait pas été plus développée, notamment au travers de l'exemple de cette jeune Belge ayant eu accès à un suicide assisté. Se pose la question de la violence et de la dignité de ces suicides “sauvages” et de leur impact sur les proches des suicidés ainsi que sur les personnels de soins et de secours. »

- « Soignante en psychiatrie depuis plus de 10 ans, je suis aujourd'hui rassurée de constater que la souffrance psychique vienne au cœur du débat citoyen. Nous, soignants, avons besoin d'un cadre d'accompagnement légal qui donnerait également une légitimité à l'épreuve de la souffrance. »

### Sur le rôle des professionnels de santé :

- Une personne estime que le droit de mourir est “moins une question médicale et de soignants qu'une question éthique et philosophique”, puisque selon elle, les personnes qui veulent bénéficier d'un suicide assisté le font précisément pour éviter les soins.
- Laure Marmilloud pose la question : “en effectuant cette demande, quel rôle verriez-vous à la société et aux soignants dans ce contexte ? Les soignants seraient-ils exclus, n'auraient-ils pas grand-chose à voir avec cette demande, puisque la société pourrait aider à la délivrance d'un produit létal ?”
- Le directeur d'un service d'aide à domicile s'interroge sur la formation du personnel. Quelle formation pourrait être dispensée aux jeunes soignants pour qu'ils puissent faire face à la mort de leurs patients ? Ne peut-on pas prévoir à l'école un volet de formation spécifique, pour que les aides à domicile ne soient pas en stress post-traumatique après le premier décès ? Il explique que ces derniers remettent parfois en cause la suite de leur formation à la suite du premier décès auquel ils assistent. Il estime que la formation est d'autant plus importante pour le personnel qui intervient à domicile, ciblé “auxiliaire de vie”, donc très peu médicalisé. Pour lui, la formation ne doit pas concerner uniquement les professions médicales. En effet, le personnel à domicile est souvent amené à accompagner les personnes “jusqu'à la fin”. Ceci pose la question des représentations collectives, à la fois du grand âge et de ces métiers au contact des personnes et qui ne sont pas des métiers nommés (ce sont uniquement des acronymes : AES, ASHQ). Selon Laure Marmilloud, il existe une sorte de “méconnaissance en miroir” et il convient de “se battre pour ces invisibles, peu formés, car tant qu'ils seront invisibles, ils seront peu formés”.
- Laure Marmilloud déplore le fait qu'aujourd'hui, la culture palliative ne soit pas inscrite dans la culture médicale. “Sans tissu, sans maillage, sans une relation de confiance, sans la possibilité d'écouter le chaos et la détresse, sans moyens humains, la qualité de l'accompagnement des personnes et leur possibilité effective de faire des choix éclairés est restreinte”. La première revendication en termes de droits, c'est que chacun ait le droit d'être bien accompagné. Cela passe par la culture soignante selon elle.

- Une personne, formatrice à l'IFSI et cadre de santé, évoque le fait que les soins palliatifs sont étudiés en 3ème année, avec des cours théoriques et des travaux dirigés. La fin de vie est "toujours difficile à regarder en face", quand bien même les soignants y sont souvent confrontés. En tant qu'infirmière, elle a pu constater que la loi de 2016 actuellement en vigueur est peu connue par les soignants. Il existe une réelle difficulté dans l'appropriation de la loi. Les services prennent souvent en soin la phase terminale, donc agonique, et non la phase avant, "peu appréhendée". A la question "prendre soin des patients, qu'est-ce que cela signifie ?", elle ne trouve pas de réponse. Selon elle, 3 ans d'études ne suffisent pas pour y répondre. Une précision est apportée par le professeur Vassal quant à la formation à la fin de vie des jeunes médecins, qui "sont très sensibles et sensibilisés à la fin de vie, aux soins palliatifs, et à l'évocation de la mort".
- Une professionnelle de santé dans le public ne souhaite pas exclure les professionnels de santé de ce débat et de cette réflexion. Les soignants sont des "êtres humains qui ne sont pas prêts" pour le suicide assisté. Elle ne comprend pas comment on pourrait les exclure du débat.
- Une infirmière s'interroge sur la confrontation des soignants au fait de devoir changer de statut. Elle estime avoir été formée pour accompagner les gens jusqu'au bout. Son choix est d'accompagner la vie jusqu'au bout.
- Laure Marmilloud parle d'un conflit d'idées qui se met en place. Le "droit de" est aussi un "droit à", un droit qui appelle à du devoir en face. Le fait que ce "droit à" soit entendable n'est pas la question. La question est : à qui confie-t-on un devoir ? Comment ces deux positions peuvent s'écouter dans ce qu'elles visent ? Que fait-on du devoir de non-abandon des soignants, lorsqu'ils seront "devant l'alternative impossible de dire là on s'arrête" ?
- Une élève infirmière indique qu'elle est favorable, en tant que citoyenne, à l'euthanasie pour quelques situations, mais qu'elle refuserait de le faire en tant que soignante.
- Un homme souligne « Le médecin exerce de fait un pouvoir sur le patient et son entourage et j'ai entendu évoquée la notion de bienfaisance. Elle devrait être remplacée par la notion de bienveillance. Cette dernière construit un dialogue d'égal à égal et possède des règles que les médecins manifestement n'apprennent pas ». A cet égard, « La formation des soignants quelle que soit leur spécialité devrait inclure les thèmes suivants : réinterroger la toute-puissance qu'ils s'accordent (les limites

scientifiques, professionnelles et personnelles...), les apprentissages de la relation bienveillante, la capacité à analyser et remettre en cause leur posture... ».

### Sur la loi actuelle et les éventuelles améliorations à apporter :

- Le manque de moyens de l'hôpital public est souligné. Laure Marmilloud parle à cet égard du "concret de la vie du réel" et des conditions socioéconomiques du système de santé aujourd'hui. Ce réel-là est éprouvant. Il faut prendre en compte les conditions socio-économiques de notre système de santé et la rareté des ressources. Sans pouvoir assumer que l'on se dirige vers l'aide active à mourir parce qu'on ne dispose pas des moyens suffisants pour bien accompagner les gens, c'est "une part de la réalité aujourd'hui".
- Une médecin intervient pour souligner le caractère indispensable des unités de soins palliatifs, et la nécessité de les renforcer. Elle aborde également le cas des situations très complexes, notamment celles des maladies neurovégétatives comme la sclérose latérale amyotrophique SLA. Elle demande : n'est-ce pas là qu'il faudrait vraiment se poser des questions sur l'aide médicale à mourir ? Elle n'est pas certaine que les soins palliatifs soient suffisants dans ces contextes particuliers. Le professeur Vassal précise que les unités de soins palliatifs reçoivent des patients atteints de SLA. Ce sont des accompagnements difficiles, à la fois pour le patient et pour le soignant. Elle estime que ce sont des "situations exceptionnelles pour lesquelles il faut que l'on réfléchisse encore".
- Un homme témoigne : en tant que médecin, il est confronté tous les jours à la "limite des choses", et ce malgré les lois existantes. Le plus gros problème est l'hétérogénéité de l'accès à la sédation profonde et continue. Tous les hôpitaux ne sont pas en mesure de proposer cette sédation. Il estime que "si on avait accès, chacun, durant notre fin de vie, à des gens formés et compétents, le problème ne se poserait pas".
- Un homme, coordinateur d'une équipe qui propose des soins palliatifs à domicile, se demande s'il est réellement nécessaire de changer la loi alors qu'elle n'est déjà pas forcément appliquée correctement.
- Une personne estime que la loi actuelle semble tracer une troisième voie entre les modèles qui ont transgressé l'interdit de tuer, et d'autres qui n'ont probablement pas développé de soins palliatifs. Pour elle, grâce aux équipes de soins palliatifs, la France serait en mesure de rester dans cette troisième voie. Cela permettrait de respecter le principe de fraternité et de "conserver un interdit de tuer comme fondamental dans la relation de confiance entre patients et soignants". "Si on se donnait les moyens de développer les soins palliatifs, ne serait-ce pas cette société dont on rêve au lieu de créer une loi juste pour les cas exceptionnels ? ».

- « Transgresser l'interdit de tuer dans une société détermine un tournant sans retour. Les pays qui ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté connaissent tous des dérives plus ou moins rapides et pointent la difficulté du libre choix, de la responsabilité des soignants et de la pression sur les plus vulnérables. La France a choisi avec la loi Leonetti une autre voie : les soins palliatifs. Si on se dotait réellement de moyens suffisants et d'une vraie solidarité et fraternité, notre société serait un modèle et une fierté. »
- « Bien entendu, il serait nécessaire de modifier la loi sur la fin de vie, mais cette loi ne sera pas la solution miracle, on se doit aussi d'améliorer cette fin de vie en termes de qualité. Dans le terme "fin de vie", il y a le mot « vie », et ce temps de vie qu'il reste au patient doit être précieux. Alors il serait intéressant d'ouvrir plus de structures de soins palliatifs avec suffisamment de personnels. Il existe des structures appelées « ressources » ; j'ai accompagné ma soeur en fin de vie dans ce type de structure, ce qui lui a permis de partir dignement. »
- « Oui à la loi Claeys-Leonetti et aux soins palliatifs pour vivre ma vie jusqu'à son terme naturel »
- « Le sujet est d'aborder un projet de loi pour un pays, et non pour des désirs individuels. Franchir l'interdit de tuer serait extrêmement dangereux pour toutes les dérives évoquées et le manque de fraternité engendré. »
- « Trop [grande représentation] des soins palliatifs » dans le débat
- « Même la proposition d'une sédation temporaire me semble pernicieuse, avez-vous expérimenté une anesthésie générale et avez-vous toute votre tête quand vous vous réveillez ? J'ai été confronté à cette expérience et je pense que cet état de réveil dont les effets de perturbation cognitive peuvent se prolonger est propice à toutes les manipulations (affectives) »

#### Questionnements et demandes de précisions de la part du public :

- Une personne décrit la situation de sa sœur, titulaire d'une habilitation familiale. Elle souhaite savoir si l'habilitation familiale peut être utilisée pour aider sa sœur "à partir plus vite". Dans la mesure où la loi actuelle ne prévoit aucune aide active à mourir, elle ne peut pas demander un acte qui ne soit pas légal. Et ce, qu'elle dispose d'une

habilitation familiale ou non. En revanche, elle dispose du pouvoir de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès si sa sœur était dans un service de soins palliatifs ou en hospitalisation à domicile. Cette alternative lui est ouverte médicalement et juridiquement. Elle évoque également la situation de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle est désorientée et sujette à de nombreuses chutes, ce qui la place dans une situation de grande souffrance. Elle est malheureuse et déprimée. D'où l'interrogation de sa fille : à 95 ans, est-ce que ça vaut le coup de continuer, pour elle ?

- Un témoignage évoque la situation d'une personne atteinte d'Alzheimer. Elle a écrit des directives anticipées évoquant le souhait de ne pas survivre à partir d'un certain niveau de déclin dû à la maladie. Ces directives anticipées sont interprétées par la personne qui intervient, comme une "demande de la faire mourir". Que se passerait-il dans ce cas ? L'objectif serait d'accompagner cette personne pour qu'elle soit le plus confortable, en adaptant ses traitements, selon le professeur Vassal. Le soulagement de la douleur répond et respecte ses directives anticipées. Ceci quand bien même les traitements auraient des effets secondaires.
- Une personne travaillant dans un établissement d'accueil médicalisé, avec des personnes en situation de handicap physique ou mental, pose la question suivante : pour des personnes qui ne sont pas en mesure de rédiger des directives anticipées, est-ce que la tutelle familiale autorise à les faire à leur place ? La réponse est négative. Il n'est pas possible juridiquement de rédiger des directives anticipées à la place de personnes qui ne peuvent pas s'exprimer. Toutefois, durant les procédures collégiales, les soignants apportent un intérêt particulier au vécu de ces personnes. Bien qu'étant en situation de handicap mental lourd, ces personnes ont pu transmettre des éléments de leur vie, via des dessins par exemple. Ainsi, les professionnels peuvent porter le témoignage de ces personnes, et interroger leurs proches pour connaître ce que la personne a pu transmettre.
- Une personne souhaite obtenir des informations sur ce qu'est la sédation profonde. Elle se demande si cela dure longtemps.
- Une femme s'adresse à la salle : "qui a rédigé ses volontés anticipées dans la salle ? »
- « Des questions : comment se déroule un comité éthique ? De combien de membres est-il constitué ? N'y a-t-il que des professionnels de santé ou d'autres professionnels de milieux différents ? »

### Témoignages divers:

- Une personne témoigne de la fin de la vie de son père, il y a 40 ans. Il était atteint de SLA. Sa mort “n’a pas été nommée, le deuil n’a pas été accompagné, la réalité a été catastrophique” pour elle.
- Une femme, de nationalité suisse, raconte son “modèle de fin de vie”: sa grand-mère, qui a demandé à ce que ses proches viennent l’entourer au moment de son départ. De même, sa mère a attendu que ses proches soient présents autour d’elle pour s’éteindre. La personne témoigne de ce “grand moment de vie” vécu par sa sœur et elle, durant lequel elles ont eu le temps d’accompagner leur maman durant son agonie. Elle pense que cet accompagnement des mourants, ce “recueil du dernier souffle en absence de dernière parole”, est un moment important qui fait naître une grande paix.
- Une personne intervient pour témoigner de la perte de son frère, atteint d’un cancer. Il a pu bénéficier d’une sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès, sans avoir à la demander au médecin.