

# écoutez

## Les invisibles de la fin de vie

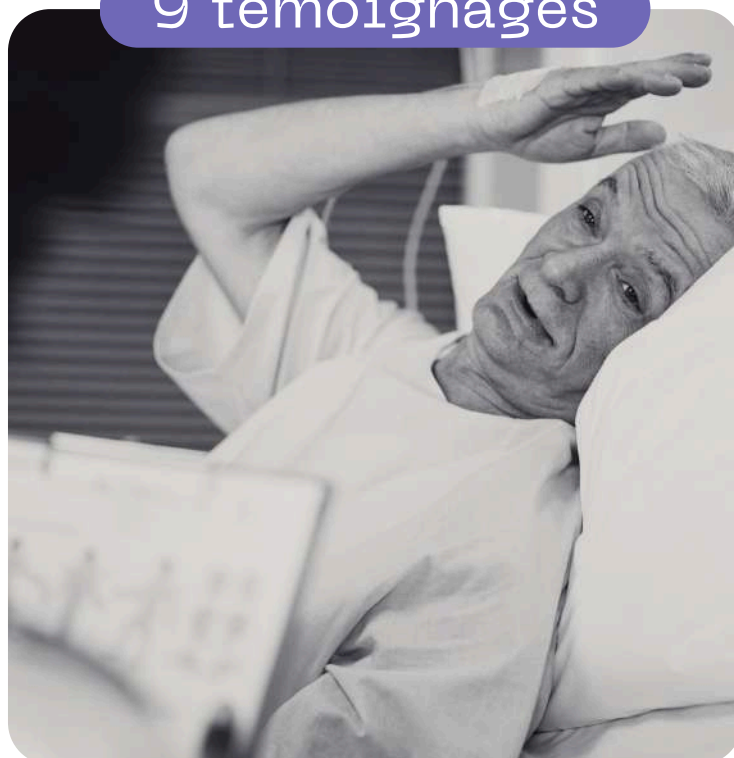


Les Invisibles de la fin de vie est un collectif d'associations de patient.e.s, proches et soignants.e.s favorable à ce que chaque personne puisse choisir sa fin de vie.

Écoutez-nous.

Recueil de témoignages concernant les souffrances en soins palliatifs et en sédations profondes et continues jusqu'au décès.

9 témoignages



juin 2026

## Point clés de la parole des témoins

Les 9 témoignages ci-dessous racontent de très mauvaises expériences en soins palliatifs (SP) : manque d'écoute, manque de présence, mauvaise foi, dénis de souffrances, manque d'humanité. Une personne est allée jusqu'à entamer un procès qui a eu lieu en mai 2026.

### *Exerçons notre empathie.*

Les témoignages attestent des refus d'augmentation de doses d'opiacés pour soulager des souffrances insupportables, et des très grandes réticences à pratiquer des sédations profondes et continues jusqu'au décès (SPCJD), réticences qui se traduisent par des refus initiaux, puis des mises en place très tardives, engendrant des souffrances inutiles. De plus, les sédations sont insuffisantes ou intermittentes, la conséquence étant des réveils fréquents. Et, sous SPCJD les morts ont été lentes, entre 2 et 7 jours.

La principale cause des réticences à augmenter les doses d'antalgiques est la peur de provoquer la mort. Ces témoignages ne sont pas des cas isolés. D'autres lors d'une enquête en 2021 du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) ont conduit à la conclusion que la frontière entre la SPCJD et l'euthanasie est perçue comme étant floue par un bon nombre de professionnels. La Commission parlementaire d'Évaluation de la loi "Claeys-Leonetti" en mars 2023 cite ces résultats et critique aussi des agonies en SPCJD qui s'étendent sur un temps déraisonnable.

Nous vous encourageons vivement à lire ces témoignages, qui sont souvent ceux des proches qui ont assistés impuissants aux derniers jours des malades, souvent un être cher, ils sont souvent hantés par les souffrances de ceux et celles qu'ils aimaient.

## Les extraits de témoignages

Afin de réduire le temps de lecture de ce recueil, certains témoignages ont été raccourcis. Les versions complètes se trouvent sur le site : <https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/>

### **Sommaire:**

1. Un médecin

page 3

2. Une famille

page 4

3. Une compagne

page 6

4. Une personne  
de confiance

page 7

5. Une fratrie

page 8

6. Une épouse

page 10

7. Une soeur

page 11

8. Une fille

page 13

9. Un fils

page 14

conclusion

page 15

## Une agonie avec angoisse ultime...

**Médecin retraitée, j'ai accompagné un proche en phase terminale d'une cardiomyopathie ischémique sans possibilité thérapeutique.**

Il avait rédigé des directives anticipées et sa personne de confiance était présente.

**Il a demandé une Sédation Profonde et Continue. L'équipe de Soins Palliatifs de l'hôpital a rejeté d'emblée la SPC sous le prétexte, je cite, que « dans notre pays la loi l'interdit ».**

**Un traitement de confort (?) n'a pas évité les épisodes douloureux et dyspnéiques** et sa demande réitérée de SPC a été ignorée jusqu'à la phase ultime d'inondation pulmonaire, en pleine conscience, c'est-à-dire une agonie avec angoisse ultime.

Si la **loi Clayes-Leonetti de 2016**, toujours en vigueur, rappelle que l'euthanasie est interdite, elle **donne cependant au patient le droit de demander une SPC**; cette demande doit être prise en compte et évaluée de façon collégiale.

Dans le cas que je rapporte, l'équipe de SP n'a pas donné suite à la demande de SPC et cela sans argumenter sa décision. Les souhaits précis formulés plusieurs fois par le patient perdent toute valeur.

Ce comportement correspond à ce que l'on peut comprendre de la SFAP ( Société Française d'Accompagnement et de Soins). **Le site de la SFAP insiste sur son opposition à l'euthanasie mais également sur ses réticences à pratiquer la SPC.**

Rédigé en 2026



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

## Souffrance et sédation terminale ...

Nous sommes la fille et le conjoint de Clara, qui est partie après plusieurs années de lutte contre un **cancer** gynéco découvert à un stade très avancé: seulement ce n'est pas le cancer lui-même qui a eu le dernier mot, mais sa dernière **chimio** qui a provoqué une **insuffisance rénale**... L'oncologue pensait que les reins tiendraient et repartiraient, il n'a pas su dire stop avant que ce soit trop tard...

Nous n'avons compris que très tardivement qu'elle avait été transférée en fait en soins palliatifs. **Il a fallu batailler pour obtenir l'information qu'elle était sous traitements palliatifs** conservateurs qui la maintenaient en vie, et que le médecin avait pris la décision de les arrêter...

Lors de l'échange que nous avons eu avec lui, il nous avait expliqué qu'elle allait avoir de l'eau dans les poumons et de plus en plus de mal à respirer **et il nous avait promis qu'il ferait ce qu'il faut, avec une sédation, pour qu'elle ne s'en rende pas compte et n'en souffre pas.**

Mais c'est tout l'inverse qui s'est passé lorsqu'on en est arrivé là. **La sédation promise a été mise en place, mais à des doses si faibles qu'elle se réveillait toutes les 10 minutes.**

Pendant une après-midi entière, **nous avons vu notre mère et épouse se réveiller dans une insuffisance respiratoire terrible, les yeux terrifiés à chaque réveil**, regardant vers la fenêtre pour chercher de l'air, les mains essayant d'accrocher un bouton d'appel, de tirer sur les cables auxquels elle était branchée...

A chaque réveil, nous appelions complètement paniqués l'aide-soignante, qui devait elle-même aller chercher la médecin ou obtenir l'autorisation de mettre une nouvelle dose de sédation, cela prenait quelques minutes, une éternité quand on assiste impuissant à la souffrance et la terreur de quelqu'un qu'on aime et qui avait été si courageuse dans son combat contre la maladie !

**Après plusieurs réveils de la sorte, nous avons couru chercher le médecin de soins palliatifs senior : à son arrivée, complètement terrifiés devant la souffrance qu'elle vivait, nous lui avons demandé d'augmenter les doses de sédation**, nous lui avons dit :

*« elle n'arrête pas de se réveiller et elle n'arrive plus à respirer, il faut que ça s'arrête »*

**il nous a répondu sèchement qu'il ne faisait pas d'euthanasie et qu'il suivait « le protocole de sédation de la SFAP » en augmentant la sédation par petites doses progressives.**

**Il ne s'est même pas approché de son lit pour la voir,**

il n'est pas resté avec nous non plus pour assister au réveil suivant :

il nous a demandé de partir en nous disant qu'elle se réveillait parce qu'on lui caressait la main et il est parti en claquant la porte.

## **Souffrance et sédation terminale ...** **(suite)**

Il a fallu encore plusieurs réveils pour atteindre une dose de sédation suffisante pour qu'elle ne se réveille plus et qu'elle parte quelques heures après : même à ce moment-là, nous étions terrifiés d'un ultime réveil.

Clara n'était pas dans une demande d'euthanasie, nous non plus. Nous souhaitons juste une sédation adaptée à la souffrance qu'elle traversait, celle de ne plus arriver à respirer. Nous souhaitons témoigner car ce médecin nous a dit lors de la médiation que nous avons sollicitée après son décès pour revenir sur cette fin de vie terrible qu'il avait été « en malaise éthique » à l'idée d'augmenter la dose de sédation : il craignait que cette augmentation accélère le décès et que cela s'apparente à un geste interdit flirtant avec l'euthanasie !

**Nous pensons que si une loi sur l'aide à mourir existait, cela faciliterait aussi les fins de vie des personnes qui n'en font pas la demande : les médecins auraient moins peur de mettre en place des sédations suffisantes, même si cela risque de précipiter le décès plus rapidement.**

Ils se concentreraient sans doute plus sur le soulagement de la souffrance, et moins sur la crainte de faire un geste interdit pénalement.



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

## Soulager plus, ce ne serait pas éthique ...

Soins palliatifs: éthique pour eux, suffocation pour mon mari.  
De notre ultime « Au revoir » ils ont fait un champ de massacre.

**Comme beaucoup, nous avons pris pour argent comptant les promesses des soins palliatifs. Pas de souffrance, une grande humanité, un accompagnement jusqu'à notre dernier souffle.**

**Pourtant, j'ai vu mon bien-aimé se réveiller en étouffant, d'une sédation qui n'en n'était pas une.**

Je ne peux oublier sa suffocation, l'air qu'il cherchait dans son ventre et ses côtes, son regard implorant, l'abandon dans lequel le réseau de soins palliatifs nous a laissés, seuls, à domicile, en ce mois d'août.

**Refusant de croire ce que je leur décrivais au téléphone, ils me rétorqueront :**  
*« Soulager plus, ce ne serait pas éthique ! »*

Aucun soignant de ce réseau de soins palliatifs ne se déplacera. Ils ne mobiliseront personne pour nous aider. **Ces "spécialistes de soins palliatifs" auxquels nous nous étions confiés ont trahi la confiance que nous avons fini par leur accorder.**

**À quelques heures de l'agonie de Charles, ils ont décidé – entre eux – de revenir sur leur engagement à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD).**

**Loi, directives anticipées, personne de confiance, concertation collégiale : balayées !**

Ni médecin ni infirmière de soins palliatifs pour venir aux côtés de Charles en ses dernières heures.

Seuls, nous avons dû improviser avec SOS Médecins et une nouvelle infirmière. Aucun de ces derniers ne s'est autorisé un geste, une prescription hors celles validées par téléphone par « le spécialiste des soins palliatifs ».

Pas un instant ce dernier, depuis son bureau, n'a accordé plus de crédit à la parole des soignants qui, eux, étaient au lit du malade, qu'il n'en accordait au respect de son « éthique ».

Ce médecin de soins palliatifs reconnaîtra plus tard avoir pensé (!) que j'exagerais intentionnellement au téléphone les signes de détresse respiratoire de mon mari, pour l'inciter à revenir sur leur refus de sédation.

Vous avez dit... Loi ? Éthique ? Confiance ? Respect ? Soulagement de toute souffrance? Droits du malade?

**Les médecins des soins palliatifs auxquels nous nous étions confiés ont été nos bourreaux tout-puissants.**

**Mais ils ont la conscience tranquille : ils ont « l'éthique » pour eux.**

La loi de 2016 ne nous protège pas. Il faut l'abolir et laisser enfin à chacun le droit de choisir sa fin de vie. On ne meurt qu'une fois.

Au revoir.

Rédigé en 2026

## Le regard d'une personne de confiance...

Une personne de ma famille était en EHPAD, j'étais sa personne de confiance, j'allais la voir tous les jours.

**Tous les jours cette dame me disait qu'elle souffrait et régulièrement, on lui supprimait sa morphine en disant qu'elle ne souffrait pas, car elle n'avait pas les « rictus de souffrance » sur le visage** quand on la changeait alors qu'elle était pleine d'escarres et qu'elle ne savait plus bouger ne serait-ce que le petit doigt !

J'ai régulièrement – environ 2 à 3 fois par semaine – pris rendez-vous avec le médecin car les infirmières lui supprimaient sa morphine !

Il a fallu que je demande la sédation profonde et continue pour cette personne car **malgré les demandes de l'association antidouleur qui la suivait et qui disait qu'effectivement la personne montrait des signes de souffrance et qu'il fallait lui remettre sa morphine, la morphine était régulièrement supprimée !!!**

Donc **vous me faites bien rire avec vos soins palliatifs !!!**

Déjà avec quelqu'un qui suit les malades chaque jour ils arrivent à souffrir quand même car **on vous démontre par a + b que soi-disant la personne ne souffre pas** alors imaginez un peu les personnes seules qui ne sont pas suivies par quelqu'un ou qui n'ont pas de famille !!!

Il est vrai que pour ce cas **cette personne était en maison de retraite donc peut-être plus on la prolongeait et plus on gagnait du pognon !!!** A près de 2500€ par mois pour une personne en état végétatif qui ne se nourrit plus ne boit plus et ne demande plus rien parce qu'elle ne savait même plus parler, ça peut être intéressant de la prolonger !!!

Moi quand j'ai des animaux qui souffrent à la fin de leur vie je ne les laisse pas souffrir, ça me coûte au cœur, et ça me coûte au porte-monnaie mais ils partent sans souffrance mes animaux ! Sommes-nous de nos jours moins considérés que nos propres animaux ??? A méditer pour les esprits fermés de ceux qui sont contre !!!

**La décision de la sédation a été acceptée par le clan médical, mais il a quand même fallu 5 jours de sédation profonde et continue alors que cette personne aurait pu être soulagée beaucoup plus rapidement...**

Elle avait 87 ans et un cancer du pancréas en phase terminale

H.K. janvier 2026



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

## Proches et accompagnement de la fin de vie ...

Notre mère est décédée à l'âge de 101 ans. À 93 ans, après une chute à son domicile suivie d'un coma dont elle est rapidement sortie, **elle a été admise en EHPAD.**

**Atteinte de troubles cognitifs, elle a très vite perdu l'usage de la parole ce qui a évidemment entraîné une incapacité à faire part de ses directives de fin de vie.**

**Dès son entrée, mon frère, ma sœur et moi, nous étions accordés avec l'équipe médicale sur un principe clair: aucune souffrance inutile, aucun acharnement thérapeutique.**

À l'été 2025, une lésion cancéreuse est apparue sur une joue. **Un carcinome ulcéré a été diagnostiqué.** En septembre, la lésion avait doublé de volume et son aspect était devenu préoccupant.

L'équipe médicale nous a assuré que la situation restait sous contrôle. Un avis médical extérieur a été sollicité et, compte tenu de l'âge de notre mère, il a été décidé de ne traiter que les symptômes et la douleur.

Mi-octobre, l'Ehpad a fait appel à une équipe mobile de gériatrie qui est intervenue et a estimé, à l'issue d'un bilan complet, que le Doliprane était suffisant pour traiter la douleur à ce stade, mais que si son état le demandait, il fallait passer à des analgésiques plus puissants.

Nous faisons encore confiance.

**À partir de la fin octobre, l'état de notre mère s'était nettement dégradé. Les signes de souffrance aiguë étaient manifestes. Nous avons demandé la mise en place d'analgésiques adaptés, notamment de la morphine.**

**Les premières administrations ont tardé. Notre mère continuait à souffrir, tandis que l'on nous expliquait que nous exercions trop de pression sur elle et qu'elle avait avant tout besoin de calme.**

Il ne s'agissait pourtant pas pour nous d'imposer des soins, mais simplement de faire reconnaître et soulager sa douleur.

Dès la mi-novembre, je suis restée quotidiennement à ses côtés.

Nous avons demandé qu'elle reste alitée, sans être déplacée inutilement, et qu'on ne la force ni à manger ni à boire. **Un traitement associant morphine et fentanyl a finalement été instauré. Néanmoins, notre mère souffrait encore.**

Nous nous posions la question de savoir si les doses administrées étaient adaptées. Nos demandes répétées de prendre en compte cette souffrance ont tendu les relations avec l'équipe soignante, ajoutant à notre propre détresse.

**Nous avons beau expliquer à l'équipe soignante que nous connaissions notre mère mieux que quiconque, que la vie partagée nous avait appris à reconnaître ses signes de souffrance — ses postures, son visage crispé, ses plaintes—, nos paroles n'étaient pas entendues.**

## **Proches et accompagnement de la fin de vie ... (suite)**

**Il nous était répondu qu'il existait des indicateurs « objectifs » pour déterminer s'il y avait souffrance ou non. Ce savoir technique semblait primer sur tout le reste, reléguant au second plan la connaissance intime que les proches ont de la personne qu'ils aiment.**

**En tant qu'enfants, nous étions disqualifiés parce que jugés « dans l'émotion » et non « dans le soin ».** Comme si l'émotion annulait la lucidité, comme si le lien empêchait de voir, comme si l'amour rendait aveugle.

**Enfin le 1er décembre, l'équipe mobile de gériatrie a réexaminé notre mère et a confirmé qu'elle souffrait effectivement.** Elle nous a assuré qu'il existait encore une large marge d'adaptation du traitement antalgique.

L'EHPAD a affirmé suivre ces recommandations. Notre mère a arrêté de se nourrir et de boire le 25 novembre

Le 2 décembre, notre mère a cessé de manifester des signes de douleur. Elle ne réagissait plus. Elle est décédée 2 jours plus tard.

Lorsque nous avons inscrit notre mère dans cet EHPAD, six ans plus tôt, il nous avait été garanti que l'établissement était apte à assurer des soins palliatifs. En réalité, l'équipe dite palliative n'est intervenue que deux fois en deux mois, la dernière fois trois jours avant son décès.

**Cette expérience pose une question essentielle : quelle place notre système de soins accorde-t-il aux proches dans l'accompagnement de la fin de vie ?**

**Peut-on vraiment prendre soin sans écouter ceux qui connaissent la personne depuis toujours,** sans reconnaître la dignité de ce qu'elle exprime encore, même lorsque sa voix s'est affaiblie ou s'est tue ?

**La mort n'est pas une maladie qu'il faudrait soigner à tout prix, mais la dernière étape de la vie, qui mérite d'être accompagnée avec respect et humanité.**

En fin de vie, le soin ne devrait plus être celui du combat, mais celui de la présence, de l'écoute et de la dignité.



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

## **« C'est ainsi que les hommes meurent ... »**

Mon mari, Monsieur Nicolas H a combattu un **cancer du poumon** pendant deux ans. Mais fin juillet 2024, son état de santé s'est révélé problématique.

Lors de son dernier rendez-vous avec **son oncologue**, celui-ci **lui a dit que tous les traitements avaient échoués** et que donc un traitement palliatif était à envisager. Je lui demandais si mon époux n'avait plus que la mort pour perspective, il me répondit **qu'à court ou moyen terme, mon époux était condamné à mort.**

Pendant son hospitalisation, j'organisai son retour à domicile en hospitalisation. De retour à domicile **la problématique fut de faire entendre son désir de mourir. Sa souffrance était intolérable et j'ai dû mener une véritable bataille pour faire valoir sa volonté, malgré l'écriture de ses volontés anticipées.**

**J'estime que le système m'a volé l'accompagnement de sa fin de vie, car au lieu de lui consacrer tout mon temps j'ai dû me battre chaque jour pour un accompagnement humain** avec un matelas à air pour éviter les escarres, avec une lève personne pour pouvoir l'aider à se mobiliser...

**J'ai subi beaucoup de mépris et de jugement de la part d'une infirmière coordinatrice** qui m'a dit, je cite :

*« il faut vous déposséder de Monsieur... ».*

Trouvant que j'étais trop impliquée dans son accompagnement.

Un médecin disant qu'il fallait qu'il se bouge, que sinon il allait se « grabatairiser. » Son cancer avait atteint sa moelle épinière et provoquait une paralysie des membres inférieurs. Je dus montrer les photos de l'IRM pour qu'il cesse ses inepties.

**Lorsque je contactais le médecin oncologue pour faire entendre sa volonté de mourir, celui-ci de me répondre : « je ne vais pas faire de la prison pour Monsieur... »**

**Finalement**, après le 15 août, **je rencontrais une jeune femme médecin à l'écoute, qui, après s'être entretenue avec mon époux, mis en place une sédation profonde et continue**, selon les termes.

**Quelques jours après, il décédait**, je recueillais son expiration et lorsque je demandais de l'aide pour la toilette mortuaire à l'infirmière de l'HAD [Hospitalisation à domicile], celle-ci me répondit : « je ne suis pas là pour cela, je suis là pour dépiquer ».

Le médecin de l'HAD qui vient constater le décès était plus préoccupé par ses machines (pompes à morphine et autre) que par la situation.

**J'ai assumé seule la mort de mon compagnon sans aucune aide tangible et sans soutien psychologique.**

**C'est ainsi que les hommes meurent...**

## Une sédation tardive ....

**Mon frère CH 66 ans** est en pleine forme, il est fumeur.

Un jour petite boule dans le cou. Consultations, examens, diagnostic choc : **cancer du poumon stade 4, soit le plus avancé.**

Mon frère fait face, accepte toutes les propositions thérapeutiques, et arrête de fumer trop tard. **Immunothérapie, thérapies ciblées, chimiothérapies. Le cancer échappe à tout, le cancer avance avec apparition de métastases cérébrales.** Radiothérapie. : aucune réponse, et en une poignée de mois, la mort se profile concrètement.

**Il le sait, tout est dit avec franchise. Maître de sa vie, il veut l'être de sa fin de vie, qu'elle se termine dignement,** il choisit l'euthanasie, du grec bien mourir. Il informe tout le monde y compris ses médecins.

**Mon frère établit les contacts, fait parvenir son dossier au médecin belge,** fait sa demande par écrit, notifiant clairement, expressément, plusieurs fois, le choix de l'euthanasie. Il fait tout le nécessaire. Les directives anticipées sont prêtes également.

J'assiste en témoin aux dernières étapes de l'organisation à date fixée, les consultations médicales, pour parler avec les intervenants, l'hébergement, les arrêts en chemin au cours de ce long voyage. C'est surréaliste, **la mort s'est invitée parmi nous, néanmoins l'ambiance est paisible.** Mon frère et son épouse discutent, je les entends parler avec calme, de tout, sans tabou, de l'après, de l'incinération, du retour avec l'urne.

**Des interlocuteurs belges contactés se dégage une très grande compréhension, beaucoup d'empathie et de douceur. Mais le destin s'en mêle. Mon frère a un problème aigu qui survient inopinément. Il est adressé aux urgences. Il est hospitalisé. Son état s'aggrave. Entreprendre ce voyage s'avère désormais impossible. Ce renoncement fut très difficile à accepter et terriblement douloureux pour lui et pour nous.**

**Mon frère est contraint d'accepter de par son état, son transfert en soins palliatifs et l'idée de la sédation profonde.**

Pour être sédaté, il faut d'abord **une procédure collégiale,** incluant la participation d'un médecin externe. Celle-ci valide ou pas. **La douleur réfractaire et insupportable, physique et psychique est avéré. Son décès abrégé ne fait pas de doute, les organes vitaux sont déjà atteints. Cependant, mon frère est considéré comme hors critère de la loi, la sédation est refusée. Il ne reste même pas une semaine de vie.**

Même si l'équipe de cette unité était adorable, réactive à ses besoins, les convictions intimes de chacun semblent bâillonnées par leurs fonctions. Leur action doit être dans la limite du légal.

Et ça a été très difficile. **Il a souffert de se voir perdre son autonomie, chaque jour, se sentir humilié, d'avoir des accidents de selles, de supporter les dépendances croissantes, entravé par les fils et diminué par sa faiblesse. Les doses supplémentaires d'antalgiques, malgré le dispositif, mis à sa disposition étaient différées,** comme retarder le moment d'appeler un soignant.

## Une sédation tardive .... (suite)

**Inconfortable, agité, un autre médicament est rajouté pour l'aider, mais sa conscience est de plus en plus en pointillé.** Il tentait souvent de rester éveillé. Nous étions désespérés de le voir exactement dans la situation qu'il voulait éviter. Grand seigneur portant, tant qu'il a eu des moments d'éveil, il a gardé sa gentillesse et son humour avec tous.

Comment peut-on imaginer que la personne veut encore vivre alors que sa vie s'en va. Pourquoi ne pas l'aider, au contraire, à préparer son adieu dans l'apaisement ?

**Trois jours après le refus, des difficultés respiratoires ont enfin déclenché l'acceptation de la procédure collégiale, les cases légales étant maintenant cochées. Mon frère est décédé le lendemain.**

**Notre douce France des droits de l'homme doit cesser de se voiler la face. Mon frère aurait pu voir la mort douce qu'il souhaitait chez nous chez lui au bon moment. Le chagrin de son départ était immense, mais si son choix avait été respecté, l'annonce du deuil aurait pu être vécue ensemble.**

**Les larmes les plus amères sont encore celles qui restent liées au souvenir de ces derniers jours de déchéance, où le cœur brisé dans cette attente d'agonie, ma belle-sœur et moi, le quittions chaque soir, épuisées de tristesse, craignant le lendemain.**

De quel droit s'oppose-t-on à son choix ? Mon frère voulait être un de plus dans la démarche pour avoir le droit de choisir. Mais il n'a pas pu.

Sa sœur.

Rédigé en 2025 .



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

## **Mais vous voulez euthanasier votre père !!!**

[Le texte ci-dessous est une synthèse de ce que la fille de la malade a écrit sur son propre site internet et celle des Invisibles de la fin de vie, tout en gardant ses propres phrases.]

Son histoire brève : **diagnostiqué parkinson atypique et finalement maladie à corps de lewy , il restera durant 4 années prisonnier de son corps ne pouvant plus s'exprimer ni par les gestes, ni le regard, ni la parole. Il avait par contre des moments de lucidité .**

Durant ces 4 ans, l'HAD [Hospitalisation à domicile ] nous a accompagnés avec des soins de qualité, par conséquent nous avons une confiance entière à l'équipe.

**En 2017, son corps étant à bout, cette équipe décide de le placer en protocole de fin de vie en lui supprimant l'alimentation tout en maintenant l'hydratation.**

Un mois plus tard, la psychologue de l'HAD nous expliquait ne pas comprendre pourquoi mon papa ne décédait pas. L'aspect physique de mon papa s'apparente à celui des prisonniers des camps de concentration.

**Deux mois après la suppression de l'arrêt de l'alimentation, incapacité du médecin de m'affirmer à 100 % que mon papa ne souffre pas et qu'il n'a pas conscience de son environnement, je lui demande alors d'augmenter progressivement les traitements afin d'être sûr que mon papa n'ait aucune souffrance. Sa réponse : nous sommes dans un processus irréversible et que notre action est de s'adapter aux circonstances imposées et non de provoquer par une escalade thérapeutique un décès. ». Il qualifie notre demande comme une « limite éthique d'une escalade vers une euthanasie active »**

Aucune de nos plaintes et remarques n'ont été entendues concernant les râles de mon papa ni celles des auxiliaires de vie qui lui faisaient sa toilette. Le médecin de l'HAD nous faisait remarquer que mon papa ne râlait pas lors de ses passages hebdomadaires. Nous étions présents 24/24h 7/7] alors que lui restait au maximum 15 minutes auprès de mon papa. Il a même précisé que mon papa « était stable détendu et qu'il ne présentait pas de symptômes d'inconfort nécessitant une majoration des thérapeutiques » alors que les infirmières notaient que mon papa grimaçait et râlait et avait des escarres de stade 4.

**2 mois plus tard une infirmière libérale prend des photos et là branle-bas de combat réunion collégiale et sédation dans la foulée qui durera encore 7 longs jours. Il est décédé le 14/6/2017.**

Pire sur le courrier final après le décès sera mentionné que mon papa ne présentait pas de symptômes d'inconfort !!!!! avec des escarres stade 4 !!!!!

**Ce que je retiendrais de la fin de vie de mon pauvre papa : ce corps décharné parsemé d'escarres de stade 4 des trous dans le corps et des râles durant plus de 2 mois à attendre la mort sans être alimenté. Alors que l'HAD nous avait promis un décès sans douleur avec une sédation**

J'ai créé mon association pour dénoncer ces refus de sédation voici son histoire <https://pourunefindeviesansdouleur.fr/category/2-mois-sans-etre-alimente/>

Rédigé en 2026

## procès pénal contre l'hôpital pour violation des lois fin de vie

Le combat d'un fils face aux failles de la loi sur la fin de vie pour son père, un médecin qui avait exercé dans une clinique parisienne.

*«Mon père voulait mourir, il souffrait».*

Le père a été placé dans une unité de soins palliatifs de très bonne réputation suite à la découverte d'une **tumeur maligne** de la vessie, phase 4 sans possibilité de chimio. Le père a demandé de l'aide à mourir.

Une procédure de Sédation profonde et continue jusqu'au décès a été lancée mais son état s'est dégradé et la médecin évaluatrice a annoncé qu'il est en phase pré-agonique. **La SPCJD est refusé lors d'une réunion collégiale parce que le père avait demandé une euthanasie et était devenu incapable de formuler la demande de SPCJD.**

On n'a pas compte de la parole du fils qui était sa personne de confiance. Et, **pendant 15 jours où le père pouvait s'exprimer, aucun soignant ne lui a demandé s'il voulait une SPCJD.**

Son fils, Grégoire Gentil, a porté plainte en justice et le procès pour violation des lois KOUCHNER et CLAEYS-LÉONETTI a lieu le mercredi 6 mai 2026 au tribunal de Paris 17<sup>e</sup> et le jugement sera rendu le 10 juin.

**Quel que soit le verdict, ce cas vient en renfort d'autres témoignages (voir les exemples ci-dessus) qui mettent en évidence les difficultés d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans les établissements de soins palliatifs.**



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

# conclusion

À la lecture de ces témoignages, qui relatent des souffrances parfois insupportables et souvent évitables, une même interrogation revient avec force : **qu'est-ce qu'une fin de vie véritablement humaine ?**

Ces récits disent la douleur des malades, mais aussi celle des proches, pour lesquels certaines agonies ajoutent à l'épreuve du deuil le poids durable de l'impuissance et du traumatisme.

Ils rappellent surtout qu'au-delà des débats théoriques ou idéologiques, il existe des femmes et des hommes réels, confrontés à des situations extrêmes, demandant avant tout à être entendus, respectés et accompagnés dans leur volonté.

**Comme l'écrit Corinne Van Oost dans l'ouvrage Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie :**

*« Il y a un mal plus grand que l'euthanasie : c'est de ne pas écouter la supplique d'autrui. Je pense désormais qu'une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité parce qu'elle a cessé de fonctionner à partir de l'image mentale d'un idéal pour entrer en cheminement avec des gens qui souffrent. »*

Ces paroles invitent à regarder la réalité avec lucidité et compassion. Elles nous conduisent à penser qu'une société véritablement solidaire ne peut détourner le regard face à certaines souffrances sans issue.

C'est pourquoi il nous semble essentiel d'aller au bout du chemin parlementaire engagé et d'ouvrir, dans un cadre strict et protecteur, un droit à choisir sa fin de vie, afin que chacun puisse conserver jusqu'au dernier instant sa dignité, sa liberté et son humanité.

# Les invisibles de la fin de vie



Les Invisibles de la fin de vie est un collectif d'associations de patient.e.s, proches et soignants.e.s favorable à ce que chaque personne puisse choisir sa fin de vie.

Nous contacter

<https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/nous-contacter/>

écoutez-nous

