

Parcours d'information sur la fin de vie

Convention Citoyenne Cese
sur la fin de vie

DÉCEMBRE 2022



**Convention
Citoyenne
Cese**

Ce corpus documentaire a été élaboré et produit par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs**, organisme de référence sur la fin de vie en France, avec le soutien du **Ministère de la Santé et de la Prévention**.

Il est mis à disposition de la convention citoyenne sur la fin de vie afin que les citoyens qui la constituent puissent disposer d'informations fiables, accessibles et non partisans. Des mises à jour et compléments seront disponibles en permanence sur le site du Centre : www.parlons-fin-de-vie.fr



Parcours d'information sur la fin de vie

Dans une actualité faite d'informations immédiates et parfois peu vérifiées, la mise à disposition d'un corpus documentaire est un acte d'engagement important vis à vis des citoyens.

Et ceci d'autant plus que le sujet de la fin de vie est au cœur du débat national, avec ses prises de positions souvent clivantes et des points de vue divergents, parfois farouchement opposés.

Le Centre National Fin de vie Soins Palliatifs s'engage à produire un corpus documentaire fiable, neutre, accessible, aussi exhaustif que possible, s'adressant à des publics différents, selon leurs besoins et leur niveau de connaissance.

Il s'agit bien d'une des missions du Centre que celle d'assurer l'accès à la connaissance sur la fin de vie en France pour tous les citoyens.

La raison d'être de cette production

Elaboré à l'occasion du débat national sur la fin de vie, voulu par le Président de la République le corpus documentaire aura vocation à nourrir la réflexion des 150 citoyens réunis au sein d'une conférence citoyenne qui devra répondre à la question suivante : « Le cadre d'accompagnement de fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »

Parallèlement, des groupes de travail composés respectivement de parlementaires et de professionnels de santé, réfléchiront aux questions liées aux soins palliatifs, à la place des proches ainsi qu'à l'anticipation palliative, en tirant également les leçons de la pandémie Covid.

Par ce corpus documentaire le Centre National Fin de vie – Soins Palliatifs vise à fournir les clés de compréhension sur les enjeux de la fin de vie, via un ensemble de documents, de données, de vidéos, de publications, d'histoires de patients. Cette information permettra une meilleure connaissance des droits, et renforcera l'expression des attentes et des volontés quel que soit le lieu de vie de la personne concernée.

L'accès à une information fiable, compréhensible, neutre et gratuite est déterminant de la santé ainsi qu'une condition d'exercice de la démocratie en santé et de réduction des inégalités des usagers face au système de santé. La connaissance de ses droits et des dispositifs qui y sont associés, ainsi que les lois existantes, est une condition pour que le citoyen soit pleinement acteur de sa santé.

Ce corpus est accessible et facilement abordable.

L'entrée dans les sujets se fait progressivement :

- Des notions essentielles : histoires de patients, des parcours de vie pour aborder le sujet, comprendre les enjeux et mobiliser les ressources, des documents d'information par publics spécifiques, des éléments d'approfondissements, ainsi que des textes fondateurs.
- Une bibliographie et une filmographie sur la fin de vie.

C'est par le biais de cette information que le Centre National Fin de Vie – Soins Palliatifs contribue à créer un langage et des références communes entre les différents acteurs du débat sur la fin de vie, permettant ainsi à chacun de construire et d'exprimer un point de vue éclairé.

Parcours d'information – dispositifs liés à la fin de vie

Présentation et méthode

Ce que vous trouvez dans ce parcours

Le corpus documentaire «Parcours d'information sur la fin de vie» est constitué de quelques chapitres vous permettant d'appréhender les informations essentielles sur la fin de vie et d'aller plus loin dans l'approfondissement du sujet.

- Les notions essentielles
- Bibliographie et filmographie

Dans le chapitre « notions essentielles », vous trouverez :

- Des histoires de patients, pouvant illustrer concrètement les situations rencontrées.
- Des documents pédagogiques pour disposer des éléments d'entrée en matière dans le sujet.
- Pour aller plus loin dans lequel vous trouverez des informations, des rapports et des textes de loi fondateurs.

Le chapitre bibliographie et filmographie présente une sélection d'ouvrages et de films ou documentaires

Méthodologie

Le Centre National Fin de Vie – Soins Palliatifs est un organisme public, créé en 2016 sur décision du Gouvernement à la suite de l'adoption de la loi Clayes Leonetti. Il assure une mission essentielle d'intérêt général, au service de l'Etat et des citoyens.

Ses missions, définies par décret, sont relatives au recueil de données, au développement des expertises et à l'information de la population et des professionnels concernant les soins palliatifs et la fin de vie. L'intégralité de ses travaux est sous-tendue par un principe de neutralité et par l'absence de jugement subjectif. Les expertises et productions scientifiques s'appuient sur des données objectives, produites par des organismes gouvernementaux et étatiques, ou issues de la littérature scientifique nationale et internationale. L'ensemble des travaux est en outre validé par une commission d'expertise qui comprend les principales sociétés savantes professionnelles qui interviennent dans le champ de la fin de vie, des associations d'usagers, des représentants de la recherche ainsi que des représentants institutionnels.

Sommaire

Histoires de patients

1. Valérie : aide active à mourir	9
2. Gérard : alimentation et hydratation artificielle (AHA)	11
3. Ginette : directives anticipées	13
4. Alain : histoire domicile	16
5. Evelyne : obstination déraisonnable	17
6. Alexis : pédiatrie	19
7. Laura : personne de confiance	21
8. Josiane : place des proches / EHPAD	22
9. Léonard : procédure collégiale	24
10. Sylvie : qualité de vie	26
11. Gérard : refus de traitement	27
12. Laurent : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	29

Les essentiels

1. Fin de vie : s'informer pour agir	33
2. Les soins palliatifs en France : enjeux et chiffres clés	44
3. L'offre de soins palliatifs en France : schéma	49
4. Aide active à mourir : synthèse des arguments pour et contre	50
5. Focus sur l'aide active à mourir	54
6. Les aidants	58

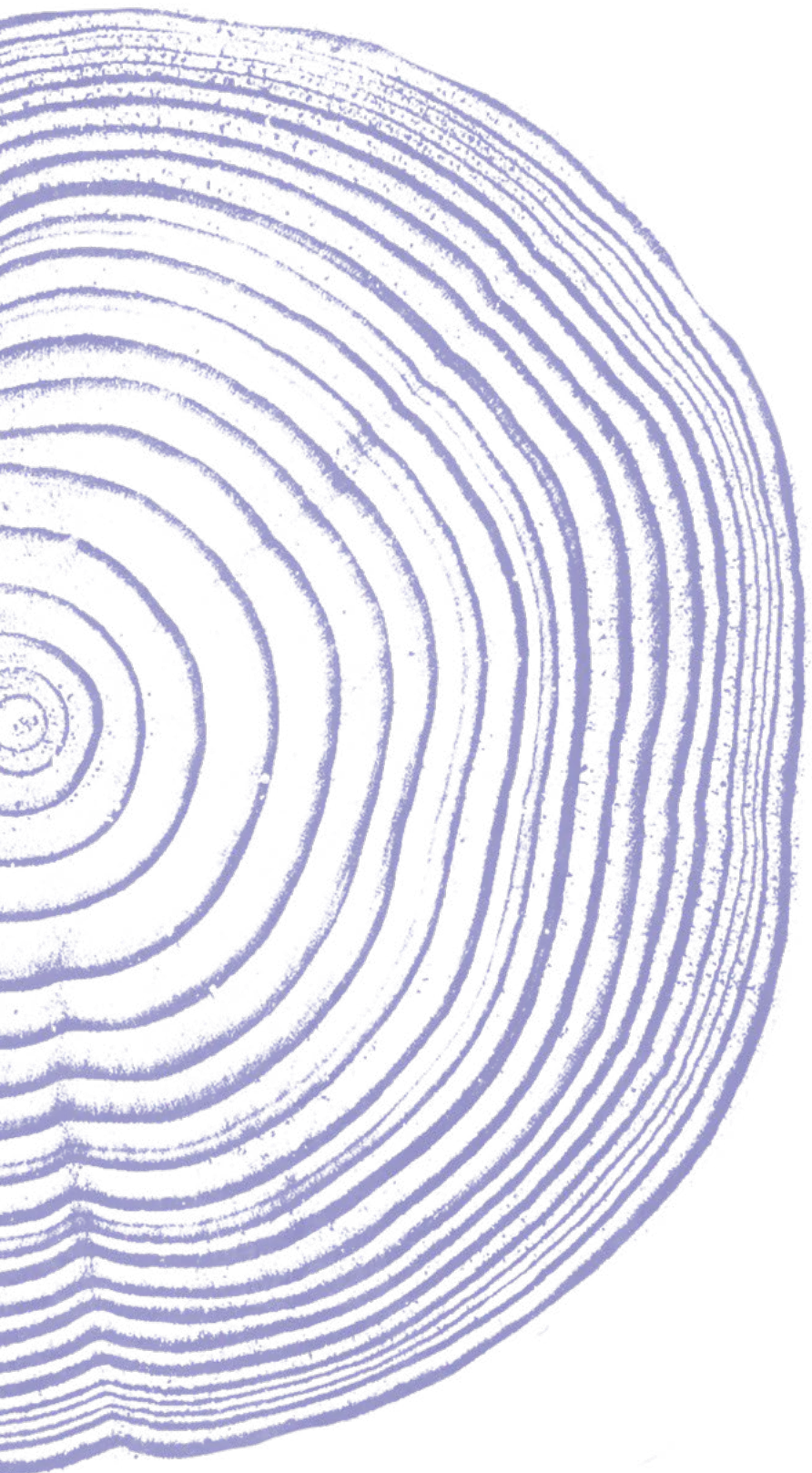
Pour aller plus loin

1. Frise historique sur la fin de vie	61
2. Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger	63
3. Les thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses en fin de vie	66
4. Focus sur l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles	68
5. Panorama de la recherche sur la fin de vie en France	72

Bibliographie

1. Ouvrages témoignages	77
2. Filmographie	97
3. Les textes fondateurs	100
4. Les rapports	101
5. Approfondissements	101

Histoires de patients



1. Aide active à mourir
2. Alimentation et hydratation artificielle (AHA)
3. Directives anticipées
4. Histoire domicile
5. Obstination déraisonnable
6. Pédiatrie
7. Personne de confiance
8. Place des proches / EHPAD
9. Procédure collégiale
10. Qualité de vie
11. Refus de traitement
12. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Les contenus de cette section sont élaborés, produits ou sélectionnés par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs (CNSPFV)**

Valérie : aide active à mourir _____



Valérie a 62 ans quand elle commence à ressentir une certaine faiblesse dans une jambe. Son médecin traitant peine à en diagnostiquer la cause mais il croit que ce ne soit rien de grave et Valérie ne s'inquiète pas, jusqu'à ce qu'elle se mette à faire des chutes fréquentes, sans raison, 6 mois après.

Le médecin traitant l'envoie chez un neurologue, qui évoque une possible maladie neurologique sans la nommer, et après plusieurs analyses dont un électromyogramme, le diagnostic de SLA (sclérose latérale amyotrophique) est finalement posé.

Le neurologue lui explique l'évolution de cette maladie et l'absence de traitement curatif. Elle rentre à la maison avec des rendez-vous prévus tous les 3 mois chez le neurologue, des ordonnances de kinésithérapie et des séances d'orthophonie.

Assez rapidement Valérie, qui était une personne sportive et dynamique, doit utiliser une canne puis ne peut plus se déplacer qu'en fauteuil roulant. Elle ne peut plus continuer son travail d'enseignante, et dépend de plus en plus de l'aide de son époux pour tous les actes de la vie quotidienne : en effet elle n'a plus la force de se laver, de sortir de son fauteuil et même de se retourner dans son lit.

Avec la progression de la maladie, son époux est contraint de prendre un congé de proche aidant pour l'assister. Il réaménage entièrement leur maison, en transférant leur chambre à coucher au rez-de-chaussée. Un an et demi après le diagnostic, elle commence à ressentir des difficultés pour respirer : le neurologue lui annonce que sa maladie évolue. Une des conséquences est que son diaphragme, le muscle principal pour la respiration, en est touché.

Valérie accepte de participer à un protocole expérimental, sans succès. Elle supporte mal d'utiliser le masque qui lui sert à mieux respirer et fait de plus en plus de fausses routes quand elle mange. Elle perd une quinzaine de kilos en trois mois.

“Devant la progression rapide de sa maladie et les symptômes de plus en plus lourds à gérer au quotidien, elle veut anticiper le plus possible.

Devant la progression rapide de sa maladie et les symptômes de plus en plus lourds à gérer au quotidien, elle veut anticiper le plus possible. Elle appréhende surtout le moment où elle n'arrivera plus à parler : elle écrit ses directives anticipées, dans lesquelles elle demande à ne pas être maintenue en vie artificiellement, elle nomme son époux personne de confiance et enfin elle commence à se renseigner sur les possibilités d'accéder à une euthanasie ou à un suicide assisté à l'étranger,

puisqu'elle sait que cela n'est pas autorisé en France. Elle contacte pour cela une association qui milite pour l'aide active à mourir.

Ce projet est difficile à accepter pour son époux qui souhaiterait l'accompagner le plus longtemps possible mais il la soutient néanmoins. Lors d'une consultation avec le neurologue à laquelle il l'accompagne en tant que personne de confiance, ils abordent longuement ce sujet tous les trois : Valérie doit-elle organiser son départ en Suisse ou en Belgique tant qu'elle est encore transportable ?

Le neurologue lui communique des informations sur la prise en charge qui lui sera prodiguée en France : bien sûr ses directives anticipées seront respectées, on ne lui imposera pas de traitement de maintien en vie artificielle si elle n'en veut pas, et si elle souhaite ne pas faire recours à une machine pour respirer ou bien à une alimentation et hydratation artificielles, des soins palliatifs lui seront prodigués pour qu'elle

n'en souffre pas. Il lui propose d'effectuer un premier court séjour en Unité de soins palliatifs pour se reposer et en découvrir l'équipe et le fonctionnement, avant de prendre sa décision sur un éventuel recours à une aide active à mourir à l'étranger.

Que dit la loi en France sur l'aide active à mourir ?

Sur l'euthanasie :

Contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins, en France il n'y a pas de loi qui autorise l'euthanasie. Celle-ci, comprise comme un acte pratiqué par un médecin visant à causer délibérément la mort en administrant un produit létal, est considérée comme un homicide et est interdite. Elle est sévèrement punie par la loi : celui ou celle qui la pratique encourt jusqu'à 30 ans d'emprisonnement si son acte est considéré comme un homicide (art. 221-1 du Code pénal), ou comme un empoisonnement (art. 221-5 du Code pénal) ; si l'acte est considéré comme un homicide avec préméditation, c'est à dire un assassinat, il ou elle risque la réclusion à perpétuité (art 221-3 du Code pénal).

Il faut différencier l'euthanasie de l'arrêt des traitements vitaux à la demande du patient ou au nom de l'obstination déraisonnable, parfois appelé euthanasie passive à l'étranger. Ce terme est contesté et réfuté en France, et n'est pas repris dans le droit français. L'arrêt des traitements vitaux est autorisé en France depuis 2005 (loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti).

Le suicide assisté :

Le suicide assisté consiste, pour un médecin, à prescrire à un patient des médicaments qui lui permettraient de se suicider. Contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins, en France il n'y a pas de loi qui l'autorise, et cela même pour les patients atteints d'une maladie incurable ou en fin de vie.

Plus précisément, le suicide n'est pas répréhensible en France, c'est-à-dire que la loi ne sanctionne pas la personne qui commet pour elle-même ce type de suicide, en particulier si elle échoue dans sa tentative. En revanche, celui ou celle (le médecin ou la structure par exemple) qui aurait aidé la personne à se suicider peut-être condamné pour non-assistance à personne en danger (5 ans d'emprisonnement, art. 223-6 du Code pénal). Le meurtre, l'assassinat ou l'empoisonnement ne peuvent pas être retenus car c'est le patient qui se suicide, celui qui aide n'a pas l'intention de tuer. Par ailleurs, la provocation au suicide en France, ainsi que la publicité pour le suicide sont des délits qui restent punis de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende (art. 223-13 et 223-14 du Code pénal).

Gérard : alimentation et hydratation artificielle (AHA) _____



Gérard est un patient de 55 ans suivi pour un cancer du pancréas. Il n'a jamais eu de maladies ou d'interventions chirurgicales dans le passé et va bientôt être opéré pour enlever la tumeur.

La présence de douleurs au ventre et une perte de poids alertent l'équipe de soin qui demande des examens complémentaires. Ces examens d'imagerie font découvrir que le cancer s'est propagé au foie.

L'équipe se réunit et décide de décaler l'intervention chirurgicale et de démarrer un traitement par chimiothérapie que Gérard supporte plutôt bien, malgré la fatigue et davantage de perte de poids.

Après la 8ème cure de chimiothérapie, Gérard cesse de venir à l'hôpital. Il décide d'essayer de privilégier une approche non médicamenteuse et modifie son alimentation en privilégiant une alimentation riche en fruits et légumes sans viandes et sans apports de sucres et de matières grasses.

Il revient consulter à l'occasion d'une douleur au niveau du bras droit et, à cette occasion, on constate qu'il a perdu 10 kilos. Le scanner montre une aggravation de son cancer, une augmentation de volume de la masse tumorale du pancréas et une multiplication des tumeurs qui se sont logées dans le foie. Les os apparaissent également touchés et cela provoque la douleur ressentie par Gérard.

L'équipe propose à Gérard un traitement par radiothérapie associée à une nouvelle chimiothérapie. La fatigue s'aggrave, Gérard ne s'alimente quasiment plus et n'arrive même pas à prendre les compléments nutritionnels prescrits par son oncologue. Il ne pèse plus que 56 kg soit 30% de moins par rapport à son poids habituel. Malgré la nouvelle chimiothérapie, le cancer progresse et les traitements pour ralentir l'évolution du cancer du pancréas sont limités.

“ Le patient et la famille posent la question d'une alimentation et d'une hydratation artificielle (AHA). ”

Devant la diminution de l'alimentation, l'amaigrissement important, l'altération de l'état général, le patient et la famille posent la question d'une alimentation et d'une hydratation artificielle (AHA). La crainte formulée par le patient et la famille est celle de mourir de faim et de soif.

L'alimentation et l'hydratation artificielles

(Extrait du site Parlons fin de vie)

Lorsqu'une personne, du fait de sa situation médicale, a des difficultés pour boire et manger par la bouche, il peut être proposé, dans le respect de l'expression de sa volonté, de mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles (AHA).

L'AHA permet de prolonger la vie d'une personne en lui apportant les apports nutritionnels et hydriques nécessaires, mais il ne s'agit pas d'un traitement curatif : l'AHA n'empêche pas la maladie de progresser.

En fin de vie, l'AHA peut également contribuer à prolonger l'agonie. Elle peut aussi comporter des effets secondaires délétères pour le patient : par exemple, elle impose des contraintes d'horaires, de positionnement pouvant impacter sa qualité de vie. En fin de vie, le corps malade peut ne plus avoir la capacité d'assimiler les apports nutritionnels qui seraient nécessaires à sa survie et l'AHA peut alors devenir source d'inconfort pour la personne :

- > Les apports nutritionnels peuvent causer nausées et difficultés de digestion ; l'alimentation par sonde peut également entraîner des pneumopathies d'inhalation, c'est-à-dire que les apports nutritionnels refluent dans les poumons et entraînent une infection.

Le traitement de ces effets indésirables peut nécessiter un passage en réanimation.

- > Les apports hydriques peuvent causer des encombrements dans les voies respiratoires, ce qui peut entraîner des difficultés à respirer, des vomissements ; l'hydratation par perfusion sous-cutanée est moins invasive mais ne garantit pas l'absence d'encombrements et peut entraîner des douleurs ou infections au point de ponction, ce qui peut nécessiter de changer de point d'entrée régulièrement.

De ce fait, lorsqu'une personne est en fin de vie, il peut arriver que l'arrêt de l'AHA soit proposé malgré l'importance symbolique que « manger » et « boire » peut avoir pour les proches comme pour les soignants.¹

La loi précise que « les actes mentionnés à l'article L. 1110-5² ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris... »

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article».

1. L. 1110-5-1. Code de la Santé Publique

2. Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.



Ginette est une dame de 79 ans.

Elle s'est occupée pendant 22 ans de son fils, Richard, atteint d'une maladie génétique incurable qui lui a fait progressivement perdre la capacité de marcher, puis de bouger ses bras.

Ginette et son mari ont aidé Richard dans toutes les tâches de son quotidien : se déplacer en fauteuil roulant, gérer l'incontinence, se laver, les difficultés à s'alimenter seul... La maladie évoluant, Richard a eu de plus en plus de mal à respirer et, dans un premier temps, il a accepté une ventilation par masque à oxygène.

Quand cela n'a plus suffi, il a émis le souhait d'arrêter là : il ne souhaitait pas dépendre d'un respirateur, d'une machine le maintenant artificiellement en vie. Les médecins qui le suivaient en ont longuement discuté avec lui, Ginette et son mari aussi. Lorsqu'il a paru évident à tout le monde que c'était une décision mûrement réfléchie, Richard a été accompagné dans ses derniers moments par l'équipe soignante et sa famille.

“ **Elle ne souhaite pas finir ses jours dans un état de grande dépendance prolongée qui pèserait inévitablement sur sa fille Alice.** ”

A l'approche de ses 80 ans, Ginette est plutôt en bonne santé mais le vécu avec Richard la conforte dans une idée : elle ne souhaite pas finir ses jours dans un état de grande dépendance prolongée qui pèserait inévitablement sur sa fille Alice. Si cela devait arriver, si elle devait être atteinte d'une maladie qui la plonge dans un état où elle ne pourrait plus se déplacer, se laver et se nourrir seule, elle ne souhaiterait pas que l'on prolonge sa vie avec des traitements ou des machines.

Ginette a donc décidé d'écrire cela dans ses directives anticipées. Elle en a d'abord discuté avec son médecin généraliste à l'occasion d'une visite de routine : celui-ci lui a expliqué qu'il ne suffisait pas de dire qu'elle ne voulait pas d'obstination déraisonnable, qu'il fallait qu'elle réfléchisse justement à ce qui constituerait une limite pour elle. Elle en a ensuite discuté avec son mari et sa fille, longuement.

Elle a utilisé le formulaire proposé par le ministère de la santé et elle a écrit : « Je préfèrerais mourir à l'hôpital pour que cela ne pèse pas trop sur ma famille », « Si je suis dans un état de grande dépendance, je ne veux pas que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement soient commencés », « Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine », « Je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux », « Je ne veux pas être réanimée s'il y a des risques de séquelles importantes », « Par contre je veux des traitements médicaux pour alléger mes souffrances ».

Une fois tout cela couché sur le papier, elle a photocopié ses directives anticipées et en a donné des exemplaires à son mari, à sa fille, à son médecin traitant, et les a même enregistrées dans son Espace santé récemment ouvert. Ginette est plus sereine depuis qu'elle s'est occupée de cela, pour autant, elle relit régulièrement ses directives anticipées et continue d'y réfléchir de temps à autre : après tout, elle pourrait bien changer d'avis...

Les directives anticipées (Extrait du site Parlons fin de vie)

Les directives anticipées permettent d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave.

Chacun peut écrire ses directives anticipées : elles sont surtout utiles en cas de fin de vie mais pas uniquement. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Depuis la loi du 2 février 2016, les directives anticipées s'imposent au médecin : il doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance ou des proches. Le médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce dernier cas, il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'ensemble de l'équipe soignante et un confrère indépendant, et après avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches. Il doit préciser dans le dossier médical pourquoi il décide de passer outre.

La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire. L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, à un membre de la famille ou à un proche, qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté du patient. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.

Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées.

Si elle bénéficie d'un régime de protection légale (tutelle ou curatelle), elle doit demander l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille.

Comment rédiger des directives anticipées ?

Il s'agit d'un document écrit nommé « directives anticipées », qui doit être daté et signé, identifié par les noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.

Les directives anticipées peuvent être écrites sur papier libre ou en utilisant un formulaire. Il existe un formulaire proposé par le Ministère en charge de la santé. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire mais il garantit que l'expression de la volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes.

Est-ce que l'on peut changer d'avis ?

Les directives anticipées peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées, à tout moment et par tout moyen.

Combien de temps les directives anticipées sont-elles valables ?

Depuis la loi du 2 février 2016, elles sont valables indéfiniment, tant qu'elles n'ont pas été modifiées par le patient lui-même.

Où conserver les directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?

Pour que les directives anticipées et leurs modifications éventuelles soient bien prises en compte et exécutées, il est important d'en assurer l'accessibilité.

Les directives anticipées peuvent être conservées par la personne elle-même, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin dans le dossier médical. Elles n'ont pas besoin d'être enregistrées par un notaire.

Lorsqu'un patient rédige des directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations le concernant (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées dans le dossier médical.

Lors d'une prise en charge à domicile ou dans une résidence du secteur social ou médico-social, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.

Les directives anticipées peuvent également être enregistrées dans Mon Espace Santé

Alain : histoire domicile _____

À l'âge de 65 ans, Alain reçoit un diagnostic de cancer de la prostate avec des tumeurs secondaires aux os.

Entouré par ses proches, il démarre un parcours de soins à l'hôpital avec des séances de radiothérapie et d'hormonothérapie mais après 18 mois force est de constater que la maladie a pris le dessus et que, malgré ces traitements, la guérison ne sera pas possible.

Quelques séjours à l'hôpital s'en suivent mais, malgré la sidération et compte-tenu du souhait d'Alain de passer le plus de temps possible avec ses proches, le retour à la maison apparaît le choix le plus adapté. Il est rendu possible grâce à la présence de son épouse retraitée et en bonne santé, à la proximité de ses enfants et à la disponibilité du médecin généraliste qui impulse la prise en charge par hospitalisation à domicile.

“ **Médecins, infirmiers, aides-soignants et auxiliaires de vie se relaient pour assurer le même niveau de prise en charge qu'Alain aurait pu avoir à l'hôpital.** ”

Pendant ses six derniers mois en phase terminale, Alain vit paralysé à la maison, pris en charge par les équipes de l'hospitalisation à domicile accompagnées par l'équipe mobile des soins palliatifs.

Médecins, infirmiers, aides-soignants et auxiliaires de vie se relaient pour assurer le même niveau de prise en charge qu'Alain aurait pu avoir à l'hôpital. Même la chambre d'hôpital a été transférée au domicile avec une organisation des espaces qui n'est pourtant pas évidente tous les jours.

L'épouse d'Alain a pu être impliquée dans le quotidien, par exemple en effectuant la toilette de son mari. Pour elle et pour son mari, cela a été important.

Dans le cas d'Alain, la fin de vie à domicile a été le fruit d'un choix et elle a pu être réalisée grâce à une organisation adaptée.

La fin de vie à domicile (Extrait du site Parlons fin de vie)

La décision et l'organisation des soins palliatifs au domicile sont toujours prises par le médecin traitant, avec l'accord du patient et de sa famille, parfois en faisant recours aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC) qui assurent l'intervention des professionnels du territoire, ou bien par une hospitalisation à domicile (HAD).

Peuvent bénéficier de la fin de vie à domicile : les patients de tout âge, du nourrisson à la personne âgée ; toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale ; tout sujet âgé qui arrive au terme de sa vie avec ou sans pathologie avancée.

Les conditions pour pouvoir mettre en place une prise en charge au domicile : le patient et sa famille ou ses proches sont d'accord ; le médecin traitant estime réaliste de suivre le patient à son domicile ; les différents professionnels en lien avec le patient et ses proches jugent adaptée la prise en charge à domicile.

L'organisation matérielle de la prise en charge des soins palliatifs à domicile est prescrite par le médecin traitant. Elle est réalisée par des prestataires de services en santé, qui fournissent la location ou la vente de matériel pour le confort de la personne malade et l'installation de produits et services pour les traitements et pour le confort au quotidien.

Des aides financières existent pour réaliser cette prise en charge à domicile tant pour la personne malade que pour ses proches.

Evelyne : obstination déraisonnable _____



Evelyne est une patiente de 75 ans, atteinte d'un cancer du pancréas.

Malgré plusieurs chimiothérapies, le cancer d'Evelyne progresse avec présence des complications et de symptômes lourds à supporter :

- > Fortes douleurs contrôlées par des traitements à base de morphine
- > Compression du duodénum (début de l'intestin grêle ou petit intestin) qui rend difficile l'alimentation
- > Compression des canaux qui transportent la bile du foie vers l'intestin (voies biliaires). Pour cela le chirurgien a posé une prothèse dans les voies biliaires d'Evelyne pour éviter la compression provoquée par la tumeur et permettre le passage de la bile.

Evelyne est à nouveau hospitalisée pour aggravation de son état général. La patiente est à nouveau jaune, la prothèse aux voies biliaires n'est plus suffisante pour le passage de la bile. De plus elle est en grande difficulté à s'alimenter. La douleur reste bien contrôlée par la morphine.

Les différents examens montrent un duodénum quasi complètement comprimé, les aliments ne passent pratiquement plus et la prothèse biliaire est bouchée par la tumeur empêchant la bile de transiter. L'équipe en charge de la patiente propose de mettre une prothèse dans le duodénum, pour faciliter l'alimentation, ainsi qu'une nouvelle prothèse biliaire. Ces deux gestes se font sous anesthésie générale.

L'équipe de soin procède à l'organisation de la chirurgie mais les infirmiers manifestent quelques réserves. En effet, l'acte prévu est très invasif et pas dénué de complications. De son côté, Evelyne se dit très fatiguée et peinée de tous ces actes de soin. Ses proches interrogent le chirurgien autour d'une possible obstination déraisonnable¹. Une concertation entre la patiente, ses proches et l'équipe permet de clarifier la situation : l'objectif principal de cette possible mise en place de prothèses est bien de rendre la vie de la patiente plus confortable, pas d'essayer de la prolonger. C'est en revanche à Evelyne, consciente et capable de prendre les décisions qui la concernent, qu'il revient de dire si elle souhaite cette intervention supplémentaire et l'amélioration temporaire de sa qualité de vie qu'elle devrait permettre.

“**Ses proches interrogent le chirurgien autour d'une possible obstination déraisonnable¹.**”

L'obstination déraisonnable (Extrait du site Parlons fin de vie)

L'obstination déraisonnable (anciennement appelée acharnement thérapeutique) est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

La loi interdit l'obstination déraisonnable² et les professionnels de santé ont pour devoir de ne jamais en faire preuve.

1. Situation produite quand les traitements prodigués sont inutiles, disproportionnés ou visant uniquement au maintien artificiel en vie

2. Art. L. 1110-5-1 CSP. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient

Cette interdiction oblige non seulement le médecin à ne pas entreprendre des soins et traitements dans un but d'obstination déraisonnable, mais aussi à les interrompre dans cette circonstance.

Qui juge s'il y a obstination déraisonnable ?

Le médecin et les équipes médicales jugent s'il y a obstination déraisonnable selon les circonstances, mais chaque personne peut exprimer ce qu'elle considère pour elle-même être une obstination déraisonnable, en particulier dans ses directives anticipées.

L'arrêt ou la limitation des traitements ne peut intervenir que conformément à la volonté précédemment exprimée par la personne concernée, notamment dans ses directives anticipées. Si elle peut encore s'exprimer, sa volonté prime sur ses directives anticipées. Le médecin en discute avec elle et prend avec elle les décisions qui doivent être prises. Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et dans le respect des directives anticipées, ou en leur absence, après en avoir discuté avec la personne de confiance ou, à défaut, avec la famille ou les proches.

Les juges peuvent aussi être saisis pour juger de l'existence ou non d'une obstination déraisonnable.³

3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie



Alexis est un petit garçon de 4 ans. Un jour, en lui faisant prendre un bain, sa mère constate l'existence d'une boule sur son bras droit, qui le gêne. Elle l'emmène consulter son pédiatre et après plusieurs examens le diagnostic tombe : il s'agit d'un sarcome des muscles du bras, une forme de tumeur agressive.

Alexis est tout de suite pris en charge par une équipe d'un centre renommé d'oncopédiatrie. Les médecins ne cachent pas aux parents que ce type de sarcome évolue généralement vite après une phase de stabilité. Un protocole de chimiothérapies successives est mis en place, qui montre des résultats encourageants et qui permet de stabiliser la maladie pendant 2 ans. Si l'annonce et le début des traitements sont un coup dur pour les parents, la prise en charge de l'équipe d'oncopédiatrie avec laquelle ils font régulièrement le point les rassure et les aide à surmonter cette épreuve. Alexis peut être scolarisé et mener une vie quasi-normale avec un suivi régulier avec des IRM du bras mais aussi des examens du corps entier pour contrôler une éventuelle extension de la maladie.

A l'âge de 6 ans, alors qu'il est suivi depuis deux ans, ses parents l'emmènent en consultation précipitée à la suite d'une augmentation de la taille de son bras, qui lui fait mal. L'examen confirme que la tumeur initiale a augmenté de taille et montre surtout l'existence de lésions aux poumons qui n'existaient pas initialement.

“ L'équipe, qui suit Alexis depuis deux ans, ne cache pas aux parents son inquiétude devant un pronostic qui semble sombre. ”

L'équipe, qui suit Alexis depuis deux ans, ne cache pas aux parents son inquiétude devant un pronostic qui semble sombre : le cancer est agressif et ils arrivent à court de traitements. Après en avoir longuement discuté avec les parents qui ne veulent pas baisser les bras, ils proposent un dernier traitement : un protocole expérimental venu des Etats-Unis. Ils expliquent également aux parents la nécessité de prendre en charge la souffrance d'Alexis, dont le bras est de plus en plus douloureux, ainsi que tous les symptômes d'inconforts

qui vont apparaître : en effet, en l'espace d'un mois Alexis ressent des douleurs au niveau du thorax et éprouve des difficultés à respirer. Très vite, il n'est plus en état d'aller à l'école. Alexis est de plus en plus douloureux : son bras triple de volume, la mobilisation le fait crier, ce qui est très dur à vivre pour ses parents. L'équipe d'oncopédiatrie fait appel à l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques pour contrôler au plus près ses symptômes douloureux. Les médicaments pour le soulager rendent Alexis de plus en plus somnolent.

En parallèle, le protocole expérimental est débuté, sous forme de perfusion. Alexis le supporte mal, il a des nausées incontrôlables. Face à cette évolution, l'équipe d'oncopédiatrie se réunit et acte unanimement le côté déraisonnable de cette dernière tentative de traitement, d'autant plus qu'elle ne donne aucun signe d'amélioration.

Les parents sont reçus par le pédiatre et le médecin de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques qui leur font part de cette décision médicale, et des raisons pour lesquelles ils la prennent : au début les parents d'Alexis refusent que le protocole soit arrêté avant la fin, ils ont beaucoup de mal à accepter cette décision des médecins alors qu'ils se battent depuis 2 ans, qu'Alexis était stable et pouvait même aller à l'école. Pourquoi arrêter si tôt ? L'équipe soignante prend le temps d'en rediscuter entre elle puis avec eux et met en avant l'évolution inexorable de cette maladie qui est incurable, et surtout les souffrances de plus en plus difficiles à soulager d'Alexis car elles résistent aux traitements proposés. C'est cet argument qui fait finalement accepter aux parents la fin de vie prochaine de leur fils. Ils l'accompagnent au plus près, jour et nuit, avec le soutien de l'équipe qu'ils connaissent bien et Alexis décède

paisiblement, avec un traitement adapté pour la douleur et une sédation à la toute fin pour soulager une douleur réfractaire et l'aider à respirer.

Situations pédiatriques

Quand elle atteint le nouveau-né, l'enfant ou même l'adolescent, la maladie grave prend tout de suite un caractère tragique, d'autant plus si elle met la vie en danger. Les équipes pédiatriques ont, depuis quelques années, développé un savoir-faire spécifique de prise en charge palliative pédiatrique pour aider et accompagner à la fois l'enfant et sa famille.

Dans ces situations, l'enfant et sa famille gagnent à bénéficier d'une approche curative et palliative intégrées, dès les phases initiales de prise en charge de la maladie. Dans les maladies graves menaçant la vie, il se construit en général une relation forte entre le pédiatre (et son équipe), l'enfant et sa famille. Les enfants sont pris en charge du début jusqu'à la fin de leur maladie par une même équipe pédiatrique de référence. Ils ne sont pas transférés dans des unités de soins palliatifs, comme on le fait pour les adultes. Il n'existe pas d'unités de soins palliatifs pédiatriques. Les équipes pédiatriques de référence mettent souvent en place une approche à la fois curative et palliative, appelée démarche palliative intégrée, pour assurer le meilleur confort et accompagnement en fin de vie. Par ailleurs, des soins palliatifs peuvent être bénéfiques très tôt, bien avant la phase terminale de la maladie, notamment lorsqu'il s'agit d'une pathologie évolutive potentiellement mortelle ou d'une malformation complexe. L'objectif est d'assurer, grâce à une anticipation précoce, un bon contrôle des symptômes (douleurs, troubles du sommeil, de l'appétit, etc.) et aider l'enfant à aborder la phase terminale de la manière la plus sereine possible.

Cette anticipation permet aussi de réviser et adapter régulièrement le plan de soins de l'enfant à son projet de vie, tout en assurant, à lui et sa famille, un accompagnement personnalisé.

Comment se faire aider ? Il existe depuis peu de temps des équipes régionales ressources en soins palliatifs spécialisées en pédiatrie dans chaque région. D'autres équipes mobiles pourraient se développer bientôt ailleurs. Toutes ces équipes ont acquis des compétences palliatives spécialisées qui en font une ressource utile pour leurs collègues, autant que pour les patients et les familles confrontées à ces situations.

Laura : personne de confiance _____



Laura est une jeune femme de 32 ans. Elle est atteinte d'une maladie incurable, progressive depuis l'âge de 26 ans.

A l'annonce de l'aggravation de sa maladie, elle est informée de la possibilité d'écrire des directives anticipées (DA) et de désigner une personne de confiance (PC). Elle ne sent pas à l'aise à l'idée d'écrire ses directives anticipées d'emblée, mais décide de nommer sa mère, Véronique, sa personne de confiance.

“**Elle ne sent pas à l'aise à l'idée d'écrire ses directives anticipées d'emblée, mais décide de nommer sa mère, Véronique, sa personne de confiance.**”

Elles ont par le passé discuté à plusieurs reprises de ce que Laura s'imaginait pouvoir supporter ou ne pas supporter lorsque la maladie serait trop évoluée. Elle a par exemple exprimé que manger par elle-même était pour elle le plus important, et qu'elle ne souhaiterait pas dépendre d'une alimentation artificielle (AHA) ni de tout autre traitement de maintien en vie.

Elle n'a jamais abordé ces sujets avec son père, bien qu'ils soient très proches. Dès lors, sa mère l'accompagne à tous ses rendez-vous médicaux, et ses deux parents sont présents à l'annonce de la nécessité d'une hospitalisation en soins palliatifs.

Rapidement, Laura est très fatiguée, elle dort chaque jour davantage, son corps est amaigri et ses forces déclinent. Le contact avec la famille et les proches se réduit, et bientôt, Laura ne peut presque plus être réveillée. puis tombe dans le coma. Se pose alors la question de mettre en place une AHA avec laquelle elle pourrait, peut-être, reprendre quelques forces et être un peu plus présente quelques heures par jour. Cette éventualité est évoquée avec ses deux parents. Son père est d'emblée d'accord, il aimerait avoir la possibilité de revoir sa fille éveillée. Sa mère, bien qu'elle ait la même envie, fait part des limites que Laura avait évoquées pour elle-même, et rappelle qu'elle n'aurait pas souhaité d'AHA, qu'elle ne supporterait pas de se voir comme ça. Puisque c'est la mère qui a été désignée personne de confiance par Laura, et c'est avec elle qu'elle a discuté de ses volontés, c'est son témoignage qui prime et l'AHA n'est pas mise en place.

Que dit la loi ?

« Art. L. 1111-6. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. **Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. **« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.** » Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. « Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Josiane : place des proches / EHPAD _____

Josiane, 93 ans, vit dans un EHPAD depuis une dizaine d'années.

Elle y était d'abord rentrée à la suite des troubles cognitifs qui l'empêchaient de continuer à vivre seule à son domicile. Ses troubles ont progressivement augmenté et Josiane est désormais atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade très avancé : elle qui ne reconnaît plus ses proches depuis longtemps, n'a maintenant plus aucune activité spontanée. Ce sont les soignants, très attachés à elle, qui la nourrissent en lui donnant la petite cuillère et en essayant de la motiver à continuer à manger.

Depuis plusieurs semaines, son état s'est encore aggravé : elle paraît inconfortable, crie beaucoup, et elle n'arrive plus à déglutir. Son alimentation a dû être adaptée avec de l'eau gélifiée et de nourriture mixée.

“**Ses enfants ne comprennent plus le sens de cette vie qui n'en finit plus, d'autant plus que Josiane était une femme très autonome dans sa vie, et qu'elle leur avait dit ne pas vouloir finir dépendante.**”

Josiane a trois enfants qui viennent la voir régulièrement. Tous ont constaté sa dégradation : ils la trouvent surtout très renfermée, et ont l'impression qu'elle souffre beaucoup psychologiquement. Ils ne comprennent plus le sens de cette vie qui n'en finit plus, d'autant plus que Josiane était une femme très autonome dans sa vie, et qu'elle leur avait dit ne pas vouloir finir dépendante.

Un midi, ils lui rendent visite à l'heure du déjeuner et voient leur mère manquant de s'étouffer suite à une fausse route. Les 3 enfants, bouleversés, demandent d'une seule voix à rencontrer le médecin coordonnateur et lui disent qu'ils ne comprennent pas, que cela relève pour eux de traitements inutiles, disproportionnés et utiles seulement à prolonger artificiellement la vie de leur mère, c'est-à-dire d'une situation d'obstination déraisonnable : leur mère n'aurait pas voulu cela.

Le médecin entend leurs arguments et promet d'en discuter avec l'équipe de l'EHPAD pour évaluer s'il faut ou non mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles.

Au cours de la réunion, plusieurs questions sont abordées : Josiane n'avait pas écrit de directives anticipées ni désigné de personne de confiance, quelle valeur accorder au témoignage de ses enfants ? Faut-il vraiment ne pas mettre en place d'alimentation et d'hydratation artificielles, sachant que cela peut mettre la vie de Josiane en danger, car le risque de fausse route est maintenant important et l'alimentation par la bouche devient trop risquée ? Bien sûr, il reste les cris, et cette impression d'inconfort, observés par les soignants ; et ce sentiment de souffrance psychique rapportée par les proches.

Mais pour l'équipe, on pourrait peut-être essayer des traitements qui soulagent l'anxiété ? Et pour eux, l'âge avancé de Josiane n'entre pas dans la balance, c'est le cas d'une grande partie de leurs résidents !

Pour cette réunion spéciale, appelée « procédure collégiale », l'équipe de l'EHPAD a sollicité l'équipe mobile de soins palliatifs avec laquelle elle a l'habitude de travailler. Ceux-ci sont là en tant que tiers extérieurs. Ils proposent de rencontrer Josiane et sa famille pour y voir plus clair.

Finalement l'équipe mobile estime que les proches portent le témoignage de la volonté de Josiane, et que même s'il est possible de mieux soulager son angoisse, le

fait d'introduire une alimentation et hydratation artificielles à un stade aussi avancé de son Alzheimer constitue une situation d'obstination déraisonnable.

Ils proposent donc à l'équipe de l'EHPAD de les aider et accompagner pour que la fin de vie de Josiane soit la plus douce possible.

La fin de vie en EHPAD (Extrait du site Parlons fin de vie)

L'accompagnement de la fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est important, tant pour la personne âgée que pour les proches. Une équipe soignante formée aux soins palliatifs permet d'optimiser d'améliorer cette période de vie des personnes et de leurs proches et contribue au soulagement de leur souffrance.

Dans des situations complexes, des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou de l'hospitalisation à domicile (HAD) peuvent intervenir pour fournir à la personne âgée en fin de vie un soutien et un accompagnement au quotidien et proposer une formation au personnel soignant de l'établissement.

Enfin, dans les cas les plus complexes, l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées peut s'avérer impossible et l'établissement fait le choix de transférer les patients à l'hôpital dans une unité de soins palliatifs (USP) ou en lits identifiés en soins palliatifs (LISP).

La fin de vie des personnes âgées est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important, en particulier pour les EHPADs. Or, dans la grande majorité des situations, la fin de vie de ces résidents, du fait de leurs pathologies et de leur perte d'autonomie, nécessite un accompagnement spécifique.

La place des proches

Si le patient se retrouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, l'équipe médicale devra s'enquérir de l'expression de sa volonté, notamment à travers le témoignage de sa personne de confiance ou à défaut à travers tout autre témoignage de la famille ou des proches. Selon la loi¹, le témoignage de la personne de confiance prévaut alors sur tout autre témoignage.

1. Article L1111-6 Code de la Santé Publique

Léonard : procédure collégiale _____

Léonard, patient de 74 ans sans pathologies connues et en excellente forme physique, est hospitalisé en réanimation à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) massif.

Le patient est arrivé au service de réanimation sous assistance respiratoire. Après 15 jours de permanence dans le service, un examen montre l'aggravation de l'état de Léonard. Le médecin en charge est inquiet à l'idée que les traitements prodigués à Léonard soient inutiles, disproportionnés ou visant uniquement son maintien artificiel en vie (situation d'obstination déraisonnable).

“**Léonard n'a pas rédigé ses directives anticipées, le document qui permet d'assurer que ses volontés soient respectées dès lors que la personne n'est plus capable de les exprimer.**”

Les membres de la famille sont reçus à plusieurs reprises afin d'être correctement informés sur la situation du patient. Léonard n'a pas rédigé ses directives anticipées, le document qui permet d'assurer que ses volontés soient respectées dès lors que la personne n'est plus capable de les exprimer.

Trois jours après, à la demande du médecin en charge, l'équipe de réanimation et un médecin extérieur – le chef de service des soins palliatifs – se réunissent en procédure collégiale¹. Après discussion, ils prennent la décision à la fois de limiter les traitements pour l'avenir et d'arrêter les thérapies en cours. La famille est informée de cette décision, mais manifeste son désaccord. Le fils du patient saisit en référé le tribunal administratif pour obtenir sa suspension.

La procédure collégiale en situation de Limitation ou/et Arrêt de Traitements (LAT) (Extrait du site Parlons fin de vie)

La procédure collégiale en soins palliatifs est une démarche fort pertinente car elle favorise les échanges, permet une meilleure prise en compte des valeurs et des contraintes des parties prenantes, participe à la diminution du stress des soignants, et favorise une décision partagée. La procédure collégiale vise à permettre une meilleure connaissance des points de vue de la personne concernée, ses proches et des soignants impliqués.

La procédure collégiale consiste en une concertation entre les membres de l'équipe soignante en charge du patient et au moins un médecin consultant qui ne doit avoir aucun rapport hiérarchique avec l'équipe.² Elle nécessite d'interroger au préalable les volontés du patient par ses directives anticipées si elles existent ou à défaut sa personne de confiance ou à défaut ses proches. Au terme de cette délibération collégiale, la décision finale revient à la seule responsabilité du médecin en charge du patient.

La procédure collégiale est obligatoire :

- > Chez un patient dans l'incapacité de s'exprimer
 - o lorsque l'équipe soignante envisage la limitation ou l'arrêt d'un traitement
 - o à la demande de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou des proches, en cas de doute sur une situation d'obstination déraisonnable ;

1. Article L 1110-5-1 alinéa 1 et article R 4127-37-2 III du Code de la santé publique.

2. Article R4127-37-2 alinéa III CSP

o lorsque le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées dans un contexte où elles lui semblent manifestement inappropriées

> Dans tous les cas lorsqu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est envisagée

La personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, ne participent pas à la procédure collégiale. Dans tous les cas, ils sont informés de son résultat.

À l'issue de la procédure collégiale, le médecin en charge du patient doit réunir les membres de la famille connus et ses proches. Au cours de cette concertation, il doit rendre compte de l'avis rendu par la procédure collégiale sur la question de l'arrêt ou de la limitation des traitements concernant le patient. A la fin de la procédure collégiale, la décision finale de limitation ou d'arrêt des traitements sera prise par le médecin en charge du patient qui en endossera toute la responsabilité éthique et médicale. La décision finale d'arrêt ou limitation des traitements doit être motivée et inscrite dans le dossier du patient.⁴

4. Article R.4127-37-2 alinéa IV CSP

Sylvie : qualité de vie _____

Sylvie est une patiente de 60 ans sans antécédents médicaux ou chirurgicaux particuliers, en cours de prise en charge pour un cancer du côlon.

Sylvie était initialement allée voir son médecin à cause de douleurs abdominales, de nausées et de vomissements, associés à une constipation et des ballonnements. Le scanner a montré une tumeur cancéreuse qui comprime le côlon droit et empêche la digestion. Sylvie a été opérée, la partie droite du colon a été enlevée, et on lui a proposé 6 séances de chimiothérapie pour diminuer le risque de récurrence. Toutefois, Sylvie n'a pu effectuer que 4 cures au lieu des 6 préconisées à cause d'une fatigue importante, de nausées et de diarrhées, malgré une prise en charge globale optimale.

Après 6 mois de surveillance, Sylvie revient à l'hôpital avec des douleurs abdominales, elle se plaint de constipation et cette fois-ci elle note la présence de brûlures et difficultés urinaires. Les examens montrent une récurrence étendue et inopérable du cancer, maintenant localisé dans le péritoine. La tumeur comprime la vessie et le rectum.

L'équipe d'oncologie médico chirurgicale propose une chimiothérapie en hôpital du jour qui pourrait augmenter la survie, bien qu'on ne puisse pas en être sûr puisque cela dépend à la fois des caractéristiques du cancer et de celles de la personne traitée.

Sylvie ne veut pas être traitée. Elle a déjà expérimenté sa mauvaise tolérance à la chimiothérapie précédente et elle a vu la rapidité avec laquelle le cancer est réapparu. Le problème essentiel qu'elle avance est celui de la qualité de vie très altérée avec une chimiothérapie

qui va être mal supportée et pour une prolongation de la survie dans des conditions qu'elle estime non dignes avec des séjours fréquents à l'hôpital.

Bien que le traitement puisse prolonger sa survie, Sylvie met en avant sa qualité de vie pour refuser cette nouvelle chimiothérapie.

L'application stricte de la loi¹ impose le respect de sa volonté de ne pas être traitée. Pour l'équipe, il est cependant dommage de ne lui « donner sa chance » et ne pas tenter un traitement certes lourd, mais qui

pourrait être efficace et aboutir, à défaut de guérison, au moins à prolonger la vie de Sylvie. Ils lui expliquent que les effets secondaires seraient certes un lourd « prix à payer » pour guérir et /ou retarder l'échéance, mais ne seraient que transitoires.

Qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie est importante dans les décisions thérapeutiques, même si elle est rendue plus difficile par le fait qu'elle relève par définition de la seule appréciation du patient. « *La qualité de vie est quelque chose de totalement subjectif... La qualité de vie est en fait ce que le sujet définit pour lui-même à un moment déterminé.* ». Selon Calman,² « *la qualité de vie d'un patient atteint d'un cancer peut être définie comme l'écart existant à tel ou tel moment entre les espoirs et les attentes de ce patient et son expérience actuelle.* ». Cette définition reconnaît que la qualité de vie est quelque chose de fondamentalement subjectif, de multidimensionnel et de dynamique. »³

1. L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié : 1o Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ; 2o Le deuxième alinéa est ainsi rédigé : « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

2. Calman, K. C., 1984, "Quality of life in cancer patients - an hypothesis", Journal of Medical Ethics, 10, 124-127.

3. (In Tony O'Brian. Que sont les soins palliatifs In. Edition conseil de l'Europe, L'euthanasie Vol 1).

Gérard : refus de traitement



Gérard est un monsieur de 87 ans. Sa femme est décédée il y a 5 ans, ils n'avaient pas d'enfant. Ses amis sont tous morts ou sont partis vivre dans des EHPADs. Son seul plaisir, il le trouve encore à vivre dans son appartement, au milieu de ses livres et de ses souvenirs de voyages. Jusqu'ici, bien qu'il soit au 3ème étage sans ascenseur, il arrivait encore à y vivre seul, une aide à domicile, Giselle, l'aidant pour ses courses ainsi que pour les tâches ménagères.

Après une petite opération qu'il pensait bénigne, Gérard a commencé à avoir un pied très gonflé, rouge et douloureux. Il se sent également fiévreux, il a des vertiges et n'arrive plus à manger... Il a d'abord pensé que c'était normal, après son opération, mais lorsque Giselle le trouve fébrile et délirant au retour d'un week-end, et voyant l'état de son pied elle appelle vite les urgences : en effet, le pied de Gérard était en train de se gangréner.

A l'hôpital, le verdict est vite tombé : le pied de Gérard s'était infecté et à cause de retard, la gangrène a trop progressé pour pouvoir être soignée avec des antibiotiques. De plus, la jambe également commence à être attaquée. La seule solution possible est l'amputation.

Le médecin qui lui annonce le diagnostic insiste sur l'urgence de l'opération, afin de limiter la zone à amputer. Gérard demande ce qu'il se passerait s'il refusait l'amputation. Le médecin le prévient qu'en absence de chirurgie, il contracterait sans doute une infection généralisée, sa jambe continuerait de pourrir et il décéderait. Tout ceci serait douloureux. Il faudrait utiliser des traitements de plus en plus importants pour réduire la douleur. Le médecin ensuite insiste sur le fait que l'on se remet très bien d'une amputation aujourd'hui, grâce aux prothèses et à la rééducation.

Gérard réfléchit : personne ne sera là pour l'accompagner dans son parcours de rééducation, il ne pourra probablement plus vivre dans son appartement tant aimé, peu adapté à un handicap de ce type, il deviendra encore plus dépendant d'aides à domicile, ce qui lui pesait déjà. Il estime avoir eu une vie remplie et ne souhaitait pas affronter une épreuve de plus.

“ **Il estime avoir eu une vie remplie et ne souhaitait pas affronter une épreuve de plus.** ”

Gérard fait part de ses réflexions au médecin et refuse l'amputation. Après lui avoir clairement réexpliqué les conséquences de son choix de refus de traitement, et s'être assuré qu'il les a bien comprises, l'équipe soignante prend acte de sa décision et organise un projet de soin palliatif pour que Gérard souffre le moins possible.

Le refus de traitement (Extrait du site Parlons fin de vie)

La possibilité de refuser un traitement a été réaffirmée comme un droit du patient par la loi du 4 mars 2002. Les lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 sont venues préciser que ce refus de traitement est un droit, même lorsqu'il met en danger la vie du patient¹. C'est par exemple le cas d'une personne qui refuse une chimiothérapie dont le médecin considère qu'elle pourrait être utile ou une transfusion sanguine du fait de convictions personnelles (Témoignage de Jéhovah). Le patient peut aussi refuser la nutrition et l'hydratation artificielles qui sont désormais reconnues comme des traitements.

Ce refus, quelle qu'en soit sa conséquence, est un droit pour toute personne qui peut exprimer sa volonté. Le médecin doit le respecter et arrêter les traitements

1. Article L1111-4 Code de la santé publique

refusés. En cas de risque vital, le refus doit être réitéré dans un délai raisonnable et le médecin doit informer précisément le malade des conséquences de son choix et notamment du fait qu'il peut mourir. Il peut être aidé par un autre membre du corps médical.

Ce refus de traitement n'a pas besoin d'être justifié par une obstination déraisonnable. Tout refus de traitement doit être respecté. S'il entraîne de la souffrance, celle-ci doit être prise en charge et s'il y a un risque pour la vie du patient, des soins palliatifs doivent lui être proposés. C'est une obligation légale. Le refus de traitement ouvre la possibilité d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès, si les conditions légales sont réunies.

Le refus de traitement peut aussi être exprimé dans des directives anticipées si le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Il sera respecté, sauf en cas d'urgence vitale ou si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans le cas de l'urgence vitale, le médecin devra procéder à une évaluation complète de la situation pour vérifier si les directives anticipées s'appliquent.²

2. Site Parlons fin de vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-droits/>

Laurent : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès _____



Il y a trois ans Laurent, 58 ans, a reçu un diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), une maladie qui touche les muscles qui deviennent progressivement faibles et se réduisent.

Depuis l'annonce de son diagnostic, il a toujours pris ses traitements, souhaitant mettre toutes les chances de son côté pour vivre au mieux et le plus longtemps possible malgré sa maladie. Sa femme a pris sa retraite anticipée pour pouvoir rester à ses côtés et heureusement ses enfants habitant dans le quartier. La famille est très présente.

Laurent est très conscient, capable de prendre des décisions pour lui-même, avide d'explications des médecins et il prête toujours attention à l'avis de sa famille. Il peut rester à domicile pendant une grande partie de sa maladie, malgré la perte d'autonomie progressive. Toutefois, une dégradation de son état le contraint à être hospitalisé car il n'arrive plus à s'alimenter par lui-même.

Son neurologue lui propose de mettre en place une alimentation et hydratation artificielles (AHA), afin d'éviter les complications et souffrances liées à l'alimentation et prolonger son temps de vie. Face à l'absence d'alternatives, Laurent accepte l'AHA.

“ Cependant, il a cette fois du mal à vivre avec cette machine, qui le fatigue beaucoup et l'empêche de communiquer autant qu'il souhaiterait avec ses proches. ”

Quelques semaines plus tard, l'aggravation de la maladie cause à Laurent des difficultés respiratoires. Il doit maintenant être assisté par une machine pour respirer. Une nouvelle fois, Laurent accepte. Cependant, il a cette fois du mal à vivre avec cette machine, qui le fatigue beaucoup et l'empêche de communiquer autant qu'il souhaiterait avec ses proches. Alors que la maladie progresse, et que le médecin lui

annonce qu'il devra bientôt dépendre d'une trachéotomie pour continuer à respirer, Laurent prend contact avec la plateforme d'information du CNSPFV pour connaître ses droits.

Il apprend qu'il peut être endormi profondément et sans réveil jusqu'à son décès. Il en parle d'abord à sa famille, puis au neurologue qui confirme qu'il peut refuser la trachéotomie et demander qu'on mette en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès afin qu'il ne souffre pas de détresse respiratoire.

Suite à la demande de Laurent, le neurologue organise une procédure collégiale, avec un collègue neurologue d'un hôpital voisin comme consultant extérieur. Après de vives discussions, la décision de Laurent est acceptée. Quelques jours plus tard, Laurent est rattrapé par une détresse respiratoire, et la sédation profonde et continue jusqu'au décès est mise en place. Laurent décède 4 jours plus tard.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

Toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Cet accompagnement peut nécessiter que la personne soit endormie profondément et continuellement jusqu'au décès, qu'elle puisse recevoir des traitements pour calmer la douleur à une analgésie. Cette possibilité se présente quand la personne est dans une situation de souffrance vécue comme insupportable, alors que le décès est imminent et inévitable.

Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016.

Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire.

Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

Quelles sont les différents types de sédations palliatives de fin de vie ?

Il existe 2 types de sédations palliatives : sédations symptomatiques proportionnées et sédation profonde et continue jusqu'au décès.

- > Les sédations symptomatiques proportionnées sont le plus souvent transitoires : elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.
- > La sédation profonde et continue jusqu'au décès s'oppose aux sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en oeuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient. Sa mise en oeuvre est conditionnée par une procédure collégiale.

Qui peut demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en oeuvre dans trois situations, sur demande du patient ou sur proposition médicale :

1. Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;
3. Le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter, il doit alors mettre en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

La décision de mise en oeuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès revient au médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante. Pour un patient dans l'incapacité de s'exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches.

Le patient peut-il refuser une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Le refus de SPCJD sur proposition médicale répond au refus de soins reconnu par la loi Leonetti de 2005 : seule une sédation proportionnée est alors proposée, et le malade peut garder un état de conscience entre les périodes de sédation. Chez une

personne dans l'incapacité de s'exprimer, le refus de SPCJD doit être recherché par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance ou de la famille et des proches.

Que se passe-t-il si un patient demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès et que les proches ne sont pas d'accord ?

- > Si la personne a la capacité de s'exprimer, seule sa volonté compte et le médecin mettra en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès si les critères de la loi sont réunis, même si les proches s'y opposent. Ceci n'exclut pas et même impose la poursuite du dialogue avec les proches.
- > Si la personne est hors d'état de s'exprimer et avait fait part de sa volonté de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sa volonté prime.

Les essentiels



1. Fin de vie : s'informer pour agir
2. Les soins palliatifs en France : enjeux et chiffres clés
3. L'offre de soins palliatifs en France : schéma
4. Aide active à mourir : synthèse des arguments pour et contre
5. Focus sur l'aide active à mourir
6. Aider les aidants

Les contenus de cette section sont élaborés, produits ou sélectionnés par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs (CNSPFV)**

Fin de vie : s'informer pour agir

Parler de la fin de vie _____

Rien de plus difficile ! Se confronter à cette réalité est très dur mais cela est nécessaire pour vous permettre de vivre cette période le mieux possible.

1 Vous êtes la personne concernée ? Vous pouvez...



En parler avec votre famille ou vos proches

Cela peut faire du bien de partager vos craintes et vos interrogations et même si vos proches sont réticents, ils entendront ce que vous dites et pourront témoigner de vos paroles le moment venu



En parler avec votre médecin ou un soignant

Les professionnels sont là pour répondre à vos questions



Echanger autour de vos directives anticipées et de la personne de confiance

Transmettre vos directives anticipées (ou faire part de vos souhaits de les écrire) ou indiquer qui est votre personne de confiance peut être un point de départ pour la discussion

Les essentiels

2 Vous êtes proche d'un adulte en fin de vie ? Vous pouvez...



L'inciter à réfléchir sur ce qu'il souhaite pour sa fin de vie

La personne concernée pourra alors vous livrer ses préférences et écrire ses directives anticipées et/ou désigner sa personne de confiance



Dialoguer avec l'équipe soignante

Elle est là pour répondre à vos questions et vous aider pour écouter et accompagner au mieux votre proche



Vous renseigner sur les aides existantes

Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur parlons-fin-de-vie.fr

3 Vous êtes proche d'un enfant en fin de vie ? Vous pouvez...



En parler à un professionnel (ERRSPP*, médecin référent)

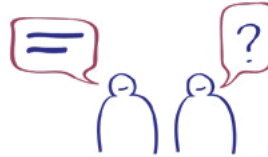
Ils sont spécialisés dans ce domaine et pourront vous donner des pistes pour vous aider à aborder cette question avec l'enfant

* équipe ressources régionale de soins palliatifs pédiatriques



Utiliser un livre pour vous aider à trouver les mots

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande



Vous renseigner sur les aides existantes

Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur parlons-fin-de-vie.fr

4 Vous souhaitez aider un enfant confronté à la fin de vie d'un de ses proches ? Vous pouvez...



Signaler la situation à l'école

En avertissant l'école, le personnel pourra prendre un soin particulier de l'enfant et faire appel à une ERRSPP avec l'accord des parents



Utiliser un livre pour faire comprendre la situation à l'enfant

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr



Consulter le site dédié aux professionnels de l'Éducation nationale et aux parents

lavielamortonenparle.fr

Quels droits pour la fin de vie ? _____

Depuis 1995, 5 lois relatives aux droits des patients ou à la fin de vie se sont succédées, octroyant progressivement davantage de place à la voix du patient dans les décisions médicales le concernant.

1 Loi Neuwirth, 1995 Sur la douleur

➔ **Droit de recevoir des soins** visant à soulager la douleur

2 Loi du 9 juin 1999 Sur les soins palliatifs

➔ **Droit d'accès égal et universel** à des soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie

3 Loi Kouchner, 2002 Sur les droits des malades

➔ **Droit d'être informé** (ou de refuser de l'être) sur son état de santé et d'accéder à son dossier médical

➔ **Droit de consentir aux soins et de refuser un traitement :** aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment

➔ **Droit de désigner une personne de confiance :** celle-ci soutient et accompagne la personne, et la représente si elle n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté

Le droit au refus de traitement s'applique aussi aux traitements de maintien en vie

Les professionnels doivent mettre en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort

Les essentiels

4 Loi Leonetti, 2005 Sur la fin de vie

➔ **Droit de rédiger ses directives anticipées :** elles sont destinées à recueillir les volontés d'une personne sur sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer

L'obstination déraisonnable est interdite

La décision de limitation et arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient et doit faire l'objet d'une procédure collégiale qui doit être motivée et doit prendre en compte la volonté exprimée par la personne malade

5 Loi Claeys-Leonetti, 2016 Sur la fin de vie

➔ **Droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** dans des situations spécifiques. L'accès est soumis à une procédure collégiale entre professionnels, avec au préalable le recueil de la volonté de la personne

➔ **Les directives anticipées s'imposent au médecin et sont valables à vie** (mais restent modifiables ou révoquables par la personne à tout moment)

➔ **Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres :** elle reçoit l'information nécessaire et rend compte de la volonté du patient si celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, par la prévention et le soulagement des douleurs physiques et les autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

1 Quel accompagnement en soins palliatifs ?



Des soins médicaux prodigués par les équipes soignantes



Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle



Un soutien relationnel et social des proches et des associations d'usagers et/ou de bénévoles

2 Où peut-on bénéficier de soins palliatifs ?



À l'hôpital

par des soignants au sein des unités de soins palliatifs (USP) dédiées ou directement dans certains services hospitaliers (cancérologie, etc.) avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)



En EHPAD

selon les moyens techniques et humains de l'établissement
par l'équipe soignante ou avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)



À domicile

par l'équipe soignante (médecin traitant, infirmier à domicile) et/ou en coordination avec un réseau de santé ou un dispositif d'appui à la coordination (DAC) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)

3 Quand peuvent-ils être proposés ?



Lorsque le malade traverse une période critique



Lorsque les soins curatifs n'améliorent plus l'état du malade



Lorsque le patient est en fin de vie

Les directives anticipées _____

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

1 A quoi servent les directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer.



Depuis la loi de 2016, elles s'imposent au médecin et sont sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur un modèle prédéfini, par exemple celui du ministère chargé de la santé disponible sur le site du CNSPFV : www.parlons-fin-de-vie.fr

Les essentiels

2 Informations importantes à mentionner



Vos attentes, vos craintes, vos limites

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie

- Assistance respiratoire
- Réanimation
- Nutrition et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres



Vos souhaits et croyances de nature non médicale

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés pour aider votre médecin à prendre la décision qui vous correspond le mieux.

3 Avec qui en parler ?



Famille



Toute personne
avec qui vous
souhaitez en parler
et qui peut vous



Professionnel
de santé



Association
de patients ou
d'accompagnement

4 Les transmettre et les conserver qu'elles soient sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier
médical en les
confiant à votre
médecin



Chez votre
personne de
confiance



Avec vous,
en donnant
des copies à votre
entourage



Dans
« Mon espace
santé » :
monespacesante.fr
Vous pouvez
retrouver un
tutoriel sur :
www.parlons-fin-de-vie.fr

La personne de confiance _____

Vous avez choisi une personne de confiance, elle est d'accord pour relayer votre parole dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer. Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1 Quel est son rôle ?

La personne de confiance ne décide pas à votre place. Elle témoigne de qui vous êtes et de votre volonté si vous n'êtes pas en capacité de l'exprimer. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur le témoignage de toute autre personne. La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.



Vous soutenir et vous accompagner

Elle vous soutient et peut vous accompagner dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc. Elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



Vous représenter

Elle transmet vos souhaits à l'équipe médicale mais n'est pas responsable de la prise de décision médicale qui appartient au médecin référent.

Les essentiels

2 En pratique, comment vous représente-t-elle ?



Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement concernant une décision médicale à prendre.



En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.



Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

3 Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Parent/Proche



Médecin



Autre professionnel de santé

Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance. Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

4 Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.

Exemple de formulaire > www.has-sante.fr



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Informez vos proches et/ou votre médecin traitant.

Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable ? _____

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

1 Que dit la loi ?



Vous pouvez refuser tout traitement.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

Vous êtes en droit d'exprimer votre volonté après avoir été informé des conséquences de vos choix par votre médecin.

2 Les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) qui s'avèrent inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

En l'absence d'éléments permettant d'établir votre volonté, le refus des traitements ne peut être présumé.

Si vous vous trouvez hors d'état d'exprimer votre volonté, la décision est prise par votre médecin après une procédure collégiale.

Critères relatifs à votre volonté :

Lorsque vous vous trouvez hors d'état de vous exprimer, votre volonté est établie par :



Vos directives anticipées



Votre personne de confiance



Le témoignage de vos proches



Les essentiels

3 Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et de ses proches



Sédation profonde et continue jusqu'au décès à votre demande ou sur proposition de l'équipe soignante, si les critères de la loi sont remplis.

Les équipes de soins ont le devoir de ne pas vous abandonner et de tout mettre en oeuvre pour que votre fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès _____

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit, introduit, sous conditions, par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

1 Les sédations palliatives en fin de vie

Il existe deux types de sédations palliatives en fin de vie : des sédations symptomatiques proportionnées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

↗ **Les sédations proportionnées.**
Elle sont le plus souvent temporaires : elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.

↗ **La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.** Elle se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en oeuvre sur proposition médicale ou à votre demande, moyennant des conditions spécifiques.

2 Qui peut demander la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Elle peut être mise en oeuvre dans trois situations.

À votre demande :

↗ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, votre pronostic vital est engagé à court terme et vous présentez une souffrance réfractaire aux traitements.

↗ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, vous demandez l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage votre pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Sur proposition médicale :

↗ vous n'êtes pas en état d'exprimer votre volonté, votre maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter : il doit alors mettre en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que vous ne souffriez pas de cet arrêt des traitements.

3 Comment est prise une décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?



Procédure collégiale (médecin référent, médecin tiers sans lien hiérarchique avec le médecin référent, équipe soignante ; vos directives anticipées ou la personne de confiance doivent être consultées en amont)



Décision prise par le médecin référent

Si vous vous trouvez dans l'incapacité de vous exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à votre la personne de confiance, ou à défaut à votre famille ou à vos proches.

Quelles sont les aides pour les proches aidants ? _____

Accompagner une personne en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physiologique et psychologique du proche aidant. Comment se faire aider en tant que proche aidant ?

1 Les congés du proche aidant

La demande est à faire auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie



Le congé de solidarité familiale

Permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

- > Tout salarié peut y prétendre
- > Il ne peut être ni reporté, ni refusé par l'employeur
- > Sauf dispositions conventionnelles, durée de trois mois renouvelables une fois



Le congé de proche aidant

Permet à un salarié, un indépendant ou un demandeur d'emploi, résidant en France d'interrompre son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille (parent en perte d'autonomie, conjoint malade, enfant en situation de handicap, etc.).

- > Durée de trois mois renouvelables, sans dépasser un an sur la carrière



Le congé de présence parentale

Permet à un salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

- > Maximum 310 jours ouvrés
- > À utiliser selon les besoins sur une période de 3 ans

La loi Mathys permet au salarié volontaire de donner des RTT sans contrepartie à un collègue qui accompagne un adulte ou un enfant gravement malade ou une personne en situation de handicap.

- > En savoir plus sur [service-public.fr](https://www.service-public.fr) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112>

2 Les aides financières



L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)

Pour les bénéficiaires du **congé de solidarité familiale**, les **demandeurs d'emploi** et **certaines travailleurs non-salariés** justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de leur proche.



L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)

Pour les bénéficiaires du **congé de proche aidant**. L'aidant a droit à un maximum de 22 AJPA par mois. Elle n'est pas cumulable avec l'AJAP ou l'AJPP. Elle est versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA).



L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Pour **les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle** pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.

Les soins palliatifs en France : enjeux et chiffres clés

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave susceptible d'entraîner son décès, elle peut bénéficier d'une prise en charge palliative. Associés aux traitements classiques de la maladie, les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la qualité de vie de la personne malade tout au long de sa maladie jusqu'au décès, de soulager ses douleurs physiques et tous ses autres symptômes gênants (nausées, vomissements, etc.), de prendre en charge les souffrances psychiques et également d'accompagner l'entourage. En France, chacun peut recevoir des soins palliatifs, quel que soit le lieu où il est pris en charge, que ce soit à la maison, à l'hôpital, ou dans tout autre lieu de vie.

Combien de personnes ont besoin de soins palliatifs en France ?

La population française vieillit

Les soins palliatifs sont donc destinés à l'ensemble des patients atteints de maladies graves qui vont provoquer le décès plus ou moins tardivement après le diagnostic. Ces maladies graves sont bien souvent des maladies chroniques, comme les cancers par exemple. Elles surviennent surtout chez des personnes âgées. Or, la population française vieillit. Ce vieillissement est lié à une augmentation de l'espérance de vie des Français, expliquée notamment par les progrès de la médecine pour soigner les maladies. En France, les femmes ont une espérance de vie d'environ 85 ans et les hommes de 79 ans. Ainsi, la France compte de plus en plus de personnes âgées. En effet, parmi les 68 millions de Français, 10 % est âgé de 75 ans ou plus, soit plus de 6 millions de personnes. Dans les 50 prochaines années, il y en aura deux fois plus. Ainsi, il y aura de plus en plus de personnes atteintes de maladies chroniques, donc de personnes à accompagner en fin de vie et par conséquent de personnes ayant potentiellement besoin de soins palliatifs.

De plus en plus de décès chaque année en France

En 2021, 657 000 personnes sont décédées, soit 100 000 personnes de plus qu'il y a 30 ans, donc plus de personnes à accompagner en fin de vie. Soulignons que la majorité de ces décès concernent des personnes âgées. En effet, deux décès sur trois concernent des personnes âgées de 75 ans ou plus. Selon des estimations scientifiques, en 2050, il pourrait y avoir 750 000 décès chaque année en France. Les besoins de prise en charge palliative sont donc en augmentation, notamment chez les personnes âgées.

De quoi meurent les Français ?

Les Français décèdent principalement de cancers

Les Français meurent surtout de maladies chroniques. Le cancer est la première cause de décès en France. Les maladies cardio-vasculaires, comme l'arrêt cardiaque (infarctus du myocarde) ou l'accident vasculaire cérébral (AVC), sont la deuxième cause de décès en France. Plus de la moitié des Français décèdent à cause d'un cancer ou d'une maladie cardio-vasculaire.

Où décèdent les Français ?

Les Français meurent essentiellement à l'hôpital

Les Français souhaitent majoritairement décéder chez eux. Cependant, on constate que seulement 25 % des Français décèdent à la maison. En effet, plus de

la moitié des personnes meurent à l'hôpital. De plus, environ 20 % des personnes décèdent dans un EHPAD, établissement spécialisé dans l'hébergement des personnes âgées dépendantes.

Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont variés

Plusieurs façons de mourir en France

L'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques peuvent bénéficier de soins palliatifs. Cependant, chaque maladie évolue différemment dans le temps et provoque des symptômes différents (douleurs, nausées, vomissements, etc.). Les besoins de prise en charge sont ainsi variables selon la maladie.

Les patients atteints de cancer : une dégradation rapide de l'état de santé avant le décès

Les personnes atteintes de cancer bénéficient de traitements spécifiques qui leur permettent généralement de garder une bonne qualité de vie jusqu'à un stade avancé de leur maladie. L'état de santé de ces patients se dégrade surtout au cours des derniers mois de la maladie. L'accompagnement palliatif, même s'il peut être mis en place dès le diagnostic de la maladie, sera surtout important dans ces derniers moments de vie. De plus, il sera réalisé principalement par des soignants hospitaliers car ces patients meurent essentiellement à l'hôpital. Les connaissances scientifiques actuelles permettent de bien connaître l'évolution de ces maladies et facilitent donc l'anticipation et la mise en oeuvre des soins palliatifs. Notons que les personnes atteintes de cancer décèdent majoritairement vers l'âge de 75 ans.

Les patients atteints de maladies d'organes : une dégradation progressive de l'état de santé ponctuées de phases de dégradations aigues

Pour les personnes atteintes de maladies qui diminuent les fonctionnalités des organes (tels que le coeur, les poumons ou le foie), l'état de santé se dégrade petit à petit sur une durée d'environ cinq ans. Ces maladies concernent principalement des personnes âgées de plus de 75 ans, voire plus de 85 ans, qui vivent surtout chez eux ou bien dans un EHPAD. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie de ces personnes se fera sur une durée plus longue que celle des patients atteints de cancer et par les professionnels de santé qui les accompagnent quotidiennement (médecin généraliste, médecin coordinateur en EHPAD, infirmiers, etc.). Cependant, ces maladies peuvent s'aggraver du jour au lendemain et provoquer le décès très rapidement. Ainsi, il est difficile d'anticiper totalement le moment de la fin de vie pour ces patients et donc de savoir quand démarrer les soins palliatifs s'ils en ont besoin.

Les patients atteints de maladies du vieillissement : une dégradation très lente.

Les personnes très âgées peuvent être touchées par des maladies du vieillissement telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson. Ce sont les maladies que l'on appelle neuro-dégénératives car elles sont provoquées par le vieillissement des neurones. L'état de santé de ces personnes va se dégrader très progressivement, parfois pendant plus de dix ans. Il est donc extrêmement complexe de savoir quand débiter la prise en charge palliative. De plus, ce sont des personnes très âgées qui auront probablement plusieurs autres maladies, ce qui rend l'anticipation de la prise en charge palliative encore plus complexe. Ces personnes auront besoin d'être accompagnées chez elles ou en EHPAD, car c'est leur lieu de résidence principal à cet âge-là.

Qui prend en charge les patients en soins palliatifs ?

À domicile

Tant que l'état de santé de la personne malade le permet, elle sera prise en charge chez elle. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie est d'abord réalisé par le médecin généraliste en collaboration avec l'ensemble du personnel médical et paramédical nécessaire (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, etc.). Lorsque le médecin s'interroge sur la prise en charge du patient (par exemple : quel traitement mettre en place ? où prendre en charge le malade ?), il peut demander de l'aide et des conseils auprès des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Les DAC pourront l'informer sur les solutions envisageables et l'orienter vers d'autres acteurs de soins si cela est nécessaire. Par exemple, le médecin peut demander l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Ces équipes sont constituées de professionnels aux compétences variées (médecins, infirmiers, psychologues, etc...) tous formés aux soins palliatifs. L'EMSP pourra conseiller le médecin par téléphone ou se déplacer au chevet du patient et ainsi lui proposer des solutions pour la suite de la prise en charge. Quand la situation devient plus complexe, il est possible que le malade ait besoin d'une hospitalisation. Si les conditions le permettent, le patient peut être hospitalisé chez lui (attention : nécessité d'avoir de la place pour installer un lit médicalisé, d'avoir des proches présents, etc.). Il existe des établissements spécialisés dans l'hospitalisation à domicile (HAD). Ils ont l'habitude de prendre en charge des patients en soins palliatifs car ils disposent de professionnels compétents pour ce type d'accompagnement.

À l'hôpital

Cependant, il est possible que la situation du malade nécessite qu'il soit pris en charge dans un hôpital. Le malade pourra ainsi recevoir des soins palliatifs dans le service qui le prend en charge habituellement, par exemple en oncologie si celui-ci est atteint d'un cancer. Pour les patients où la situation est compliquée, certains services disposent de lits spécifiques, appelés lits identifiés de soins palliatifs (LISP), qui permettent une prise en charge palliative optimale grâce notamment à la présence de personnels formés aux soins palliatifs et un environnement adapté (par exemple, le patient sera hospitalisé seul dans une chambre). Ces services peuvent également faire appel à des EMSP s'ils ont un doute sur la conduite à tenir. Dans le cas où la situation deviendrait très complexe, avec des symptômes compliqués à prendre en charge par exemple, il est possible que le malade soit transféré dans une unité de soins palliatifs (USP). Les USP sont des unités installées au sein d'un hôpital, organisées en général autour d'une dizaine de lits. Elles sont spécialisées dans la prise en charge palliative des patients les plus graves. Elles disposent d'un personnel formé et dédié uniquement à la prise en charge palliative, ainsi que d'un environnement adapté à la fin de vie.

Quelle est l'offre actuellement disponible en France ?

L'offre en soins palliatifs se doit de couvrir l'ensemble du territoire, quel que soit le lieu de prise en charge (hôpital, domicile, Ehpad, etc.). La politique française soutient le développement des structures d'accompagnement de la fin de vie par l'intermédiaire de grands plans nationaux, ce qui a permis la création de nombreuses structures depuis plus de 20 ans. Cependant, tous les départements n'ont pas le même niveau de développement des soins palliatifs. Actuellement, un 5e plan national dédié à la fin de vie et à l'accompagnement palliatif se déploie jusqu'en 2024 pour notamment poursuivre le développement de l'offre en soins palliatifs et remédier à ces inégalités géographiques.

Les unités de soins palliatifs (USP)

La France dispose de 171 USP sur son territoire. Depuis 2013, 41 USP ont été créées. Cependant, 22 départements français n'ont pas d'USP. Le 5e plan prévoit que d'ici 2024, chaque département ait au moins une USP. La France dispose donc de 1968 lits de soins palliatifs hospitaliers spécialisés. Il s'agit de 550 unités de plus qu'en 2013.

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

En 2021, la France dispose de 5561 LISP, soit 900 de plus qu'en 2013. Notons que les départements qui n'ont pas d'USP ont globalement plus de LISP que le reste de la France, ce qui permet de compenser en partie l'absence de lits d'USP.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La France dispose de 420 EMSP. Depuis 2013, 11 EMSP ont été fermées. Néanmoins, tous les départements ont au moins une EMSP. Cependant, il existe des départements qui en ont moins que d'autres, ce qui peut provoquer une difficulté pour répondre aux besoins des populations vivant dans ces zones géographiques.

Il existe également des équipes spécialisées dans l'accompagnement de la fin de vie des enfants, les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). La France dispose de 23 ERRSPP sur son territoire, au moins une par région.

Quelle est la prise en charge palliative actuellement sur le territoire français ?

À l'hôpital

En 2021, 350 000 Français sont décédés à l'hôpital. Parmi eux, près de 40 % ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative, que ce soit dans un service hospitalier traditionnel (oncologie ou autres) ou bien spécialisé (LISP ou USP). Près de 40 000 patients ont été pris en charge dans une USP, et plus de 25 000 y sont décédés (ce qui représente 8 % des personnes décédées à l'hôpital). Par ailleurs, près de 100 000 patients ont pu être pris en charge dans un LISP, et plus de 45 000 y sont décédés (soit 13% des décès à l'hôpital). Au total, 20 % des patients décédés à l'hôpital sont décédés dans une structure spécialisée en soins palliatifs (LISP ou USP).

À domicile

Environ 25 % des Français décèdent à domicile, soit plus de 150 000 personnes chaque année. Cependant, il est difficile de savoir combien de personnes ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative. Parmi ces personnes, plus de 40 000 patients ont pu être accompagné par une équipe d'hospitalisation à domicile.

En EHPAD

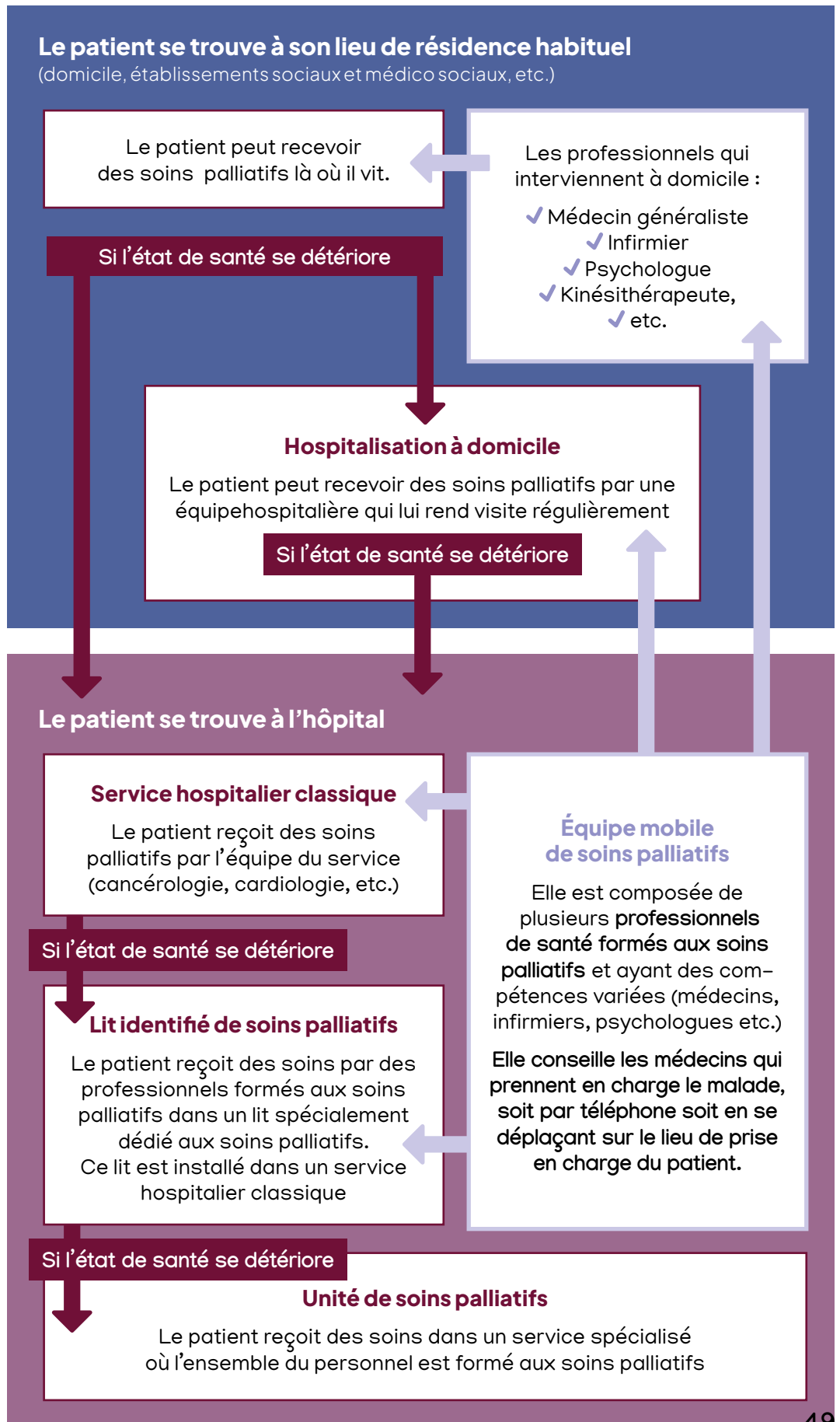
Près d'un décès sur quatre concerne un résident en EHPAD, soit plus de 150 000 personnes chaque année. Cependant, il est important de noter qu'un quart des résidents décèdent à l'hôpital, après une hospitalisation dans les derniers jours de la vie. Notons également que près d'un résident sur trois qui est décédé était atteint d'une maladie neuro-dégénérative. Les Ehpads sont des lieux où beaucoup de personnes décèdent. Ainsi, ces établissements mettent en place des mesures pour accompagner les résidents en fin de vie. Aujourd'hui 75 % des EHPAD a une convention avec une EMSP, c'est-à-dire qu'il peut faire appel aux conseils de ces professionnels pour accompagner les résidents en fin de vie. De plus, près d'un quart de ces établissements ont au moins un membre du personnel formé aux soins palliatifs. En revanche, seulement 8% de ces établissements sont équipés d'une chambre dédiée pour la prise en charge des patients en fin de vie.

A retenir :

La fin de vie est une période difficile à définir car elle est très variable selon les maladies. Elle peut ainsi durer de quelques mois à quelques années. De plus, les personnes meurent dans des endroits différents, en fonction de leur maladie et de leur âge. L'offre en soins palliatifs existante en France permet déjà d'accompagner les personnes en fin de vie, quel que soit leur lieu de résidence. Celle-ci se développe dans le temps, même si on constate encore des différences entre les territoires. A l'avenir, il est important que cette offre continue de se développer, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, car les besoins seront croissants en raison du nombre des décès qui augmentent en France.

L'offre de soins palliatifs en France

Les essentiels



L'aide active à mourir : brève synthèse des arguments pour et contre

(à partir d'un texte du Dr François Blot et revu par M. François Stasse)

Une convention citoyenne sur la fin de vie est réunie à partir de décembre 2022 pour apporter sa réponse à la question posée par la Première Ministre : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ».

La réflexion qui sera menée à cette occasion évoquera sans doute de nombreux thèmes dont celui de l'aide médicale active à mourir.

Ce thème a été récemment abordé par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Le 13 septembre 2022, il a remis son avis n°139 intitulé : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Pour la première fois, il évoque les strictes conditions éthiques d'une éventuelle ouverture légale en France d'une aide active à mourir. Dans ce cadre, le CCNE distingue attentivement l'assistance au suicide de l'euthanasie.

Le CCNE a rendu cet avis après avoir constaté que dans un trop grand nombre de cas, la fin de vie qui est toujours une épreuve, se déroule dans des conditions manifestement insatisfaisantes.

La convention citoyenne va engager à son tour cette réflexion. Elle ne manquera sans doute pas de se poser la question de savoir si la réponse à ces situations de fins de vie difficiles se trouve dans une amélioration de la mise en oeuvre de la loi du 2 février 2016 en vigueur (qui n'autorise ni l'euthanasie ni l'assistance au suicide) ou passe par une évolution de cette loi. Pour éclairer les débats, la présente note énonce brièvement **les arguments les plus couramment avancés pour ou contre la légalisation d'une aide active à mourir**. Elle ne prend pas parti.

A. POUR _____

1. *L'agonie est pire que la mort.* On meurt mal en France en 2022. La médecine palliative destinée notamment à maîtriser la souffrance physique et morale n'y est pas assez développée : manque de moyens, de soignants qualifiés en ce domaine, et surtout de volonté de diffusion d'une « culture palliative ». Cette crainte largement répandue de l'agonie, souvent nourrie par des histoires personnelles, explique la volonté de ne pas vivre ça pour soi-même.
2. *Le droit à disposer de sa vie et de sa mort est une liberté fondamentale, assimilable à un « Droit de l'Homme ».* La liberté personnelle prime même la valeur, pourtant suprême elle aussi, de la vie (on peut sacrifier sa vie pour une grande cause comme la liberté).
3. *L'autonomie de la personne malade consacre son droit à décider pour elle-même.* L'autonomie de la personne, principe cardinal de la bioéthique, est mise à rude épreuve par la vulnérabilité due à la maladie. Pourtant nul, pas même le corps médical, ne sait mieux que la personne malade ce qu'elle souhaite et ce qui est bon pour elle, dès lors qu'elle est en mesure d'exprimer une demande libre et éclairée.
4. *La dignité est atteinte dans certaines situations.* Certes, elle est liée par principe à la condition humaine et ne disparaît pas avec l'âge, la maladie, le handicap ou la dépendance. Mais le malade peut estimer que les conditions concrètes de sa fin de vie sont indignes de l'idée qu'il se fait de la vie.

5. *Accompagner la personne condamnée en abrégant sa vie peut exprimer une sollicitude ultime.* Ce n'est pas un acte criminel, ni une désobéissance aux serments du médecin, mais une manière de ne pas abandonner le malade, une suprême preuve de solidarité ; aider à mourir, c'est encore du soin. En outre, le médecin qui ne souhaiterait pas accéder à une demande d'aide active à mourir pourrait faire jouer une clause de conscience.
6. *La distinction entre « faire mourir » et « laisser mourir », sur laquelle repose notamment la position des adversaires de l'euthanasie, est hypocrite.* Dans des situations de fin de vie, l'abstention médicale (« laisser mourir ») avance de manière certaine le décès et ne préserve qu'en apparence de la non-implication du médecin.
7. *Le serment d'Hippocrate (« Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ») est inadapté* aux situations complexes de fin de vie tels que comas profonds ou atteintes motrices très avancées qui paraissent sans issue acceptable.
8. *Il existe une « zone grise » dans la pratique des soins palliatifs.* Quels que soient les progrès des soins palliatifs, ils ne peuvent répondre complètement aux défis soulevés par les maladies lentes à l'issue inéluctable mais qui ne relèvent pas, ou pas encore, des soins palliatifs de fin de vie. Or, les malades en connaissent désormais souvent à l'avance l'évolution, l'irréversibilité et la fin pénible. Face à ces situations, il faut entendre les demandes d'aide à mourir.
9. *La légalisation de l'euthanasie comble le vide laissé par les situations où le suicide est impossible.* Les traditions morales valorisant l'autonomie individuelle ont toujours défendu, depuis l'Antiquité, le départ volontaire sous la forme du suicide, sans en faire peser la responsabilité sur le monde médical. Mais pour les personnes atteintes de certaines maladies ou les personnes très âgées dépendantes, le suicide est matériellement impossible, ou bien il a lieu dans des conditions effroyables.
10. *Tout vaut mieux que l'arbitraire, le non-dit et la clandestinité actuels.* Plutôt que des pratiques clandestines de transgression de la loi actuelle, une nouvelle loi pourrait fixer clairement le possible et l'interdit en rassurant les soignants sur leur responsabilité pénale et les familles sur l'encadrement des pratiques. En outre des exemples étrangers (notamment dans l'Etat américain de l'Oregon) montrent que l'existence d'une telle possibilité légale de recourir à l'euthanasie ou au suicide assisté ne conduit pas nécessairement à ce que les malades en fassent usage. Souvent le seul fait de savoir qu'une telle possibilité existe dans la loi de leur pays suffit à apaiser leurs angoisses relatives à leur fin de vie.
11. *La pratique de l'euthanasie existe déjà dans l'hexagone,* mais elle est clandestine ou dissimulée derrière les motifs d'abrégé la douleur ou de stopper les traitements. Elle est un facteur d'inégalités, entre celles et ceux qui ont accès à l'information et à des professionnels prêts à les aider, et les autres.
12. *Certains pays limitrophes de la France et proches d'elle sur le plan culturel ont légalisé ou dépenalisé depuis longtemps l'euthanasie (par exemple, la Belgique et les Pays-Bas) ou l'assistance au suicide (par exemple, la Suisse).* Il n'a pas été constaté de dérives des pratiques dans ces pays. D'autres pays viennent plus récemment de franchir ce pas et d'autres encore sont en cours de réflexion. L'interdiction en France peut être contournée puisqu'elle ne peut empêcher les plus décidés, informés, autonomes et aisés, à se rendre dans ces pays pour bénéficier de leur législation.

13. *Il s'agit d'un progrès de civilisation, au même titre que le fut le droit à l'avortement.* C'est un progrès dans la maîtrise de son corps et vers la liberté d'effectuer un choix existentiel. C'est également un recul du paternalisme médical.
14. *La réflexion sur l'aide active à mourir divise les professionnels de santé (médecins, infirmières, etc.). Cela ne doit pas rendre inaudibles les attentes des personnes en fin de vie.*
15. *Selon des sondages répétés, environ neuf Français sur dix sont favorables à la légalisation de l'aide médicale active à mourir¹.* Par sa technicisation, la médicalisation de l'existence, l'allongement de la durée de vie, par l'urbanisation et la transformation de la cellule familiale, notre relation à la vieillesse et à la mort a été bouleversée. De nombreuses personnes craignent de mourir très âgées, dans des situations de dépendance ou de souffrance qu'elles jugent inacceptables.

B. CONTRE _____

1. *L'interdit de tuer est une valeur fondamentale de notre civilisation.* Le respect de la vie permet de faire société et protège les êtres humains de la loi du plus fort.
2. *Face à un proche ou à toute personne en difficulté les valeurs de fraternité et de non-abandon doivent s'imposer.* Une société fondée sur ces valeurs tend la main à celui qui est en détresse, elle ne l'élimine pas.
3. *La dignité est une valeur sur laquelle on ne peut pas transiger.* On ne peut pas accepter l'idée qu'une vie n'est plus digne d'être vécue.
4. *La loi actuelle répond de manière satisfaisante à presque toutes les situations.* En particulier, face aux situations critiques où le pronostic vital est engagé à court terme, elle autorise une sédation permettant au patient de finir sa vie sans souffrance.
5. *La loi actuelle est fondée sur un équilibre entre respect de la vie et refus d'une obstination médicale déraisonnable qui est approuvé par tous les courants de pensée religieuse.* La légalisation de l'euthanasie conduirait à une grave rupture de ce consensus.
6. *Légiférer au nom d'une « exception d'euthanasie » n'a pas de sens car la loi énonce des règles générales et ne peut pas traiter tous les cas particuliers.* Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des jugements circonstanciés des équipes soignantes, de manière collégiale, en lien avec les familles et les personnes de confiance.
7. *L'autonomie est entamée par la fragilité due à la maladie.* Cette fragilité est double, d'une part liée à la souffrance individuelle (douleur, angoisse...), d'autre part à un possible sentiment de contrainte par appartenance à un groupe affectif. Ainsi, de nombreux malades redoutent de devenir une charge pour leurs proches, voire pour la société. Légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté risque de faire peser sur ces personnes affaiblies une forte pression psychologique pour qu'elles décident d'abrégé leur vie.
8. *Dans une situation durable de crise économique et climatique où les ressources financières seront de plus en plus rares, la légalisation de l'euthanasie risque d'encourager la société à une élimination précoce des malades les plus coûteux, des plus faibles et des plus âgés.*

1. Le regard des Français sur la fin de vie. 08 avril 2021. <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/>

9. *La règle fixée par la loi doit être de porter attention aux plus vulnérables et de lutter pour la vie.* La loi s'impose aux médecins, dont la pratique est fondée sur ce but ultime. Autoriser les médecins à mettre activement fin à la vie de leurs patients risquerait de rompre la relation de confiance indispensable entre eux. Comment le malade et sa famille pourraient conserver la confiance irréductible dans un médecin qui aurait la possibilité légale de tuer ?
10. *La légalisation de l'assistance au suicide créerait une contradiction intenable face aux conduites suicidaires.* Obligation est faite au psychiatre d'empêcher le suicide de la personne dépressive (et au réanimateur de la sauver).
11. *On ne peut se décharger sur les soignants d'un droit à être suicidé, au motif qu'ils en possèdent la technique.* Qu'il s'agisse de suicide assisté ou d'euthanasie, il s'agirait d'une action engageant à des degrés divers une pratique « soignante ». Ainsi, le risque est de réduire l'acte médical à un geste technique froid et les médecins à des prestataires sans autonomie de jugement.
12. *Légiférer sous le coup de l'émotion est irrecevable.* Aucun cas particulier, aussi émouvant soit-il, ne justifie une nouvelle législation. Celle-ci ne peut être fondée que sur une éthique supérieure de portée générale qui pose les fondations d'une solidarité collective.
13. *Les risques de dérives et de pente glissante sont considérables.* Non seulement des dérives peuvent apparaître du fait de contrôles a posteriori insuffisants. Mais une fois légalisée l'aide active à mourir, la pression sera également forte pour que les indications s'étendent aux malades psychiatriques, aux mineurs, aux très vieux, à tous ceux qui constituent une lourde charge pour leurs familles et pour la société. L'exemple de la Belgique qui a élargi sa législation à plusieurs reprises est instructif à cet égard.
14. *L'hyper-médicalisation de l'existence n'implique pas de poursuivre la fuite en avant de la déshumanisation par le droit de donner la mort à l'aide de produits pharmaceutiques.* En revanche, il est urgent de développer des structures de soins palliatifs sur tout le territoire français de telle sorte que chacun y ait accès dans des conditions égalitaires. Une loi l'égalisant l'euthanasie ne ferait que retarder cet effort indispensable en faveur des soins palliatifs.
15. *L'hypothèse d'une aide médicale active à mourir soulève une question de civilisation.* Le droit à l'aide active à mourir est l'aboutissement d'une conception de la société qui fait prévaloir l'autonomie d'un individu décidant seul de sa vie et de sa mort. On peut lui préférer une société fraternelle où l'individu en détresse est soulagé de ses souffrances physiques par la science médicale et de ses souffrances morales par la solidarité de ses proches.

Il est des débats qui, nés d'un sujet en apparence borné, interrogent finalement tout une société. Ils soulèvent des interrogations universelles et intemporelles. Successivement, les questions de l'avortement, de la peine de mort, aujourd'hui de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, sont de celles-là. Dans chaque cas, il est question du sens de la vie, de son caractère sacré ou non et de la place de la mort dans le cours de l'existence. Face à la tension éthique, il faut admettre la complexité comme l'a souligné, il y a plus de trois siècles, un de nos plus grands philosophes : « On ne montre pas sa grandeur pour être à une extrémité mais bien en touchant les deux à la fois et remplissant tout l'entre-deux. »²

2. Pensée de Blaise Pascal (1670) citée par Albert Camus en exergue de ses « Lettres à un ami allemand » (1943).

Focus sur l'aide active à mourir

L'euthanasie et le suicide assisté, regroupés sous le terme d'aide active à mourir, sont deux pratiques interdites en France. A l'étranger, elles ont été dépenalisées dans 10 pays à ce jour. Les textes de lois et/ou recommandations qui les encadrent précisent leur définition, érigent des critères d'éligibilité et des garde-fous, et prévoient les modalités de contrôle. Bien que ces textes soient spécifiques à chaque pays, des dénominateurs communs peuvent être retrouvés.

1 Qu'est ce que l'aide active à mourir ?

L'aide active à mourir désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Le terme d'aide active à mourir peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté. Dans les deux cas, un médecin est impliqué, les procédures sont sensiblement identiques, mais les actes en eux-mêmes diffèrent.

En France et à l'international, d'autres termes peuvent être utilisés : aide médicale à mourir, euthanasie active, suicide médicalement assisté, assistance in dying, voluntary assisted dying, etc.

⚠ Il est nécessaire de se référer au contexte afin de savoir quelle pratique est désignée par le terme employé (euthanasie, suicide assisté, ou les deux). Lorsqu'un pays légifère sur l'aide active à mourir, un terme et une pratique sont le plus souvent choisis et définis par le législateur.

AIDE ACTIVE À MOURIR

Le médecin évalue la demande selon les conditions prévues par la loi* et déclare son acte

*sauf en Suisse, où ce sont des recommandations médico-éthiques au niveau fédéral

EUTHANASIE

Le médecin* administre la substance létale

*ou infirmier de pratique avancé au Canada

SUICIDE ASSISTÉ

Le médecin prescrit la substance létale, puis la personne ou un tiers l'obtient en pharmacie et la personne se l'administre elle-même (en présence ou non d'un médecin)

2 Quels pays ont dépénalisé l'aide active à mourir à ce jour ?

> L'euthanasie et le suicide assisté sont dépénalisés dans 7 pays : Pays-Bas, Belgique*, Luxembourg, Canada, Australie**, Nouvelle-Zélande, Espagne.

*le terme d'euthanasie est utilisé mais la loi n'impose pas de mode d'administration de la substance létale ; il est requis que le médecin soit présent dans tous les cas

**sauf en Tasmanie où l'euthanasie n'est autorisée que si le patient est incapable de s'auto-administrer la substance létale

> Le suicide assisté est dépénalisé mais l'euthanasie reste interdite dans 3 pays : Suisse, Etats-Unis (9 Etats et DC), Autriche.

> Dans 3 pays (Colombie*, Italie, Allemagne), des décisions de justice en faveur de l'aide active à mourir ont été prononcées, sans être en l'état suivies de loi

*en Colombie, des recommandations ministérielles existent néanmoins pour encadrer l'euthanasie

3 Dans ces pays, toute personne peut-elle avoir accès à l'aide active à mourir ?

Pour avoir accès à l'aide active à mourir, une personne doit remplir les critères d'éligibilité prévus par la loi, et le médecin qui accepte de lui prodiguer l'aide doit se plier aux garde-fous, eux aussi prescrits par la loi.

Dans tous les pays la dépénalisant, une personne est éligible à l'aide active à mourir si elle :

1. En fait la demande volontaire,
2. A 18 ans ou plus,
3. Est en capacité de prendre une décision pour elle-même vis-à-vis de l'aide active à mourir,
4. Est consciente au moment de la demande,
5. Est atteinte d'une maladie grave et incurable,
6. Fait état de souffrances insupportables qui ne peuvent être apaisées.

> Selon les pays, des précisions sur ces critères peuvent être apportées : par exemple, aux Etats-Unis, en Australie, en Nouvelle-Zélande et en Autriche, le pronostic vital de la personne demandeuse doit être engagé à 6 mois.

> Des spécificités peuvent également exister : par exemple, aux Pays-Bas, les mineurs âgés de plus de 12 ans peuvent demander l'aide active à mourir.

4 Dans ces pays, les professionnels de santé sont-ils soumis à des obligations ?

Les lois* décrivent une procédure dont chaque étape doit être respectée par le médecin qui accepte de répondre à une demande d'aide active à mourir. Ces étapes sont des garde-fous pour assurer la licéité de la pratique. L'ensemble du personnel soignant possiblement impliqué dans la prise en charge de la personne n'est pas soumis à des obligations, mais peut ou doit, selon les pays, être sollicité pour apporter un avis consultatif.

*En Suisse, le suicide assisté n'est pas régi par une loi au niveau fédéral ; les garde-fous sont énoncés dans des recommandations médico-éthiques.

⚠ Aucune obligation n'incombe à un médecin ou autre professionnel de santé de prendre part à une euthanasie ou à un suicide assisté : s'il ne souhaite pas répondre à la demande du patient, le professionnel sera tout de même tenu d'en informer le patient

et, selon les pays et conditions établies, l'adresser à un autre médecin ou professionnel de santé.

⚠ La personne concernée peut retirer sa demande à tout moment : le médecin doit l'informer régulièrement de cette possibilité.

Dans tous les pays la dépénalisant, un médecin qui accepte de répondre à une demande d'aide active à mourir doit à minima :

1. S'assurer que les critères d'éligibilité sont réunis,
2. Informer le patient de sa situation et des possibilités thérapeutiques, dont les soins palliatifs,
3. Consulter au moins un autre médecin qui rencontre le patient et donne son avis sur les critères d'éligibilité,

4. Tracer toutes les étapes de la procédure dans le dossier médical du patient et déclarer leur acte auprès de l'autorité compétente.

> Selon les pays, des **précisions** peuvent être apportées et d'autres obligations peuvent incomber au médecin, par exemple le fait d'être formé à la pratique.

> Lorsque les critères d'éligibilité sont élargis dans un pays, des **garde-fous spécifiques** sont ajoutés.

5 Dans ces pays, comment l'aide active à mourir est-elle contrôlée ?

> **Dans les pays où l'euthanasie et le suicide assisté sont dépenalisés**, ceux-ci sont soumis à un contrôle réalisé à priori et/ou à postériori par une instance créée et désignée comme compétente par la loi et constituée le plus souvent de médecins, juristes et éthiciens.

– Lorsque le contrôle a lieu à priori et à postériori, chaque demande doit être validée par l'autorité désignée avant la réalisation de l'acte (administration ou prescription de la substance létale) sur la base du dossier constitué par le médecin, et la procédure vérifiée à nouveau après le décès de la personne.

– Lorsque le contrôle a lieu à postériori, la licéité de l'acte est vérifiée sur la base de la déclaration du médecin, qui doit justifier du bon respect de toutes les étapes de la procédure.

> **Dans les pays où seul le suicide assisté est dépenalisé**, les modalités de contrôle diffèrent : dans les Etats américains, le médecin est tenu de déclarer sa prescription mais aucun contrôle supplémentaire n'est requis ; en Suisse, tout décès par suicide assisté doit faire l'objet d'une enquête de police ; en Autriche, le contrôle est réalisé à priori (suite à la déclaration du pharmacien) et à postériori (par un médecin légiste).

6 Si l'aide active à mourir est interdite en France, pourquoi lit-on parfois que l'euthanasie passive y est autorisée ?

> L'euthanasie passive est un terme utilisé parfois, et plus particulièrement en Suisse, pour désigner la procédure de limitation et arrêt des traitements. **En France, ce terme n'est pas utilisé car il peut générer une confusion entre la décision de limitation et l'arrêt des traitements, encadrée par les lois sur la fin de vie de 2005 et 2016, et l'aide active à mourir, non autorisée.**

LIMITATION ET ARRÊT DES TRAITEMENTS (LAT)

- Lorsque que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de LAT est prise en collégialité au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en s'appuyant notamment sur les directives anticipées ou la personne de confiance si elles existent.
- La mise en oeuvre d'une décision de LAT doit être accompagnée d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- La mise en oeuvre d'une décision de LAT n'a pas pour visée de provoquer la mort, alors même qu'elle peut l'entraîner.

AIDE ACTIVE À MOURIR

- La demande d'aide active à mourir émane systématiquement du patient.
- La mise en oeuvre de l'aide active à mourir a pour visée de provoquer la mort.

> **En France, le patient en état d'exprimer sa volonté a également le droit de refuser les soins qui lui sont proposés.**

Aider les aidants

1 « Proches-aidants », de qui parle-t-on ?

- > Un proche-aidant est une personne qui entretient un lien étroit et stable avec la personne qui a besoin d'aide.
- > Il peut être aussi bien mineur que majeur ; de la famille ou non.
- > Il a la mission d'accompagner une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie, c'est-à-dire atteint d'une maladie entraînant des conséquences sur son quotidien de plus en plus importantes.
- > Le rôle du proche-aidant peut s'étendre jusqu'à la fin de la vie de la personne aidée.
- > À toutes les étapes, le proche-aidant a le droit de solliciter des aides pour réduire ou arrêter son activité professionnelle : des congés et aides financières spécifiques sont en effet prévus par la loi pour les proches-aidants.

2 Congés et aides financières pour les proches-aidants



Le congé de proche-aidant

- > Durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois dans la limite d'un an
- > Il ne peut être refusé par l'employeur
- > Il est associé à **l'allocation journalière de proche-aidant**
 - Rémunération de 58,59€ pour une journée et de 29,30€ pour une demi-journée
 - Les demandeurs d'emploi et personnes autres que les salariés peuvent toucher cette allocation



Le congé de présence parentale

- > Durée maximale de 310 jours ouvrés (1 an travaillé) par enfant et par maladie, accident ou handicap ; ces 310 jours peuvent être répartis sur une période maximale de 3 ans.
- > Il est associé à **l'allocation journalière de présence parentale**
 - Rémunération de 60,14€ par jour et 30,08€ pour une demi-journée
 - Les demandeurs d'emploi et personnes autres que les salariés peuvent toucher cette allocation

3 Congés et aides financières pour les proches-aidants d'une personne en fin de vie spécifiquement



Le congé de solidarité familiale

- > Durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois dans la limite d'un an
- > Il ne peut être refusé par l'employeur

Condition : L'aidé doit être atteint d'une maladie mettant en jeu son pronostic vital ou se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

- > Il est associé à **l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie**
 - Rémunération de 57,34 € par jour ou de 28,68 € par demi-journée
 - L'allocation est maintenue si la personne doit être hospitalisée
 - La personne en fin de vie peut résider en maison de retraite ou en EHPAD

4 Les autres aides

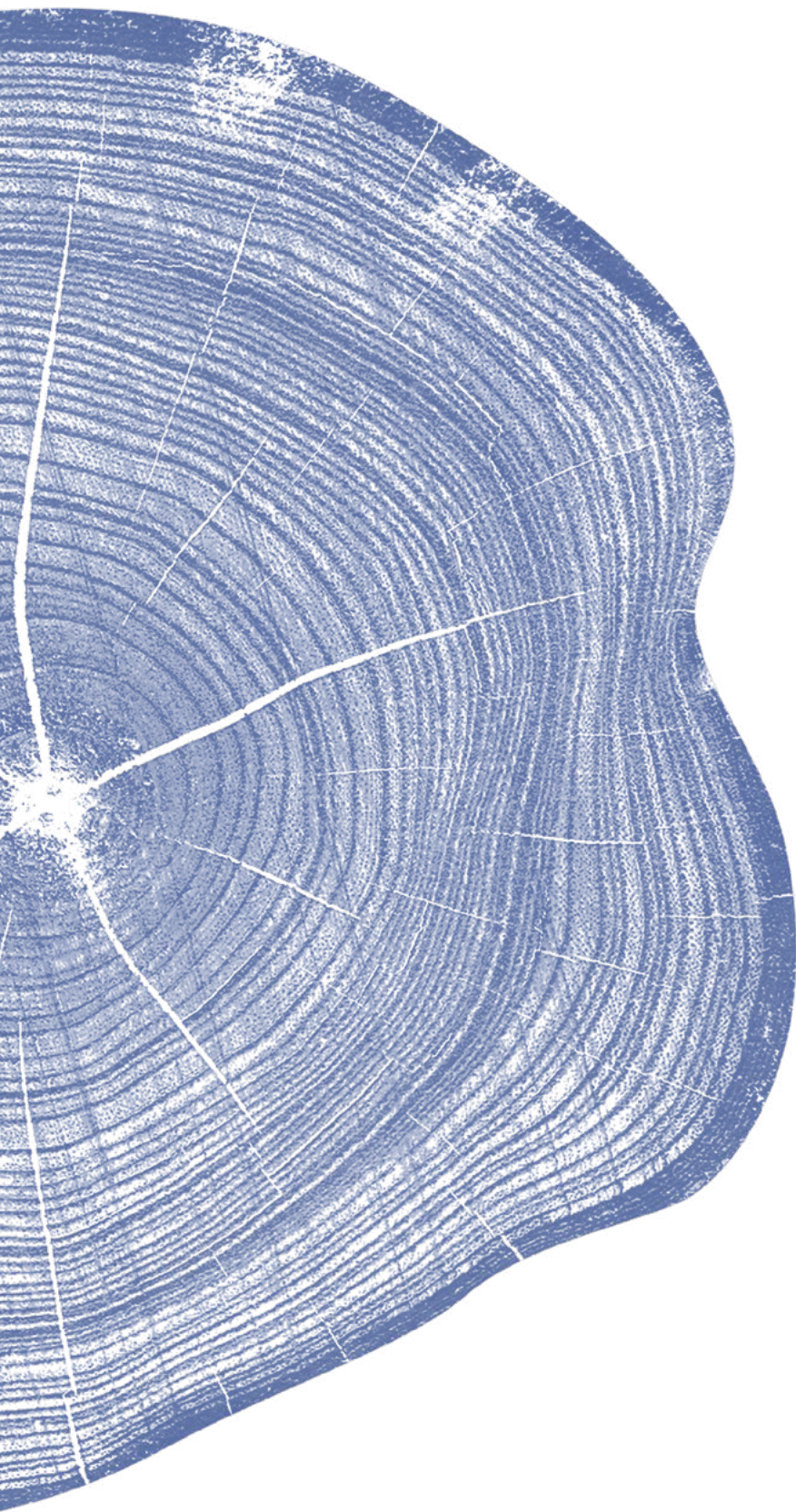
Les aides financières destinées à la personne malade, qui peuvent soulager les aidants en les déchargeant de certaines tâches du quotidien :

- > Le **fonds national d'action sanitaire et sociale** dédié au financement de certains services humains et matériels pour permettre le maintien ou le retour à domicile
- > **L'allocation personnalisée d'autonomie** pour financer tout ou une partie des dépenses nécessaires pour rester à domicile ou le tarif dépendance de l'établissement médico-social
- > **L'allocation adulte handicapé** et la **prestation de compensation du handicap** pour rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie
- > **L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé**, destinée aux parents d'enfant en situation de handicap pour compenser les dépenses liées au handicap

5 Les aides matérielles destinées aux aidants

- > **La possibilité d'exercer son droit au répit**, c'est-à-dire le droit au « repos, d'interruption dans une occupation absorbante ou contraignante », grâce à des structures d'accueil de jour et/ou de nuit pour la personne aidée ou des séjours de vacances pour le proche-aidant.
- > **Le don de jour de repos**, c'est-à-dire la possibilité pour un salarié ou agent du secteur public de donner tout ou une partie de ses jours de repos non pris à un collègue parent d'enfant gravement malade ou proche-aidant.
- > **Les consultations gratuites chez un psychologue.**
- > **Les associations de proches-aidants**, qui permettent des espaces d'échange et d'écoute.
- > **Les dispositifs spécifiques pour les jeunes-aidants**, et principalement les associations, pour réduire les risques sur la santé physique et psychique, de désinsertion sociale et d'isolement et de difficultés scolaires et de décrochage.

Pour aller plus loin



1. Frise historique sur la fin de vie
2. Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger
3. Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie
4. Focus sur l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles
5. Panorama de la recherche sur la fin de vie en France

Les contenus de cette section sont élaborés, produits ou sélectionnés par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs (CNSPFV)**

Frise historique sur la fin de vie

Pour aller plus loin



Legislatif



Offre de soins



Plans nationaux de développement des soins palliatifs



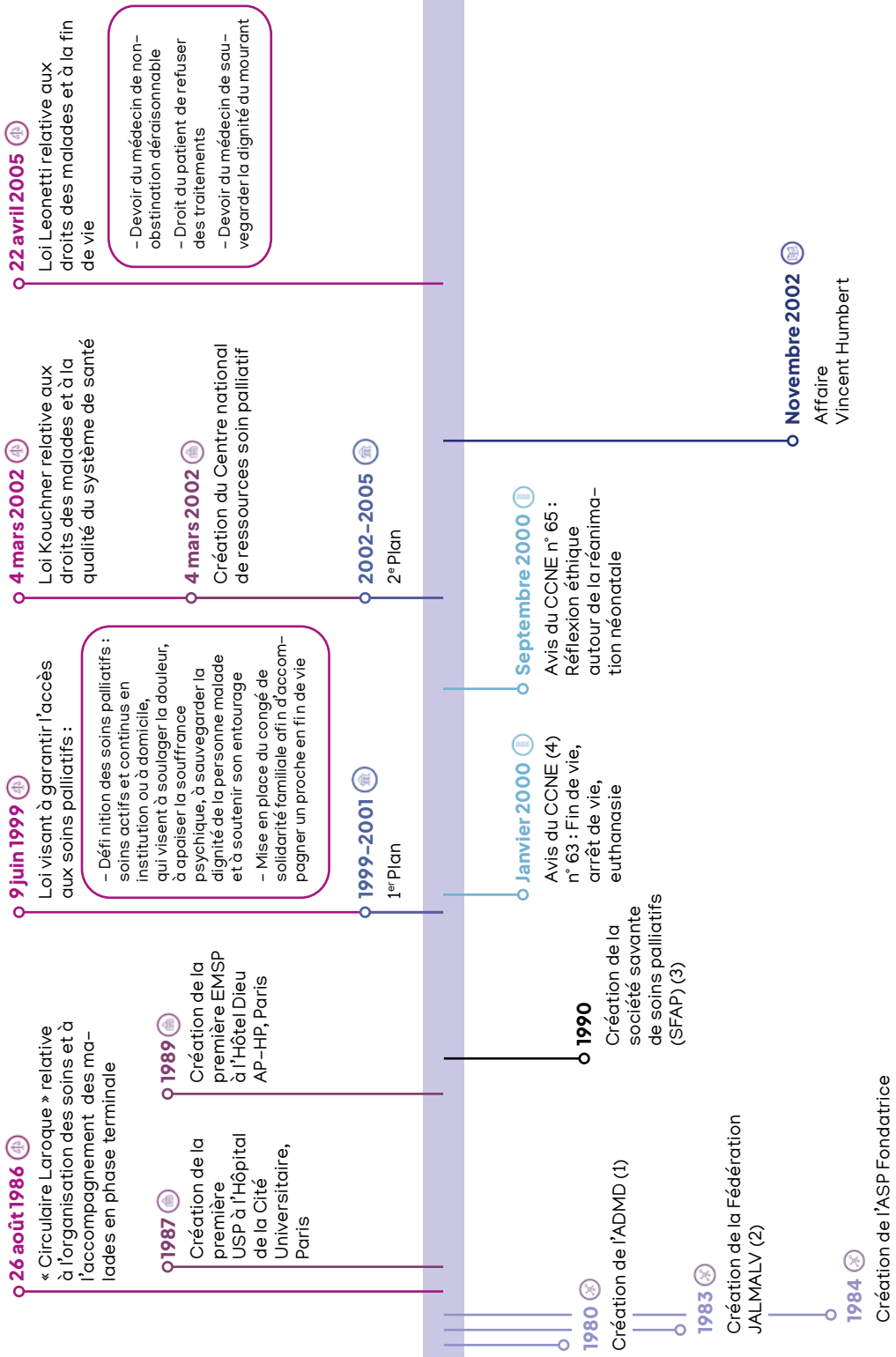
Avis et recommandations



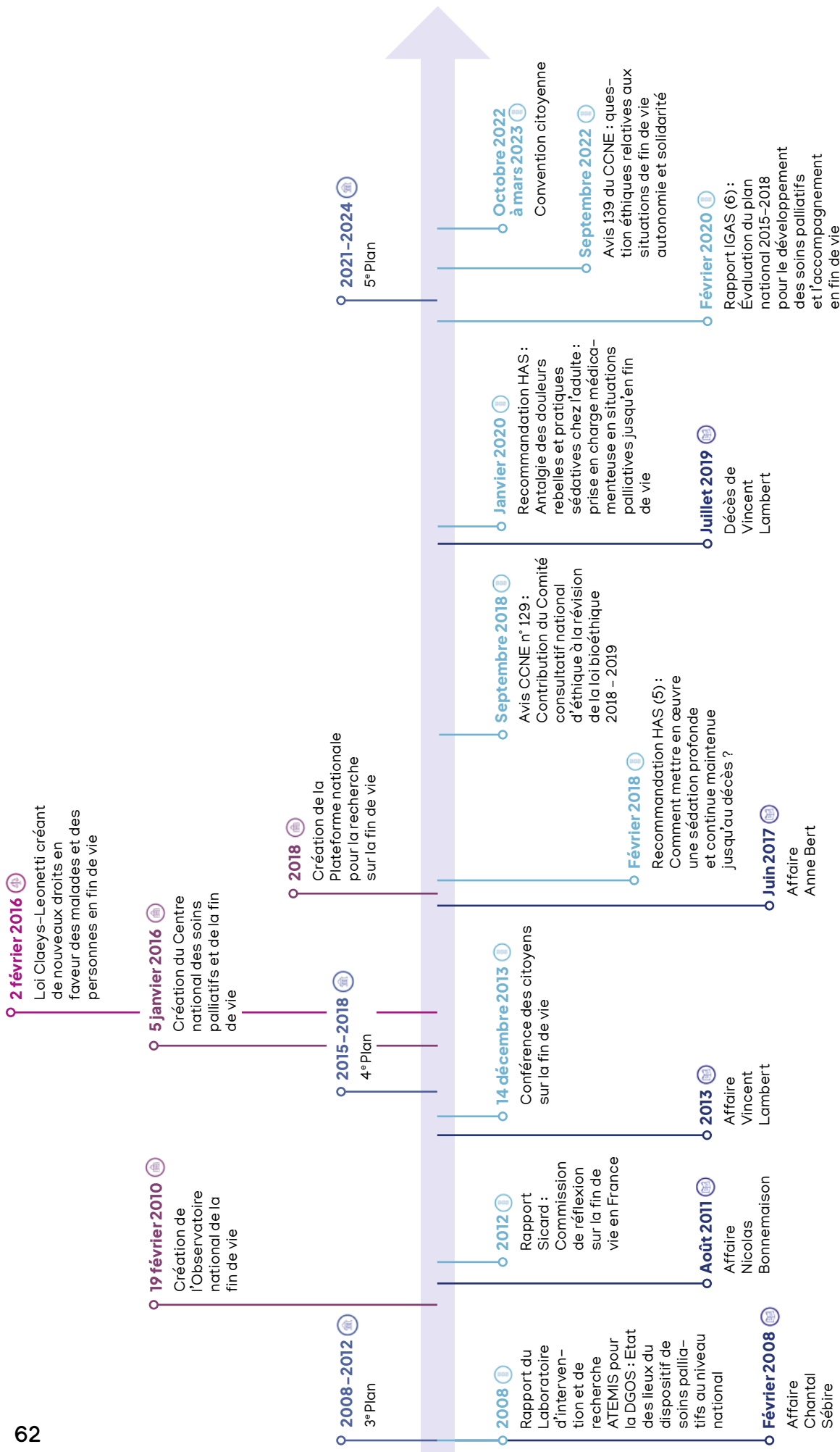
Associatif



Affaires et société



(1) ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité. (2) JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie. (3) SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (4) CCNE : Comité consultatif national d'éthique.



Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger

En Colombie _____

En 1997, un citoyen colombien saisit la Cour constitutionnelle du pays sur le caractère discriminatoire des normes pénales qui distinguent homicide et « meurtre pour compassion ». Ces normes attribuent une peine moins lourde au deuxième qu'au premier. En Colombie, le meurtre par compassion est communément associé à l'euthanasie car il est défini comme « celui qui en tue un autre par pitié, pour mettre fin à la souffrance intense causée par des lésions corporelles ou une maladie grave et incurable ». Le plaignant invoque la non constitutionnalité de peines encourues pour une euthanasie, car elle laisse à penser que l'État ne fait pas le nécessaire pour protéger le droit à la vie de tous ses ressortissants sans exception.

Quelles décisions de justice ?

La Cour constitutionnelle non seulement rejette la demande, mais elle va plus loin en jugeant qu'une euthanasie ne peut être considérée comme illégale si le patient donne volontairement son consentement éclairé et que l'acte est pratiqué par un médecin.

La Cour affirme que le droit à la vie ne peut se réduire à l'existence seule de l'individu, mais qu'il suppose une vie dans des conditions estimées par la personne comme dignes d'être vécues.

Elle précise que l'acte doit être réalisé par un médecin, car seul un médecin peut donner les informations nécessaires au patient pour qu'il puisse donner un consentement éclairé. Par ailleurs, seul un médecin peut évaluer le pronostic vital et les traitements possibles et lui seul peut procurer les conditions pour une mort dans la dignité.

La Cour constitutionnelle réitère ces arguments alors qu'elle est saisie à nouveau en 2014 par une patiente atteinte d'un cancer du côlon en phase terminale qui demande une euthanasie, mais qui ne parvient pas à trouver un médecin pour la mettre en œuvre.

Par la suite, en 2017, la Cour constitutionnelle juge possible que les mineurs de plus de six ans demandent l'euthanasie.

En 2021, la Cour constitutionnelle ouvre la possibilité aux personnes atteintes d'une maladie incurable en phase avancée, et non seulement terminale, de demander l'euthanasie. Cette décision se base sur l'argument suivant : infliger des soins ou des conditions de vie que le malade considère insupportables le temps que la maladie incurable progresse suffisamment pour être en phase terminale. va à l'encontre de l'autonomie du patient qui souhaite l'euthanasie et qui répond à tous les autres critères.

En 2022, la Cour constitutionnelle juge également possible le recours au suicide assisté, aux mêmes conditions que l'euthanasie.

Quelle aide active à mourir, à quelles conditions ?

Par deux fois, la Cour demande aux législateurs d'établir un cadre dans lequel l'**euthanasie** (et le **suicide assisté** depuis 2022) peut être autorisée. En l'absence de loi, le ministère de la Santé publie un protocole d'application de l'euthanasie dans le pays, pour encadrer la pratique. La dernière version date de 2021 et établit qu'une personne est éligible à l'euthanasie si :

– Elle est « en fin de vie, c'est-à-dire si elle est atteinte d'une maladie in-curable en phase avancée, d'une maladie en phase terminale ou si elle se trouve en phase d'agonie »,

– Sa maladie lui cause des souffrances,

– Elle est capable d'exprimer sa demande expressément (ou était capable de l'exprimer expressément au moment de la rédaction de ses directives anticipées).

Et aujourd'hui ?

La dernière proposition de loi en date, en avril 2021, a de nouveau échoué à être présentée devant le Parlement. Les textes judiciaires et ministériels sont à ce jour seuls à régir la pratique de l'euthanasie en Colombie, ce qui peut engendrer des difficultés de contrôle.

En Italie _____

En 2017, le cas de Fabiano Antoniani, italien décédé en Suisse par suicide assisté, est porté devant la justice. Celui-ci, paralysé, aveugle et ne pouvant plus respirer ni manger et boire par lui-même à la suite d'un accident de la route en 2014, a sollicité l'aide d'un homme politique militant pour le droit à l'aide active à mourir, Marco Cappato, après avoir essayé sans résultat tous les traitements disponibles pour atténuer sa douleur. L'aide active à mourir étant interdite en Italie, Marco Cappato l'accompagne en Suisse où Fabiano Antoniani demande et obtient le recours au suicide assisté. De retour en Italie, Marco Cappato se dénonce aux autorités afin de susciter un débat sur le sujet dans le pays.

Après une appréciation différente de la situation par deux tribunaux – le premier jugeant Marco Cappato non-coupable car le patient avait l'intention de se suicider indépendamment de toute autre intervention ; le second affirmant sa culpabilité, estimant que le fait d'avoir conduit l'homme en Suisse avait facilité son suicide – des éclaircissements sont demandés à la Cour constitutionnelle.

Quelles décisions de justice ?

La Cour constitutionnelle rend sa décision le 25 septembre 2019, après avoir laissé en vain un an aux parlementaires pour légiférer sur le sujet et apporter les éclaircissements nécessaires par le biais de la loi.

Il est jugé que le suicide assisté n'est pas contraire à la Constitution italienne dans certaines conditions. L'argument principal indique qu'il n'y a pas lieu d'interdire aux personnes qui le souhaitent de mettre fin à leur vie avec l'aide d'un tiers puisque la législation actuelle permet déjà à un patient de demander l'arrêt des traitements qui le maintiennent en vie.

Quelle aide active à mourir, à quelles conditions ?

Selon la Cour constitutionnelle, les conditions dans lesquelles **le suicide assisté peut être jugé légal** en Italie sont les suivantes :

– La personne demandeuse est capable de prendre des décisions,

– Elle est atteinte d'une maladie grave et irréversible ou de souffrances physiques ou psychiques intolérables,

- Elle est maintenue en vie par des traitements actifs,
- Elle a été informée et a rejeté les alternatives possibles (notamment les sédativations palliatives),
- Les conditions sont approuvées a priori par les autorités de santé publique, après avis du comité éthique territorial, et contrôlées a posteriori par un juge.

Et aujourd'hui ?

Le législateur n'a pas à ce jour donné suite à la décision de la Cour constitutionnelle par le vote d'une loi sur l'aide active à mourir. Une proposition de référendum a été rejetée en 2022, sur l'argument qu'il ne garantirait pas la protection minimale de la vie humaine en général, et en particulier des personnes faibles et vulnérables, et serait donc contraire à la Constitution. Suite à la dissolution du parlement en juillet 2022, le projet de loi d'initiative populaire sur le suicide assisté et adopté par les députés en février 2022, est devenu caduque.

En Allemagne _____

En 2015, le Code criminel allemand est amendé pour interdire spécifiquement le développement de pratiques liées au suicide assisté dans le pays. Parmi les pratiques visées, on trouve l'installation d'une association chargée de mettre en lien les patients souhaitant avoir recours au suicide assisté avec la branche suisse de la même association. Le Code criminel punit désormais l'intention d'aider de manière répétée des personnes à se suicider et de procurer à celles-ci les moyens de le faire, sous peine d'emprisonnement. Cet article est vivement contesté dans le pays, sur l'argument qu'il risque de mettre en péril le droit pour les patients de demander un arrêt de traitement ou encore la possibilité pour les médecins de prescrire des médicaments contre la douleur à haute dose en fin de vie s'il était interprété de façon restreinte. La Cour Constitutionnelle est saisie sur ce sujet.

Quelles décisions de justice ?

La Cour constitutionnelle rend sa décision le 26 février 2020. Il est jugé que cet article viole le droit constitutionnel du « développement de sa personnalité », puisque celui-ci garantit à chacun le droit de déterminer son mode de vie, ce qui englobe selon la Cour le droit de décider de mourir et d'en déterminer les conditions.

Quelle aide active à mourir, à quelles conditions ?

La Cour constitutionnelle n'avance pas de critères pour le suicide assisté. Il est jugé que, selon sa décision, le droit de mettre fin à sa vie, en général, ne doit pas être réservé aux personnes en fin de vie atteintes d'une maladie incurable ; mais qu'il revient maintenant au législateur de procurer un cadre légal au suicide assisté afin qu'il reste un outil au service de l'autodétermination de la personne et qu'il ne soit pas dévoyé à d'autres fins, commerciales notamment.

Et aujourd'hui ?

Aucune loi n'est votée à ce jour. Trois propositions de loi sont actuellement examinées par le Parlement.

Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie

Quelles douleurs en fin de vie ?

- > La douleur se définit avant tout par ce que dit et montre le malade. Elle est ensuite évaluée grâce à des échelles quantitatives ou qualitatives adaptées.
- > Il existe 2 types de douleurs : nociceptives et neuropathiques.
- > Il est nécessaire d'identifier la ou les douleurs avant de les traiter, ainsi que de les réévaluer systématiquement après mise en oeuvre d'un traitement.

Quelles thérapies médicamenteuses ?

- > Pour la prise en charge de la douleur, l'OMS distingue 3 paliers d'antalgiques : 1) le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens, 2) la codéine et autres opioïdes faibles, et 3) les opioïdes forts tels que la morphine.
- > Pour la prise en charge de l'anxiété, les prescriptions de benzodiazépines, de neuroleptiques ou d'antidépresseurs sont à envisager seulement si l'anxiété est pathologique (intense ou d'origine psychiatrique). Les symptômes étant difficiles à évaluer, il faut être attentif à ne pas les banaliser ni les surtraiter et favoriser la relation individuelle.

LA MORPHINE

- La dose adéquate est celle qui soulage le malade sans trop d'effets secondaires.
- Il n'y a pas de risque à utiliser la morphine si la dose adéquate est prescrite.
- Les signes de surdosage (somnolence, détresse respiratoire, contractions musculaires) sont à différencier des effets secondaires (constipation, nausées, vomissements).

Quelles thérapies non médicamenteuses ?

- > Des thérapies non médicamenteuses (acupuncture, socio-esthétique, ...) peuvent être proposées en complément des traitements classiques pour améliorer le confort du patient.
- > L'accompagnement par les psychologues cliniciens et les bénévoles permet également d'assurer un soutien moral et spirituel.

Quelles sédations palliatives ?

- > Il existe 2 types de sédations : la sédation proportionnée et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La première répond à un symptôme donné à un moment donné, elle est plus fréquente que la deuxième et ne requiert pas une procédure collégiale. Le midazolam[®], molécule de référence pour les pratiques sédatives palliatives de fin de vie, est accessible en ville suite à un arrêté du 17 décembre 2022, le midazolam[®] injectable peut désormais être prescrit par les médecins généralistes et il deviendra accessible en pharmacie de ville dans les prochains mois dans deux indications thérapeutiques : la sédation palliative proportionnée et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La dispensation du midazolam[®] est soumise aux mêmes règles de prescription des stupéfiants : des prescriptions sur ordonnance

sécurisée pour une durée maximale de 28 jours avec des délivrances fractionnées pour des périodes de 7 jours.

- > Les modalités d'accès au midazolam® sont différentes selon qu'il s'agisse d'une situation qui nécessite une sédation proportionnée (répondant à un symptôme donné à un moment donné) ou bien d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (d'emblée profonde et continue). Dans ce dernier cas, l'accès au traitement est conditionné à une décision issue d'une procédure collégiale.

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS (SPCJD)

- Elle est encadrée par la loi Claeys–Leonetti du 2 février 2016, qui stipule notamment les 3 cas dans laquelle elle peut être mise en place.
- Elle fait obligatoirement l'objet d'une procédure collégiale.
- Sa mise en oeuvre est systématiquement associée à un traitement antalgique. Les soins de confort sont maintenus.

Panorama de la recherche sur la fin de vie en France

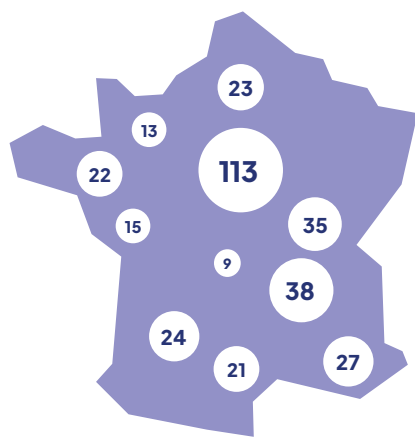
Introduction

- > La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.
- > La recherche est indispensable pour produire les connaissances qui vont permettre de réfléchir à la fin de vie dans notre société. Elle permet de sensibiliser les professionnels de santé et les citoyens à ces problématiques. Elle contribue également à l'évolution et à l'amélioration des pratiques soignantes. Elle apporte un éclairage indispensable pour que les décisions démocratiques soient prises de manière légitime.
- > De la recherche sur le médicament jusqu'à la philosophie, en passant par la psychologie et la santé publique, cette recherche recouvre des thématiques, des disciplines et des approches très variées.
- > Cette diversité reflète les réalités complexes de la fin de la vie et des situations des personnes malades, de leurs aidants et des professionnels qui les accompagnent.

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>

Combien de chercheurs travaillent dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs ?

Nombre de chercheurs par région



> A ce jour, **382 chercheurs** et **54 projets de recherche** sont recensés dans l'annuaire national de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

> Il n'existe pas en France de grands centres de recherche dédiés à la fin de vie. En revanche, de nombreux chercheurs rattachés à différents laboratoires de recherche, dans les universités ou les hôpitaux, travaillent sur cette thématique.

Qui sont les chercheurs qui travaillent sur la fin de vie ?

47%

travaillent dans le domaine des Sciences Humaines et Sociales

53%

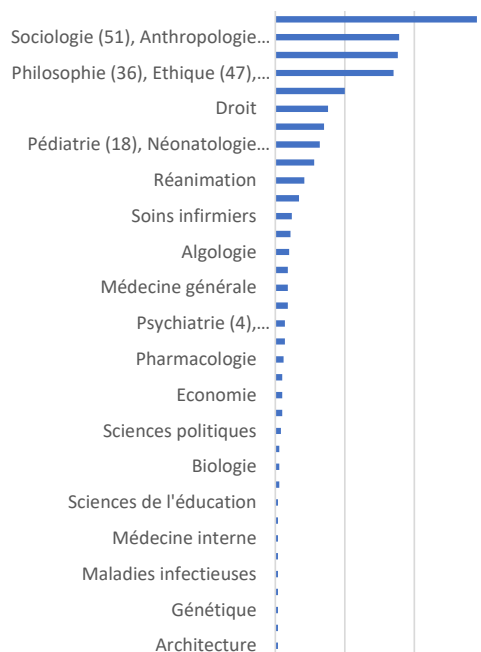
dans le domaine des sciences médicales, paramédicales et des sciences de la vie

55

disciplines différentes

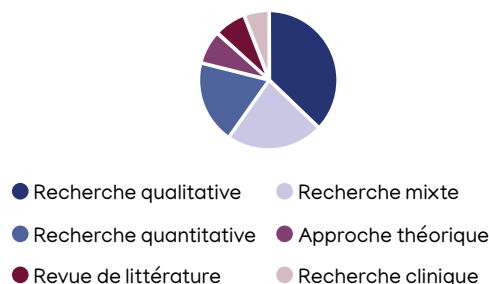
- > La recherche sur la fin de vie recouvre un large éventail de disciplines. Les chercheurs peuvent être des médecins, mais aussi des psychologues, des sociologues, des philosophes, ou encore des économistes, des pharmaciens... Ils utilisent des méthodes très différentes.
- > Cette pluridisciplinarité est essentielle pour analyser la complexité des différents problèmes et pour permettre de bien comprendre tous les enjeux des situations de fin de vie.

Disciplines des chercheurs



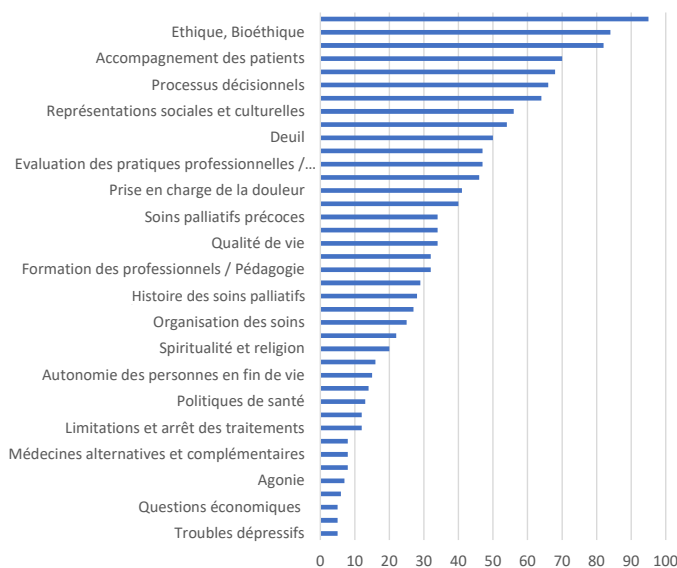
Autres (n=1):	
Arts	1
Cardiologie	1
Design	1
Informatique	1
Médecine légale	1
Pharmacie clinique	1
Psychomotricité	1
Sciences de gestion	1

Méthodes de recherche



Sur quoi portent les recherches ?

Thématiques de recherche



> La très grande diversité de ces thématiques de recherche (42 thématiques différentes) témoigne de la richesse des questionnements autour de la fin de vie.

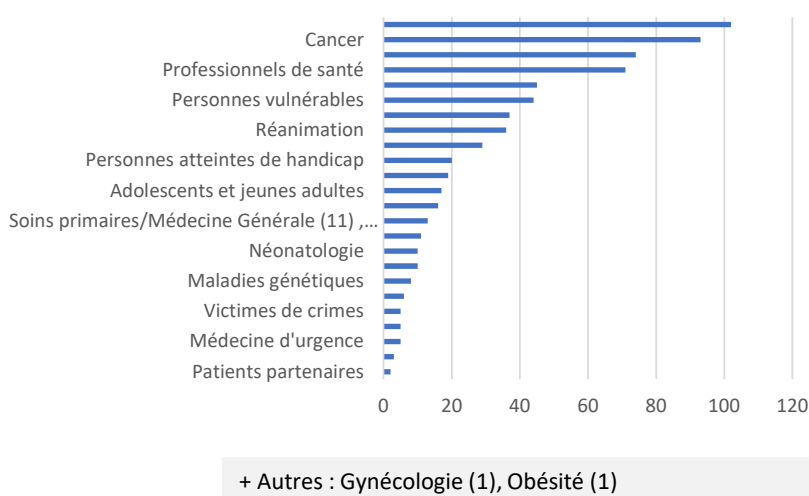
> Les questions relatives à la fin de vie ne concernent donc pas seulement le domaine de la recherche médicale : une grande variété de disciplines et d'approches sont impliquées et nécessaires pour comprendre la complexité de la fin de vie.

*Thème « Vécus et perceptions » : lorsque les chercheurs s'intéressent à la manière dont les patients, mais aussi leurs familles et les professionnels, vivent les situations de fin de vie, (à travers l'analyse de leurs émotions par exemple ou de leur parcours de vie), qu'il s'agisse de l'annonce du maladie grave, d'un deuil, d'une décision d'arrêt de traitement, etc.

Sur quelles populations portent les recherches ?

- > La recherche sur la fin de vie s'intéresse bien sûr aux patients de soins palliatifs, aux patients atteints de cancer et aux personnes âgées.
- > Mais elle concerne aussi les enfants, les personnes atteintes de handicap, les patients de réanimation ou en service d'urgence et les personnes vivant un deuil.
- > Les chercheurs s'intéressent aux patients, mais aussi aux professionnels de santé et aux proches, aux familles et aux aidants des personnes malades.
- > De façon plus générale, la recherche s'intéresse également à l'analyse des représentations sociales, de l'évolution historique de nos sociétés (pratiques de soins, lois...).

Populations et pathologies



Pour aller plus loin

Ces questions intéressent aussi les jeunes chercheurs

88

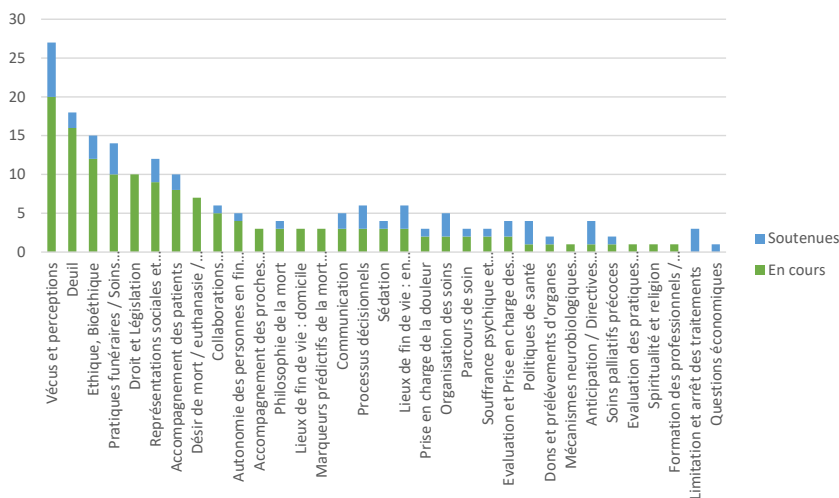
thèses actuellement
en cours
(dont 18 nouvelles
inscriptions en 2021)

29

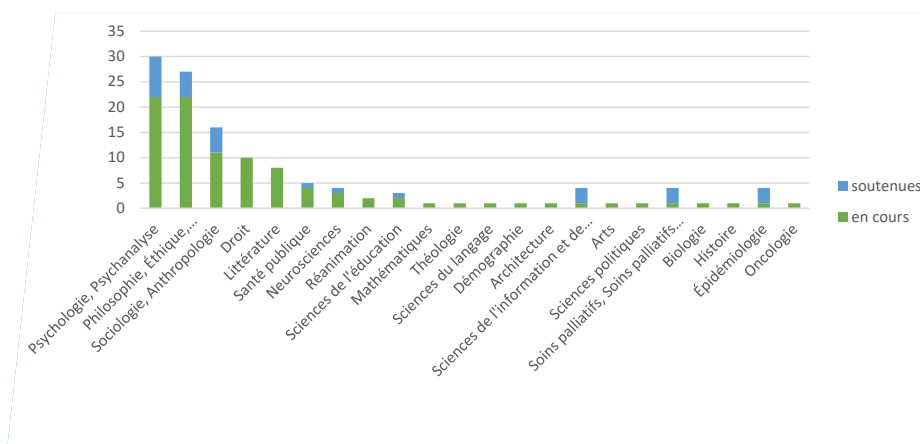
soutenues
depuis 2019

Il s'agit des thèses de sciences
(les thèses d'exercice
de médecine ne sont
pas comptabilisées ici)

Thématiques de recherche des thèses en cours et soutenues



Disciplines des travaux de thèses en cours et soutenues depuis 2019



Introduction

- > En France, de nombreux chercheurs s'intéressent aux questions que posent la fin de vie et les soins palliatifs.
- > Il existe une **réelle dynamique de recherche** qui concerne une grande diversité de disciplines (et pas seulement la médecine) autour de questions très précises et variées.
- > Cette **pluridisciplinarité** est indispensable pour comprendre toutes les dimensions et toute la complexité des questions que soulèvent et les situations de fin de vie.
- > Il est important de nourrir tous les questionnements sans être réducteur et de s'intéresser à **tout type de populations, âges, ou pathologies, etc.**, pour ne pas réduire la recherche à quelques questions seulement.
- > Toutes les connaissances produites par les chercheurs contribuent à **mieux comprendre cette complexité** et à améliorer la prise en charge des personnes malades, de leurs proches et le travail des professionnels.
- > Enfin, il est indispensable que les décisions publiques et démocratiques s'appuient sur ces **connaissances scientifiques**, pour éviter de simplifier des questions en voulant apporter des réponses « toutes faites ».

Focus sur l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles

Lorsqu'une personne, du fait de sa situation médicale, a des difficultés pour boire et manger par la bouche, il peut être proposé, dans le respect de l'expression de sa volonté, de mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles (AHA).

1 Pourquoi procède-t-on à un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en fin de vie ?

L'AHA permet de prolonger la vie d'une personne en lui apportant les apports nutritionnels et hydriques nécessaires, mais il ne s'agit pas d'un traitement curatif : l'AHA n'empêche pas la maladie de progresser. En fin de vie, l'AHA peut également contribuer à prolonger l'agonie. Elle peut aussi comporter des effets secondaires délétères pour le patient : par exemple, elle impose des contraintes d'horaires, de positionnement pouvant impacter sa qualité de vie.

En fin de vie, le corps malade peut ne plus être en capacité d'assimiler les apports nutritionnels qui seraient nécessaires à sa survie et **l'AHA peut alors devenir source d'inconfort pour la personne :**

- > **Les apports nutritionnels** peuvent causer nausées et difficultés de digestion ; l'alimentation par sonde peut également entraîner des pneumopathies d'inhalation, c'est-à-dire que les apports nutritionnels refluent dans les poumons et entraînent une infection. Le traitement de ces effets indésirables peut nécessiter un passage en réanimation.
- > **Les apports hydriques** peuvent causer des encombrements dans les voies respiratoires, ce qui peut entraîner des difficultés à respirer, des vomissements ; l'hydratation par perfusion sous-cutanée est moins invasive mais ne garantit pas l'absence d'encombrements et peut entraîner des douleurs ou infections au point de ponction, ce qui peut nécessiter de changer de point d'entrée régulièrement.

De ce fait, **lorsqu'une personne est en fin de vie, il peut arriver que l'arrêt de l'AHA soit proposé malgré l'importance symbolique que « manger » et « boire » peut avoir pour les proches comme pour les soignants.**

⚠ Lorsque l'arrêt de l'AHA est décidé, il est recommandé d'arrêter simultanément l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie. Maintenir l'hydratation seule peut conduire à différer le décès, de plusieurs jours à plusieurs semaines, en prolongeant la phase agonique et avec une dégradation corporelle inévitable. Cependant un abord veineux ou sous-cutané peut être conservé pour administrer des thérapeutiques à visée antalgique, anxiolytique ou sédatif.

2 Le patient « meurt-il de faim ou de soif » après un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en fin de vie ?

Le plus souvent, en fin de vie, la personne a une perception très réduite de la faim et de la soif :

> La perte d'appétit, voire le dégoût de la nourriture et l'absence de sensation de faim, sont des conséquences de la maladie.

> La perception de la soif diminue avec l'âge. Elle est directement liée à la sécheresse buccale, plus qu'à une déshydratation. **Les soins de bouche réguliers doivent être maintenus pour éviter la souffrance liée à la sécheresse de la bouche.**

⚠ La perception de faim et de soif est dans tous les cas évaluée et accompagnée par l'équipe soignante.

3 Que se passe-t-il après un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en fin de vie ?

L'arrêt d'AHA, tout comme l'arrêt d'autres traitements de maintien en vie, ne veut pas dire que tous les soins sont arrêtés : on parle alors de soins de confort (humidification de la bouche, toilette, ...).

Il est nécessaire de rester vigilant aux souffrances physiques ou psychiques du patient et de les accompagner par des médicaments appropriés, pour assurer le confort du patient.

4 L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles : autres situations

La loi Claeys-Leonetti de 2016 considère l'AHA comme un traitement : elle peut donc ne pas être entreprise ou être arrêtée au même titre que les autres traitements de maintien en vie.

L'arrêt d'AHA peut être discuté dans deux autres situations :

DROIT AU REFUS DE TRAITEMENT

La personne capable de s'exprimer choisit de la refuser, tout en étant informée des conséquences de son refus, dont le fait que cela puisse mettre sa vie en danger.

DEVOIR DE NON-OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Pour une personne qui n'est plus en capacité de s'exprimer, lorsqu'il est considéré que le maintien de l'AHA relève d'une obstination déraisonnable par le médecin ou les proches ; c'est-à-dire lorsqu'il est considéré que l'AHA n'a plus d'autre utilité que de maintenir artificiellement en vie la personne ou qu'elle devient davantage délétère que bénéfique. La décision d'arrêt d'AHA doit être prise par le médecin après examen de la situation médicale, recueil des volontés de la personne et consultation d'un second médecin d'un autre service.

Ces situations se présentent notamment lorsque, malgré une AHA mise en place pour aider le patient à passer une phase temporaire de la maladie qui l'empêche de se nourrir et de s'hydrater par voie orale, l'évolution positive escomptée n'a pas lieu. Dans ces situations, la demande ou proposition d'arrêt d'AHA peut engager le pronostic vital à court terme. La loi de 2016 oblige alors le médecin à associer l'arrêt d'AHA à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Pour aller plus loin

5 Pourquoi certains patients se voient-ils refuser une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en cas d'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles ?

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé soulignent que dans les cas où l'AHA est le seul traitement de maintien en vie, son arrêt peut conduire à enclencher une sédation longue et continue de plusieurs jours (de l'ordre de 7 à 14 jours), et qu'il faut alors porter une vigilance particulière aux proches et aux soignants, et préparer les proches à l'évolution probable de l'état physique du patient.

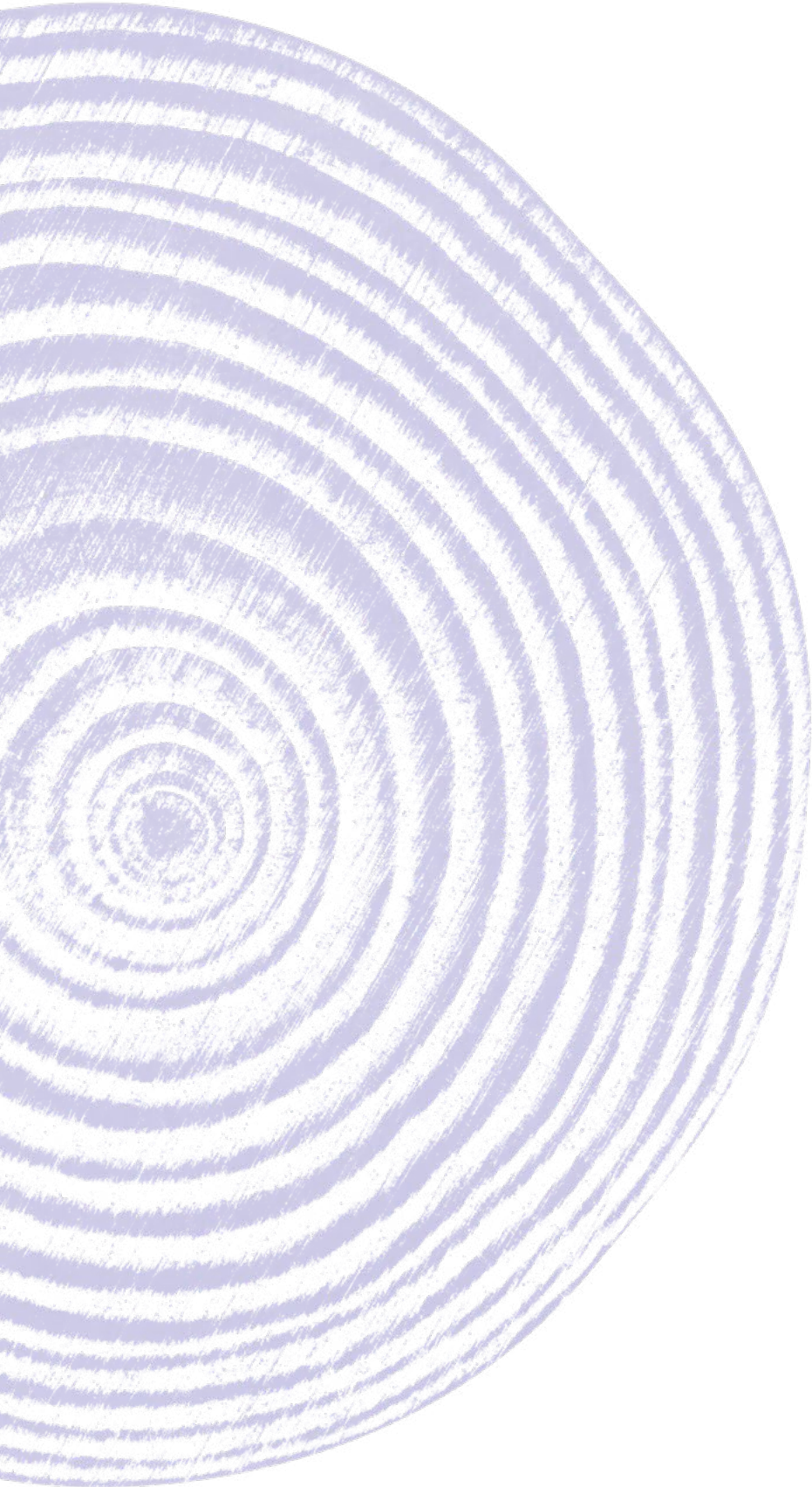
Les mêmes recommandations indiquent que **lorsque l'arrêt des traitements n'engage pas le pronostic vital à court terme (quelques heures ou quelques jours) ou n'entraîne pas de souffrance insupportable, ce qui peut être le cas dans les situations de refus d'AHA, les patients ne sont pas concernés d'emblée par la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** : les soins et les traitements doivent être adaptés aux symptômes et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sera discutée en procédure collégiale seulement en cas de souffrance réfractaire.

RAPPEL : différentes modalités d'AHA existent, plus ou moins invasives

ALIMENTATION (ou nutrition) ARTIFICIELLE	ALIMENTATION (OU NUTRITION) ENTÉRALE (dispositif médical visant à introduire des nutriments ou aliments dans les voies digestives)	SONDE NASOGASTRIQUE : Tube passant par la narine et allant jusqu'à l'estomac SONDE DE STOMIE, OU GASTROSTOMIE : Tube directement relié à l'estomac, par le ventre JÉJUNOSTOMIE : Tube directement relié à l'intestin, par le ventre
	ALIMENTATION (OU NUTRITION) PARENTÉRALE (dispositif médical visant à injecter des nutriments dans les veines à l'aide d'un cathéter)	PERFUSION INTRAVEINEU- SECENTRALE : Cathéter directement relié à la circulation sanguine par le système veineux profond
	HYDRATATION ARTIFICIELLE	PERFUSION INTRAVEINEUSE CENTRALE OU PÉRIPHÉRIQUE : Cathéter directement relié à la circulation sanguine par le système veineux profond ou superficiel PERFUSION SOUS-CUTANÉE (LE PLUS COURANT EN FIN DE VIE) : Placée sous la peau

Pour aller plus loin

Bibliographie



1. Ouvrages témoignages
2. Filmographie
3. Les textes fondateurs
4. Les rapports
5. Approfondissements

Les contenus de cette section sont élaborés, produits ou sélectionnés par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs (CNSPFV)**

Méthodologie _____

Cette bibliographie est une sélection non exhaustive d'ouvrages édités en France depuis 2016, date de la publication de la loi Claeys-Leonetti. Il s'agit de livres académiques adaptés au grand public, de témoignages et de BD, publiés en langue française, qui touchent toutes les dimensions de la fin de vie.

Tous les ouvrages sélectionnés permettent aux citoyens d'aller plus loin dans leur réflexion notamment en croisant le regard des patients, des proches, des professionnels et des chercheurs sur la fin de vie.

Il se peut que certains auteurs expriment un avis sur les sujets analysés : ces positions sont présentes dans la bibliographie car elles alimentent les débats sur les enjeux de la fin de vie. Toutefois, elles ne représentent pas la position du Centre National Fin de vie – Soins Palliatifs, qui assume sa neutralité en tant que centre public d'expertise et de ressources à destination des citoyens. Les oeuvres sont ancrées dans la réalité : si certains témoignages sont romancés, ils sont basés sur des récits de vie réels vécus par les auteurs.

Des BD issues de faits réels ont été incluses dans cette sélection pour permettre aux lecteurs de visualiser les situations de la fin de vie à l'aide du graphisme.

La bibliographie est classée par thématique : livres académiques tout public, témoignages et théâtre/BD. Les ouvrages sont disponibles soit à la vente, soit en bibliothèque.

Livres académiques tout public _____

→ **Abastado P. Le dernier déni : craignons-nous plus la maladie que la mort ?**

PARIS : ALBIN MICHEL, 2018, 200 P.

Notre société moderne ne perçoit plus ce qu'est la maladie : il est même fréquent que le patient refuse d'admettre qu'il est malade. Il a compris ce qui lui arrive, il discute les traitements, mais planifie des vacances à l'étranger le lendemain d'une intervention chirurgicale, organise des réunions de travail juste après une chimiothérapie et trouve anormales les réserves que sa compagnie d'assurance émet à couvrir l'emprunt d'un achat immobilier ! La maladie semble nous avoir quittés, le médecin sait pourtant qu'elle demeure violente, irrationnelle, parfois impitoyable.

Pour la société des bien-portants, la solidarité paraît s'imposer. En pratique, elle relève de tout sauf de l'évidence. L'ambition de ce livre ? Répondre aux questions essentielles que nous nous posons tous un jour ou l'autre : qui est malade ? Pourquoi ? Il s'agit d'observer la maladie, depuis l'annonce de la pathologie jusqu'à l'expérience de la solitude, du courage et de la douleur. En chemin, on croiera les médecines dites naturelles et aussi, bien qu'on les évoque rarement, les bénéfices secondaires de la condition de malade.

Cet essai transgressif aborde de façon originale, et en les renouvelant, les domaines les plus variés -vaccins, médicaments, médecine naturelle-, mais aussi leurs évolutions à travers le temps, et in fine le progrès médical.

→ **Aubry R. Penser la fin de vie. Interroger la mort pour chercher un sens à la vie.**

PARIS : LE CAVALIER BLEU, 2022, 160 P.

Depuis quelques décennies la fin de vie a dépassé le cadre de l'intime pour devenir l'enjeu d'une société qui refuse de plus en plus la mort. Certains « cas » très médiatisés ont également conduit à la « sensationnalisation » d'un débat qui peine à être mené sereinement alors même qu'il nous concerne tous. Collectivement, par les réponses que les soignants et le législateur apporteront, individuellement par l'appréhension que nous avons de notre finitude. Pionnier dans la recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs, Régis Aubry en aborde tous les aspects, sans réponse toute faite, mais en nous invitant, avec une profonde humanité, à réfléchir à ce moment que chacun d'entre nous connaîtra.

→ **Bataille P. Laisser partir : euthanasie, l'exception.**

PARIS : MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME, 2019, 144 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04BAT

L'euthanasie fait débat. Cela fait vingt ans que des législations françaises entretiennent l'espoir de partir dignement chez ceux que la maladie condamne. Plusieurs ont pourtant fui en Belgique ou en Suisse. D'autres ont eu moins de chance. Ils sont morts seuls, suicidés. Philippe Bataille raconte leur combat et celui de leurs proches. Avec une grande finesse, le sociologue prolonge les débats éthiques qui laissent sans recours les désespérés qui demandent à partir.

La clandestinité ne recule pas, elle devient la règle. La loi ne met pas fin à toutes les injustices, elle les renouvelle. Privés de droits, des condamnés réclament. Qui les entend ?

→ **Bénézech JP. Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire ?**

MONTPELLIER : SAURAMPS MÉDICAL, 2017, 124 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.00BEN

Ce recueil de textes nous présente successivement les deux faces d'un même objet de nos préoccupations : les soins palliatifs. Côté ombre, les questions, les risques et les raisons qui favoriseraient l'interruption future de cette aventure humaine : les peurs anciennes au cœur de chacun mais aussi les techniques nouvelles qui modifient l'Homme, les évolutions sociétales et les lois qui les suivent, justifient notre inquiétude.

Côté lumière, regardons les chances et les propositions à mettre en oeuvre, tant au plan structurel, éthique, philosophique, spirituel, pour que perdure ce soin original. Médecins, soignants et bénévoles, entourant les malades et leur famille, peuvent ensemble se saisir de ces réflexions. Ne laissons pas les soins palliatifs devenir une parenthèse de l'histoire !

→ **Berthod MA, Pillonel A, Lambert F. Post mortem flash-back : scènes de suicides assistés en Suisse.**

LYON : FAGE ÉDITIONS, 2021, 96 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13BER

En Suisse, un suicide assisté est considéré comme une mort violente. Ce livre, où sont définis l'aide à mourir et les espaces de mort avec une focalisation sur la phase post mortem analyse la singularité du dispositif helvétique de l'assistance au suicide.

→ **Bloy A, van Lander A, Mallet D, Belloir MN. Soins palliatifs.**

MALAKOFF : DUNOD, 2020, 361 P.

Les soins palliatifs renvoient à une somme de pratiques appuyées sur une démarche scientifique en constant dialogue avec l'expertise clinique des différents intervenants en santé personnel médical, paramédical, psychologues, professionnels du social... Si ces équipes interdisciplinaires appréhendent différemment le réel des malades, elles convergent vers un objectif commun : la nécessité d'accompagner de façon expérimentée la période particulière de la fin de vie et du mourir.

Cet aide-mémoire rend compte de cette diversité et expose de façon didactique et exhaustive : les repères de base, les pratiques spécifiques, des expériences cliniques. Il tente d'expliquer les pratiques spécifiques aux soins palliatifs développés par les équipes interdisciplinaires, en s'appuyant sur de nombreux cas cliniques.

→ **Castaing C. Les droits de la personne face à la mort : perspective française et expériences étrangères.**

PARIS : LEXISNEXIS, 2021, 133 P.

L'ouvrage apporte un éclairage juridique sur la fin de vie face au développement des progrès médicaux. À l'aide d'une approche concrète et lisible du droit en la matière, il répond à la question de l'existence d'une liberté, d'un droit à mourir et rassemble les éléments qui compose un droit à une fin de vie digne et apaisée. Il est enrichi d'éléments d'exemples tirés du droit comparé.

→ **Cazelais N, Gupta M. L'aide médicale à mourir, une question vitale.**

MONTREAL : EDITIONS XYZ, 2021, 153 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13CAZ

De grands enjeux humains traversent la question de l'accès à l'aide médicale à mourir : l'instinct de

survie, les réactions devant la mort inéluctable, la dignité et la liberté, le respect et la volonté de mourir, entre autres. Pour savoir comment s'incarnent ces questions, le journaliste et écrivain Normand Caze-lais est allé à la rencontre de personnes oeuvrant dans le milieu de la santé, de familles et de proches aidants, jusqu'à Véronique Hivon, dont l'action politique a fait avancer la cause et son cadre légal au Québec. Pour mieux comprendre, il a aussi questionné l'histoire, les religions et les croyances d'ici et d'ailleurs, la littérature, la justice et les lois, en quête d'amorces de réponses à partager, à préciser ensemble, en famille comme en société.

→ **Damas F. La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux.**

BRUXELLES : MARDAGA, 2020, 174 P.

Que ce soit en France ou ailleurs, la question de l'euthanasie divise encore l'opinion publique. La Belgique, en dépénalisant sa pratique depuis 2002, fait figure d'avant-gardiste. Mais au-delà de la polém-ique, cette question délicate conserve bien souvent une part d'opacité pour les patients et leurs proches, tout comme pour les professionnels de la santé. Engagé depuis quinze ans dans la défense de cette liberté de choix, le docteur François Damas réalise ici un état des lieux des protocoles existants et aborde la réalité du terrain avec humanité et délicatesse.

→ **Delaporte I. L'affaire Vincent Lambert : enquête sur une tragédie familiale.**

RODEZ : ROUEGUE, 2020, 207 P.

Comment Vincent Lambert, cet homme plongé dans un état végétatif chronique et irréversible suite à un accident de voiture, est-il devenu le symbole du débat sur la fin de la vie et l'euthanasie ? Quelle est la genèse du combat judiciaire et médiatique qui a généré, entre 2013 et 2019, une invraisemblable suc-cession d'expertises médicales et de décisions judiciaires, les secondes contredisant les premières ? Dans cette enquête rigoureuse, exigeante et dense, reposant sur des témoignages et des documents exclusifs, Ixchel Delaporte retrace l'histoire d'une famille dont les déchirements ont commencé bien avant l'accident de Vincent.

D'emblée, tous les ingrédients d'une tragédie étaient réunis. D'un côté, des parents profondément mar-qués par leur proximité avec la Fraternité Sacerdotale Saint-Pie X et par leur croisade contre l'avorte-ment et le mariage homosexuel. De l'autre, une épouse et une fratrie convaincues que Vincent n'aurait jamais voulu de cette vie-là. Lui qui fut exposé dès l'enfance à des traumatismes majeurs. Comme peu d'autres, l'affaire Lambert aura révélé les difficultés de notre société à affronter les questions éthiques que soulève la mort.

L'implication de mouvements catholiques intégristes et d'extrême droite aura poussé très loin l'instru-mentalisation du cas Vincent Lambert. Ixchel Delaporte livre ici la première enquête d'ampleur sur cette affaire polémique et passionnelle.

→ **Desclos J. L'aide médicale à bien mourir : les grands enjeux.**

MONTRÉAL : MEDIASPAUL CANADA, 2021, 336 P.

L'aide médicale à mourir est désormais une pratique admise dans les législations canadienne et qué-bécoise. Pour plusieurs, le geste demeure suspect aux plans éthique et religieux. D'où l'importance d'en approfondir les grands enjeux, en réfléchissant positivement sur la souffrance et la mort humaines: elles sont toujours une expérience tout à fait personnelle, singulière, unique. Elles nous invitent à examiner avec ouverture d'esprit le défi que pose la misère incontrôlable de personnes en attente de compassion.

L'auteur souligne le lien étroit entre le mystère de la mort et le mystère de la liberté, qui nous renvoient à celui de Dieu lui-même. Comment s'articulent le devoir de vivre, la souffrance, le rôle de la conscience, le sens de la dignité, le temps de la mort, et la pensée biblique sur la mort ? Lorsque la souffrance devient absurde, la mort n'est-elle pas un don du Dieu libérateur, et l'aide médicale à mourir comme la manifestation d'une compassion fondamentale à l'égard des souffrants ? Ce livre est une invitation à dépasser un regard uniquement négatif sur la mort et à accueillir son ultime appel.

→ **Devos T, Ricot J, de Djin H, Vermeer E, Dopchie C, Lemmens W, Haekens A, Karplus R, Frings M, Beuselinck B, Blanchard J, Trufin F. Euthanasie, l'envers du décor : réflexions et expériences de soignants.**

WAVRE : MOLS, 2019, 240 P. - DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04DEV

Ce sont huit soignants belges, professeurs d'université spécialisés en accompagnement palliatif, in-firmiers et éthiciens reconnus qui tentent ensemble de dire leurs questions autour de la fin de vie,

des soins palliatifs et de la pratique de l'euthanasie. Page après page, ils partagent leur vécu et leurs réflexions nées de leur confrontation aux demandes d'euthanasie et d'accompagnement en fin de vie dans un pays, la Belgique, où l'euthanasie, dépénalisée depuis 2002, est aujourd'hui souvent devenue un acte banal.

Loin de tout militantisme, ces récits de vie et de mort, évoquent l'envers du décor d'une réalité qu'il est grand temps d'évaluer avec plus de rigueur. Ces multiples regards croisés de soignants font la richesse et l'originalité de cet ouvrage, qui s'appuie aussi sur la contribution d'une médecin israélienne. Il s'adresse non seulement à des soignants mais aussi à toute personne qui s'interroge sur le sens de la mort et de la souffrance, et aussi sur cette réalité d'une loi votée en 2002 qui suscite toujours plus de questions.

Les exposés de ces gens de terrain contiennent des exemples qu'ils ont vécus, des histoires concrètes qui permettent au lecteur de prendre conscience de la complexité des situations et des conséquences concrètes de la loi « euthanasie ». Il s'agit donc d'une contribution unique et sans doute utile pour de nombreux pays, dont la France, où la dépénalisation de l'euthanasie en fin de vie fait aujourd'hui débat.

→ **Droit RP, Monneron D, Agid Y, Bruckner P, Canto-Sperber M. Ethique du grand âge et de la dépendance.**

PARIS : PUF, 2020, 382 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.02DRO

La pandémie de 2020 a soumis à de rudes épreuves les résidents des EHPAD et des institutions médico-sociales, leurs familles ainsi que tout le personnel soignant et administratif. Cette crise a mis en lumière à la fois les forces du dévouement et les faiblesses des systèmes. Fondation d'utilité publique à but non lucratif, Partage et Vie, qui gère une centaine d'EHPAD et privilégie l'éthique et sa mise en oeuvre, conduit une réflexion de fond dont ce volume est un premier jalon. Rassemblant les compétences d'experts, qui dialoguent avec celles et ceux qui travaillent chaque jour dans l'accompagnement, ce recueil examine les problèmes éthiques et pratiques soulevés notamment par le surconfinement des personnes âgées et dépendantes durant la pandémie, les risques de « glissement » suscités par les mesures de protection sanitaire, la restriction ou l'interdiction du toucher lors des visites, les modifications du regard porté sur le grand âge.

Dans la mesure du possible, il propose des solutions pratiques. Les textes sont issus des travaux de la Fondation Partage et Vie.

→ **Erard V. Suisse – France : regards croisés sur les pratiques d'accompagnement de la fin de vie.**

PARIS : L'HARMATTAN, 2016, 211 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.04.04ERA

Comment accompagner dignement la fin de vie ? Cette question a amené l'auteure à conduire une multitude d'interviews et à recueillir de nombreux témoignages d'acteurs de la santé, de bénévoles, de patients et de leurs proches, essentiellement en France et en Suisse. Le tableau qu'elle dresse de l'ensemble des pratiques actuelles modifie profondément notre vision de l'accompagnement de la fin de vie.

L'auteure aborde ici en détail les enjeux éthiques posés par les pratiques actuelles des soins palliatifs, du suicide assisté et de la prise en charge de la douleur.

→ **Evin C. La médiation au service de la santé et du médico-social.**

RENNES : PRESSES DE L'EHESP, 2022, 153 P.

Au cours des dernières années, notre législation s'est considérablement enrichie de la prise en compte de modes amiables de règlement des différends et les procédures faisant notamment intervenir la médiation touchent de nombreux aspects de la vie sociale. Aujourd'hui, la médiation constitue un outil efficace pour traiter des tensions auxquelles sont souvent confrontés les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, face aux plaintes ou aux réclamations des usagers ou face à des conflits individuels entre les personnels.

Cet ouvrage a pour finalité, en s'adressant aux responsables et professionnels des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux, de les sensibiliser à la démarche de médiation et de leur en donner les règles, afin qu'ils puissent la mettre en oeuvre y compris en s'affranchissant, lorsque c'est nécessaire, des textes réglementaires qui, dans ce domaine, sont souvent inadaptés aux situations auxquels ils sont confrontés.

L'analyse critique de ces textes permet ainsi de présenter les bonnes pratiques en la matière.

→ **Fantoni S, Saison J. De l'obstination déraisonnable aux soins palliatifs : regard pluridisciplinaire pour une amélioration de l'accompagnement de la fin de vie.**

BORDEAUX : LEH EDITION, 2021, 153 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 05FAN

La loi du 2 février 2016 et les plans successifs de développement des soins palliatifs n'ont pas empêché que la question de l'accompagnement de la fin de vie soit de nouveau au cœur du débat public. Trois propositions de loi ont été déposées dès la fin de l'année 2017 et ont été relayées par une tribune de 156 députés réclamant l'adoption « sans délai » d'une nouvelle loi reconnaissant « aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps ».

Deux nouvelles propositions ont été déposées en janvier 2021 sur le bureau de l'Assemblée nationale. Faut-il de nouveau légiférer ? Faut-il davantage examiner les mesures de mises en oeuvre par les équipes médicales pour comprendre les freins et leviers d'un meilleur accompagnement des patients en fin de vie ? Ces questions s'étaient déjà posées en 2015, elles se posent de nouveau aujourd'hui. Une approche pluridisciplinaire permet de mieux apprécier les termes du débat. A l'occasion de la journée d'études du 2 décembre 2020, l'équipe de recherche du projet Ac- SOI-VIE (Accompagnement de la fin de vie : regards croisés des patients et des soignants) a partagé de nouvelles réflexions sur la thématique de l'accompagnement de la fin de vie et de son appropriation par les professionnels de santé. Cet ouvrage réunit l'ensemble de ces contributions.

→ **Fauré C, Allix S. Accompagner un proche en fin de vie : savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins.**

PARIS : ALBIN MICHEL, 2016, 200 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.04.04FAU

« Que savons-nous des soins palliatifs et des progrès immenses dont chacun d'entre nous doit pouvoir bénéficier ? De nos droits et des démarches permettant de faire respecter nos souhaits sur l'arrêt des traitements ou notre refus de l'acharnement thérapeutique ? De même, quels sont les signes physiques et psychologiques qui nous montrent que la mort est proche ? Que peut-on dire ou faire durant ces ultimes moments ? Savoir ce qui se passe et à quoi s'attendre durant les derniers jours et les dernières heures permet de rendre un peu moins angoissant ce temps si particulier.

Cela n'élimine pas la souffrance mais aide à prendre un peu de distance. » Ce véritable guide de la fin de vie répond de manière claire et accessible aux innombrables questions que l'on se pose tous. Il offre ainsi une source précieuse d'apaisement et aide à communiquer avec les soignants.

→ **Fiat E. Petit traité de la dignité : grandeurs et misères des hommes.**

PARIS : LAROUSSE, 2012, 234 P.

Ce masque à la place de traits singuliers, cette bave qui lui venait aux lèvres, ce besoin d'affection bruyant qu'elle manifestait souvent, cette insigne maladresse : tout cela rebutait Yvonne plus que le général, et sa foi ne l'aidait pas comme elle aurait dû. Lorsque Charles et Yvonne se recueillirent devant sa tombe, il lui prit la main, se pencha sur elle et lui dit : « Vous voyez Yvonne, maintenant elle est comme tout le monde. » L'amour et le respect que portait le général de Gaulle à sa fille trisomique : une histoire, parmi tant d'autres que traite ici l'auteur, qui nous parle de misère, de respect et du sacré présent en tout être humain. Tous les hommes sont-ils dignes de la qualité d'être humain ? La dignité est-elle inaliénable ? Peut-on la perdre sous la pression de ce que nous subissons ? Est-elle affaire de circonstances, de génétique, de condition ?

→ **Fourneret E, Aubry R. Sommes-nous libres de vouloir mourir ? Euthanasie, suicide assisté : les bonnes questions.**

PARIS : ALBIN MICHEL, 2018, 197 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04FOU

Les débats français autour de l'euthanasie et du suicide assisté sont en général monopolisés par les partisans et les adversaires radicaux du « droit de mourir dans la dignité ». Éric Fourneret, philosophe spécialisé en philosophie morale et en éthique appliquée, rompt avec cette confrontation binaire des « pour » et des « contre » en posant des questions de fond qui ne se laissent pas trancher si facilement.

Ces questions ont trait avant tout aux visions déterministe et libertarienne de la volonté humaine, mais aussi au rapport complexe entre le choix individuel de celui qui « veut mourir » et le contexte collectif dans lequel s'inscrit ce choix. Les cas de la Belgique et de la Suisse sont analysés, comme celui des

États-Unis (notamment l'Oregon), et bien sûr, la pratique française structurée par la loi Claeys-Leonetti. L'« obsession de la compassion » est critiquée sans concession, tout autant que les dérives qui peuvent mener à une « obstination palliative ». Sans polémique, cet ouvrage ne plaide que pour une attention envers l'humain dans toute sa complexité.

→ **Fournier V. La mort est-elle un droit ?** PARIS : LA DOCUMENTATION FRANÇAISE, 2016, 161 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04FOU

La mort est-elle un droit ? Et le moment est-il venu d'ouvrir un droit à mourir ? L'objet de cet ouvrage est de donner quelques clés pour comprendre les principaux enjeux qui sous-tendent la controverse afin que chacun puisse se situer en toute liberté à l'égard des deux principales positions en présence. Depuis les années 1970, trois étapes majeures se sont succédé : l'avènement de la réanimation médicale, (au risque de « l'acharnement thérapeutique »), le traitement médicamenteux de la douleur (au risque « d'amoinrir les capacités de résister à la mort ») et, troisième facteur venu alimenter dernièrement le débat, une revendication sociétale du « droit à mourir » au nom du respect dû aux convictions personnelles.

Les dernières lois (Claeys-Leonetti) ont cherché des points d'équilibre entre ces différentes positions. Un consensus est-il enfin possible ? Qu'ont choisi les autres pays ? Pour répondre à ces questions, « Place au débat » vous propose l'analyse d'un médecin, directrice du centre d'éthique clinique et présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

→ **Galichet F. Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?** PARIS : ODILE JACOB, 2020, 229 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 07GAL

Quand peut-on dire de sa vie qu'elle est accomplie ? François Galichet met en balance deux représentations de la vie. On peut la tenir pour un bien absolu à préserver à tout prix. On peut aussi l'envisager à la manière du peintre ou de l'écrivain, comme une oeuvre dont on est l'auteur, que l'on peut façonner dans la mesure où l'on est maître de soi. Ce livre est une méditation sur ce thème. Il naît d'un paradoxe : dans nos sociétés, la vie est devenue la valeur suprême, la plus sacrée, et en même temps certains - beaucoup - souhaitent pouvoir en sortir quand ils considèrent qu'elle est accomplie, que la prolonger la dégrade.

D'où ces questions, qui nous concernent tous : qu'est-ce qu'une vie digne et digne d'être vécue ? Quel sens lui donnons-nous ? Qu'est-ce qui fait sa qualité et son intensité ? Voudrions-nous être immortels ? L'auteur recueille le témoignage de personnes disposant d'un moyen de mourir volontairement de façon douce. En examinant le prix que nous accordons à la vie et la définition de ce qu'est une vie digne d'être vécue, il nous invite avec délicatesse à une réflexion sur la vie, sur la mort et sur l'exercice de la liberté. Un livre clair et lumineux sur la joie de vivre en disposant de soi.

→ **Geerts N. L'après-midi sera courte : plaidoyer pour le droit à l'euthanasie.** PARIS : L'HARMATTAN, 2018, 170 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02GEE

« Tout est bien » : telle était ma conviction profonde en accompagnant maman dans sa demande d'euthanasie. Tout est bien quand la loi, comme en Belgique, reconnaît aux individus le droit de disposer de leur vie, jusqu'au stade ultime consistant à y mettre fin. Car pourquoi notre vie devrait-elle être sacrée pour nous indépendamment de sa qualité ? Il y a derrière la question de l'euthanasie un véritable enjeu de liberté individuelle, et donc de laïcité.

Et c'est sous cet éclairage qu'il faut examiner le rôle du médecin : ni simple exécutant sans conscience, ni volonté se substituant à celle du malade, il s'agit de la main amie qui vient permettre l'accomplissement de la volonté mûrement réfléchie et clairement exprimée de son patient, et ce dans des conditions de dignité.

→ **Gilioli C, Dupont M. Droits des patients : comprendre les textes pour bien les appliquer.** ISSY-LES-MOULINEAUX : ELSEVIER MASSON, 2018, 110 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.03GIL

La reconnaissance des droits du malade régit désormais la relation soignant-soigné. Cet ouvrage ancré dans la réalité et dans le quotidien du personnel soignant et dans celui des patients permet de se poser les justes questions touchant à des sujets délicats (dignité souffrance bien-être...). Après avoir déroulé le cheminement éthique et historique ayant conduit à l'élaboration progressive des droits

du patient l'auteur procède à une analyse critique des textes de loi et explique ce que ces droits impliquent tant pour les soignants que pour les patients : que signifie exactement « consentir » quand on aborde la question du « consentement du patient » ? Quelles limites trouve-t-on à la déclaration des « directives anticipées » ? Quelles sont les limites d'un protocole dans la notion de « respect de la dignité d'un malade » (le respect de la dignité relevant surtout d'une attitude d'un rapport particulier à l'humain) ? Cet ouvrage s'adresse aux étudiants en formation initiale (paramédicale et médicale) aux professionnels engagés dans les différentes formations universitaires (DU Masters) ainsi qu'aux familles des patients et aux membres des associations de malades.

→ de Hennezel M. **L'adieu interdit.**

PARIS : PLON, 2020, 149 P.

L'adieu interdit, c'est celui dont ont été privés tant de gens qui n'ont pas pu être auprès de leurs proches à la fin de leur vie. La situation sanitaire a en effet conduit à des décisions d'une profonde inhumanité. Or il faut que tous, collectivement, nous réfléchissions à ce que l'auteur appelle « la folie hygiéniste ». Car ce qui est ici en jeu est ce qui fait, pour chacun d'entre nous, le sens de la vie.

Qui mieux que Marie de Hennezel, l'une des grandes humanistes de notre temps, pouvait révéler toutes les facettes de la situation, et montrer comment de nombreux soignants ont su inventer des manières de faire lien et de sauver l'essentiel. En mettant des mots sur ce que nous avons tous vécu, ce livre donne tout autant à penser qu'il reconforte.

→ Hirsch E. **Mort par sédation : une nouvelle éthique du « bien mourir » ?**

TOULOUSE : ERÈS, 2016, 209 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.02HIR

La loi sur la fin de vie du 2 février 2016 rend désormais possible une assistance médicalisée assimilée par certains à l'aide active à mourir, ce que revendiquent depuis des années les apôtres du suicide assisté ou de l'euthanasie. De « nouveaux droits » y sont proclamés, comme celui d'éviter toute souffrance en décidant de mourir de manière anticipée, sous sédation profonde et continue. Pouvoir ainsi recourir aux dispositifs d'une mort à la demande, dans la minutie de procédures médico-légales, est-ce l'avancée démocratique attendue pour « mourir dans la dignité » ? Cette « dernière liberté » constitue-t-elle le nouveau modèle de la « bonne mort », une nouvelle éthique du « bien mourir » sous contrôle médical ? Les derniers temps d'une existence sont affaire intime ; ils relèvent de circonstances personnelles.

Ils sont pourtant devenus l'enjeu de débats politiques et de décisions légales qui aboutissent aujourd'hui à de nouvelles pratiques médicales. Au-delà d'une promesse électorale et d'une concertation nationale n'ayant pu aboutir qu'au consensus provisoire d'un texte de loi ambigu et d'une application compliquée, nos responsabilités demeurent auprès de celui qui va mourir. N'aurait-il pas été alors plus sage et courageux de créer les conditions effectives d'un choix possible entre un accompagnement humain jusqu'au terme de la vie et une euthanasie par compassion ?

→ Hirsch E, Brugeron PE, Clanet M. **Vivre avec une maladie neuro-évolutive : enjeux éthiques et sociétaux.**

TOULOUSE : ERÈS, 2019, 304 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 03.03HIR

Plutôt que de reprendre la désignation médicale connotée de « maladies neuro-dégénératives », le choix a déjà été de retenir celle de « maladies neuro-évolutives », afin d'identifier les évolutions nécessaires à un parcours spécifique dans la maladie. À bien des égards la maladie d'Alzheimer se distingue de la sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson, de la Maladie de Charcot (SLA) ou de Chorée de Huntington.

Des conditions du diagnostic jusqu'aux traitements et à la qualité de vie, les évolutions sont marquantes ces dernières années. Les personnes malades expriment le même besoin d'être respectées dans leurs droits, dans cette envie de vivre parmi nous, estimées pour ce qu'elles sont, considérées dans leur citoyenneté. Elles n'acceptent plus les négligences consenties au prétexte de représentations sociales péjoratives et discriminantes, de logiques hostiles au changement, de dispositifs réglementaires rigides qui détermineraient l'ordre des choses, ou du manque d'intérêt pour une cause que certains estimerait indigne de considération.

Plus encore, elles revendiquent d'être partie prenante des choix qui les concernent, et inventives, avec les professionnels, de réponses innovantes adossées à leurs savoirs et à leurs expertises. Comment accompagner l'existence quotidienne de la personne malade dans un contexte humain et un envi-

ronnement respectueux et bienveillant ? Comment permettre la poursuite d'une activité professionnelle, lorsque les premiers signes de la maladie se manifestent chez une personne jeune ? Quelles stratégies mettre en oeuvre afin de surmonter l'exposition aux situations de dépendance, d'impuissance, à l'affaiblissement des capacités cognitives ? Comment reconnaître la position des proches, les compétences des professionnels dans des interventions en partenariat, soucieuses de la personne malade et de son autonomie ?

→ **Labayle D. Un médecin, la liberté et la mort : pour le droit de choisir sa fin de vie.**

PARIS : PLON, 2022, 336 P.

Le docteur Denis Labayle est l'un des très rares médecins en France à défendre depuis plus de vingt ans le droit des êtres humains à choisir leur fin de vie ainsi qu'une nouvelle conception de l'éthique médicale ajoutant au célèbre serment d'Hippocrate : « J'accompagnerai mes malades jusqu'à la fin de leur vie et je respecterai leur choix. » Le docteur Denis Labayle est l'un des premiers médecins à avoir affirmé que les soins palliatifs ne résolvaient pas toutes les situations et à avoir alerté sur les dérives des lois Leonetti et Claeys-Leonetti qui imposent la déshydratation du corps et engendrent des agonies prolongées, inutiles et douloureuses.

Il a forgé ses convictions sur une écoute approfondie des patients en fin de vie, au cours de ses quarante années de fonction hospitalière et a découvert l'importance du rôle du médecin dans les réponses à apporter. Il défend une nouvelle conception de l'éthique médicale : au célèbre serment d'Hippocrate dont il analyse la métamorphose au cours de l'histoire, il propose d'ajouter d'autres engagements, comme celui-ci : « J'accompagnerai mes malades jusqu'à la fin de leur vie et je respecterai leur choix. »

En un temps où tous les pays limitrophes de l'Hexagone font évoluer la législation en ce domaine, la France campe sur des règles rigides qui obligent nombre de citoyens à aller chercher à l'étranger ce que leur pays leur refuse. Pourquoi une telle obstruction ? L'auteur tente d'y répondre. Son combat commence à porter ses fruits : le 8 avril 2021, hors agenda parlementaire, les députés ont voté, à une très large majorité, l'article premier d'un projet de loi qui autorise enfin le droit des malades à demander l'aide médicale à mourir.

Une porte entrouverte que certains ont tenté de refermer en déposant 4 000 amendements. Il est donc certain que ce débat qui s'est ouvert n'en est qu'à ses prémices et qu'il sera, à coup sûr, l'un des thèmes abordés au cours de cette année 2022 d'élection présidentielle.

→ **Lacambre M, Hanon C. Vouloir mourir au XXI^e siècle.**

ARCUEIL : DOIN EDITIONS, 2021, 138 P.

Grâce aux progrès scientifiques et technologiques, la médecine du XXI^e siècle est en capacité de maîtriser les ressorts de la vie depuis ses origines et d'assurer un statut de « bien-être » à tout un chacun jusqu'au terme de son existence. Dans les sociétés occidentales, le vieillissement des populations se conjugue avec le recul de l'âge de la mort dans un mouvement paradoxal : vivre plus longtemps certes, mais à quel prix ? Si le handicap, les maladies grèvent les dernières années de vie, si la douleur et la perte d'autonomie conduisent certains à ne plus vouloir « de cette vie-là », quelles réponses propose notre société ? Le législateur a encadré ces situations d'impasse, pour proposer des issues, pour soulager le calvaire individuel ou familial, et accompagner dignement une (fin de) vie médicalement assistée.

Entre sédation profonde et continue, arrêt de traitement, euthanasie et suicide assisté, les conjugaisons de la mort aux temps du soin se déclinent à l'envie, de la consultation d'obstétrique à la psychiatrie de la personne âgée. Cet ouvrage polyphonique et pluridisciplinaire interroge les évolutions médicales, juridiques, philosophiques, éthiques, sociologiques, en France et à l'étranger, dans ses rapports avec la mort provoquée... ainsi que les risques de continuer d'ignorer ce phénomène, ou d'envisager la fin de vie comme panacée de nos inquiétudes. C'est à ce carrefour éthique complexe et fragile que nous nous arrêtons pour éclairer les soubassements de la volonté de mourir et de ses accompagnements possibles, afin de poser les bases d'un dialogue résolument tourné vers l'humain dans ce qu'il a de plus universel.

→ **Lefeuve K, Depadt V, Claeys A. Protéger les majeurs vulnérables : quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?**

RENNES : PRESSES DE L'EHESP, 2017, 236 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 12.00LEF

Depuis la loi de 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 est venue renforcer les droits des patients, en proposant de nouvelles dispositions qui témoignent de la complexité de ce sujet sensible. Mais quels sont les apports réels de cette loi ? Dans quelle mesure

a-t-elle renforcé le respect de la volonté des personnes en fin de vie, créé un droit à la sédation et consolidé les mesures anticipatives ? Après deux ouvrages consacrés à la place des familles et à l'intérêt de la personne protégée, ce nouveau volume vise ici à explorer la loi dans toutes ses dimensions : politique et sociétale, éthique et philosophique, juridique et internationale.

A l'appui des regards et témoignages croisés d'experts, professionnels de la santé et du social, associations d'usagers et chercheurs, il invite ainsi à une analyse éclairée et pluridisciplinaire sur la question sociétale et individuelle de la fin de vie.

→ **Lombard M. L'ultime demande. Fin de vie : la réponse passera par la loi.**

PARIS : LIANA LEVI, COLL. « OPINION », 2022, 128 P.

Quand la chronique n'est pas défrayée par le cas d'un médecin traduit en justice pour être venu en aide à un ami atteint par une maladie impossible à soulager, ou par l'exil en Belgique ou en Suisse de telle personnalité connue afin d'y bénéficier d'une aide à mourir, c'est dans le silence que nombre de malades atteints de maladies incurables demandent en France, en vain, qu'il soit mis fin aux souffrances tant physiques que psychologiques qu'ils subissent, parfois depuis des années, sans espoir de rémission.

Malgré les progrès des soins palliatifs, la loi en vigueur jette dans l'impasse un certain nombre de malades. Même la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui n'est pourtant possible qu'en toute dernière extrémité, peut créer une situation terrible dans laquelle le mourant n'en finit pas de mourir. Notre législation ne doit plus laisser désemparés ceux qui affrontent ou redoutent d'avoir à affronter de telles fins de vie pour eux-mêmes ou leurs proches. Le débat qui s'ouvre doit être alimenté par les retours d'expériences de très nombreux pays qui ont fait évoluer leurs lois depuis une dizaine d'années. Il est temps, en France, qu'il puisse aussi être répondu à l'ultime demande : une demande d'aide à mourir paisiblement.

→ **Martin T. Le malade et la décision médicale : fragilité du consentement et de l'autonomie.**

BESANÇON : PU DE FRANCHE-COMTÉ – PUFC, 2018, 132 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.03MAR

Le malade n'est plus seulement aujourd'hui un patient, il participe au choix du traitement qu'il reçoit. Pour le droit comme pour l'éthique, la décision médicale exige le consentement libre et éclairé de celui qui, à la fois, bénéficie du traitement et en accepte les conséquences. Mais cette position de droit est-elle si aisément applicable ? Les obstacles qui compromettent l'autonomie du malade et sa participation à la décision médicale sont multiples : techniques, épistémiques, psychologiques, juridiques, éthiques.

L'analyse de la force et des limites de ces difficultés fait ici l'objet d'une réflexion plurielle et exigeante de la part de juristes, médecins, philosophes, psychologues.

→ **Nkulu Kabamba O. Pour ou contre l'euthanasie ? : mémoire d'un débat jamais soldé.**

PARIS : L'HARMATTAN, 2019, 106 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04NKU

Dans une démarche qu'il considère comme un exercice académique, l'auteur revisite les arguments qui, dans l'histoire récente, ont meublé le débat sur l'euthanasie, c'est-à-dire : d'une part, les arguments avancés par les partisans de l'euthanasie qui soutiennent et militent pour sa légitimation légale et sociale et, d'autre part, les arguments développés par les opposants à l'euthanasie qui font valoir que celle-ci doit rester interdite par la loi dans la pratique de la médecine. Pourquoi l'euthanasie fait-elle débat et pourquoi continue-t-elle encore à faire débat ? Pour l'auteur de cet ouvrage, il semble que c'est parce que l'emploi du terme « euthanasie » s'est focalisé non seulement sur la liberté et la volonté de la personne qui veut mourir, mais surtout sur l'intention délibérée et l'acte conscient de donner la mort. Ce qui repose sans cesse l'éternelle question du « bien » et du « mal » : l'euthanasie est-ce « bien » ou est-ce « mal » ? Dans une société pluraliste où tous ne partagent pas les mêmes valeurs ni les mêmes convictions morales et religieuses, il est très difficile de trouver un consensus sur la définition de ce qui est bien et de ce qui est mal.

Par ce fait, l'euthanasie jugée moralement comme un bien par les uns, et comme un mal par les autres, reste un débat sans fin, un débat jamais soldé. L'auteur soutient qu'il est difficile de prendre position pour dire qui a tort et qui a raison, et par ce fait, dit-il, il faut s'interdire de porter un quelconque jugement de valeur sur les arguments et les contre-arguments développés par les uns et les autres.

Par conséquent, il faut laisser le soin et l'espace à chaque personne ou à chaque groupe d'individus

de dégager pour lui-même sa vérité selon les convictions et les valeurs qui sont les siennes, sans nécessairement vouloir imposer cette vérité aux autres. Dans ce contexte, l'auteur s'approprie la position de l'ancien professeur de bioéthique à l'Université de Montréal, Hubert Doucet, qui soutient « qu'aucun argument pour ou contre l'euthanasie n'est entièrement convaincant, mais que chacun renferme des richesses dont il faut tenir compte pour que les mourants soient respectés comme des personnes humaines ».

→ **Pillonel A, Berthod MA, Castelli Dransart DA, Stavrianakis A. La mort appréciée : l'assistance au suicide en Suisse.**

LAUSANNE : EDITIONS ANTIPODES, 2021, 340 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04PIL

Ce livre propose une immersion dans les réalités de l'assistance au suicide. Il se fonde sur une étude ethnographique qui restitue le point de vue de personnes recourant à une telle assistance ainsi que celui des individus susceptibles de prendre part à un tel processus : personnes sollicitant une aide au suicide et leurs proches, accompagnateurs et accompagnatrices d'associations d'aide au suicide, médecins, psychiatres, personnels soignants, pharmaciens-ne-s, agents-e-s de police, médecins légistes, procureurs-e-s ou employés-e-s des pompes funèbres. Avec force et détail, il rend compte de toute la mise en place d'une assistance au suicide et documente de manière inédite - à partir d'observations directes - la réalisation même d'un suicide assisté et toute la procédure médico-légale qui la suit. Cet ouvrage fait le récit d'une série de cas, suivis parfois durant près de deux ans, pour tenter de saisir la façon dont l'idée consistant à vouloir donner une telle forme à la mort a émergé chez une personne - jusqu'à sa mise en oeuvre. L'ouvrage offre une compréhension aussi complète que possible du dispositif d'assistance au suicide en Suisse.

→ **Recab J. Quelle dignité pour la fin de vie ? – Suicide assisté : le modèle suisse en question.**

PARIS : ALBIN MICHEL, 2016, 159 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.01REC

Longue maladie, neurodégénérescence, dépendance du grand âge, perte de sa dignité... Chacun aujourd'hui, devant ces naufrages, voudrait garder une maîtrise aussi grande que possible sur sa fin de vie, se garantir d'un acharnement thérapeutique qui paraît être l'antithèse même du bien-vieillir. Et la Suisse est le seul pays à offrir aujourd'hui une solution rassurante qui attire un nombre grandissant de personnes : le suicide assisté. Une solution qui n'en pose pas moins de nombreuses questions éthiques, légales, mais aussi psychologiques, affectives et même économiques... Auxquelles Jeremy Recab, infirmier depuis trente ans, notamment auprès de personnes âgées, nous invite à réfléchir avec toute son expérience, avec aussi une grande intelligence et beaucoup d'humanité.

La vie est un bien unique et précieux, le temps de l'acharnement thérapeutique n'est plus d'actualité : il est possible aujourd'hui d'exprimer ses souhaits et de les voir respectés, de bénéficier de soins palliatifs d'une grande qualité. N'est-ce pas cette voie qu'il faut privilégier et défendre ?

→ **Rombouts C, Richelle S. Le grand jour.**

PARIS : LOCO, 2020, 112 P.

« Le 9 février 2015, elle a fêté ses 80 ans. Elle a encore dansé, elle a encore ri. Le 14 février 2015, elle est partie. Elle l'avait décidé. Elle souffrait d'une pathologie lourde ». Catherine Rombouts est photographe, Christiane était sa mère. Sophie Richelle est historienne. Elles racontent, dans un livre à deux voix, en images et en textes, la fin de vie de Christiane. En Belgique, l'euthanasie est permise dans le cadre strict de la loi depuis 2002.

Ce livre offre un aperçu des réalités qu'elle recouvre. Pour Christiane et pour d'autres, la possibilité de ce choix a permis une mort plus digne, en accord avec leur définition de la vie. Les photographies de Catherine Rombouts, qui a suivi et accompagné sa mère jusqu'à ses derniers instants, se mêlent aux photographies familiales, aux objets du quotidien, traces d'une vie accomplie. Les textes de Sophie Richelle, rédigés à partir de témoignages et d'éléments plus informatifs et chiffrés, mettent en perspective les histoires singulières et collectives d'euthanasie.

Entre des questions morales, religieuses et politiques, l'euthanasie divise les Européens et entraîne des débats passionnés dans les pays tentés par la légalisation. La Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg ont sauté le pas et autorisé la pratique dans un cadre strictement défini. En France, l'euthanasie, tout comme le suicide assisté, demeurent proscrits par la loi, même si, depuis 2016, la loi Claeys-Leonetti donne droit à « la sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Dans ce lourd débat, ravivé

par des cas très médiatisés (Vincent Humbert, Chantal Sébire, Vincent Lambert, Anne Bert), l'opinion publique semble aujourd'hui avoir évolué et les enquêtes d'opinion montrent qu'une nette majorité se dégage en faveur de l'euthanasie. Cet ouvrage, poignant et sensible, a pour ambition de faire avancer le débat au sein de notre société.

→ **Romero-Michel JL. Lettre ouverte à Brigitte Macron : #MaMortMAppartient.**

PARIS : MICHALON, 2018, 143 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.04ROM

Jean-Luc Romero lutte pour obtenir le droit de mourir dans la dignité depuis plusieurs années. Un combat personnel : confronté à la maladie, aux départs précoces de proches, il a pris conscience très tôt de la brutalité de la mort. Des épreuves personnelles qui l'ont conduit à mener un véritable combat sur la scène politique : il prône un dispositif qui permettrait aux Français de choisir les conditions de leur départ.

Une loi que l'ADMD, association qu'il préside et rassemble près de 50 000 adhérents, réclame depuis près de 35 ans et qui, assure-t-il, serait plébiscitée par 96 % de l'opinion. Pour lui, les dispositifs actuels, Loi Leonetti en tête, ne sont qu'un moyen pour les gouvernements de jouer la montre et d'éviter de prendre de véritables mesures : celle notamment de permettre aux majeurs de bénéficier d'une aide active à mourir, le suicide assisté ou l'euthanasie active. Jean-Luc Romero détaille ses idées, explique ses positions, propose des solutions et compare la situation de la France avec celles de ses voisins, notamment la Belgique et le Luxembourg, pays où l'euthanasie est légalisée depuis plusieurs années. Une voix qui porte au moment d'un débat de société s'annonçant clivant, renvoyant chacun à ses propres convictions (qu'elles soient éthiques ou religieuses) et risquant fortement d'agiter l'Assemblée nationale et le monde politique pendant plusieurs semaines.

→ **Ruszniewski M, Zittoun R. Face à la maladie grave : patients, familles, soignants.**

MALAKOFF : DUNOD, 2021, 206 P.

Permettre une meilleure compréhension des processus psychiques pour pallier l'angoisse de mort constitue l'objectif de ce livre qui aborde chacune des phases de la maladie grave et décrit avec précision les réponses à apporter au bouleversement psychique de chacun des protagonistes : le patient, les proches et les soignants. L'auteur s'est appuyé sur de nombreuses situations cliniques concrètes pour analyser la multiplicité des interrelations face à la mort.

La première partie, consacrée à la naissance des souffrances, fait l'inventaire des principaux mécanismes de défense des soignants et des patients. La seconde partie traite du travail psychique à mener par les proches et par le malade, confrontés à la mort inéluctable. La troisième partie aborde la dynamique soignants-soignés et définit la collaboration thérapeutique à instaurer pour tenter d'approprier la mort.

Destiné à toutes les professions médicales et paramédicales, mais aussi aux familles confrontées à la fin de vie d'un proche, cet ouvrage illustre avec une extrême justesse les principales difficultés à vaincre dans l'accompagnement thérapeutique.

Sicard D. L'éthique médicale et la bioéthique. Paris : PUF, coll. « Que sais-je ? », 2022, 128 p. Le mot « éthique », lorsqu'il est appliqué aux sciences et à la médecine du vivant, semble recouvrir indifféremment l'« éthique médicale » proprement dite, c'est-à-dire l'exigence d'un certain comportement de la médecine au service du malade, et la bioéthique, qui est la mise en forme, à partir d'une recherche pluridisciplinaire, d'un questionnement sur les conflits de valeurs suscités par le développement techno-scientifique dans le domaine du vivant.

Ces deux termes ont, du reste, des champs d'application voisins ou croisés lorsqu'il s'agit du don d'organe ou de l'assistance à la procréation. Didier Sicard clarifie les enjeux respectifs et communs de l'éthique médicale et de la bioéthique. Il met ainsi en perspective les notions de consentement, de préservation du secret ou encore de non-discrimination, essentielles à cette éthique appliquée.

→ **Touraine JL, Hirsch E. Donner la vie choisir sa mort : pour une bioéthique de liberté.**

PARIS : ERÈS, 2019, 168 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 13.01TOU

La bioéthique est née des progrès médicaux d'une part et de la nécessité de se prémunir contre toute répétition des horreurs pratiquées par les expérimentateurs nazis d'autre part. Cela a conduit à des règles très diversement définies dans les différents pays. La France est sous un régime éthique caractérisé par un dirigisme important et des responsabilités confiées essentiellement aux professionnels. Dans ce livre, il est proposé d'ouvrir un peu plus le champ de la responsabilisation individuelle, de privilégier les droits du malade et d'accroître le respect de la liberté (encadrée) de chacun. En pratique, cela implique notamment moins de restriction dans la possibilité pour les malades en fin de vie de choisir la modalité de leur mort.

→ **Velut S. La mort hors la loi.**

PARIS : GALLIMARD, 2021, 48 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 05VEL

Quatre mille amendements posés sur le perchoir comme un solide obstacle à toute issue au débat sur la fin de vie à l'Assemblée le 8 avril 2021 : voilà de quoi se poser des questions. Textes et projets de loi imparfaits, affaires médiatisées, témoignent d'une incapacité à aborder le problème du déclin de la vie sans tomber dans des pièges. Pièges qu'il convient de connaître avant de s'aventurer aux abords périlleux de ce trou de la pensée où le mot exception devrait régner en maître.

→ **Zucman E, Bille M, Gallopin C, Polard J. Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie.**

TOULOUSE : ERÈS, 2016, 358 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.04.04ZUC

Ceux qui ne guériront pas sont nombreux aujourd'hui, personnes âgées, personnes handicapées, malades atteints de pathologies évolutives létales ou de maladies chroniques... Depuis quelques décennies, l'écart ne cesse de s'accroître entre des progrès techniques fabuleux, qui amènent certains à espérer les pouvoirs supérieurs d'une transhumanité, et l'immense détresse qui saisit chacun de nous devant la maladie chronique ou l'imminence de la mort, pour soi-même et ceux qui nous sont proches. L'incurabilité et la fin de vie mettent toujours les médecins dans l'impossibilité de réaliser ce qui a motivé leur choix professionnel. Pour rester fidèles à leurs valeurs, ils doivent renoncer au seul impératif de la guérison et du « cure », pour s'engager pleinement dans le « care », afin d'apporter soulagement, soutien physique et psychique au malade, considéré jusqu'au bout comme acteur de son devenir, et à ses proches. Cet impact de la non-guérison sur le soin est exploré par les auteurs réunis par Elisabeth Zucman. De leur place de médecins, de professionnels du champ médicosocial, de familles ou de personnes concernées, ils tentent d'appréhender le « comment » et les « pourquoi » des adaptations réciproques du médecin et du malade à la situation singulière, mais si fréquente, de l'absence de guérison ou de la fin de vie.

Témoignages _____

→ **Aeschlimann E. Exit papa.** SAINT-MAUR-DES-FOSSÉS : JETS D'ENCRE, 2019, 138 P.

– DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02AES

Et si, en trois minutes d'une conversation téléphonique, un de vos parents gravement malade vous annonçait l'inimaginable ? Seriez-vous prêt à vous effacer pour l'accompagner vers sa liberté finale et profiter d'ultimes moments ensemble ou tenteriez-vous de le convaincre du contraire au risque de ne pas respecter sa dernière volonté ? Entre compréhension, confidences et dernières leçons de vie, découvrez l'histoire touchante et déchirante d'un père haut en couleurs et de sa fille médecin...

D'une plume sincère et émouvante, Elena Aeschlimann évoque avec pudeur le suicide médicalement assisté, procédé encore tabou qui bouleverse les familles et enflamme les débats mais offre surtout aux personnes affaiblies la possibilité de partir sereinement, dignement, loin des dégénérescences du corps et de l'acharnement thérapeutique. Car, ne l'oublions pas, la mort aussi est un droit.

→ **d'Artigues J. Chaque jour est une vie : récit d'un incroyable combat contre la maladie.**

PARIS : LES ARÈNES, 2019, 220 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 03.03.03ART

Malgré la maladie de Charcot, Jean d'Artigues a décidé de vivre jusqu'au bout. Une épreuve de huit ans dans « le train fantôme » de la maladie, plein de joie, de courage et de vie...

→ **Barreau JM, Charron JM. Soins palliatifs : accompagner pour vivre.**

PARIS : MÉDIASPAUL, 2017, 288 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.03BAR

Qui oserait affirmer que la question existentielle de la fin de vie -notre livre parle du terme de la vie- ne le regarde pas ? Parents, amis, collègues de travail, tous ou presque tous, nous avons malheureusement fait face d'une façon ou d'une autre à la réalité de la mort. Pourtant, certains courants postmodernes se cristallisent laissant croire à une vie sans mort, à une vie terrestre éternelle, permise par le transhumanisme. S'épanouissant dans le terreau d'un matérialisme décomplexé, ces mirages obligent nos sociétés

et nos cultures à se questionner avec une certaine urgence sur la manière de vivre la mort, sur l'art d'accompagner ceux qui y font face... Et si cet accompagnement constituait une thérapie pour une société et une culture en mal de vivre ? On y donne, mais on y reçoit... Notre ouvrage présente donc l'accompagnement comme une science : la science de l'accompagnement. [...]

→ **Bernheim E. Tout s'est bien passé.**

PARIS : GALLIMARD, COLL. « FOLIO », 2014, 224 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02BER

« Papa m'a demandé de l'aider à en finir. » Je me répète cette phrase, elle sonne bizarrement. Qu'est-ce qui ne colle pas ? « Papa » et « en finir » ? Avec *Tout s'est bien passé*, Emmanuèle Bernheim nous livre le récit haletant et bouleversant de son impensable aventure.

→ **Bert A. Le tout dernier été.**

PARIS : FAYARD, 2017, 162 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02BER

« Je viens de rencontrer mes passeurs. Ces hommes qui font désormais partie de ma vie puisqu'ils vont m'aider à la quitter. Je les ai sentis rigoureux, exigeants, prudents. Et engagés à me tendre doucement la main. Une autre médecine qui, quand elle ne peut plus soigner le corps, se décide à soigner l'âme ». Anne Bert a refusé de subir jusqu'au bout les tortures que lui infligeait la maladie de Charcot.

Son ultime liberté fut de choisir sa mort. C'est ce cheminement qu'elle nous raconte ici. Celui aussi de devoir se rendre en Belgique pour être autorisée à abrégier ses souffrances, car la loi française l'interdit. Il lui faut découvrir le goût des dernières fois, du détachement et des renoncements, dire au revoir à ses proches, en faisant le pari de la joie malgré le chagrin.

→ **Bréard A. Un acte d'amour.**

PARIS : ÉDITIONS LA BRUYÈRE, 2016, 98 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02BRE

Diplômée de l'École supérieure d'art dramatique du Théâtre National de Strasbourg, Anne Bréard est comédienne. « *Un acte d'amour* » est son premier récit. Elle y relate l'histoire de sa mère, atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une terrible maladie neurologique incurable et de son choix courageux de fin de vie dans la dignité. Ce témoignage vise à éclairer et à toucher l'opinion, dans l'espoir qu'une loi pour l'aide au suicide soit enfin adoptée en France.

→ **Busson I. Un an les yeux ouverts : témoignage sur la fin de vie d'un patient en EVC.**

BLUFFY : KAWA, 2017, 144 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02BUS

Un terrible séisme affectif sera le catalyseur de la décision de porter à l'opinion publique l'indicible, l'inimaginable : en juin 2013 Gina, la soeur d'Isabelle, enseignante de français à Wuhan en Chine est réanimée suite à deux arrêts cardiaques. Dès son réveil de coma, le diagnostic est asséné brutalement : lésions cérébrales irréversibles. Du difficile rapatriement à la vaine recherche d'une place dans une unité de soins adaptée, puis de l'accompagnement pendant une année jusqu'à la terrible agonie, Isabelle se fait le témoin et le porte-parole du combat de ces « passagers clandestins » que sont les patients en état végétatif chronique et de leur droit à mourir dans la dignité.

Dans le souci de dépasser la simple écriture cathartique d'un deuil, de comprendre et d'analyser chaque étape de ce cauchemar aux confins de l'éthique humaine, ce témoignage se nourrit d'une lente introspection portée par un travail de recherche documentaire. Un cri d'alerte porté à l'opinion publique. Une légitime indignation, une interpellation des décideurs pour faire bouger les lignes. Bouleversant !

→ **Catteau P. Je n'ai pas tué mon père : euthanasie – en finir avec l'hypocrisie.**

PARIS : CHERCHE MIDI ÉDITEUR, 2017, 141 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 05CAT

« En ces temps de mon adolescence et alors qu'il exultait, jamais je n'aurais pu imaginer qu'un jour, je me tiendrais penché au-dessus de son corps malade, le mien secoué par des spasmes et le buste tressautant de sanglots... Jamais je n'aurais pu imaginer cette lutte archaïque, immonde, entre mon corps et mes mains, l'un rejetant par ces manifestations erratiques ce que les autres, guidées par l'esprit et le coeur, exécutaient presque sans trembler. Jamais je n'aurais pu imaginer ce combat abject im-

posé par ceux qui nous gouvernent. » Ce récit extraordinairement poignant nous emporte aux confins de la vie, en ces instants déchirants du départ d'un père. Le temps est compté, les mots, les gestes de communion et d'amour prennent une dimension inconnue. Et puis, alors que finalement chacun est prêt, voilà que ce corps malade fait de la résistance, ne veut pas céder et emmène ce père tant aimé dans un labyrinthe de souffrances inapaisables.

Le combat change de nature, le cœur dicte le chemin, la loi l'interdit. Ce livre bouleversant nous invite à une réflexion sur la fin de vie en France. Quand le droit à disposer de soi-même est bafoué, les conséquences peuvent s'avérer inhumaines.

→ **Châtelet N. La dernière leçon.**

PARIS : POINTS, 2017, 288 P.

« Les voilà donc réunis, ces deux récits, qui, à treize années d'intervalle, se complètent sur la question de la fin de vie et de la mort choisie. Tous deux, oui, sont désormais inséparables. Ils devaient se retrouver. Se répondre. Car l'un et l'autre sont nés d'une semblable évidence, pour ne pas dire d'une même exigence d'écriture. »

→ **Chauvin M, Armessen C. Le chemin le plus radieux : j'ai accompagné mon mari jusqu'au bout.**

CHOUZE SUR LOIRE : SAINT-LÉGER EDITIONS, 2016, 123 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02CHA

Pendant plus de deux ans, l'auteur va accompagner son mari jusqu'à la mort, après 45 ans de mariage. Quelques jours à Venise : leur dernier souvenir heureux.

→ **Coulombier LA, Coulombier P. Un soleil dans la tête : le double témoignage d'une jeune fille malade et de son père.**

ATHIS-VAL DE ROUVRE : EDITIONS CHARLES CORLET, 2020, 170 P.

Laure-Anne Coulombier, 31 ans, malade d'un cancer du côlon, a partagé sur son blog ses trois dernières années de vie. La joie de vivre et la légèreté qui y transpirent sont comme un pied de nez qu'elle adresse à sa maladie. Son espoir omniprésent de guérir, gai rire, coexiste avec l'acceptation des dégradations physiques. Si son corps décline, son esprit s'élève. Avec le soutien de ses proches et de la méditation, elle n'a plus peur de souffrir, ni de mourir, elle a peur de ne pas pouvoir finir son livre. Son père nous raconte, en parallèle du blog, la vie quotidienne difficile et son initiation progressive pour mieux s'adapter au jour le jour. L'accompagnement jusqu'au dernier instant de sa fille hospitalisée à domicile. Comment se détacher des questions qui l'encombrent – je ne peux rien faire pour la guérir – pour se recentrer sur l'essentiel ? Être là, présent. D'un ton vif, léger, presque parlé, souvent illustré de dessins de sa composition et de photos, Laure-Anne répond à toute sorte de questions que l'on se pose sur la maladie. Elle nous explique, par le biais d'une BD amusante, le fonctionnement des cellules immunitaires, ce qu'est une chimiothérapie ou un scanner. Elle présente les outils qu'elle utilise pour gérer ses émotions en continuant à vivre pleinement. Toujours avec humour. C'est le livre de sa vie, que son père mène jusqu'à son terme. Une histoire d'amour, un immense hommage à la vie.

→ **Dugast A. Partir, le choix de l'euthanasie.**

PARIS : L'HARMATTAN, 2021, 112 P.

Comment fait-on le choix de l'euthanasie ? A quel moment en prend-on la décision ? Faut-il un courage héroïque pour aller au-devant de la mort, la souhaiter, la programmer ? Comment, alors, la famille parvient-elle à accepter un tel choix ? Un récit sans tabou, qui relate les ultimes étapes d'une vie devenue invivable. Mais aussi une déclaration d'amour à l'être aimé et à la vie.

→ **Fourcade C. Les patients au cœur : la vie dans un service de soins palliatifs.**

PARIS : BAYARD CULTURE, 2019, 164 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.04FOU

Quand le poids de la maladie vient peser sur un de ses membres, c'est tout le complexe et fragile édifice familial qui en est ébranlé et qui, suspendu à un fil se met à balancer et perd son équilibre. Dans son ouvrage basé sur des histoires de patients et des témoignages de soignants, l'auteur affirme : « si nous n'essayons pas de voir l'ensemble du mobile, si nous n'essayons pas de comprendre la nature

des liens qui lient le patient à ses proches, si nous n'essayons pas de connaître ces familles alors, pour une large part, nous perdrons notre temps et notre énergie. Nos patients n'existent pas « seuls ». Si nous voulons les connaître et les accompagner au plus juste, nous devons élargir notre regard. Peut-être permettrons-nous aussi à ces familles-mobiles, quand la bourrasque aura passée, de retrouver un nouvel équilibre ». Un beau témoignage pour raconter la vie. Celle des patients et de leurs proches mais aussi celle des soignants qui tentent d'être là, le mieux possible, tant que dure cette vie.

Une preuve bouleversante de l'extension du domaine des possibles, voilà l'histoire singulière des soins palliatifs au 4ème sud, à Narbonne, (Bureaux de l'équipe mobile de soins palliatifs, 4e étage, aile sud de la clinique). L'auteur : Claire Fourcade est médecin. Elle dirige une équipe de soins palliatifs dans la région de Narbonne. Elle a publié en 2011 chez Bayard : Mille et une vies en soins palliatifs. L'auteur : Claire Fourcade dirige depuis 20 ans une équipe de soins palliatifs.

→ **Friedman D. Unité de soins palliatifs : au coeur des émotions des familles** - 140 témoignages analysés pour mieux accompagner.

PARIS : VUIBERT, 2021, 132 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.00FRI

L'expérience d'un médecin en unité de soins palliatifs On ne choisit pas de travailler en unité de soins palliatifs (USP) par hasard. C'est un service particulier, où les patients sont accueillis pour des soins spécifiques liés la fin de vie. Si ce moment marque l'arrêt des « traitements » de la maladie, il ne signifie pas l'arrêt des « soins ». Qu'on soit médecin, infirmier, psychologue ou aide-soignant, soigner ces patients, agités ou trop calmes, est un défi quotidien.

Pour un accompagnement de qualité, les écouter et écouter leurs proches est primordial. Mais comment, lors des entretiens, répondre au désarroi ou à l'espoir immense des familles, faire face à leur colère et leur agressivité parfois, leur peur ou leur angoisse souvent ? Comment comprendre au mieux ces sentiments et ainsi aider les familles, tout en tenant sa place et sa fonction de soignant ? A travers 140 récits d'entretien avec des patients et leur famille, analysés de façon didactique, Diane Friedman, médecin en USP, montre comment tracer un chemin avec eux jusqu'à l'ultime séparation.

Grâce aux messages clés qu'elle délivre, tout soignant médical ou paramédical travaillant en soins palliatifs ou désireux de rejoindre cette spécialité, trouvera des réponses à ses questions et de quoi approfondir sa pratique.

→ **Gauclin F, Herbin S. Si mon fils ne veut plus vivre...**

BERNAY : CITY ÉDITION, 2019, 256 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02GAU

La vie de Fabienne bascule une nuit de novembre 2015 lorsque son fils Gianni se fait poignarder. Laisse pour mort, le jeune homme s'en sort miraculeusement, mais avec de terribles séquelles : handicapé à 95 %, il souffre également d'un « locked in Syndrom ». Enfermé dans son propre corps, Gianni est désormais incapable de marcher, de manger et même de respirer seul. Il ne communique plus qu'en bougeant les paupières et en soulevant un doigt. En permanence, sa mère est à son chevet, témoin impuissant de sa souffrance mais prête à se battre pour que justice soit faite. Dans ce témoignage, Fabienne raconte la lutte quotidienne de son fils. Un calvaire qui durera trois longues années. Jusqu'au moment où Gianni exprime sa volonté d'en finir et de mourir dignement. Un droit élémentaire dont cette mère-courage a fait aujourd'hui son combat.

→ **Gemmell N, Rey G. Après.**

VAUVERT : AU DIABLE VAUVERT, 2019, 352 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02GEM

Le choix d'une mère, la douleur d'une fille. « C'est votre mère. » Dès que la porte s'est refermée. J'ai su à ce moment-là qu'Elayn était morte. Comment elle s'y était prise et pourquoi.

→ **Jencquel J. Terminer en beauté.**

LAUSANNE : FAVRE, 2020, 205 P.

Cette « interruption volontaire de vieillesse », c'est avant tout un témoignage touchant pour comprendre le choix et le combat de Jacqueline Jencquel afin d'avoir le droit de terminer sa vie dignement et d'en choisir les conditions. Mourir avant d'être déjà à moitié mort, c'est la vision que défend une femme qui a passionnément aimé la vie et la liberté. « J'ai atteint le début de l'hiver et je me prépare à mourir. J'espère réussir ma mort aussi bien que j'ai réussi ma vie. » On parle toujours de réussir sa vie.

Pour certains, c'est la réussite personnelle et professionnelle. Pour d'autres, c'est être heureux. Avoir une vie amoureuse ou familiale bien remplie et valorisante. On s'y prépare comme on peut. On fête les moments importants : naissances, mariages, remises de diplômes, baptêmes et communions. Et pourtant, on laisse au hasard un des moments les plus importants de la vie, celui de sa mort.

Pourquoi faire l'éloge d'une personne morte, dans un cercueil ? Les enterrements sont tristes et solennels, et la personne défunte n'est plus là pour entendre ce que l'on dit d'elle. Pourquoi ne pas y penser en amont, en parler avec ses proches et fixer une date raisonnable pour partir debout et en pleine conscience ? Boire un coup, s'embrasser et rire en pleurant ? Ce n'est possible que si nous ne sommes pas fauchés à notre insu, en plein milieu d'une vie active. Cependant, lorsque cette vie touche à sa fin -qui peut être au début, au milieu ou à la fin de l'hiver- c'est-à-dire entre 75 ans et 100 ans- on devrait pouvoir sereinement prendre congé de ses proches et entendre toutes les choses qu'on dirait devant une tombe.

→ **Lambert F. Pourqu'il soit le dernier.**

PARIS : ROBERT LAFFONT, 2020, 240 P.

« Avant l'affaire, je n'avais aucune opinion sur l'euthanasie ou le suicide assisté. C'est avec fracas que le débat sur la fin de vie est entré dans mon existence. Avec Vincent. » La première passion de François Lambert est le cinéma. Avant l'affaire qui porte le nom de son oncle Vincent, âgé d'à peine trente ans, il y consacre sa vie. Son existence entière bascule en 2013, lorsque Eric Kariger, médecin au CHU de Reims, entreprend de débrancher Vincent, depuis cinq ans en état paucirelationnel, puis végétatif.

La famille s'écharpe alors, et plus de six ans de procédures épuisantes commencent. Dans cette bataille, François Lambert s'attachera toujours à défendre le droit à mourir de Vincent. Jusqu'à, pour cela, abandonner le cinéma et devenir avocat. Dans cet essai percutant, François Lambert dévoile les coulisses d'un combat à armes inégales. Il montre aussi comment certains médecins et magistrats ont utilisé leur pouvoir pour servir leurs idéaux et ce, souvent au détriment de Vincent. « Le débat qui n'a pas eu lieu à l'Assemblée s'est tenu au chevet de Vincent. » Enfin, François Lambert nous invite tous à prendre position, à nous emparer du débat sur la fin de vie, pour nous assurer que Vincent soit bien le dernier.

→ **Lebecq P, Ringlet G, Lossignol D. La traversée du jour : compassion, accompagnement de fin de vie et euthanasie.** HÉVILLERS : KER ÉDITIONS, 2017, 194 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.03.02.00LEB

Contre-vérités, idées reçues, stéréotypes... L'euthanasie et, plus largement, l'accompagnement de la fin de vie, en sont accablés au quotidien. Que cache cette violence à l'égard de voies ouvertes avant tout pour soulager la souffrance ? La peur, sans doute, face à cet épisode de vie si particulier. Une part d'incompréhension, certainement. C'est le besoin de partager une expérience de plus de trente ans en la matière qui a donné naissance à cet ouvrage. Le docteur Philippe Lebecq raconte les histoires vécues au chevet de ses patients en fin de vie, dans le respect absolu de la liberté de ceux qui souffrent. Ces tranches de vie illustrent à quel point l'écoute, l'accompagnement, le respect, l'éthique et la compassion sont au coeur de cette pratique de la médecine. Car une fin de vie accompagnée peut être belle, heureuse et assumée.

→ **Lejonc JL. Jacques, Florence, Eléonore, Cyril et les autres : vivre le temps qui reste.**

PARIS : TOM POUSSE, 2018, 151 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02LEJ

Jacques va mourir de son cancer. Antoine est assommé par le suicide de son père. Françoise par celui de sa fille. Monsieur Thomas agonise devant les trois soeurs. Hanh est au chevet de sa mère comateuse. Alain se jette par la fenêtre. Cyril est en sédation profonde et continue. Malika s'obstine à nourrir son enfant. Eléonore veut mourir belle. Charles-Edouard est un sinistre con. Nadia et Stéphane se détestent.

Déni, révolte, colère, chantage, dépression, angoisse devant la fin de vie d'un proche, deuil, résilience, directives anticipées, trouver une personne de confiance, sédation profonde et continue, obstination déraisonnable, mensonges, soins palliatifs, mains tenues, familles envahissantes, apeurées, dangereuses, aimantes, soutenues : autant de thèmes abordés tout au long de ces portraits. Ces récits authentiques (les noms et les prénoms ont été changés) émanent de la pratique d'un médecin responsable d'une unité de soins palliatifs ; une oreille attentive, un regard chaleureux, une empathie précieuse.

Car soigner dans le cadre d'une fin de vie, c'est être un médecin habile dans les dosages pharmacologiques, mais c'est aussi prendre la main. La narration s'enrichit de réflexions et d'un état des lieux sur la fin de vie en France en 2018. Que dire ? Que taire ? Que faire ? Quelles erreurs éviter ? Que répondre ? Qu'autorise la loi ? Quelles aides solliciter ? La médecine soigne et soignera de mieux en mieux la maladie et la douleur.

Elle ne pourra jamais rien contre la mort. Dans cet espace entre la vie et la dernière heure que se passe-t-il ? On peut oublier ou refuser d'y penser, tout le monde n'a pas la chance de mourir brutalement en bonne santé ! Cadres de santé, psychologues, infirmières, aides-soignantes, 18 administratifs sont présents dans ces histoires pour éclairer le lecteur sur leur rôle. La fin de vie n'est pas drôle tous les jours. C'est une longue route. Une aventure. La vivacité de l'écriture y entraînera le lecteur en suscitant son émotion. Tous ces disparus deviendront ses familiers. Il se reconnaîtra peut-être parmi leurs proches. Avec un sourire parfois.

→ **de Locht Y, Lietaert G, Engel V. Maintenant qu'ils ne sont plus là : le deuil après une agonie, un suicide ou une euthanasie.**

HÉVILLERS : KER ÉDITIONS, 2021, 223 P.

Une fin de vie choisie, digne et sans souffrance. Ne s'agit-il pas là du souhait de la plupart d'entre nous ? La médecine actuelle permet, dans la plupart des cas, de respecter ce vœu. Il n'en va malheureusement pas de même de toutes les législations. Et pourtant, les circonstances dans lesquelles la mort survient sont déterminantes pour le deuil, comme l'illustrent les témoignages rassemblés dans cet ouvrage.

Un plaidoyer pour l'empathie et la dignité.

→ **Lombard M. L'ultime demande – L'aide à mourir paisiblement : une liberté à notre portée.**

PARIS : EDITIONS LIANA LEVI, 2022, 128 P.

Quand la chronique n'est pas défrayée par le cas d'un médecin traduit en justice pour être venu en aide à un ami atteint par une maladie impossible à soulager, ou par l'exil en Belgique ou en Suisse de telle personnalité connue afin d'y bénéficier d'une aide à mourir, c'est dans le silence que nombre de malades atteints de maladies incurables demandent en France, en vain, qu'il soit mis fin aux souffrances tant physiques que psychologiques qu'ils subissent, parfois depuis des années, sans espoir de rémission. Malgré les progrès des soins palliatifs, la loi en vigueur jette dans l'impasse un certain nombre de malades. Même la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui n'est pourtant possible qu'en toute dernière extrémité, peut créer une situation terrible dans laquelle le mourant n'en finit pas de mourir. Notre législation ne doit plus laisser désemparés ceux qui affrontent ou redoutent d'avoir à affronter de telles fins de vie pour eux-mêmes ou leurs proches. Le débat qui s'ouvre doit être alimenté par les retours d'expériences de très nombreux pays qui ont fait évoluer leurs lois depuis une dizaine d'années. Il est temps, en France, qu'il puisse aussi être répondu à l'ultime demande : une demande d'aide à mourir paisiblement.

→ **Micheloud-Rey A, Quinodoz JM. Instants de vie : au coeur des soins palliatifs.**

PARIS : IN PRESS, 2017, 111 P. - DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02MIC

Dans instants de vie, Annie Micheloud-Rey hisse au niveau de la poésie ces moments furtifs où le regard qu'échangent soignant et soigné transcende la douleur et l'angoisse, où la vie reprend ses droits, le temps d'une « seconde d'éternité ». Pour cette infirmière en contact quotidien avec des patients pour la plupart en cours de soins palliatifs, souffrance et mort sont bien réelles. Loin de tout romantisme, elle parvient à apprivoiser nos craintes et, dans un langage de tous les jours, à trouver les mots justes.

Avec Annie Micheloud-Rey nous ne sommes pas seulement spectateurs, elle nous convie à entrer dans une ronde où nous sommes tour à tour visiteur, soignant et patient. Chaque échange est toujours inattendu, émouvant de finesse, de beauté et de nostalgie. En filigrane on y lit l'écoute, l'empathie, le soutien au malade qui peut se sentir moins seul dans cette épreuve. On sort de cette lecture, différent, régénéré. Un ouvrage destiné à chacun, qui touchera particulièrement les patients, leurs proches et les soignants.

→ **Nême-Peyron C, Valla F. Vivre jusqu'au bout : traversée de la maladie de Charcot.**

THARAUX : EMPREINTE TEMPS PRÉSENT, 2018, 120 P. - DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 03.03.03NEM

Avec ses yeux verts, Francis Valla nous regarde avec intensité, toujours prêt à sourire. Il garde une énergie à déplacer des montagnes, malgré un corps devenu sarcophage. Depuis 2013, il est atteint de

la maladie de Charcot qui provoque une paralysie musculaire progressive et inéluctable. Face à cette dévoreuse d'autonomie, il a décidé de vivre envers et contre tout, entouré des siens et porté par sa foi. 19 Semaine après semaine, il nous raconte sa vie et nous fait part de ses réflexions. Aujourd'hui, il ne peut plus parler, mais il communique encore grâce à une tablette. Vivre, avec des doutes et des questions mais porté par un puissant désir d'aimer, de goûter, d'observer, de contempler, de partager la vie et la foi jusqu'au bout ! Ce livre donnera espoir à tous ceux qui traversent des moments de découragement profond dans leur vie.

Dieu porte et accompagne chacun, qu'il soit croyant ou qu'il ne le soit pas.

→ **Roger MS. Dernière visite à ma mère.**

PARIS : L'ICONOCLASTE, 2021, 133 P.

Un récit bouleversant sur un sujet sensible qui nous concerne tous un jour ou l'autre : l'accompagnement d'un parent en fin de vie. La lettre d'une fille à sa mère. Pendant deux ans et demi, Marie-Sabine Roger a visité sa mère placée en Ehpad, avant qu'elle ne décède, à 94 ans, quelques semaines avant le confinement. Très vite, la vieille dame est rendue incontinente et grabataire, faute de personnel à ses côtés.

Les mains n'obéissent plus, la mémoire s'évapore, la dépression s'installe. On l'infantilise, on la médicamente pour qu'elle ne crie plus sa solitude. Bientôt, elle ne sera plus que silence. Jusqu'à la fin, cependant, sa fille cherche à renouer les liens avec cette mère qui fut toujours distante et peu chaleureuse. Elle s'interroge : a-t-elle jamais été aimée par cette femme-enfant capricieuse ? Peut-on se dire ce qu'on ne s'est jamais dit à la fin du jour ? Un sujet universel le grand âge, les conditions d'accueil en Ehpad, les rapports qui s'instaurent Avec les parents dépendants, et en écho notre propre vieillissement : autant de sujets traités ici qui nous touchent directement. Un cri d'alarme « Si vieillir est inéluctable, vieillir mal n'est pas obligé », conclut Marie-Sabine Roger, qui en appelle dans ce livre humaniste à un accompagnement digne des personnes âgées. Il fallait son écriture à l'os pour rendre l'émotion aussi poignante, et donner toute sa portée à ce récit.

→ **Sey M, Kahn A. Vivre jusqu'à en mourir : mon combat de femme dans la tourmente de la maladie de Charcot.**

PARIS : EYROLLES, 2019, 213 P.

« Longtemps, je me suis crue immortelle. Je l'étais comme le sont ceux conscients de mourir un jour. Un jour lointain, fantasmatique, noyé dans le brouillard du temps et la brume opaque des idées. » Marie Sey est une femme pleine de vie ; elle est mère, enseignante passionnée. Un jour, son index cesse de lui obéir, symptôme à première vue anodin mais qui fera basculer tout son univers. Des salles d'attente froides de l'hôpital aux cabinets de divers spécialistes, elle finit par apprendre le diagnostic fatal : elle est atteinte de la maladie de Charcot, qui a commencé à atrophier ses muscles et la rendra petit à petit prisonnière de son propre corps. Jusqu'à son dernier souffle, poussée dans ses derniers retranchements, elle résiste de toute la force de son esprit pour continuer à écrire : elle vivra jusqu'à en mourir. Avec une sensibilité et une âpreté exacerbées par l'altération progressive de son corps, elle nous offre ce texte autobiographique bouleversant, parsemé d'observations et de réflexions percutantes sur les relations soignant-soigné et leur impact émotionnel.

Bien au-delà du domaine médical, Marie Sey se livre et nous plonge également dans la fulgurance d'une magnifique et ultime histoire d'amour, les dernières émotions de sa féminité. Malgré la mort qui approche, la passion flamboie alors, elle illumine la vie.

→ **Stajano A, de Hennezel M, Stevanato T. Prends mes mains dans les tiennes.**

WAVRE : MOLS, 2020, 243 P.

Attilio Stajano est volontaire dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital bruxellois. A travers les personnes qu'il rencontre au sein de ce service, mais aussi à travers sa propre expérience de la fin de vie, il nous donne à voir des histoires et des sensibilités très différentes, qui ont pourtant toutes un trait commun : à la fin, quand les gestes et les mots se font rares, il ne reste que l'amour. « On sort de la lecture de ce livre convaincu qu'il ne faut pas passer à côté de cette expérience de l'accompagnement d'un autre, proche de sa mort. Il ne faut pas en avoir peur. Laissons parler notre coeur, laissons notre intuition guider nos gestes. nous découvrirons en nous des ressources insoupçonnées, une tendresse, un tact, une disponibilité dont nous ne nous sentions peut-être pas capables. Bref, nous sortirons de cette expérience plus généreux et plus humain, car au seuil de la mort, c'est bien l'amour qui a le dernier mot. » Marie de Hennezel

→ **Tousse J. Fin de vie aux Delys, un Ehpad parmi d'autres.**

TEMAY : SAVOIRS INÉDITS, 2021, 167 P. - DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02TOU

Je veux mourir mais je n'ai mal nulle part. Cet étonnement exprimé par sa maman qui aura vécu huit années en EHPAD résonne encore dans la mémoire de l'auteur... Les longs voyages hebdomadaires organisés entre les frères et soeurs pour se relayer auprès d'une mère devenue dépendante, le soulagement de savoir son « aînée » en sécurité mais aussi les doutes, la culpabilité de ce choix sans en occulter les coûts financiers, c'est ce que nous raconte Jean Tousse dans ce texte plein de sensibilité, cru aussi, parfois.

Les statistiques nous annoncent que la population de la France de 2050 comptera 30 % de personnes âgées de 60 ans et plus, soit 24 millions de personnes et près de 4 millions d'entre elles auront perdu leur autonomie. Au-delà d'un récit familial, c'est aussi la vie de plus de 700 000 personnes âgées qui se montre au sein de ces maisons de retraite, ici un EHPAD, où chaque soignant(e), chaque personne intervenant auprès des résidents se démène, garde le sourire, court après le temps.

Cette histoire vous est peut-être connue, peut-être y pensez-vous ? Est-ce un avenir inéluctable ? Et si vous aviez pu faire autrement pour votre aîné(e), et si demain cette décision vous incombe, que ferez-vous ?

→ **Vincent C. La mort à vivre : quatorze récits intimes.**

PARIS : SEUIL, 2022, 272 P.

Un médecin co-fondateur des soins palliatifs en France; une philosophe, belge, dont la mère a été euthanasiée à domicile ; un psychanalyste spécialisé dans le soutien aux mourants; un généraliste français qui aide dans l'illégalité certains de ses patients à mourir; une infirmière-cadre dans un EHPAD dont les résidents ont pris de plein fouet la première vague de la pandémie au printemps 2020 ; une femme médecin, suisse, qui a pour métier le suicide assisté ; et des hommes, des femmes, qui ont tout simplement accompagné le départ d'un de leurs proches, grand-parent, parent ou conjoint. Soit quatorze récits écrits à la première personne, au plus près du ressenti, qui racontent la mort avec les mots de ceux qui sont restés pour la dire. Pour lever un peu le voile sur cette confrontation ultime qui nous effraie tant. Pour contribuer, aussi, au débat sur la fin de vie, avec l'espoir que cette parole libérée contribue, à sa mesure, à ce qu'on meure moins mal en France.

→ **Vincent MO. Fin de vie en EHPAD, parlons-en !**

BRIGNAIS : LE COUDRIER, 2021, 96 P. - DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 05.04VIN

Parler librement de fin de vie en EHPAD n'est pas courant. Le sujet est lourd et les mots difficiles à trouver. Et si les résidents, les équipes et les familles gagnaient à partager leurs appréhensions et leurs désirs sur ce temps de vie ? A la résidence Jacques Bonvoisin, l'expérience a été tentée. Les langues se sont déliées, les uns et les autres se sont écoutés, et tous ont cheminé ensemble pour faire progresser l'accompagnement des derniers jours des personnes âgées. L'auteur apporte dans ces pages les éléments qui ont étayé la démarche et montre, témoignages à l'appui, comment les lignes ont bougé dans l'établissement. Un livre positif et vivant, qui ouvre une voie.

Théâtre, BD _____

→ Amann B. **Et tout sera pardonné ?**

PARIS : THÉÂTRE OUVERTS, 2019, 118 P.

Dans un hôpital, Benjamin est admis après avoir été mordu à la gorge par un chien lors d'émeutes. Sa fratrie doit décider s'ils le maintiennent en vie malgré son état de mort cérébrale.

→ Bétaucourt X, Perret O. **Quelques jours à vivre.**

PARIS : DELCOURT, 2017, 128 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 02.03.02.01BET

Elles ont choisi de travailler dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Roubaix et elles nous emmènent vivre quelques jours loin des clichés, dans un lieu où tout s'accélère... avant de s'arrêter.

→ Bourgeois H, Etchecopar P. **Dominique : vivre en soins palliatifs.**

PARIS : CERF, 2018, 46 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17BOU

La vie de Dominique bascule lorsqu'elle apprend qu'elle rechute d'un cancer. Cet ouvrage retrace son histoire : opération, rémission, chimiothérapie, soins palliatifs. A partir d'un récit de vie réaliste, écrit par un oncologue, une cadre de santé en équipe mobile de soins palliatifs et une infirmière d'oncologie, cet album permettra aux patients et à leurs proches de mieux appréhender les aides matérielles et humaines possibles. Il les invitera aussi à comprendre que oui, on peut vivre et être chez soi en soins palliatifs ! Un livre pour expliquer un parcours possible de fin de vie. Un livre pour que nous apprenions tous combien, en dépit de tout, peut et doit triompher notre humanité.

→ Bourgeois H, Clair E. **Je veux mourir chez moi.**

LE MANS : LIBRA DIFFUSIO, 2021, 48 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 17.02BOU

Cette BD raconte l'histoire de Camille Lefort, ancien agriculteur à la retraite en traitement pour un cancer de la prostate. Après une rémission, son cancer récidive ; Camille sait qu'il n'en a plus pour longtemps et, en accord avec ses proches, choisit une hospitalisation à domicile. Le peu de temps qui lui reste à vivre, il décide de le passer chez lui, dans un cadre familial, entouré des personnes qu'il aime.

→ L'homme étoilé. **A la vie !**

PARIS : CALMANN-LÉVY, 2020, 192 P.

Avec Roger, l'Homme étoilé met une claque à la maladie sur les sons endiablés des tubes de Queen. Avec Mathilde, il apprend à parler le suédois, Edmond lui lance un véritable défi gastronomique et Nanie finit par l'adopter, en parfaite nouvelle grand-mère. Dans ce roman graphique plein d'humanité, émouvant et drôle, l'Homme étoilé, l'infirmier aux plus de 100 000 abonnés sur Instagram, raconte la vie aux soins palliatifs avec douceur, pudeur, amour et humour.

→ Nessman P, Dupond L. **Eternité – Demain, tous immortels ?**

PARIS : DE LA MARTINIÈRE JEUNESSE, 2018, 88 P. – DISPONIBLE AU CENTRE DE DOCUMENTATION DU CNSPFV : 16.02NES

Depuis l'Antiquité, l'homme tente par tous les moyens de ne pas mourir, et ce rêve d'éternité pose mille questions, entre sciences, histoire et philosophie. Qu'est-ce que le temps ? Peut-on faire revivre des espèces disparues ? Y a-t-il quelque chose après la mort ? Comment les animaux donnent-ils des pistes aux chercheurs pour améliorer l'espérance de vie humaine ? Est-ce raisonnable de vivre au-delà de 100 ans ? De la momie égyptienne à l'homme bionique, un fabuleux ouvrage aux illustrations uniques pour s'approcher un peu plus de l'immortalité !

Une liste de films et de documentaires est également disponible sur Vigipallia

<https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr>

Filmographie sur la fin de vie

Films grand public – maladie grave, fin de vie _____

- **À tes côtés** de Gilles Paquet-Brenner, 2021, 1h30min, avec Jarry, Didier Bourdon, Maire-Anne Chazel
- **De son vivant** d'Emmanuelle Bercot, 2021, 2h02min, avec Catherine Deneuve, Benoît Magimel, Gabriel Sara
- **L'origine du monde** de Laurent Lafitte, 2021, 1h38min, avec Laurent Lafitte, Karin Viard, Vincent Macaigne
- **Petite sœur** de Véronique Reymond et Stéphanie Chuat, 2021, 1h39min, avec Nina Hoss, Lars Eidinger, Marthe Keller
- **My Lady** de Richard Eyre, 2018, 1h46min, avec Emma Thompson, Stanley Tucci, Fionn Whitehead
- **Réparer les vivants** de Katell Quillévéré, 2016, 1h44min, avec Tahar Rahim, Emmanuelle Seigner, Anne Dorval
- **Still Alice** de Richard Glatzer et Wash Westmoreland, 2015, 1h39min, avec Julianne Moore, Kristen Stewart, Kate Bosworth
- **Hippocrate** de Thomas Lilti, 2014, 1h42min, avec Vincent Lacoste, Reda Kateb, Jacques Gamblin
- **Le rôle de ma vie** de Zach Braff, 2014, 1h47min, avec Zach Braff, Kate Hudson, Mandy Patinkin
- **Nos étoiles contraires** de Josh Boone, 2014, 2h05min, avec Shailene Woodley, Ansel Elgort, Nat Wolff
- **Pour lui** d'Andreas Dresen, 2012, 1h50min, avec Steffi Kühnert, Milan Peschel, Talisa Lilly Lemke
- **La guerre est déclarée** de Valérie Donzelli, 2011, 1h40min, avec Valérie Donzelli, Jérémie Elkaim, Elina Löwensohn
- **Ma compagne de nuit** d'Isabelle Brocard, 2011, 1h40min, avec Emmanuelle Béart, Hafsia Herzi, Laurent Gréville
- **Tous les soleils** de Philippe Claudel, 2011, 1h45min, avec Stefano Accorsi, Clotilde Courau, Neri Marcorè
- **Ma vie pour la tienne** de Nick Cassavetes, 2009, 1h47min, avec Abigail Breslin, Sofia Vassilieva, Cameron Diaz
- **Oscar et la dame rose** d'Eric-Emmanuel Schmitt, 2009, 1h45min, avec Michèle Laroque, Amir Ben Abdelmoumen, Amira Casar
- **Le scaphandre et le papillon** de Julian Schnabel, 2007, 1h52min, avec Mathieu Almaric, Emmanuelle Seigner, Marie-Josée Croze
- **Big Fish** de Tim Burton, 2004, 2h05min, avec Ewan McGregor, Albert Finney, Jessica Lange

Films grand public – aide active à mourir _____

- **Tout s'est bien passé** de François Ozon, 2021, 1h49min, avec Sophie Marceau, André Dussollier, Géraldine Pailhas
- **Blackbird** de Roger Mitchell, 2020, 1h37min, avec Susan Sarandon, Kate Winslet, Mia Wasikowska
- **La vérité sur Jack** de Barry Levinson, 2018, 2h14min, avec Al Pacino, John Goodman, Susan Sarandon
- **Avant toi** de Thea Sharrock, 2016, 1h50min, avec Emilia Clarke, Sam Claflin, Janet McTeer
- **A tout jamais** de Nic Balthazar, 2015, 1h58min, avec Koen De Graeve, Geert Van Rampelberg, Lotte Pinoy

- **Fin de partie de Sharon Maymon et Tal Granit**, 2015, 1h33min, avec Ze'ev Revach, Levana Finkelshtein, Aliza Rosen
- **La belle endormie de Marco Bellocchio**, 2013, 1h50min, avec Tino Servillo, Isabelle Huppert, Alba Rohrwacher
- **Miele de Valeria Golino**, 2013, 1h36min, avec Jasmine Trinca, Carlo Cecchi, Libero de Rienzo
- **Amour de Michael Haneke**, 2012, 2h07min, avec Jean-Louis Trintignant, Emmanuelle Riva, Isabelle Huppert
- **Quelques heures de printemps de Stéphane Brizé**, 2012, 1h48min, avec Vincent Lindon, Héléne Vincent, Emmanuelle Seigner
- **Rendez-vous avec un ange d'Yves Thomas et Sophie de Daruvar**, 2011, 1h38min, avec Isabelle Carré, Sergi Lopez, Maya Sansa
- **Kill me please d'Ollas Barco**, 2010, 1h35min, avec Aurélien Recoing, Virginie Efira, Benoît Poelvoorde
- **Mar Adentro d'Alejandro Amenábar**, 2005, 2h05min, avec Javier Bardem, Belén Rueda, Lola Duenas
- **Les invasions barbares de Denys Arcand**, 2003, 1h39min, avec Rémy Girard, Stéphane Rousseau, Dorothee Berryman
- **C'est ma vie après tout ! de John Badham**, 1981 (reprise 2013), 1h58min, avec Richard Dreyfuss, John Cassavetes, Christine Lahti

Documentaires – maladie grave, fin de vie _____

- **Elles dansent d'Alexandre Messina**, 2021, 1h15min
- **Ici et maintenant de Camille Morhange**, 2021, 52min
- **Fin de partie : repenser la vie et la mort de Rob Epstein et Jeffrey Friedman**, 2020, 40min
- **A la mort, à la vie ! de Thibaut Sève**, 2019, 50min
- **Les équilibristes de Perrine Michel**, 2019, 1h39min
- **Et les mistraux gagnants d'Anne-Dauphine Juliano**, 2017, 1h20min
- **Les directives anticipées : écrits et paroles de PalliAquitaine**, 2017, 55min
- **Vivre le temps qu'il nous reste à vivre de Vincent Barillet et Jean-Luc Gunst**, 2015, 42min
- **Des adieux de Carole Laganière**, 2014, 1h03min
- **Vivant jusqu'à la mort de Jean-Yves Fischbach**, 2013, 52min
- **Le temps qui reste de Delphine Détrie**, 2010, 54min
- **Les yeux ouverts de Frédéric Chaudier**, 2010, 1h33min

Documentaires – aide active à mourir _____

- **Les mots de la fin de Gaëlle Hardy et Agnes Lejeune**, 2022, 53min
- **Fin de vie, le dernier exil d'Aude Rouaux et Marie Garreau De labarre**, 2018, 1h13min
- **J'ai décidé de mourir d'Antoine Laura**, 2018, 52min
- **Libre à en mourir de Thibault Graillet et Françoise Schöller**, 2018, 52min

- **Euthanasie : un choix qui divise** de **Katia Maksym et Paul Lefèvre**, 2016, 54min
- **Vivre sa mort** de **Manu Bonmariage**, 2015, 1h37min
- **Droit de mourir : l'enquête qui dérange** de **Géraud Burin des Roziers**, 2014, 1h28min
- **Le choix de Michèle** de **Francis Grosjean**, 2012, 52min
- **Le dernier choix** d'**Annick Redolfi**, 2012, 2h04min
- **Le fil de la vie** de **Dominique Gros**, 2012, 1h30min
- **Epilogue** de **Manno Lanssens**, 2011, 1h25min

1. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de sante
2. Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
3. Loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits ... (Loi Claeys Leonetti)
4. Modelé directives anticipées ministère de la Santé
5. Formulaire HAS Personne de confiance
6. HAS Patients et professionnels de santé – décider ensemble
7. Serment d’Hippocrate
8. Rapport Senat état des lieux soins palliatifs – septembre 2021
9. Avis CESE Fin de vie la France à l’heure des choix – 2018
10. Avis CT_HAS midazolam en ville 2021
11. Avis 139 Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie – autonomie et solidarité – 2022

Les rapports

- **ONFV** – Fin de vie – 2013
- **IRDES** – Les soins palliatifs en France et à l'étranger octobre 2019
- **IGAS** – Soins palliatifs et fin de vie à domicile – 2017
- **IGAS** – Evaluation du plan national 2015–2018
- **Sénat** – Etat des lieux des soins palliatifs – 2021

Approfondissements

- Atlas soins palliatifs en France édition 2020
- Aider les aidants
- Cartographie des acteurs de la fin de vie
- Focus sur la procédure collégiale
- L'essentiel : ressources documentaires sur la fin de vie
- Notions essentielles sur les droits de fin de vie pour les professionnels de santé
- Questions fréquentes Loi Claeys Leonetti

