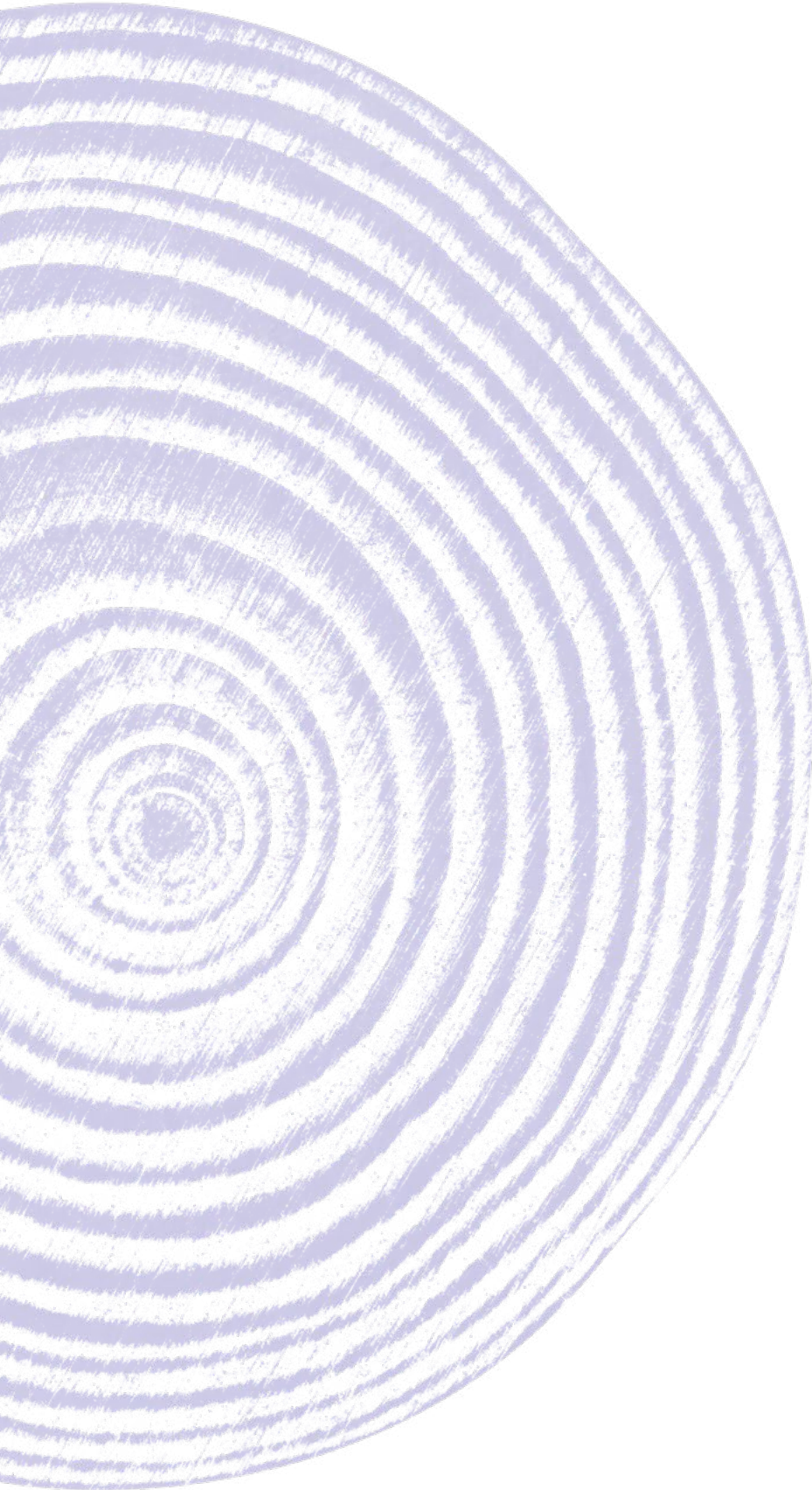


Bibliographie



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 croisera 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 polémique, 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 succession 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 marqués par leur proximité avec la Fraternité Sacerdotale Saint-Pie X et par leur croisade contre l'avortement 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'instrumentalisation 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 québécoise. 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, infirmiers 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 arrêterons 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'appivoiser 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 abrégé 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, fantasmagique, 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 Grévill
- **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, Hélène 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 mistral 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 santé
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