



DOSSIER

FIN DE VIE

LES CLÉS DU DÉBAT

Dossier réalisé par **Jean Matos**, chargé de mission pour les questions éthiques, en partenariat avec RCF Alpha.

Au cours des semaines à venir, le débat sur la fin de vie va sans doute s'intensifier dans notre pays. En effet, les députés Jean Leonetti (UMP) et Alain Claeys (PS) ont été chargés par le Premier ministre de préparer, d'ici au 1^{er} décembre, un « *texte de loi relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie* »¹. Le Parlement devra, ensuite, se saisir de ce texte en vue d'une modification de la législation actuelle qui s'avère « nécessaire » selon Manuel Valls. Ainsi, il est opportun, par ce dossier, d'apporter des éléments de réflexion en vue d'un discernement éclairé.

POUR UN DISCERNEMENT ÉCLAIRÉ

Le débat s'annonce passionnant, d'autant plus que les divers lobbies s'y engagent avec conviction. Comment se forger alors un point de vue équilibré sur une question aussi chargée d'émotion, puisqu'elle nous concerne tous ? Comment ne pas s'enfermer dans le registre si réducteur d'un pour/contre l'euthanasie ? Notons-le, tous ceux qui travaillent auprès de personnes en fin de vie le savent : cette question est infiniment plus complexe qu'un « pour » ou un « contre ». Ce dossier n'a d'autre but que d'apporter des éléments de réflexion en vue d'un discernement éclairé. Différents acteurs y ont contribué, tous particulièrement bien placés pour pouvoir en parler.

Ainsi, le Pr Didier Sicard, Président d'honneur du CCNE², répond aux questions de notre rédaction, lui qui a présidé la Commission de réflexion sur la fin de vie en France et qui a remis le rapport « Penser solidairement la fin de vie » au

Président de la République le 18 décembre 2012³. Soulignons-le, ce rapport constitue l'un des documents incontournables dans ce débat, vu l'ampleur et la qualité des travaux menés par la Commission.

À son tour, Yves-Marie Doublet, administrateur à l'Assemblée nationale, rappelle les principes essentiels de l'encadrement juridique de la fin de vie en France. À noter qu'il fut le responsable du secrétariat de la Mission parlementaire sur la fin de vie, dont les travaux se sont déployés sur deux ans (2003-2004) et ont abouti à l'adoption de la loi dite « Leonetti » le 22 avril 2005⁴.

Ce dossier veut aussi donner la parole à des acteurs du « terrain » – médecins et soignants – directement engagés dans les soins palliatifs auprès des personnes en fin de vie. Des témoignages nous sont ainsi proposés par le Dr Alain Hirschauer (responsable du pôle de soins palliatifs à la clinique des Augustines de Malestroit), Sœur Roxane Studer (infirmière dans cette même clinique) et le Dr Hubert Tesson (médecin dans une unité mobile de soins palliatifs à la Roche-sur-Yon); puisées dans leur expérience, leurs contributions nous aident à cibler les questions essentielles qui se posent dans la réalité du soin et de l'accompagnement.

Enfin, le dossier se conclut avec les repères éthiques proposés par le Magistère de l'Église sur des sujets tels que l'acharnement thérapeutique, l'alimentation et l'hydratation artificielle et le sens de la souffrance et de la compassion. Il s'agit bien de repères, non pas de « solutions », proposés en vue d'un discernement personnel, en conscience.

Récapitulatif historique

Pour mieux situer ce dossier dans son contexte, il convient de rappeler les étapes essentielles du débat engagé en France depuis 2012. En effet, candidat à l'élection présidentielle, François Hollande a inséré dans son programme une proposition relative à la fin de vie (n° 21) rédigée en ces termes: « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. ». Élu président de la République, il a désigné, dès juillet 2012, la Commission « Sicard » en vue de l'élaboration du rapport ci-dessus évoqué.

Mgr d'Ornellas auditionné par les députés J.Leonetti et A.Claeys

Le Président de la Conférence des Évêques de France, avec le Conseil Permanent, a désigné un « groupe de travail » sur la fin de vie, dans la perspective du débat national sur cette question. Composé de quelques évêques et experts, ce groupe est présidé par Mgr Pierre d'Ornellas. Notre archevêque a été auditionné ce 1^{er} octobre par les députés Jean Leonetti et Alain Claeys dans le cadre de la mission qui leur a été confiée par le Premier ministre. Le texte de son intervention est publié sur le site internet du diocèse : rennes.catholique.fr/eveque.

Suite à la publication de ce rapport, différentes instances ont pu se prononcer au cours de l'année 2013: l'Ordre des médecins⁵, la SFAP⁶, l'Académie nationale de médecine⁷, le CCNE⁸, l'Ordre national des infirmiers⁹ et, enfin, la conférence de citoyens sur la fin de vie¹⁰.

Courant 2014, « l'affaire Vincent Lambert » a défrayé la chronique et elle a conféré une actualité encore plus forte au débat sur la fin de vie; nous l'évoquons ici comme un élément de contexte, même si le dossier ne porte pas spécifiquement sur elle.

Pour conclure ce récapitulatif très synthétique, rappelons la mission confiée en juin dernier par Manuel Valls à J. Leonetti et A. Claeys: il faut préciser qu'elle ne concerne pas la légalisation de l'euthanasie ou du suicide « assisté », contrairement aux messages véhiculés par certains lobbies. En effet, selon le Premier ministre, le futur texte de loi, issu des travaux de ces deux députés, devra poursuivre un triple objectif: « assurer le développement de la médecine palliative; mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées; définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne. »

1. www.sante.gouv.fr/Mission_parlementaire_sur_la_fin_de_vie.
2. Comité consultatif national d'éthique
3. www.social-sante.gouv.fr/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France
4. www.legifrance.gouv.fr
5. « Fin de vie, Assistance à mourir », 8 février 2013. www.conseil-national.medecin.fr//fin_de_vie_fevrier_2013.
6. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Communiqué de presse - Réactions de la SFAP au Texte du Conseil National de l'Ordre des Médecins « Fin de vie, assistance à mourir », 14 février 2013. www.sfap.org.
7. Communiqué de presse, « Ne pas confondre « fin de vie » et « arrêt de vie », 26 février 2013. www.academie-medecine.fr.
8. Avis n°121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », 1^{er} juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/publications/avis_121.
9. « Position de l'Ordre national des infirmiers - Prise en charge de la fin de vie », décembre 2013. www.calameo.com.
10. Avis citoyen, 14 décembre 2013. www.ccne-ethique.fr/publications/avis_citoyen.

Des termes à préciser

Chacun le comprend aisément, ce débat a une forte charge affective et, en même temps, il exige une rigueur intellectuelle de la part de tous ceux qui s'y engagent. Autrement dit, celui qui veut s'exprimer de façon crédible, dans les médias ou ailleurs, doit le faire en précisant le sens des termes employés. Trop souvent ce débat se trouve parasité et appauvri puisque, d'une part, on le réduit au registre binaire d'un « pour/contre » et, d'autre part, on entretient le flou autour de la définition même des termes. Ce qui peut paraître une subtilité byzantine a parfois une implication éthique décisive, telle la prétendue distinction entre euthanasie « passive » et « active » (qui n'a pas lieu d'être en réalité) ou la différence (réelle) entre sédation « terminale » ou « en phase terminale ». Ce dossier ne prétend pas apporter de réponse à toutes ces questions, il vise simplement à faire prendre conscience de leur complexité. Ceux qui souhaitent les approfondir et préciser les termes du débat, pourront le faire à l'aide de sites de qualité, comme celui du « Centre national de ressources Soins palliatifs¹¹ » ou celui de la SFAP¹². Des fiches, vidéos et autres ressources validées y sont proposées de façon pédagogique et accessible à tous.

Une loi à connaître et appliquer

Il est intéressant de noter que le processus en cours doit aboutir à une modification de la législation, alors que tous les organismes qui se sont prononcés jusqu'à présent ont souligné à quel point la « loi Leonetti » demeure mal connue et appliquée, 9 ans après son adoption. Certes, toute loi est perfectible mais, avant de modifier la loi de 2005, ne faudrait-il pas, plutôt, dégager les moyens de la faire connaître et appliquer ? N'est-ce pas une illusion de penser qu'une nouvelle loi pourrait prévoir toutes les situations et répondre à toutes les questions qui se posent sur le terrain ? La question est vaste, elle dépasse le cadre de ce dossier ; rappelons simplement que la loi du 22 avril 2005 a été adoptée à l'unanimité, fait si rare à l'Assemblée nationale, et qu'elle inspire la législation d'autres pays, vu l'équilibre qu'elle a su trouver entre le respect de la volonté du malade et la marge d'appréciation du médecin.

Une question de vulnérabilité

Bien des questions éthiques sont soulevées par la prise en charge des personnes en fin de vie, et ce n'est pas le lieu ici de les analyser toutes. Cela dit, ne nous trompons pas de perspective : ces questions ne se situent pas sur le plan d'un pouvoir, celui de revendiquer le droit de « mourir dans la dignité » ou celui d'exprimer une « ultime liberté » ; au contraire, elles nous renvoient à

une toute autre perspective, celle de la vulnérabilité. Oui, les personnes en fin de vie éprouvent une extrême vulnérabilité, une totale fragilité. Leur « visage », pour reprendre une expression d'Emmanuel Lévinas, suscite notre responsabilité éthique, personnelle et collective. Qu'il me soit permis de rendre hommage, ici, au témoignage rendu par tant de chrétiens et d'hommes de bonne volonté qui se dévouent, en tant que professionnels ou bénévoles, auprès des personnes en fin de vie. Ce témoignage, ils le rendent, jour après jour, discrètement, à l'hôpital ou à domicile, sans que cela fasse « la une » des journaux. Et pourtant, il est précieux aux yeux de Dieu et pour la société toute entière !

11. www.soin-palliatif.org

12. www.sfap.org



Les entretiens

1

LE RAPPORT PARLEMENTAIRE « PENSER SOLIDAIREMENT LA FIN DE VIE »

Quels sont les points sur lesquels les citoyens consultés pour la rédaction de votre rapport vous ont fait progresser ?



Didier Sicard,
Professeur de
médecine et ancien
président du Comité
consultatif national
d'éthique de 1999 à
2008

Ils étaient anxieux de leur fin de vie. Ils se sentaient, à un moment donné, capturés par la médecine et avaient l'impression qu'ils perdaient leur liberté. Pour eux, l'euthanasie correspondait au sentiment d'être délivrés des liens de la médecine qu'ils jugent parfois excessifs. D'un côté, ils avaient confiance dans la médecine avec ses capacités de guérison et de traitement, et de l'autre, ils se méfiaient d'une médecine qui ne leur donnait plus les capacités d'exprimer leur propre liberté.

Est-ce que ces Français connaissaient la « loi Leonetti » ?

Non, justement la loi Leonetti était ignorée des Français. Le nom est connu mais elle ne dit pas que les citoyens français ont la capacité de donner leurs directives anticipées, et même de pouvoir dire ce qu'ils souhaitent au moment de leur fin de vie, de pouvoir refuser un traitement. Mais ce n'est pas très facile pour eux de dire à leur médecin qu'ils ne veulent plus. Souvent le médecin arrive à les convaincre de poursuivre le traitement. Il y a finalement une contradiction permanente entre l'espérance d'un traitement et le fait que la vie à un moment donné n'a plus la capacité de se prolonger. La « loi Leonetti » n'est pas parvenue dans les foyers français et la médecine l'ignore dans 90 % des cas. Par conséquent, la « loi Leonetti » n'a pas contribué à améliorer la situation qui reste préoccupante dans la mesure où, en particulier pour les personnes âgées, la mort à l'hôpital, sur un brancard aux urgences ou dans un hôpital qui n'a pas de lieu d'accueil, angoisse les Français.

Que dit exactement la « loi Leonetti » sur la fin de vie ?

Elle dit très simplement qu'un malade en fin de vie a le droit de refuser un traitement. Il a le droit au soulagement de ses douleurs physiques, même si secrètement on doit accélérer la mort, d'exprimer des directives anticipées. Il a le droit de refuser l'acharnement thérapeutique. C'est notamment sur ce dernier point que la loi pêche un peu. Dans les statistiques de 2012, 12 à 15 % des malades meurent dans des situations d'acharnement thérapeutique.

C'est là qu'intervient la réflexion sur la fin de vie, l'euthanasie, le suicide assisté. Quelle est la différence entre ces deux termes ?

L'euthanasie n'existe que dans trois pays au monde : les Pays-Bas, le Luxembourg et la Belgique. L'euthanasie, c'est l'injection directe dans le sang d'un barbiturique suivie d'une injection de curare. C'est la mort donnée en une minute. C'est un geste radical. L'assistance au suicide, c'est la capacité d'une personne, qui l'a demandé dans des conditions déterminées, à absorber, sous la forme d'un jus de fruit, une solution de barbiturique qui va entraîner la mort en 30 minutes, 2 heures voire 5 heures. C'est la personne elle-même qui le prend ou ne le prend pas.

Jusqu'à où est-ce moral d'assister un tel acte ?

C'est une question extrêmement complexe. Ordinairement, lorsque que quelqu'un veut se suicider, la première réaction est de tout faire pour qu'il ne le fasse pas. Mais il y a probablement quelques cas de maladies où on peut très bien comprendre qu'il n'y a pas d'autre solution et que c'est le vœu de la personne. Cela n'a rien à voir avec un état dépressif.

Quel a été votre sentiment quand vous êtes allé dans les pays où l'euthanasie est légalisée ? Comment cela a alimenté votre réflexion ?

Ce qui m'a frappé, c'est l'héroïsation de ces situations. Les médecins qui le font sont des héros et les malades qui le font sont des héros. Une société qui héroïse l'euthanasie me paraît un peu troublante dans la mesure où elle singularise ces situations en leur donnant l'impression que ce sont les bonnes morts avec une dignité contrainte, une sorte d'encouragement à quelque chose qui est violent sous une allure extrêmement douce et sereine.

2

L'ENCADREMENT JURIDIQUE
DE LA FIN DE LA VIE EN FRANCE**Yves-Marie Doublet,**

ancien responsable
du secrétariat
de la mission
parlementaire sur
l'accompagnement
de la fin de la vie

E. P.: On entend souvent que la « loi Leonetti » n'est pas assez connue...

Ce sont souvent les détracteurs de la « loi Leonetti » qui avancent cet argument. Bien sûr, il y a un effort de formation à réaliser, notamment auprès des médecins généralistes et en milieu universitaire, pour développer l'enseignement de la loi.

S'agissant des soins palliatifs, il y a eu un programme entre 2008 et 2012 qui a permis le développement de lits identifiés. Il faut continuer dans cet objectif et permettre surtout une acculturation des soins palliatifs par le milieu médical, par les étudiants en médecine, car jusqu'ici il y a une considération condescendante de ces soins au profit d'une médecine technique et conquérante.

Que dit la « loi Leonetti » sur la fin de vie?

La loi « Leonetti » dit deux choses. Elle proscribit l'obstination déraisonnable et elle encadre les procédures d'arrêt de traitement en concertation avec les équipes de soin et les proches.

Qu'entend-on par « obstination déraisonnable »?

Elle est définie dans le code de la Santé publique. Elle renvoie aux actes qui sont inutiles, disproportionnés, ou qui n'auraient d'autre effet que de prolonger artificiellement la vie. Ce n'est pas une nouveauté en soi. Autrefois, on parlait d'acharnement thérapeutique. Cette obstination déraisonnable a été condamnée dès 1957 par le pape Pie XII et même bien avant par les Moralistes du XVI^e siècle.

Comment est accompagnée la fin de vie? On parle de sédation en phase terminale, de sédation terminale...

Aujourd'hui, la sédation en phase terminale est admise et encadrée par le code de la Santé publique. Maintenant, il y a un débat qui s'ouvre avec un glissement sémantique: sédation en phase terminale vers la sédation terminale qui aurait un champ plus large.

On irait vers une sédation terminale avec d'autres projets de loi ou avis en ce sens?

C'est sur la table. Je pense que c'est un élément essentiel de la discussion à venir. Il faudra, dans cette hypothèse, bien définir ce qu'est la sédation terminale, chose qui est encore floue.

Quelle place fait la « loi Leonetti » à l'entourage, aux proches d'une personne en fin de vie?

Elle permet la désignation d'une personne de confiance. Elle permet à cette personne, ou à la famille, de déclencher la procédure collégiale d'arrêt de traitement. Les intérêts de la famille, des proches sont pleinement pris en compte.

Avec la « loi Leonetti » la famille et l'équipe médicale peuvent décider d'interrompre l'alimentation et l'hydratation du patient. Comment prend-on une décision aussi lourde de conséquences?

La loi définit cela comme un traitement et considère que l'arrêt de nutrition et d'hydratation sont des soins. Les médecins vous diront, qu'en phase terminale, la personne malade n'a pas faim. Le véritable problème, est un problème d'hydratation. La réponse à cette situation passe par des soins palliatifs.

Peut-on encore améliorer cette « loi Leonetti »?

On peut certainement l'améliorer en donnant plus de force aux directives anticipées. Elles sont aujourd'hui assez peu répandues. On pourrait envisager qu'elles aient une force contraignante et qu'elles soient sur la carte Vitale pour leur donner plus de visibilité. On pourrait envisager que des équipes de soins interviennent dans des cas très difficiles pour éviter des conflits entre les familles ou entre les familles et les médecins.

Le cadre juridique: *articles L1110-2 à L1111-13 du code de la santé publique*



3

L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

D^r Alain Hirschauer,
responsable du pôle de soins palliatifs à la
clinique des Augustines de Malestroit

Initialement, le mouvement des soins palliatifs s'est développé dans les années 1990, bousculant un peu les tutelles et obligeant les gens et le gouvernement à prendre en compte cette période de la fin de vie. Cela va se développer en particulier dans le milieu hospitalier puisqu'en 1970, une majorité de Français décède à l'hôpital alors que leur propre choix, pour 70 % d'entre eux, seraient de mourir à domicile.

Les soins palliatifs vont se développer en différentes structures hospitalières comme les unités de soins palliatifs ou les lits identifiés associés à des unités mobiles de soins palliatifs qui peuvent avoir des activités au sein des différents services de l'hôpital et vers les domiciles. Il y a aussi l'hospitalisation à domicile dont une grosse part de l'activité est de l'accompagnement de fin de vie. Cela peut aussi concerner les maisons de retraite. Il y a une diversité de lieux où mourir, étudiés par l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Toutes les structures qui reçoivent des personnes susceptibles de décéder ont l'obligation, depuis la « loi Leonetti » de produire un projet d'établissement qui favorise la formation professionnelle et l'aménagement de certaines structures pour permettre un accompagnement en fin de vie digne de ce nom.

Sr Roxanne,
infirmière à
la clinique des
Augustines
à Malestroit

D^r Hubert Tesson, médecin dans une unité
mobile de soins palliatifs à la Roche-sur-Yon

« Petit à petit les soins palliatifs ont dépassé la phase terminale pour se développer beaucoup plus en amont de la maladie du patient. Il est assez courant que les équipes mobiles de soins palliatifs soient associées à des réflexions sur la poursuite ou non de tel ou tel traitement. Ce n'est pas compartimenter les soins palliatifs d'un côté et les soins curatifs de l'autre.

La « loi Leonetti » s'inscrit bien dans la tradition médicale hypocratique : pas d'obstination déraisonnable, pas d'euthanasie, mais tout faire pour apporter le confort au patient. Elle a surtout permis que les décisions d'arrêt de traitement ne puissent plus être prises par le médecin seul. Désormais, lorsqu'on prend des décisions graves qui vont conditionner de façon assez conséquente l'espérance de vie du patient, le médecin y associe d'autres médecins, les soignants au contact du patient. »

« Dès mes études d'infirmières, j'ai vécu un stage en soin palliatif qui m'a bouleversée. J'ai découvert une profondeur dans la relation avec les patients. En fin de vie, les malades passent leur vie un peu au tamis et regardent ce qui a du poids. On est face aux questions existentielles essentielles. On n'est plus dans le paraître mais dans le vrai de la vie. »

PASTORALE SANTÉ

Service diocésain d'accompagnement des personnes en fin de vie

Depuis 3 ans, 40 bénévoles du diocèse de Rennes ont été formés pour accompagner spirituellement des personnes en long traitement et/ou en fin de vie à leur domicile. Nous savons que Dieu se fait infiniment proche de celles et ceux qui sont éprouvés par la maladie ou le grand âge. Chaque baptisé a la mission d'être témoin de cette proximité de Dieu.

À l'heure où notre société est secouée par des débats autour du respect de la vie et de la prise en charge des personnes en fin de vie, et alors que nous prenons conscience que chaque malade, chaque personne âgée, au-delà des soins apportés par les personnels de santé, doit être accompagné dans sa dimension spirituelle, notre service diocésain est une des réponses des chrétiens de notre diocèse.

Pour toute information : 07 86 58 24 83

Repères éthiques



Définition de l'euthanasie

« Par euthanasie au sens strict, on doit entendre une action ou une omission qui, de soi et dans l'intention, donne la mort afin de supprimer ainsi toute douleur. [...] L'euthanasie se situe donc au niveau des intentions et des procédés employés ». (Jean-Paul II, *Évangile de la Vie*, 1995, n° 65)

Discernement de l'Église

« Rien, ni personne, ne peut autoriser que l'on donne la mort à un être humain innocent, fœtus ou embryon, enfant ou adulte, vieillard, malade incurable ou agonisant. Personne ne peut demander ce geste homicide pour soi ou pour un autre confié à sa responsabilité, ni même y consentir, explicitement ou non. Aucune autorité ne peut légitimement l'imposer, ni même l'autoriser. Il y a là violation d'une loi divine, offense à la dignité de la personne humaine, crime contre la vie, attentat contre l'humanité. » (Congrégation pour la doctrine de la foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, 5 mai 1980)

« En conformité avec le Magistère de mes Prédecesseurs et en communion avec les Évêques de l'Église catholique, je confirme que l'euthanasie est une grave violation de la Loi de Dieu, en tant que meurtre délibéré moralement inacceptable d'une personne humaine. Cette doctrine est fondée sur la loi naturelle et sur la Parole de Dieu écrite; elle est transmise par la Tradition de l'Église et enseignée par le Magistère ordinaire et universel. » (Jean-Paul II, *Évangile de la Vie*, 1995, n° 65)

« L'homme n'a pas à provoquer délibérément la mort de son semblable; cela dépasse son pouvoir. "Tu ne tueras pas" (*Ex 20, 13*) demeure une exigence morale inéluctable, et, pour le croyant, un Commandement de Dieu. L'acceptation, plus même, la légitimation de l'euthanasie, ne seraient pas un progrès, mais une grave régression pour notre société. » (*Respecter l'homme proche de sa mort*, déclaration du Conseil permanent de la CEF, 23 septembre 1991)

Source : site de la Conférence
des Évêques de France :
www.eglise.catholique.fr

Acharnement thérapeutique et emploi proportionné de moyens thérapeutiques

« Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. Dans ces situations, lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins normaux dus au malade en pareil cas ». « Il est certain que l'obligation morale de se soigner et de se faire soigner existe, mais cette obligation doit être confrontée aux situations concrètes ; c'est-à-dire qu'il faut déterminer si les moyens thérapeutiques dont on dispose sont objectivement en proportion avec les perspectives d'amélioration. Le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie ; il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort. » (Jean-Paul II, *Évangile de la Vie*, 1995, n° 65)

« On appréciera les moyens en mettant en rapport le genre de thérapeutique à utiliser, son degré de complexité ou de risque, son coût, les possibilités de son emploi, avec le résultat qu'on peut en attendre, compte tenu de l'état du malade et de ses ressources physiques et morales. » (Congrégation pour la doctrine de la foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, 5 mai 1980)

Alimentation et hydratation artificielle

« Le fait de ne pas entreprendre (ou de ne pas maintenir), pour un malade déterminé, tel ou tel traitement médical, ne dispense pas du devoir de continuer à prendre soin de lui. Juifs et catholiques, nous jugeons qu'il est de la plus haute importance de chercher le moyen et la manière les plus adéquats d'alimenter le malade, en pri-



vilégiant, dans toute la mesure du possible, la voie naturelle, et en ne recourant à des voies artificielles qu'en cas de nécessité. Il apparaît clairement, dans nos traditions respectives, que l'apport d'eau et de nutriments destinés à entretenir la vie répond à un besoin élémentaire du malade. L'alimentation et l'hydratation par la voie naturelle doivent donc toujours être maintenues aussi longtemps que possible. En cas de véritable impossibilité, ou de risques de "fausse route" mettant en danger la vie du malade, il convient de recourir à une voie artificielle. Seules des raisons graves dûment reconnues (non assimilation des nutriments par l'organisme, souffrance disproportionnée entraînée par l'apport de ceux-ci, mise en danger de la vie du malade du fait de risques d'infections ou de régurgitation) peuvent conduire dans certains cas à limiter voire suspendre l'apport de nutriments. Une telle limitation ou abstention ne doit jamais devenir un moyen d'abrégier la vie. » (Déclaration commune juive-catholique sur « *Le soin des malades en fin de vie* », 26/3/2007, nn.6-7)

Soin palliatifs

« Dans la médecine moderne, ce qu'on appelle les « soins palliatifs » prend une particulière importance ; ces soins sont destinés à rendre la souffrance plus supportable dans la phase finale de la maladie et à rendre possible, en même temps, pour le patient un accompagnement humain approprié. » (Jean-Paul II, *Évangile de la Vie*, 1995, n° 65)

« Nous apportons notre plus ferme soutien et nos encouragements les plus sincères à tous ceux qui développent actuellement les "Soins Palliatifs". Par ce terme, nous entendons les méthodes de soin et de traitement de la douleur et des autres sources d'inconfort [...]. Nous

nous réjouissons de ce que les Pouvoirs publics français aient encouragé le développement de telles méthodes de soin. Nous jugeons qu'un tel effort doit être poursuivi, non seulement pour apaiser des peurs présentes chez nos contemporains, mais aussi parce que tout homme qui souffre invite à une compassion active et efficace. Il reste beaucoup à faire dans notre pays, notamment en ce qui concerne la formation des membres des professions de santé, pour que tous les malades en fin de vie reçoivent des soins appropriés.» (*Respecter l'homme proche de sa mort*, déclaration du Conseil permanent de la CEF, 23 septembre 1991)

Emploi d'analgésiques

« La suppression de la douleur et de la conscience par le moyen des narcotiques [...] est permise [...] s'il n'existe pas d'autres moyens et si, dans les circonstances données, cela n'empêche pas l'accomplissement d'autres devoirs religieux et moraux [...]. Dans ce cas en effet, il est clair que la mort n'est en aucune façon voulue ou recherchée, même si le risque en est raisonnablement couru; on a simplement l'intention de calmer efficacement la douleur en employant dans ce but les analgésiques dont la science médicale dispose. » (Congrégation pour la doctrine de la foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, 5 mai 1980)

Suicide assisté

« Partager l'intention suicidaire d'une autre personne et l'aider à la réaliser, par ce qu'on appelle le "suicide assisté", signifie que l'on se fait collaborateur, et parfois soi-même acteur, d'une injustice qui ne peut jamais être justifiée, même si cela répond à une demande. » (Jean-Paul II, *Évangile de la Vie*, 1995, n° 66)

Souffrance et compassion

« Les supplications de très grands malades demandant parfois la mort ne doivent pas être comprises comme l'expression d'une vraie volonté d'euthanasie; elles sont en effet presque toujours des demandes angoissées d'aide et d'affection. Au-delà de l'aide médicale, ce dont a besoin le malade, c'est de l'amour, de la chaleur humaine et surnaturelle que peuvent et doivent lui apporter tous ses proches, parents et enfants, médecins et infirmières. » (Congrégation pour la doctrine de la foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, 5 mai 1980)

« L'euthanasie est une fausse pitié, et plus encore une inquiétante "perversion" de la pitié: en effet, la vraie "compassion" rend solidaire de la souffrance d'autrui, mais elle ne supprime pas celui dont on ne peut supporter la souffrance. Le geste de l'euthanasie paraît d'autant

plus une perversion qu'il est accompli par ceux qui – comme la famille – devraient assister leur proche avec patience et avec amour, ou par ceux qui, en raison de leur profession, comme les médecins, devraient précisément soigner le malade même dans les conditions de fin de vie les plus pénibles. » (Jean-Paul II, *Évangile de la Vie*, 1995, n° 66)

« Les situations de handicap et de vieillesse sont complexes, souvent douloureuses, et ne se résolvent pas par des solutions simplistes. Elles font appel à la solidarité et cet appel est parfois un cri. [...] Quelle est donc notre attitude devant nos frères et sœurs en humanité au début et en fin de leur vie? [...] Chaque personne vulnérable est un trésor d'humanité, pourvu qu'elle soit accueillie pour elle-même. La vulnérabilité fait peut-être peur. Elle sollicite tant de ressources d'humanité! Les personnes vulnérables ont besoin de relations emplies de respect, d'écoute, de patience, de temps, etc. Devant l'impuissance ressentie, certains proposent de les supprimer. N'est-ce pas une insulte à leurs parents et aux personnes engagées auprès d'elles? [...] Face à ces propositions, comme une insurrection silencieuse et éloquente, se dresse l'action ample, humble et fidèle de ceux et celles qui aiment les personnes handicapées ou âgées, et dont l'amour ne se paye pas de mot. Leur solidarité n'est pas une théorie. Elle exprime le sursaut de la dignité humaine consciente d'elle-même. Elle manifeste l'authentique compassion, ingénieuse pour ouvrir les chemins de vie adaptés à chacun. Elle est une force qui se propose à ceux qui blessent leur propre dignité en blessant l'humanité. Puissent ceux-là écouter cette force amie, si vive en notre société, et l'encourager. » (« *La personne vulnérable, trésor d'humanité* », déclaration de Mgr d'Ornellas et de Mgr James, 23 novembre 2009).



Pour aller plus loin...

LA « LOI LEONETTI » du 22 avril 2005

■ Rapports parlementaires

- Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, Jean Leonetti, 30 juin 2004 ;
- Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Jean Leonetti, 28 novembre 2008.

■ Sur le « rapport Sicard » - Texte du rapport

- « *Penser solidairement la fin de vie* », Rapport à François Hollande, président de la République française, Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012. Éléments d'évaluation éthique et juridique
- Patrick Verspieren, « *La fin de vie en France. Le Rapport Sicard, ses recommandations, ses ambiguïtés* », Revue Laennec, n° 2/2013, avril 2013 : « *Fin de vie : repères pour un débat* », pp. 16-30 ;
- Brice de Malherbe, Note sur le rapport Sicard, 18 décembre 2012 ;
- Xavier Labbé, « *Faut-il encadrer l'aide au suicide du malade en fin de vie ?* », Les ateliers de la bioéthique. www.ateliers-bioethique.com/doc/XavierLabbeesuicideassiste.

■ Publications officielles

- Conseil national de l'Ordre des médecins, « *Fin de vie, Assistance à mourir* », 8 février 2013 ;
- Académie nationale de médecine, Communiqué de presse, « *Ne pas confondre "fin de vie" et "arrêt de vie"* », 26 février 2013 ;
- SFAP, Communiqué de presse - Réactions de la SFAP au Texte du Conseil National de l'Ordre des Médecins « *Fin de vie, assistance à mourir* », 14 février 2013 ;
- Comité Consultatif national d'éthique, Avis n° 63 sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, 27 janvier 2000. www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063 ;
- Marie de Hennezel, « *La France palliative* », Rapport au Ministre de la santé, 2005.

■ Magistère de l'Église catholique sur la fin de vie et l'euthanasie

- Jean-Paul II, *Evangelium Vitae*, 1995, nn. 64-67 ;
- Congrégation pour la doctrine de la foi, Déclaration *Iura et bona* sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique et proportionné des médicaments analgésiques, 5 mai 1980 ;
- Congrégation pour la doctrine de la foi, Réponses à quelques questions de la Conférence épiscopale des États-Unis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielles, 1^{er} août 2007 ;
- Elio Sgreccia, *Manuel de bioéthique*, Mame-Edifa, 2004, pp. 755-816.

■ Autres ouvrages et publications

- Patrick Verspieren, « *Le soin des malades en fin de vie - État des lieux et questions controversées* », Documents Épiscopat, n° 11/2012 ;
- « *Fin de vie : repères pour un débat* », Laennec, n° 2/2013, avril 2013 ;
- Jacques Ricot, *Éthique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010 ;
- Emmanuel Hirsch, *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*, Eres, 2013 ;
- Daniel Faivre (dir.), *La mort en questions - Approches anthropologiques de la mort et du mourir*, Eres, 2013 ;
- Mgr Pierre d'Ornellas, *Interview sur la fin de vie*, Église en Finistère, 14 novembre 2013 ;
- Mgr Pierre d'Ornellas, *Interview suite à la communication du Conseil National de l'Ordre des Médecins sur la fin de vie*, 16 février 2013 ;
- *Famille chrétienne* n° 1868, novembre 2013, Dossier sur l'Unité de soins palliatifs à Malestroit ;
- Institut européen de bioéthique, « *Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique* » ;
- *Famille chrétienne* n° 1871, novembre 2013, Dossier sur l'euthanasie en Belgique.

