



*Groupe Interdisciplinaire de Recherche  
et d'Action en Bénévolat d'Accompagnement*

## **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

### **Avis n° 1**

### **Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

**Le 30 septembre 2009**

Contact CREAVie : [catherine@farcet.net](mailto:catherine@farcet.net)

**Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement  
pour la fin de Vie (CREAVie)**  
**Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie  
et le suicide assisté**

**Table des matières**

|                                                                                   |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>I. Introduction .....</b>                                                      | <b>3</b>  |
| <b>II. Préambule .....</b>                                                        | <b>4</b>  |
| <b>III. Fin de vie .....</b>                                                      | <b>5</b>  |
| Le sens de la fin de la vie .....                                                 | 5         |
| La dignité.....                                                                   | 5         |
| Les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique, la sédation : définitions..... | 6         |
| Le rôle de l'accompagnement.....                                                  | 6         |
| <b>IV. Euthanasie et exception d'euthanasie .....</b>                             | <b>8</b>  |
| Euthanasie .....                                                                  | 8         |
| Exception d'euthanasie.....                                                       | 9         |
| <b>V. Suicide assisté .....</b>                                                   | <b>10</b> |
| <b>VI. Avis du CREAVie.....</b>                                                   | <b>11</b> |

# **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

## **Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

### **I. Introduction**

#### ***Extrait des statuts du CREAVie du 10 juin 2008***

Le CREAVie (Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie) est un groupe de réflexion éthique permettant à l'Association Rivage d'émettre des recommandations et des avis sur des sujets concernant l'accompagnement bénévole et, par extension, sur des thèmes de société touchant à la maladie, la vieillesse, le deuil, le handicap et la mort.

Son but est de :

- fournir aux bénévoles de Rivage un avis clair, argumenté, facilement compréhensible et représentatif de la position éthique de Rivage ;
- écrire et publier pour contribuer à la réflexion éthique liée à la fin de vie ;
- participer, éventuellement, à une action sociétale dans la mouvance de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ;
- répondre aux médias et à toutes les personnes intéressées, contribuer ainsi au débat public.

#### ***Intervenants :***

##### ***Membres Fondateurs du CREAVie (au 10 juin 2008) :***

- *Jean-Loup Ardoin, accompagnant bénévole, membre du Pôle Formation de Rivage, membre du conseil d'administration ;*
- *Catherine Farcet Badolato, membre du Pôle Formation de Rivage, ancienne présidente et membre du conseil d'administration, titulaire d'un DU Ethique et pratique de la santé et des soins (Faculté de médecine, Université de Paris-Sud 11, Institut éthique et soins hospitaliers- Espace éthique/ AP-HP) ;*
- *Sœur Nathanaëlle, Fondatrice de l'association Rivage, Présidente honoraire, Membre du Pôle Formation de Rivage, Diaconesse de Reuilly ;*
- *Pia Neyret, bénévole, Responsable du Pôle formation de Rivage, DU Gériatrie appliquée au maintien à domicile, Université Lyon 1, Webmaster de Rivage ;*
- *Marie Quinquis, Co-fondatrice de Rivage, Vice Présidente, Responsable du bénévolat, DU de soins palliatifs, Faculté de médecine de Lille, Centre d'éthique médicale, membre de la commission d'éthique de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).*

##### ***Autres intervenants du CREAVie dans le présent avis :***

- *Gwénaëlle d'Anterrockes, membre du Conseil d'Administration de Rivage ;*
- *Arnaud Bouy, formateur, accompagnant bénévole ;*
- *Dominique Lehman, formateur, accompagnant bénévole ;*
- *Claudette Franck, accompagnante bénévole.*

# **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

## **Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

### **II. Préambule**

La position de l'association Rivage est de considérer le malade comme un être vivant et la mort comme processus naturel. L'association Rivage est donc contre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Elle oeuvre pour une mise en application de la loi Leonetti.

Il ne s'agit ni de précipiter la mort du patient, ni de pratiquer d'acharnement thérapeutique mais de l'aider à vivre sa fin de vie. On ne hâte ni ne retarde le décès. Qu'il soit en phase avancée ou terminale, la qualité de vie du patient prédomine : soignants et accompagnants bénévoles cherchent à soulager sa souffrance, améliorer son confort et apporter un soutien à son entourage.

L'évolution de la société et le développement de la médecine ont allongé le temps du vieillir et du mourir, repoussant les limites de la vie. Certains traitements ont parfois pour conséquence de prolonger la vie de personnes au détriment de la qualité de leur existence. Ces situations peuvent être mal vécues par les patients, leurs proches et les professionnels de santé. Elles expliquent l'intensité des débats actuels sur la fin de vie.

Notre expérience d'accompagnants bénévoles nous amène à être parfois témoins de cas exceptionnels qui nous incitent à approfondir, développer, préciser la position de l'association Rivage. Citons par exemple les cas de :

- injection « sédatrice » lors d'une hémorragie externe fulgurante, d'un étouffement majeur
- choix de « laisser mourir » par arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles
- pratique d'une sédation non comprise
- poursuite de soins curatifs pour des personnes en situation d'Etat Végétatif Chronique
- demandes réitérées d'euthanasie par certains malades ou leur entourage
- crainte de plus en plus fréquente de certains malades d'être euthanasiés malgré eux...

En tant que CREAVie, il nous semble donc important de témoigner de la valeur de la fin de vie mais aussi de définir publiquement notre position.

# **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

## **Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

### **III. Fin de vie**

Dans le débat public sur la fin de vie, notre expérience d'accompagnants bénévoles nous amène à témoigner que le mourir fait partie de la vie, qu'il en est la dernière étape. Chacun est amené à donner du sens à la dernière étape de sa vie.

#### ***Le sens de la fin de la vie***

Le sens donné à la fin de vie, notamment quand elle est difficile -grabatisation, dépendance totale, absence de relation, aphasie, pertes de repères ou dégradations physiques importantes- relève de chaque personne. Il peut être différent pour le patient et chacun de ses proches.

Par ailleurs, notre expérience nous donne à penser qu'une personne peut mourir dans l'apaisement (acceptation d'une vie qui s'achève, sentiment d'accomplissement) ou par épuisement (abandon de la lutte pour la vie, glissement vers la mort).

Pour nous accompagnants, le sens de la vie s'inscrit dans la relation. Accompagner c'est être deux. Même avec une personne dans le coma, chaque expression, chaque mouvement du corps, même infime, est communication et signe d'une relation possible.

Oser aller ensemble dans la recherche du sens de la vie par l'écoute, le partage et le questionnement, est la base de l'accompagnement de fin de vie.

#### ***La dignité***

L'article 1<sup>er</sup> de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 dit que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». La dignité ne peut donc être remise en cause, elle est ontologique, intrinsèque à l'Homme. Quel que soit son état, l'être humain naît, vit et meurt digne.

Aujourd'hui, pour certains, la dignité n'est plus que l'épanouissement des possibilités physiques, psychiques ou intellectuelles de l'Homme.

L'être humain peut avoir le sentiment de perdre cette dignité-là, qui ne réside plus que dans le regard qu'il porte sur lui-même (estime de soi) et l'image qu'il laisse voir (regard de l'autre). En fait, il ne s'agit plus que de la maîtrise que l'homme a de lui-même, de son autonomie physique, intellectuelle, conditionnée par les convenances sociales et sous l'influence du jugement d'autrui. Cette notion de maîtrise de la fin de vie comporte un danger de glissement et est une porte ouverte à toute forme d'euthanasie.

# Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)

## Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté

Nous, accompagnants bénévoles, affirmons que la dignité est dans l'être et non dans l'image : elle ne se définit pas par le regard de l'autre, ni le sien propre, ni celui de la société. La dignité n'est pas une notion mouvante selon la situation dans laquelle nous nous trouvons.

Nous considérons que toute personne malade en fin de vie est vivante et digne. Cette dignité nous donne ainsi la responsabilité de reconnaître la personne en tant que telle jusqu'au bout de sa vie.

### ***Les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique, la sédation : définitions***

« **Les soins palliatifs** sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (Article L1110-10 du Code de la Santé Publique).

Les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la qualité de la fin de vie du patient. Ils s'adressent à des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale qui ne bénéficient plus de soins curatifs, soit parce que la médecine ne sait plus ou ne peut plus les guérir, soit parce qu'elles-mêmes ont refusé tout traitement.

Le code de la santé publique condamne **l'acharnement thérapeutique** ou médecine déraisonnable : « Acte médical qui relève, de la part du médecin, d'une obstination déraisonnable, inutile et disproportionnée pour le maintien artificiel de la vie ».

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, « **la sédation** est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade. »

La sédation est donc utilisée pour soulager un patient souffrant d'un symptôme très pénible, résistant aux traitements ou dans une situation de détresse incontrôlable. La sédation est réversible. Pour qu'elle ne soit pas une euthanasie déguisée, il est important que l'intention soit clarifiée et la décision prise collégialement comme le préconise la loi Leonetti.

### ***Le rôle de l'accompagnement***

En tant qu'accompagnants bénévoles nous acceptons d'entendre toutes les questions que pose la fin de vie. La fin de vie est une dynamique de questionnement. Le sens n'en est pas donné a priori ni figé. Ce sens est créé collectivement dans l'accompagnement de la fin de vie.

# Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)

## Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté

La mort est une épreuve individuelle et collective dont la souffrance peut paraître intolérable. Parfois le malade se retranche dans le silence et ne veut plus ou ne peut plus communiquer, parfois, il lutte contre la mort et il ne lâche prise que par épuisement, parfois, il demande à être euthanasié ou qu'on l'aide à mourir. Le rôle ou la position des bénévoles dans ces cas là est de confirmer par leur présence que la personne en fin de vie est une personne vivante et toujours digne, quelle qu'ait été sa trajectoire de vie. Cette dignité appelle en nous la responsabilité et le respect de reconnaître à cette personne la liberté d'être acteur de sa vie jusqu'au bout.

L'accompagnement étant né officiellement avec les soins palliatifs, nous ne pouvons que souscrire aux propos suivants :

*« Les soins palliatifs nous rappellent que nous sommes vulnérables. Mais ils nous rappellent aussi que notre force, face à la souffrance et à la mort, est de nous soutenir les uns les autres. C'est pourquoi, dans les équipes dans lesquelles on communique, on se parle, on échange, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches n'est pas vécu comme un échec, ni comme une tâche impossible. Mais ce « porter ensemble » la souffrance et la mort d'autrui n'est possible que sur la base d'une prise de conscience collective des enjeux de l'accompagnement ».*<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup>Extrait de la conférence de Noëlle Vescovali -Directrice de Pallium- « Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums »

# **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

## **Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

### **IV. Euthanasie et exception d'euthanasie**

#### ***Euthanasie***

En accord avec la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, nous retenons la définition suivante de l'euthanasie :

« Acte dont l'intention est de mettre rapidement et volontairement fin à la vie d'une personne malade ou en souffrance dont la situation est jugée insupportable, par l'administration d'une drogue ou d'un produit toxique ».

L'intention de donner la mort qualifie l'euthanasie.

Quand l'objectif clairement recherché est de soulager une souffrance, la démarche n'est pas euthanasique. Une sédation forte, une limitation ou un arrêt de traitement ou d'alimentation/hydratation ne signifient pas vouloir donner la mort, même si l'organisme s'en trouve affaibli.

L'intention de traiter la douleur, de ne pas faire d'acharnement thérapeutique ou de respecter la liberté d'un malade de suspendre tout traitement ne peut pas se confondre avec l'intention de tuer ou d'aider à se tuer.

Les partisans de l'euthanasie invoquent le droit de l'Homme à l'ultime liberté de choisir sa mort. Or, pour être libre de choisir, il faut qu'il existe une alternative. Les partisans de l'euthanasie justifient le recours à un geste euthanasique (mort) pour mettre fin à une situation insupportable (souffrance) sans autre proposition. Ce choix est contraire à l'exercice de la liberté.

L'alternative ou bien laisser le patient dans une souffrance insupportable ou bien l'euthanasier donne certes un choix. Mais il s'agit d'un choix fermé entre deux solutions extrêmes. Entre ces deux opposés, il existe toute la gamme palliative des soins de confort et de l'accompagnement, dont l'efficacité est aujourd'hui reconnue. En effet, nous savons maintenant que dans l'immense majorité des cas (plus de 95%) les soins palliatifs soulagent la douleur et la souffrance psychique et font ainsi disparaître la quasi-totalité des demandes d'euthanasie.

En cas de souffrances résiduelles exceptionnelles, le patient a la possibilité d'une sédation. Par ailleurs, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation peut être demandé ; Il est autorisé par la loi Leonetti, à condition expresse d'être pratiqué par une équipe soignante pluridisciplinaire et compétente, dans le cadre d'une procédure collégiale.

En France, les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 ont apporté aux patients malades des droits visant à les protéger et à leur assurer un accompagnement de fin de vie. Cependant, la question de la limitation de traitements actifs lorsqu'ils s'avèrent déraisonnables n'était pas traitée.

# Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)

## Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté

La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie maintient l'interdit de donner la mort volontairement mais admet que « la qualité de la vie du mourant vaut mieux que sa durée et que, dans cette optique, certains traitements de confort, peuvent être faits au risque d'abrégé la vie » (Jean Leonetti).

La loi Leonetti indique également qu'une procédure collégiale doit être mise en place avant de prendre toute décision d'arrêt de soin, décision qui doit être systématiquement portée au dossier médical. Elle représente la réponse la plus juste à l'attente des personnes qui souhaitent vivre leur mort autrement que dans la peur de la souffrance ou dans la peur d'être euthanasiées malgré elles.

Nous pensons que le recours à la sédation (intentionnellement réversible) n'entrave pas le processus d'accompagnement de fin de vie et n'est pas une euthanasie déguisée. La prescription d'une sédation doit être faite dans un cadre collégial et en accord avec les directives anticipées du patient, la personne de confiance et ses proches. La sédation est faite dans l'intention d'apaiser les souffrances physiques, morales et /ou spirituelles vécues comme insupportables par le patient qui aura été averti du risque du double effet encouru.

### **Exception d'euthanasie**

Nous l'avons dit, ni la sédation, ni l'arrêt de traitement au motif du non acharnement thérapeutique ne sont des actes euthanasiques. Prévoir dans la loi une exception d'euthanasie pour justifier ces actes est donc inutile.

De plus, une procédure légalement « exceptionnelle » qui justifierait une mort intentionnellement donnée présenterait plusieurs risques :

- permettant d'enfreindre l'interdit de tuer, elle aboutirait en pratique à donner un « droit à la mort »
- elle n'offrirait aucune garantie pour les personnes qui ne sont pas en mesure de s'exprimer
- elle ouvrirait la porte à toute sorte de dérives (euthanasie des personnes désorientées, des enfants handicapés, etc.)

Nous souscrivons donc aux propos de Bernard Beignier<sup>2</sup> :

*« On ne légifère pas pour le cas particulier, mais pour le cas général. On ne condamne pas l'acte dont l'essence n'est pas criminelle. La justice est dans cet équilibre : dire où est l'essentiel, comprendre l'acte circonstanciel. »*

---

<sup>2</sup> Bernard Beignier : Professeur de droit à L'université de Toulouse, co-auteur d'un ouvrage sur l'euthanasie (Que-sais-je ?)

# **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

## **Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

### **V. Suicide assisté**

Il convient de distinguer l'euthanasie du suicide assisté dont nous retenons la définition suivante :

« Acte d'une personne malade ou en souffrance de se donner volontairement la mort après avoir obtenu d'autrui une drogue, un produit toxique ou tout autre moyen. »

Le suicide assisté concerne des personnes ne souhaitant plus continuer à vivre et qui demandent à la société de les aider à mourir.

Notons au passage, que :

- le droit au suicide de chaque individu n'est pas contesté par la loi française,
- toutefois, l'incitation au suicide est punie par la loi tout comme la non-assistance à personne en danger.

Le suicide est une question morale individuelle et nous ne contestons pas le droit au suicide. Par contre, la légalisation du suicide assisté est une question de société. Quoiqu'il en soit, le monde médical ne devrait pas être l'acteur de ce geste.

Devant une allusion de suicide, assisté ou non, l'attitude de l'accompagnant bénévole est de mobiliser encore plus ses qualités d'écoute, d'accompagnement et de questionnement auprès du malade, et d'en référer à l'institution et à son association de bénévoles.

Devant des demandes répétées de suicide assisté, il est évident que la question sera portée par toute l'équipe pluridisciplinaire mais qu'elle ne se traduira pas par une assistance au suicide apportée par l'équipe soignante ni par l'équipe des accompagnants bénévoles.

L'accompagnant bénévole qui a connaissance d'une organisation par un patient de son suicide est légalement responsable de non-assistance à personne en danger s'il n'en informe pas l'équipe soignante.

# **Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie (CREAVie)**

## **Avis n°1 : Position du CREAVie sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté**

### **VI. Avis du CREAVie**

Le CREAVie s'oppose avec fermeté à une loi qui remettrait en cause l'interdit de tuer.

Le CREAVie s'oppose avec fermeté à la légalisation de l'euthanasie et de l'exception d'euthanasie.

Des situations exceptionnelles peuvent exister mais elles ne justifient pas la mise en place d'une loi d'exception(s). Les cas exceptionnels doivent être jugés par la juridiction pénale. L'acte d'euthanasie est toujours hors la loi. Il doit passer devant les tribunaux pour qu'en soient évaluées les circonstances exceptionnelles, voire atténuantes.

Le CREAVie s'oppose avec fermeté à la légalisation du suicide assisté.

Le CREAVie demande que la mort soit considérée comme un processus naturel, qu'il ne faut ni abrégé ni prolonger, que chaque personne en fin de vie ait la possibilité de vivre sa vie jusqu'au bout sans douleur, dans l'attention et dans le respect de sa dignité.

La fin de vie est le temps où les proches viennent dire au revoir, où la parole se libère. C'est le temps où, nous, accompagnants bénévoles, certifions au patient, par notre présence, qu'il reste un Homme jusqu'au bout et qu'il fait toujours partie de notre société.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 apporte un cadre législatif à la fin de vie et aux droits des malades.

Le CREAVie demande :

- la diffusion et la mise en application de la loi Leonetti par nos gouvernants
- la création massive de structures de soins palliatifs afin que chaque personne en fin de vie, dont l'état le requiert, puisse y accéder
- la formation des soignants et de tous les accompagnants en soins palliatifs
- la collégialité systématique des décisions thérapeutiques.

En réponse à l'action des partisans de l'euthanasie et du suicide assisté, relayée par certains médias, le CREAVie rappelle que la peine de mort a été supprimée en France et que le mot « euthanasie » ne figure pas dans le droit français (sauf dans les textes relatifs à la mise à mort des animaux).

La dignité intrinsèque de l'être humain appelle au respect de sa vie. La loi Leonetti assigne soignants, proches et accompagnants bénévoles à une responsabilité dont ils ne sont jamais dispensés : celle de tout mettre en œuvre pour que la fin de sa vie reste un temps de vie et non pas un temps de mort.

\*\*\*\*\*

Sites de références à consulter :

- **[www.sfap.org](http://www.sfap.org)** (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)
- **[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)** (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris)
- **[www.plusdignelavie.com](http://www.plusdignelavie.com)** (collectif initié par le Professeur Emmanuel Hirsch)