



EREGE
Espace de Réflexion Éthique Grand Est

**DEBATS SUR LA FIN DE VIE : REGARDS CROISES
RESSOURCES**



EREGE

www.erege.fr

aandruchiw@chu-reims.fr

b.thiriez@chru-nancy.fr

Laure.pesch@unistra.fr

L'Espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE) a pour vocation de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Il assure également des missions de formation, de stimulation de la recherche, de documentation et d'information en partenariat avec les structures existantes. Il doit avoir une fonction d'observatoire des pratiques éthiques dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.

L'EREGE résulte de la fusion des anciens Espaces de réflexion éthique alsacien, ardennais et lorrain, devenus aujourd'hui sites d'appui.



Notre site internet : <http://www.erege.fr/>



Notre Newsletter « Echos Ethiques » : [https://echos-ethiques.erege.fr /](https://echos-ethiques.erege.fr/)

Les propositions des références qui vont suivre (livres, films, rapports) permettent d'aller plus loin dans la réflexion sur le sujet de la fin de vie.

Si certains avis, certaines positions sont exprimées, elles ne relèvent pas d'un positionnement éventuel de l'EREGE, tenu à la certaine neutralité, cependant, elles viennent alimenter les termes d'un débat très complexe.

BIBLIOGRAPHIE SELECTIVE

- ✓ ABASTADO Philippe, *Le dernier déni : Craignons-nous la maladie plus que la mort ?*, Paris, Albin Michel, 2018.
- ✓ BERNHEIM Emmanuelle, *tout s'est bien passé*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 2014.
- ✓ BOURGEOIS Hugues & Clair Eve, *Je veux mourir chez moi*, Le Mans, libra diffusio, 2021.
- ✓ CASTAING Cécile, *Les droits de la personne face à la mort : perspective française et expériences étrangères*. Paris, Lexisnexis, 2021.
- ✓ DAMAS François, *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, Bruxelles, Mardaga, 2020.
- FOURNERET Éric, *Sommes-nous libres de vouloir mourir ? - Euthanasie, suicide assisté : les bonnes questions*, Paris, Albin Michel, 2018.
- GALICHET François, *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?* Paris, Odile Jacob, 2020.
- GOMAS Jean-Marie, *Fin de vie : peut-on choisir sa mort ? - L'euthanasie n'est pas LA solution -*, Perpignan, Artège, 2022.
- HENZEZEL Marie de, *L'adieu interdit*, Paris, Plon, 2020.
- LACAMBRE Mathieu, *Vouloir mourir au XXIe siècle*, Arcueil, Douin Editions, 2021.
- RECAB Jeremy, *Quelle dignité pour la fin de vie ? - Suicide assisté : le modèle suisse en question*, Paris, Albin Michel, 2016.

FILMOGRAPHIE SELECTIVE

- **Plan 75**, de Chie Hayakawa, 2022.
- **À tes côtés** de Gilles Paquet-Brenner, 2021.
- **Tout s'est bien passé** de François Ozon, 2021.
- **De son vivant** d'Emmanuelle Bercot, 2021.
- **Petite sœur** de Véronique Reymond et Stéphanie Chuat, 2021.
- **Blackbird** de Roger Mitchell, 2020.
- **Réparer les vivants** de Katell Quillévéré, 2016.
- **Hippocrate** de Thomas Lilti, 2014.
- **Nos étoiles contraires** de Josh Boone, 2014.
- **Amour** de Michael Haneke, 2012.
- **Oscar et la dame rose** d'Éric-Emmanuel Schmitt, 2009.
- **Le scaphandre et le papillon** de Julian Schnabel, 2007.
- **Big Fish** de Tim Burton, 2004.
- **Les invasions barbares** de Denys Arcand, 2003.

RAPPORTS et TEXTES DE LOI

- Débats sur la fin de vie : Regard croisés (version numérique)
- Avis 139 du CCNE « Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie – autonomie » et solidarité - 2022
- Rapport France Assos Santé « Droits des personnes malades et accompagnement des fins de vie » : Ce que les associations de santé disent du vécu des patients et de leurs proches- 2023
- Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie du CESE-2023
- Guide Soins Palliatifs Grand-Est
- Mission parlementaire d'évaluation de la loi Léonetti
- Rapport d'information du Sénat « Fin de vie : privilégier une éthique du soin »
- Ordre national des médecins - Fin de vie et rôle du médecin
- Académie nationale de médecine "Favoriser une fin de vie digne et apaisée"

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi Kouchner)
- Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Léonetti)
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Loi Claeys-Leonetti)

- [Modèle directives anticipées ministère de la Santé](#)
- [Formulaire HAS Personne de confiance](#)

RESSOURCES VIDEOS

- **Des éléments du débat en vidéo / Capsules vidéos réalisées avec l'Erege et l'ARS - 2023**
L'Espace de réflexion éthique du Grand Est répond aux questions que vous pourriez vous poser sur la fin de vie et sa législation au travers d'une dizaine de vidéos courtes : [Chaîne youtube](#) de l'EREGE
- **Emission-débat : « 27 » Arte « Euthanasie : la fin d'un tabou ? » -Émission du 20/11/2022**
A voir en suivant le lien : <https://www.arte.tv/fr/videos/106527-020-A/27/>
- **Documentaire – France5 « Fin de vie : pour que tu aies le choix »**
[Fin de vie : pour que tu aies le choix - Documentaire en replay \(france.tv\)](#)

Les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et, plus récemment, l'Espagne, autorisent l'euthanasie. La Suisse a choisi une autre voie, celle du suicide assisté. En France, le Comité consultatif national d'éthique s'est prononcé en septembre en faveur d'une légalisation "strictement encadrée" de l'euthanasie. Alors quelle voie suivre pour accompagner les malades qui ne souhaitent plus vivre ?
