

A close-up photograph of a hand holding a vibrant red rose. The hand is positioned in the lower-left quadrant, with the thumb and index finger visible, supporting the base of the flower. The rose is in full bloom, with many layers of petals. The background is dark and out of focus, creating a strong contrast with the bright red of the rose. In the top-left corner, there is a small, solid orange horizontal bar.

Fin de vie: quelles approches éthiques?

Dr Cyril Hazif-Thomas, Directeur EREB

Pdt CNERER, Docteur en Droit

Saint-Brieuc, le 29 avril 2025

« raisonnable et humain »

« Si l'homme est un sujet social c'est avant tout un sujet moral: ce faisant, il a la faculté de porter des jugements de valeur, distinguer le bien du mal » selon Kant.6**

« ethos » : mœurs, manière de vivre, manière d'habiter en soi-même pour mieux y vivre, un jugement sur les comportements, bien ou mal.

C'est une réflexion sur les comportements à adopter pour rendre le monde humainement plus habitable.

L'éthique:

Découle d'une réflexion critique sur les situations et les comportements;

C'est une démarche face à un problème donné en vue d'adopter une solution ou un élargissement du questionnement

« Recommande alors que la morale commande »



Morituri te salutant

Importance des débats éthiques en territoire sur la fin de vie

- **Importance de recueillir l'opinion citoyenne**, celle des étudiants afin de faire entrer la mort dans le débat public.
- Le rôle des ERER en lien avec le CCNE puis de CESE est crucial afin de promouvoir une **éthique de la discussion**: comment s'y prendre pour obtenir un consensus souhaitable si on veut éviter que le débat ne se transforme en affrontement ?
- **Il est en effet indispensable de panser plusieurs plaies :**
- **La contradiction ressentie entre la présence humaine et l'accaparement technique**
- Le besoin d'une « belle mort » qui soit rapide, la moins douloureuse possible et qu'aucun traitement ne traîne en longueur ni ne gêne l'entourage: **doit-on aseptiser la mort dans un désir d'ordre sanitaire, de suppression du temps de l'agonie?**
- La perception d'être face à un **nœud gordien**: doit-on le couper tel Alexandre le Grand, ce qui reviendrait à isoler le mort dans une décision solitaire entourée de pharmacopée (A. Rouet, 2014)



Présentation générale des cellules éthiques de soutien (CES)

- Dans la contribution du CCNE à la lutte contre le COVID-19 (Enjeux éthiques face à une pandémie),
- le CCNE prévoit la mise en place de cellules de soutien éthique dans chaque région.
 - « Une réflexion éthique de soutien auprès des équipes soignantes paraît essentielle au CCNE. Elle pourrait prendre la forme d'une « cellule de soutien éthique » et bénéficier de l'appui des Agences régionales de santé (ARS) et de l'expérience des ERER, en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU.
 - « la place d'une réflexion éthique dans la prise en charge de patients graves, dans les choix de réorganisation des services de santé devant faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique) conduit le CCNE à proposer la mise en place d'une « cellule éthique de soutien » permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins »

Les avis éthiques, leur rôle d'impulsion systémique

- Doivent être conçus comme des documents d'aide à la réflexion et non comme des normes dictées d'en haut.
- Le CES durant la pandémie ont eu cette fonction.
- Mais si ces CES ont pu fonctionner sur le modèle de **l'éthique citoyenne**, c'est par la liberté de se déployer à côté de **l'éthique institutionnalisée**.
 - « L'histoire, voilà le lieu de l'éthique, des habitudes et des normes reconnues par nous qui construisent cette histoire. Et si nous sommes inconscients de cela, l'inconscient « parlera » pour manifester cette déficience de la construction historique dont nous sommes responsables » écrit Marc-François Lacan, le frère de Jacques, le psychanalyste.

▶ Intérêt d'une vraie réflexion quant au fond d'une problématique:
« L'éthique est un exercice de discernement de conflits de valeurs »
▶ R. Gil, Directeur de l'ERENA.



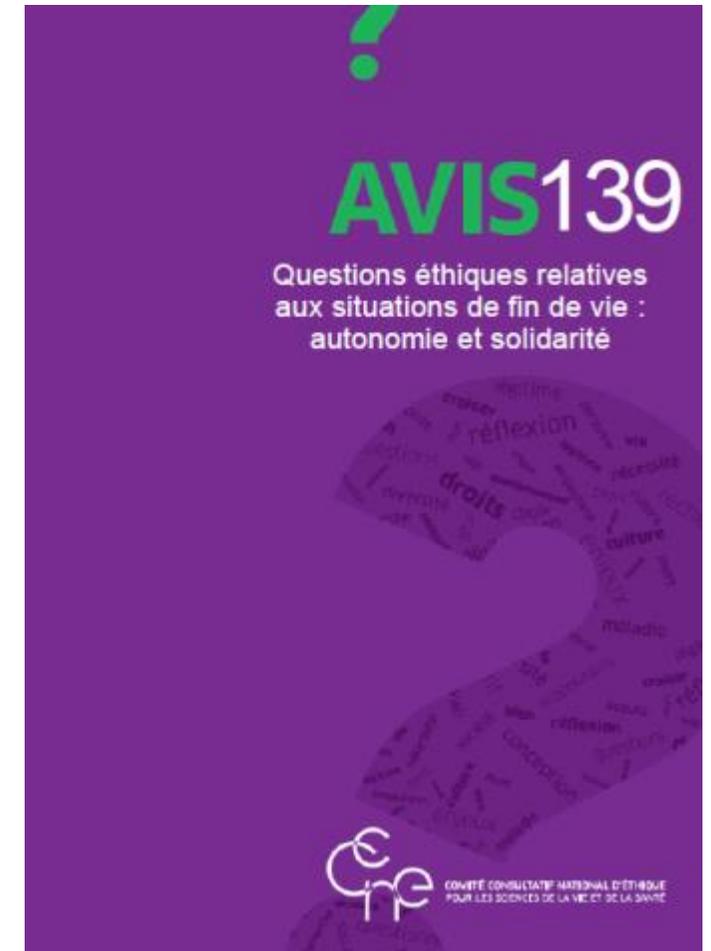
L'avis du CCNE 139: « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »

III Recommandations du CCNE

- Le renforcement des mesures de santé publique et des moyens dans le domaine des **soins palliatifs**
- Une meilleure connaissance et mise en œuvre de la **loi Claeys-Léonetti de 2016**
- Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de **l'aide active à mourir**

La nécessité du débat public +++

- -----
- Au sein des ERER et hors ERER (CRSA, CESE, CNSPFV...)
 - Notamment pour lutter contre la « **palliphobie** » (E. Bruera, Et demain? Les perspectives en soins palliatifs, Revue internationale de soins palliatifs, 2010; 25 (3): 121-5), la **pallilalia** (on parle de SP mais on ne fait rien dans le sens de la philosophie des SP, Bruera, ibid)



Saisine éthique n°1 :

visite des proches en fin de vie en période Covid

« Le contexte est celui des protections mises en œuvre dans le cadre de la pandémie SRAS - COV2, vécues par une équipe mobile de soins palliatifs.

Nous nous apercevons, en allant dans différents services de notre hôpital et en échangeant avec nos collègues de soins palliatifs d'autres établissements de santé de notre secteur, que les pratiques autorisant les visites des proches de patients en soins palliatifs sont différentes d'un lieu à l'autre.

Certaines équipes autorisent les visites d'une seule personne à la fois, d'autres autorisent plusieurs personnes (2 ou 3), parfois les visites ne peuvent durer qu'un temps limité, d'autres fois les durées ne sont pas limitées jusqu'à laisser les proches dormir à l'hôpital. (Lorsque ces disparités existent dans des services d'un même établissement, cela provoque des incompréhensions de la part des familles et des personnes hospitalisées).

Enfin, certains soignants rapportent à quel point, il est difficile pour les patients en soins palliatifs (mais pas en fin de vie) hospitalisés longtemps et/ou pour leurs proches de ne pas pouvoir se rencontrer pendant plusieurs semaines ou mois. Ceci semble même délétère pour certains patients, tant leur situation s'améliore lorsqu'une visite est autorisée.

Le cadre défini par la direction de l'établissement tient compte des recommandations nationales. Dans le domaine des soins palliatifs, il peut y avoir des exceptions qui sont soumises aux conditions suivantes :

- Que la température des visiteurs soit prise avant d'entrer dans l'établissement
- Que les gestes barrières soient respectés
- Que les visiteurs portent les masques qu'on leur aura fourni
- Que les visiteurs ne se promènent pas dans tout le service. »

Saisine éthique n°1: visite des proches en fin de vie en période Covid

« Dans le cadre des visites autorisées pour des patients en soins palliatifs, pendant cette période de précautions liées à la pandémie actuelle :

- Faut-il que la demande argumentée de visites soit faite auprès de la direction ?
- Cette possibilité de visites des proches doit elle être réfléchiée par l'ensemble de l'équipe ?
- Si cette demande n'est pas appréciée de la même façon par l'ensemble des soignants, qui prend la décision après cette discussion d'équipe ?
- Dans l'équipe soignante, un seul professionnel peut il proposer aux proches de venir rendre visite à un patient en soins palliatifs s'il le juge important pour le patient ?
- Quelles sont les limites de temps et de nombre de visiteurs qui paraissent "raisonnables" ? »

Eléments de réponse

- Exigence éthique de retenir « l'esprit de la visite » plutôt que la « lettre », comme en a jugé le Conseil d'Etat le 15 Avril à propos des visites en Ehpad pour des personnes en fin de vie dans son considérant :
 - *« Il résulte de l'instruction que si, à ce stade de l'épidémie de covid-19, les visites de personnes extérieures aux EHPAD et notamment des membres des familles et de l'entourage des résidents sont suspendues, des autorisations exceptionnelles de visite peuvent être accordées par le directeur d'un EHPAD, notamment aux proches d'un résident dont la vie prend fin, avec l'accord, le cas échéant, du médecin coordonnateur, dès lors que des mesures propres à protéger la santé des résidents et des personnels de l'EHPAD ainsi que des visiteurs peuvent être prises. Le président de la République l'a d'ailleurs confirmé dans son intervention du 13 avril 2020. Dès lors, les requérants ne sont pas fondés à soutenir que, de manière générale, il est exclu que les résidents des EHPAD puissent voir un de leurs proches avant leur décès. »* (CE, Ordonnance du 15 avril 2020, N° 439910, ASSOCIATION CORONAVICTIMES ET AUTRES)
- Ici doit pouvoir se décliner une démarche interdisciplinaire afin qu'une réponse humaine puisse être donnée aux proches déjà mis à mal par la souffrance d'avoir peut-être à perdre un parent, un enfant....

Eléments de réponse

- Dans le cas particulier d'une fin de vie en lien à l'infection à Covid-19 :
« *L'information et la communication doivent être considérés comme un droit, d'autant plus dans les situations de fin de vie dans le cas du Covid-19 où la brutalité de l'aggravation et le choc de l'annonce, l'anticipation anxieuse, la contamination qui ne permet pas de rester auprès d'un proche ainsi que l'état de détresse respiratoire générant des circonstances d'une intensité difficile à accompagner. Il convient d'être inventifs, dans l'urgence, d'approches inédites, chaque décision devant être concertée, arbitrée selon des considérations personnalisées, contextualisées, et restituée en des termes explicites, appropriés, qui témoignent d'une démarche éthique rigoureuse, d'un dialogue loyal* »
- Première synthèse des travaux de l'Observatoire Covid-19, éthique et Société, 'Espace Ethique Ile-de-France ; Point d'étape- Mars/Mai 2020, attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès.

Saisine éthique n°2: absence de secours spirituel en fin de vie

« Mon père est en soins palliatifs suite à un cancer du colon avec complications. Il plonge dans le sommeil chaque jour un peu plus et est de plus en plus faible. Ma mère a demandé hier à ce qu'il reçoive le sacrement des malades par un aumônier ou si possible, par son frère qui est prêtre dans une commune voisine. La proposition lui a été refusé.

Je dépends de la même ARS et suis confronté aux mêmes dilemmes sur mes établissements, mais ma réponse aux familles est tout autre. Il me paraît inconcevable que l'espérance véhiculée par ce sacrement soit balayée d'un revers de manche, en se retranchant derrière les mesures barrières. Le sujet me semble devoir dépasser l'arbitrage de quelques médecins (sur quel fondement éthique s'appuient-ils ? Quelle formation ont-ils dans le domaine ? Est-ce seulement de leur prérogative d'en décider ?). Je crois que le virus nous rappelle chaque jour que nous sommes peu de choses et que nous ne savons pas tout. Je souhaite partager mon incompréhension face à cette position de toute puissance de la médecine qui me paraît justement en distorsion avec la réalité à laquelle nous assistons tous, tous les jours. »

- Saisine d'un directeur d'Ehpad concernant son père mourant

Saisine éthique n°3 : collégialité et fin de vie

« Besoin de discussion et d'une approche éthique dans un accompagnement de fin de vie

Personne en fin de vie en ehpad, unité protégée, mise en place de l'had, demandes fermes de la part de la famille, questions de la part de l'équipe pluridisciplinaire sur ces demandes ainsi que sur la conduite à tenir mise en place.

Mr, 72 ans, a fait un AVC, démence alzh, ne déglutit plus, impossibilité de lui poser une perfusion car arrache tout.

Demande de la famille de l'aider à en finir au plus vite.

HAD préconise l'arrêt de l'alimentation et antalgiques++.

Difficultés pour les équipes qui voient un Mr affamé et encore plein de vitalité... »

Question(s) soumise(s) à la cellule de soutien éthique :

« Était-ce le meilleur accompagnement dans la fin de vie de ce Mr???

Comment aider les équipes à accepter les consignes de ne plus le nourrir???

Et tant d'autres questionnements soulevés par cette situation »

Saisine éthique – éléments complémentaires

Mr, 72 ans, divorcé, 2 enfants, a d'abord été pris en charge dans notre établissement sur l'accueil de jour.

Mr vivait alors seul à domicile.

Très rapidement nous avons fait entrer ce Mr sur notre uvp car mise en danger ++ à domicile.

L'ex épouse de Mr ainsi que ses enfants sont très présents auprès de lui et souffrent beaucoup du déclin cognitif et moteur de Mr.

Un diagnostic de Maladie d'Alzheimer avait donc été posé quelques années auparavant et Mr souffrait d'une hémiplégie suite à un AVC.

Mr se déplaçait à l'aide d'une canne et avait peu de mobilité sur son bras rétracté.

Saisine éthique – éléments complémentaires

Suite à des chutes à répétition et de grosses difficultés de déglutition, Mr s'est retrouvé à plusieurs reprises en souffrance physique, ce que la famille avait beaucoup de mal à accepter.

Les fausses routes se sont multipliées au point qu'il devenait impossible de nourrir Mr par voie orale ou 2 gorgées/2 gorgées.

La famille ne supportant plus de le voir souffrir a fait appel au médecin traitant et lui a fait la demande de le sédater/apaiser afin de mettre un terme à tout ça.

Demande inconcevable pour notre établissement, à laquelle le médecin a pourtant répondu en prescrivant un patch de morphine de la dose maximale... Cela s'est passé sur le temps du weekend. Au retour des équipes le lundi nous nous sommes questionnés sur cet acte et avons évoqué à la famille que nous n'étions pas en accord avec cela.

L'had alors prévenue est intervenue et a réduit les doses.

La famille était alors très mécontente envers nous... Nous reprochait de prolonger la souffrance du Mr.

L'HAD nous a alors aussi demandé d'arrêter de nourrir ce monsieur car avec les fausses routes il risquait les infections et l'étouffement.

Nous avons eu de nombreuses discussions avec l'had à ce sujet car ce mr était affamé et réclamait à manger dès lors qu'il entendait les bruits de distribution des repas.

Les équipes avaient proposé de se relayer pour l'alimenter de manière très fractionnée... Refus de la famille et had.

Au vu des troubles cognitifs et du comportement il était impossible de le perfuser et la famille voulait le sédater afin qu'il ne puisse plus se lever car il chutait sans cesse.

Progressivement les doses ont été augmentées et le Mr est décédé.

Saisine éthique – éléments complémentaires

De notre côté nous nous sommes beaucoup réunis afin de parler de cette situation avec nos équipes.

Relater les discours de l'had, du médecin.

Nous avons rencontré la famille à plusieurs reprises.

Nous avons dû agir et respecter des décisions médicales avec lesquelles nous n'étions pas en accord et agir au sein de relations familiales fermées à nos équipes.

Les soignants, aides-soignants et infirmiers en première « ligne » dans cette prise en charge ont eu beaucoup de mal à accepter cette situation et à accompagner ce Mr, en accord avec leurs valeurs professionnelles.

Cette situation a été compliquée et nous a beaucoup interrogés pendant et après le décès de Mr...

Les directives anticipées de ce Mr n'étaient pas rédigées car le déclin cognitif ne nous permettait pas d'avoir un discours éclairé là-dessus à son entrée.

La personne de confiance était sa fille.

Éléments de réponse

- Le respect de la dignité humaine exige que toute décision soit orientée par le souci du bien-être global de la personne soignée, en tenant compte de son état clinique et de sa souffrance, mais aussi de sa volonté et de son histoire personnelle. Nous n'avons pas ici d'élément concernant les souhaits de ce monsieur.
 - Dès lors que la personne est en mesure d'exprimer ses préférences, celles-ci doivent primer dans la prise de décision.
 - Dans le cas contraire, les décisions doivent refléter ce qui aurait probablement été son souhait, basé sur ses valeurs et son vécu.
 - Ce monsieur n'avait pas rédigé de directives anticipées, mais avait-il évoqué ses projections dans le futur et ses volontés avec sa personne de confiance, dont le témoignage prévaut sur celui de tout autre membre de la famille ou de tout proche ?
 - Pour rappel, l'article L1111-6 du Code de la santé publique mentionne que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ». Sa fille est sa personne de confiance. Son témoignage était-il en accord avec les volontés des autres membres de la famille ?
- La famille semble dans une grande souffrance, peut-être était-elle épuisée par les soins et par l'évolution de la maladie de leur proche, d'où la demande d'une sédation palliative. Cependant, cette demande se situe au cœur d'une dynamique complexe, où les souhaits de la famille peuvent prendre le pas sur le strict intérêt de la personne soignée. Il est primordial d'informer, d'écouter et d'impliquer la famille, notamment en lui expliquant les enjeux médicaux, éthiques et légaux liés à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Toutefois, si son implication dans le processus de décision est essentielle, les souhaits de la famille ne peuvent se substituer aux décisions des équipes soignantes basés sur des critères médico-légaux.
- Existait-il en outre **une mesure de protection** pour ce monsieur ?

Éléments de réponse

- La prescription initiale de morphine par le médecin traitant, suite aux demandes de la famille, bien qu'orientée par l'intention de soulager la douleur, peut se questionner tant sur le plan éthique que juridique, en ce sens où elle aurait dû faire l'objet d'une **discussion pluridisciplinaire** incluant les équipes soignantes de l'Ehpad, l'HAD mais également l'avis d'un second médecin (sans aucun lien hiérarchique), éventuellement référent en soins palliatifs.
- Il n'est d'ailleurs pas évoqué ici l'intervention d'une **équipe mobile de soins palliatifs**.

Éléments de réponse

Depuis la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable, présentant une souffrance réfractaire aux traitements, et dont le pronostic vital est engagé à court terme, a le droit de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) pour éviter la souffrance et ne pas subir une obstination déraisonnable. Cette demande est examinée dans le cadre d'une procédure collégiale avec le médecin qui suit le patient, les membres présents de l'équipe soignante et au moins un médecin extérieur. Si la situation du patient est conforme aux dispositions de la loi, et à l'issue de la procédure collégiale, le médecin du patient met en place une SPCMD. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale tel que précisé par 37-2 du Code de déontologie médicale et par l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique.

Article 37-2 (article R.4127-37-2 du code de la santé publique)

I. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II. - Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Éléments de réponse

- Une concertation collégiale aurait permis d'évaluer les besoins du résident selon différents angles de lecture, ses priorités et celles de sa famille.
- Il aurait été bénéfique de s'appuyer également sur l'expertise d'une équipe mobile de soins palliatifs, laquelle permet un travail de partenariat et de concertation auprès des équipes référentes dans le partage des bonnes pratiques, ainsi qu'une aide à la réflexion, aux démarches décisionnelles comprenant les questions éthiques mais également une aide à la procédure collégiale. Les professionnels des soins palliatifs sont en effet d'une aide précieuse en cela qu'ils apportent leur expertise afin d'évaluer la question de l'obstination déraisonnable, laquelle doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité.

Éléments de réponse

- L'expertise d'une équipe mobile de soins palliatifs aurait permis d'évaluer les besoins réels du résident, ainsi que la prescription de morphine afin de s'assurer qu'elle soit appropriée à son niveau de douleur, mais également d'évaluer la possibilité de poursuivre une alimentation adaptée ou au contraire la pertinence de l'arrêt de l'alimentation, de même que les conditions dans lesquelles une sédation pouvait être envisagée, dès lors que cette dernière s'avérait justifiée médicalement. L'idée étant de privilégier une approche graduelle et adaptée, dans le respect de la dignité de la personne soignée, et en proposant un accompagnement des proches. Par ailleurs, le cadre et le processus de décision de l'augmentation des doses sédatives (après prescription initiale du patch de morphine à la dose maximale, puis diminution par l'HAD) qui auraient entraînés, a priori, le décès, n'apparaissent pas non plus de façon claire dans la saisine : « au vu des troubles cognitifs et du comportement, il était impossible de le perfuser et la famille voulait le sédaté afin qu'il ne puisse plus se lever car il chutait sans cesse. Progressivement les doses ont été augmentées et le Mr est décédé ».
- Qui a décidé de cette augmentation ? Dans quel cadre ? La sédation profonde et continue constitue une pratique de dernier recours, et ne peut être envisagée uniquement si la personne soignée présente des souffrances réfractaires insupportables, après discussion collégiale et dans le respect du cadre légal. Toute décision définitive, notamment l'arrêt de l'alimentation ou la mise en œuvre d'une sédation, doit être prise dans le respect des droits et de la dignité du patient.

Éléments de réponse

- Rappelons avec le CCNE que « C'est une exigence éthique de garantir à tous des soins adéquats refusant tout à la fois l'abandon thérapeutique et l'obstination thérapeutique injustifiée. L'abandon thérapeutique résulte fréquemment d'absence de diagnostic qu'illustrent des remarques du genre « pensez-vous qu'à cet âge on doit encore lui imposer des examens ? » ou « à 90 ans on ne fait plus de diagnostic ! » Or, c'est ici renoncer à traiter même les maladies curables dont la guérison est susceptible d'améliorer la qualité de vie. Cette attitude négative peut certes conduire à des fins prématurées, mais plus encore à l'aggravation de la pénibilité de la fin de vie. L'obstination thérapeutique doit, aujourd'hui, laisser la place aux soins palliatifs et aux diverses formes d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie. Ceci implique une parfaite connaissance par l'équipe médicale responsable de la particularité des polypathologies des personnes âgées parvenues au stade de dépendance. Les attitudes requises font plus appel au souci de maintenir ou restaurer une « qualité de vie » qu'à des choix thérapeutiques démesurés et inopérants. Il faut par ailleurs rappeler que la personne âgée, voire très âgée, même malade et dépendante doit garder la maîtrise des décisions qui la concernent pour autant que son état mental le permet... »
 - CCNE, Rapport sur le vieillissement, Avis N°59 - 25 mai 1998

Point d'attention

Cette saisine met en lumière des enjeux majeurs liés au respect des droits de la personne soignée en fin de vie, à la souffrance familiale dans les situations d'accompagnement de fin de vie, et au rôle de la collégialité dans la prise de décision médicale.

- **Qualité de vie vs quantité de vie**

La réflexion doit intégrer l'équilibre entre la qualité de vie restante et la prolongation de la vie à tout prix. Toutefois, les décisions visant à limiter la douleur et l'inconfort de la personne, dès lors qu'elles ont pour effet (« double effet ») d'abrèger la vie, doivent être évaluées à travers une concertation collégiale.

L'accompagnement des patients dans la situation de ce monsieur doit en cela intégrer les protections juridiques adéquates. En cas de divergences majeures dans la famille, ou avec la famille, ou encore d'incertitudes sur les décisions médicales, une consultation de professionnels experts apparaît nécessaire, notamment via les équipes mobiles de soins palliatifs.

Point d'attention

- **Souffrance et épuisement familial**

Les proches sont toujours profondément affectés par la dégradation de l'état de leur parent dans pareille situation, laquelle intervient en lien avec une histoire familiale singulière. L'épuisement peut conduire les familles à demander une sédation palliative, laquelle apparaît souvent répondre à leur propre impossibilité de supporter la situation de fin de vie. Il est donc crucial d'accompagner la famille par un soutien psychologique afin d'explorer les attentes des proches et leur souffrance quant à la situation traversée.

Il est fréquent de constater sur le terrain soignant que « La lecture que font en général les soignants de « l'obstination déraisonnable » et celle des patients ou de leurs proches divergent souvent. [...] la lecture des patients, des familles et des proches peut être tout autre, en plaçant très différemment le curseur » (CCNE, Avis 148, Ethique du progrès médical face aux situations de vulnérabilité, 18 mars 2025)

Conclusions provisoires

- **Droits du patient en lien avec l'absence d'expression directe de sa volonté et rôle de la collégialité**

Ce monsieur ne semble pas avoir pu exprimer d'avis concernant sa prise en charge actuelle, et il n'avait pas rédigé de directives anticipées. Cela complique l'évaluation de ses souhaits. Ceci étant le médecin se doit d'essayer de cerner la volonté de la personne peu importe si finalement elle ne prend pas les formes mentionnées dans la loi (absence de témoignage de la personne de confiance, etc). Ici, il n'y avait pas, a priori, de présomption de refus d'être maintenu en vie. En l'absence de volonté explicite, il est donc impératif de s'appuyer sur les dispositions légales et éthiques, notamment **son droit à bénéficier d'une approche collégiale et d'un avis pluridisciplinaire.**

Une réflexion collégiale impliquant un médecin extérieur, non directement impliqué dans la prise en charge, apparaît, dans de telles situations, indispensable **afin d'éviter toute faute déontologique.** Ce principe est inscrit dans le droit français et il est intéressant d'observer qu'en Angleterre, l'intervention de deux médecins est également de mise, de même que celle d'un juge est requise dans les demandes d'aide à mourir.

Toute collusion entre la toute-puissance médicale et la pression familiale doit être évitée, au profit d'une prise de décision centrée sur la personne soignée. L'absence de concertation initiale sur la prescription de morphine et sur la prise en charge globale constitue ici une atteinte aux droits du patient.

Conclusions provisoires

Au regard de ces éléments, il apparaît nécessaire d'échanger avec le médecin traitant pour comprendre les raisons qui ont motivé ses décisions initiales, notamment l'absence de concertation avec les autres acteurs du soin. Cela permettrait d'éviter que d'autres situations similaires ne se produisent à l'avenir, d'autant plus si ce médecin est également le médecin traitant d'autres résidents de l'Ehpad. Il s'agit en effet de restaurer la confiance et la possibilité de travailler ensemble, au bénéfice des personnes vulnérables accueillies dans l'Ehpad. Les membres de la cellule de soutien éthique proposent donc de se rendre disponibles, via l'instance d'écoute et de dialogue éthique, pour un temps de rencontre entre les équipes de l'Ehpad, de l'HAD et avec le médecin traitant.

Synthèse et ouverture: attention à l'ambivalence des familles

- **La Commission sur la valeur de la Mort**, créée par le journal The Lancet, qui regroupe des patients, des philosophes, des théologiens, ou encore des médecins, explique les conséquences de la médicalisation accrue de la mort dans une société individualiste : on y affronte désormais la mort dans un cadre médical, les familles et la société ont été repoussées à la marge et la détresse y est de plus en plus atomisée dans un temps de solitude. Aussi leur proximité et leur capacité à supporter le deuil ont diminué. Le constat est douloureux : les familles et la société civile ont été remplacées par des professionnels et des protocoles. **Pourtant cette médicalisation progressive n'est pas allée avec un meilleur soulagement des symptômes comme la douleur, l'usage de traitements fondés sur des preuves ou encore un accès universel à des soins palliatifs en fin de vie (Sallnow, 2022)** Le rapport cite un journaliste turc pour qui il est pathétique de reléguer la mort à la périphérie de la vie alors que la mort est au centre de chaque chose (« How pathetic it was to try to relegate death to the periphery of life when death was at the centre of everything »).

- Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. Lancet Commission 2022;(399):837-84 [<http://www.thelancet.com/>].

Constat tjs actuel...

- Le constat du professeur Sicard, ancien président du CCNE, est toujours d'actualité concernant la fin de vie et devrait interpeller moralement notre discipline : « La faiblesse des structures d'accueil dans notre pays. L'étrange faiblesse française en matière de soins palliatifs est criante. **Le droit d'être accompagné en fin de vie n'est-il pas fondamental ?** Pourtant, la faiblesse des signalisations hospitalières, le peu d'attention portée à l'architecture hospitalière, au bruit, à la nourriture, aux chambres mortuaires, montrent que l'accueil des malades et la lutte contre la douleur sont appréhendés comme des problèmes secondaires. **Tous ces besoins sont pourtant des droits : droit au silence, droit à une nourriture acceptable, droit à un accueil familial après la mort »**

Synthèse et ouverture: **PROPOSITION DE LOI**

relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (Annie Vidal, 11 avril 2025)

- L'**article 3** intègre la notion nouvelle de soins palliatifs et d'accompagnement au sein de la loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, et particulièrement au sein de l'article créant un droit de visite. Il est en effet proposé d'étendre ce droit de visite inconditionnel aux patients recevant des soins palliatifs et d'accompagnement dans les établissements de santé ou médico-sociaux compétents.
- L'**article 4** concourt à rendre effectif le droit aux soins palliatifs et d'accompagnement. Il donne un cadre législatif à la stratégie décennale des soins d'accompagnement présentée par le Gouvernement. Il dispose que les agences régionales de santé sont garantes de l'effectivité de ce droit et crée une voie de recours devant la juridiction administrative.
- L'**article 11** vise à s'assurer que tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) consacrent un volet relatif aux soins palliatifs et d'accompagnement dans leur projet d'établissement.

Et l'autre texte sur
l'aide à mourir?

Une opposition
pérenne qui donne
aux soins palliatifs
une voie médiane
juste, raisonnable et
humaine



Proposition de loi relative à la fin de vie, n° 1100, déposée le mardi 11 mars 2025 (Olivier Falorni), ouvrant à l'art. 2 la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté