

Synthèse du café éthique :

« La fin de vie... Et si on en parlait ? »



[f](#) [@](#) [t](#) bureims #busantereims www.univ-reims.fr/bu



La fin de vie... Et si on en parlait ?

Dr Vincent Sanchez, médecin soins palliatifs et président du comité éthique du CHU de Reims
Gaëtan Albijat, IDE soins palliatifs au CHU de Reims

Animé par **Angélique Maquart Letourneau**, coordinatrice de la démarche éthique du CHU de Reims et UFR pôle Santé, et **Amandine Andruchiw**, docteure en philosophie et coordinatrice du site d'appui de l'EREGÉ

mardi 3 février
de 12h30 à 13h30

Ouvert à tous, café offert ☕

à la bibliothèque du pôle Santé

51 rue Cognacq-Jay à Reims – tram T1 médiathèque Croix-Rouge ou bus U7, U4 et U21

Ce deuxième café éthique au sein de la BU du pôle santé de l'URCA, organisé en partenariat par le site d'appui Champardennais de l'EREGE et la coordination de la démarche éthique du CHU de Reims, ouvert à toutes et tous, a eu lieu le mardi 3 février 2026 de 12 h 30 à 13 h 30.

Le thème choisi « La fin de vie... Et si on en parlait ? » est le fruit d'une enquête menée auprès des étudiants.es de santé pour savoir quels thèmes ils avaient envie de voir travailler lors de café éthique. Le thème de la fin de vie est apparu en premier en haut de la liste. Les intervenants sont le Dr Vincent Sanchez, médecin en soins palliatifs, et Gaëtan Albijat, IDE soins palliatifs.

L'animation a été effectuée par Angélique Maquart Letourneau (coordinatrice démarche éthique du CHU) et Amandine Andruchiw (coordinatrice du site d'appui champardennais de l'EREGE)

Résumé : La fin de vie fait partie intégrante du soin, et pourtant, elle reste souvent difficile à aborder. Entre questions médicales, enjeux éthiques, cadre légal et vécu émotionnel, elle interroge profondément nos pratiques et nos valeurs. À travers ce café éthique, nous vous proposons un espace d'échange ouvert et bienveillant pour réfléchir ensemble à la fin de vie : et si, justement, on prenait le temps d'en parler ?

Éléments de contexte :

Le débat sur la fin de vie en France connaît une nouvelle intensité depuis la remise, en décembre 2022, de l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)¹, qui a conduit à la mise en place d'une Convention citoyenne sur la fin de vie sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental (CESE)² et à la remise d'un rapport proposant de faire évoluer le cadre de l'accompagnement et d'ouvrir, sous conditions, une aide active à mourir. En lien, de nombreux débats citoyens ont été menés en 2022 et 2023 sur les territoires par les Espaces de réflexions éthique régionaux (ERER), dont l'EREGE, qui en a mené une cinquantaine et a publié une synthèse de ces échanges en région³. Dans le prolongement de ces initiatives, une proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir a été adoptée en première lecture à l'Assemblée nationale en mai 2025, puis rejetée

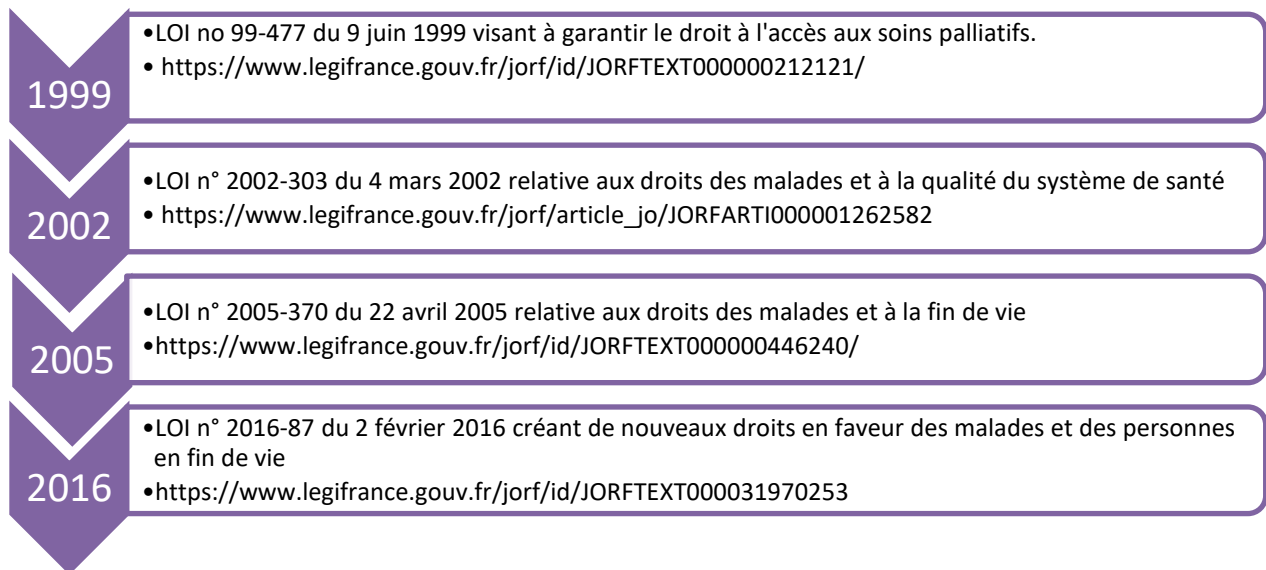
¹ Avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » <https://www.ccne-ethique.fr/fr/avis/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et-solidarite>

² Rapport de la convention citoyenne du CESE, avril 2023 : https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

³ Rapport de Synthèse de l'EREGE : « Débats sur la fin de vie : regards croisés », septembre 2023 : <https://www.calameo.com/books/007457139cd0a9688896d>

par le Sénat en janvier 2026, le texte poursuivant néanmoins sa navette parlementaire au début de l'année 2026⁴.

En l'absence de nouvelle loi, en France, le cadre actuel reste structuré par les lois suivantes :



- Loi du 9 juin 1999 : Cette loi n° 99-477 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs: Soins destinés à soulager la souffrance sans précipiter ni prolonger artificiellement la vie, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Elle définit les soins palliatifs comme « 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. »
- Loi du 4 mars 2002 : La loi n° 2002-303 relative aux droits des malades consacre l'autonomie du patient : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » Le médecin doit respecter ce refus après information des conséquences : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »
- Loi du 22 avril 2005 (Leonetti) : Cette loi n° 2005-370 introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable : « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent

⁴ Le Sénat a rejeté, mercredi 28 janvier 2026, la proposition de loi instaurant un dispositif d'aide à mourir, par 181 voix contre 122. Les sénateurs ont effectivement refusé toute ouverture vers le suicide assisté ou l'euthanasie. La proposition de loi visait initialement à créer un droit à l'aide à mourir strictement encadré, et avait bénéficié d'un large soutien à l'Assemblée nationale. Cette dernière reprendra l'étude à partir du 16 février 26, en deuxième lecture, et les députés repartiront ainsi de la version qu'ils avaient adoptée au printemps 2025.

être suspendus ou ne pas être entrepris. » Elle crée les directives anticipées et la personne de confiance pour exprimer les volontés en fin de vie, notamment des personnes qui ne pourraient plus s'exprimer.

- Loi du 2 février 2016 (Claeys-Leonetti) : La loi n° 2016-87 renforce ces dispositifs : les directives anticipées « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement », sauf urgence ou inadéquation manifeste. Elle instaure la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour souffrances réfractaires ou arrêt de traitements, réaffirmant l'accès aux soins palliatifs.

Sur le plan statistique, les données récentes indiquent qu'une majorité des décès surviennent encore à l'hôpital, tandis qu'une partie seulement des patients bénéficie d'un dispositif formalisé de soins palliatifs, malgré les plans nationaux de développement de ces soins, des inégalités importantes persistent⁵. Les enquêtes menées sur les « Français et la fin de vie » montrent par ailleurs que les directives anticipées restent très peu diffusées, une minorité de la population déclarant en avoir rédigé⁶.

Ces constats justifient sans aucun doute l'existence de lieux de dialogue et d'échanges, comme les cafés éthiques, où les citoyens peuvent réfléchir ensemble aux dimensions humaines de la fin de vie.

La médecine narrative comme paradigme de l'accompagnement ?

Les échanges ont débuté par une interrogation sur la médecine narrative, approche développée notamment par Rita Charon⁷ médecin et docteure en littérature anglaise, qui accorde une place centrale au récit du patient. Il s'agit de « laisser énormément de place au récit, l'histoire, à la manière dont les patients se racontent eux-mêmes, la manière dont les familles racontent les patients ». Cette approche s'inscrit dans une perspective temporelle élargie, le meilleur outil du médecin, n'est-il pas une chaise ? », métaphore évocatrice de la nécessité d'une écoute authentique. Écouter le sujet qui se livre revêt une importance humaine indissociable de la prise en soin.

Cette médecine narrative trouve une résonance particulière en contexte de fin de vie, où la dimension biographique de la personne risque d'être occultée par la seule prise en charge symptomatique. Il convient alors de « prendre soin davantage par rapport à leurs habitudes, à ce qui leur faisait plaisir », maintenant ainsi une continuité existentielle, biographique, même lorsque les capacités

⁵ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 3e édition, 2023 <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>

⁶ Pour aller plus loin sur les différents aspects statistiques, notamment : CARRETIER Julien, GONCALVES Thomas, ALTEA Anna, MARSICO Giovanna, DAUCHY Sarah, « Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens », *Médecine Palliative*, Volume 22, Issue 6, 2023, p. 329-348. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>.

⁷ Rita Charon a conceptualisé cette approche dans les années 1990-2000, en s'appuyant sur la littérature, la narratologie et les sciences cognitives pour recentrer les soins sur le récit du patient : *Médecine narrative : rendre hommage aux histoires de maladie*, publié en 2006 aux États-Unis et traduit en France en 2015 aux éditions Sipayat.

Voir à ce sujet le numéro 9 de la revue Échos Éthiques, une courte vidéo consacrée à ce sujet y est présente : <https://echos-ethiques.erege.fr/09/avril2024>

communicationnelles sont altérées. Le récit familial devient alors un relais essentiel pour « nous raconter leur vie justement pour qu'on prenne soin ». Pour aider dans cette entreprise, il existe d'ailleurs des biographes hospitaliers, professionnels formés, qui accompagnent les personnes gravement malades ou en soins palliatifs dans la rédaction de leur récit de vie, de leur « vérité à soi », sans jugement⁸.

La temporalité difficile de l'anticipation

La vraie question difficile de la fin de vie, n'est peut-être pas tant la fin de vie en tant que telle, que de savoir « quand en parler », pour soi, pour ses proches. La question du moment opportun pour aborder les directives anticipées a suscité un débat substantiel. Comment faire se conjuguer notre « pudeur en tant que soignant » face à l'évocation de la fin de vie, et la demande de rédaction des directives anticipées, parfois mal à propos dès l'entrée, en EHPAD, par exemple, provoquant un malaise de part et d'autre. Dans certains établissements, la pratique consiste généralement à aborder ces questions « entre un et trois mois après leur arrivée », période permettant l'établissement d'une relation de confiance tout en évitant un délai excessif. On peut aussi proposer des ateliers avec des intervenants extérieurs sur ce sujet. Ça se passe bien en général. Toutefois, cette démarche se heurte à plusieurs écueils⁹. D'une part, certains résidents ne veulent tout simplement pas en parler, manifestant une résistance légitime. D'autre part, subsiste parfois une tension entre la certification institutionnelle, qui « impose des chiffres » (nombre de directives anticipées rédigées), notamment dans un cadre de certification, et le caractère non obligatoire de ces directives, qui demeurent « un outil de discussion ». L'un des risques identifiés réside dans la transformation de cet outil réflexif qui parfois demande un peu de temps, des allers et retours, des changements d'avis, en procédure bureaucratique figée dans le marbre, vidée de son sens.

Comment penser sa propre mort depuis sa bonne santé ?

Une objection existentielle et humaine importante a été soulignée : la difficulté d'anticiper ses propres désirs face à une situation que l'on n'a jamais vécue. On peut changer d'avis, se tromper. Évoquant l'exemple des personnes en situation de handicap suite à un accident : « Qu'est-ce que vous auriez réécrit à 20 ans avant votre accident ? » Cette question met en lumière l'écart potentiel entre les représentations abstraites de situations hypothétiques, surtout quand on est jeune ou en bonne santé, et l'expérience vécue de ces mêmes situations, plus tard, dans d'autres circonstances. Pour soi et pas un autre. Ou pour l'être que l'on aime et pas un inconnu qui nous indiffère. Cette difficulté à se projeter dans sa propre fin de vie existe : « Comment penser et parler de sa mort depuis sa bonne santé ? » Les directives anticipées, en permettant d'aborder cette question avec ses proches, contribuent à sortir du tabou de la mort, tant de la sienne que de celle de ses proches. Cependant, l'exercice reste ardu : on ne sait pas ce qui se passe réellement dans la mort, cela relève d'une projection incertaine. Ainsi, il est important de rappeler que les directives anticipées restent un outil, parmi d'autres, un droit, pas une obligation.

⁸ Il existe des diplômes, comme ce DU proposé par l'université de Toulouse : <https://www.univ-tlse3.fr/decouvrir-nos-diplomes/du-devenir-biographe-hospitalier>

⁹ Pour ce faire, le jeu « à vos souhaits », proposé par l'association JALMAV, est particulièrement intéressant <https://www.jalvalv-federation.fr/a-vos-souhaits/>

La personne de confiance, un témoin authentique

La personne de confiance, dont on parle moins que les directives anticipées, est un dispositif juridique distinct de la personne à prévenir. Elle est présentée comme un outil complémentaire aux directives anticipées. Son rôle consiste à « témoigner de ce que la personne aurait souhaité pour elle-même, dans un moment où elle ne peut plus s'exprimer par elle-même », non pas en substituant son jugement propre, mais en portant la parole de l'autre :

« 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révisable et révocable à tout moment. »¹⁰.

Cette fonction contient en elle-même une dimension éthique exigeante, car la personne de confiance peut se trouver dans une situation où elle doit porter une parole qui « peut être parfois en contradiction avec ce qu'elle aurait voulu pour son proche ». D'où la suggestion, formulée par plusieurs participants, de privilégier « quelqu'un d'autre que la famille », dans certains contextes, pour éviter que « les dimensions émotionnelles et affectives » n'oblitérent la capacité de représentation loyale et fidèle. Cette distinction vise à permettre une médiation plus objective, capable de « dépasser sa propre émotion ». Néanmoins, l'efficacité de ce dispositif repose sur un préalable : que des conversations aient eu lieu. Sans ces échanges préalables, la personne de confiance se trouve démunie, incapable de témoigner authentiquement des volontés de celui qu'elle représente.

Au-delà de leur fonction d'expression des volontés individuelles, les directives anticipées, la personne de confiance et la procédure collégiale¹¹ constituent également des outils de lutte contre le paternalisme médical. Ils invitent à replacer dans le contexte de vie ce qui a été exprimé, à retrouver le récit qui compte, dans toute l'incertitude d'une existence. Ces dispositifs juridiques et pratiques visent à préserver l'autonomie du patient. Mais que signifie cette autonomie dans certains contextes complexes, notamment dans certains handicaps ? Cette interrogation a conduit les participants à questionner le fondement même de la dignité humaine.

Dignité et reconnaissance de la vie intérieure

Les discussions ont ainsi convergé vers une question davantage philosophique : quelle est la dignité d'une personne ayant perdu ses capacités cognitives ou communicationnelles ? Face à cette interrogation, plusieurs participants ont réaffirmé le principe de « dignité substantielle ontologique à

¹⁰ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000049391677

¹¹ Dispositif prévu par la loi Leonetti-Clayes (2016) consistant en une concertation multidisciplinaire (médecins, soignants, personne de confiance) et consultation des directives anticipées et de la personne de confiance quand il y en a, pour évaluer les situations où l'obstination déraisonnable est suspectée, et où une limitation ou un arrêt des traitements pourraient être envisagés. Le médecin porte la responsabilité ultime de la décision, tracée et motivée. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/focus_procedure-collegiale.pdf

l'être humain », fondement de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, selon lequel « on est digne parce qu'on est homme », et cela, rien ni personne ne peut l'enlever.

Cette position s'oppose à une conception instrumentale de la dignité qui la subordonnerait à des performances cognitives ou à une utilité sociale. Un participant a mis en garde contre le risque de « retirer ce sens parce qu'on serait incapable ou parce qu'on serait né incapable », ce qui serait « inquiétant d'un point de vue » éthique. L'existence d'une vie intérieure, même non verbalisable, a été réaffirmée : « ce n'est pas parce qu'on ne peut pas parler qu'on ne pense pas », et cette « vie intérieure » peut se manifester par d'autres voies que le langage articulé. Une vie pensée comme diminuée n'est pas pour autant dépourvue de sens, et l'accompagnement consiste précisément à être attentif à cette vie intérieure persistante, même lorsqu'elle ne peut plus se manifester par la parole.

Faire tomber le tabou de la mort par le dialogue

Cette réflexion sur la dignité rejoint un constat plus large sur notre rapport collectif à la mort. Plusieurs intervenants ont diagnostiqué une évolution sociétale marquée par la « perte des rites » et l'invisibilisation de la mort reléguée dans l'espace hospitalier, où elle est souvent perçue comme « un échec » du pouvoir médical. Cette configuration contemporaine contraste avec un espace-temps où la mort demeurerait intégrée au tissu social quotidien, comme en témoigne la chanson de Brassens, *Les funérailles d'antan* (1960, citée par plusieurs intervenants).

D'où l'importance soulignée de parler de la mort régulièrement et de faire tomber cette peur. La difficulté réside notamment dans la transmission aux plus jeunes : comment ne pas rendre la mort effrayante ? Certains évoquent l'idée de dire aux enfants que les personnes qui meurent seront retrouvées un jour quelque part. D'autres disent qu'il faut chercher à continuer à donner du sens face à ce qui peut sembler être l'inutilité de l'existence humaine. Ces questionnements renvoient à une interrogation plus vaste : y a-t-il un sens à nos existences ? Et comment ce sens perdure-t-il ou se transforme-t-il à l'approche de la mort ? Comment déconstruire le tabou tout en respectant les appréhensions légitimes ?

Les échanges ont également porté sur ce que représenterait une « belle morte. Après avoir eu une belle vie, comment envisager une belle mort ? Les représentations varient considérablement selon les individus : pour certains, il s'agit de ne pas être seul, de ne pas avoir peur ni souffrir ; pour d'autres, au contraire, c'est être seul ; certains préfèrent ne pas s'en rendre compte, tandis que d'autres souhaitent mourir en pleine conscience. Un élément semble néanmoins faire consensus : la présence de quelqu'un attentif à sa vie intérieure apparaît essentielle. Paradoxalement, si l'on peine à définir positivement la belle mort, chacun sait en revanche quelle fin de vie il ne souhaite pas vivre.

La philosophie particulière des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont une philosophie propre, qui fait écho à cette dimension constitutive, globale, de l'existence humaine. Leur mission consiste à « améliorer la qualité de vie » plutôt que de « prolonger la quantité de vie ». Cette distinction fondamentale structure l'ensemble de la pratique palliative, centrée sur l'accompagnement « physique, psychologique et spirituel ».

Un principe éthique fondateur a été énoncé avec clarté : « Dans les soins palliatifs, notre intention n'est pas de raccourcir la vie, notre intention est de soulager les souffrances, quelles que soient les conséquences ». Cette formulation renvoie au principe du double effet, doctrine selon laquelle un acte ayant deux conséquences prévisibles — l'une bonne, l'autre mauvaise — est moralement acceptable si l'intention porte exclusivement sur l'effet bon et si celui-ci ne résulte pas de l'effet mauvais. Ainsi, le double effet est possible lorsque le médecin met en place des traitements analgésiques et sédatifs nécessaires pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Ici l'effet intentionnel est le traitement de la souffrance, pas le fait de raccourcir la vie qui peut être un effet indirect. En effet, l'indication thérapeutique demeure le soulagement de la souffrance, et c'est cette finalité qui justifie l'intervention, non une volonté euthanasique. Cette distinction conceptuelle est constitutive des soins palliatifs. En outre, la prescription du médecin vise à « répondre à une demande du patient d'abord », non à satisfaire les attentes des proches, aussi compréhensibles soient-elles. Cette priorisation du patient comme sujet autonome, même dans la vulnérabilité extrême, constitue un garde-fou contre les dérives paternalistes ou liées à certaines pressions familiales.

Ces précisions invitent les participants à reconsidérer ce que signifie « aider quelqu'un » : aider ne consiste pas nécessairement à sauver ou à prolonger la vie à tout prix, mais peut résider dans l'accompagnement d'une fin de vie la plus apaisée et sereine possible.

Accepter l'incertitude

Plusieurs interventions ont convergé vers la reconnaissance de l'incertitude irréductible qui caractérise les situations de fin de vie. L'impossibilité de prévoir avec exactitude comment on vivra une situation future, l'évolution imprévisible des pathologies, la variabilité des réactions individuelles : autant de facteurs qui appellent à une « acceptation de cette incertitude ». Cette dernière implique que « quand nous devons juger » de l'applicabilité d'une directive, « il est important qu'on replace dans « le contexte actuel, qu'on interroge et que l'on comprend si la directive s'applique à cette situation ». L'intelligence pratique des soignants consiste précisément à ne pas appliquer mécaniquement des règles établies dans des circonstances différentes, mais à exercer un discernement contextuel et singulier.

Cette reconnaissance de l'incertitude justifie également la prudence face aux demandes d'aide active à mourir formulées dans des moments de souffrance aiguë. Face à de telles situations, le rôle des soins palliatifs est d'abord d'explorer les dimensions de cette souffrance et de proposer un accompagnement permettant à la personne de bénéficier d'un soulagement adéquat. Autant de facteurs qui appellent non pas à renoncer à toute anticipation, mais à cultiver une vigilance éthique permanente.

Conclusion :

Ce café éthique a permis de mettre en lumière la complexité de la fin de vie, qui ne se réduit ni à des questions purement médicales ni à des enjeux uniquement juridiques. Entre récit de vie et dispositifs d'anticipation, entre dignité ontologique et vulnérabilité extrême, entre intention de soulager et

acceptation de l'incertitude, l'accompagnement en fin de vie appelle un dialogue permanent entre tous les acteurs concernés : soignants, patients, proches, citoyens. Les participants ont également souligné le rôle considérable et nécessaire des associations et des bénévoles, dont l'engagement au quotidien incarne cette attention à l'autre qui donne tout son sens à l'accompagnement en fin de vie.

Pour approfondir les thématiques abordées lors de ce café éthique, les participants peuvent consulter :

- Capsules vidéo EREGÉ/ARS (courtes vidéos de 4 minutes expliquant les directives anticipées, le double effet, etc.)
https://www.youtube.com/playlist?list=PLSU5wu4L9WCDyqSUa_M96X4rFY6Yok4Yq
- Cycle de Webinaire du site d'appui alsacien de l'EREGE : « Que disent les mots de la fin de vie ? » https://www.youtube.com/playlist?list=PLSU5wu4L9WCC2K2o1_pR_KjxS4JQ1Jljd
- Le centre national de fin de vie et soins palliatifs : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- Le guide en ligne des soins palliatifs dans le Grand Est (2023) : <https://www.soinspalliatifs-grandest.fr/sites/default/files/2023-07/Guide%20r%C3%A9gionale%20Grand%20Est%20Helebor%202023.pdf>
- La CARGESP (Cellule d'Animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs)
<https://www.google.com/search?client=firefox-b-e&q=CARGESP>

Prochain Café éthique :

- 03/03/26 : « Donner voix aux usagers : accompagnement au cœur des difficultés — Relecture éthique. »
- Évènement organisé conjointement avec la coordination de la démarche éthique au CHU de Reims et le site champardennais de l'EREGE
- Entrée libre sans inscription
- Centre de documentation-Institut Régional de Formation-CHU Reims — entrée Nord — Bâtiment B Maison Blanche— 45 rue Cognacq-Jay à Reims

Synthèse rédigée par Amandine Andruchiw