

CONSEIL ÉTHIQUE

Avis 1/2025

Demande par les proches d'une sédation profonde pour un parent atteint d'une forme avancée de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neuro-évolutive apparentée

24 mars 2025

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Léonetti-Claeys, permet, dans certaines conditions, la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès pour les patients en fin de vie. Chez des personnes résidant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), atteintes d'une maladie d'Alzheimer évoluée ne leur permettant plus d'exercer un discernement et un consentement libres et éclairés, il a pu être observé des situations au cours desquelles un proche du résident demande à l'équipe médicale et soignante de mettre en œuvre une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès en invoquant des arguments qui, à leur point de vue, légitiment une telle décision. Cet avis du Conseil éthique de France Alzheimer a pour but d'analyser les arguments qui ont pu être invoqués par des proches faisant une telle demande en les confrontant avec les conditions juridiques de mise en œuvre d'une telle procédure ainsi qu'avec leurs enjeux éthiques.

1. Un proche, un membre de la famille est-il dans son droit quand il sollicite un médecin, une équipe soignante, pour leur demander de mettre en œuvre pour une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive à un stade avancé, une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès.

Effectivement un proche est alors dans son droit puisque, en application de la loi Claeys-Leonetti (Art. L. 1111—12 du Code de la Santé publique) : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre

témoignage de la famille ou des proches ». En outre, le décret du 28 mai 2021¹ précise même que « le médecin en charge du patient... est tenu [d'engager la procédure collégiale]... 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... La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ». Un proche a donc légalement le droit d'introduire une demande de sédation profonde à laquelle le médecin est tenu de donner suite en engageant la procédure collégiale puis en informant le proche non seulement de la décision prise, mais des arguments qui ont motivé la décision.

2. Une personne très âgée peut-elle être considérée comme en fin de vie ?

Le vieillissement n'est pas en lui-même une maladie, et, si l'avancée en âge rapproche tout être vivant et donc tout être humain de la mort, aucun âge, fût-il supérieur à 90 ans ou à 100 ans, ne permet de définir un seuil à partir duquel il pourrait être considéré comme étant en fin de vie, aucune considération statistique ne pouvant présager du « reste à vivre » d'une personne humaine. La qualification de fin de vie ne peut s'appliquer qu'aux personnes atteintes d'une maladie engageant le pronostic vital à moyen (quelques mois) ou à court terme (quelques jours).

3. La maladie d'Alzheimer est-elle bien une maladie incurable ? Si tel est le cas, ne devrait-elle pas permettre une décision de sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ?

La maladie d'Alzheimer est certes une maladie incurable au sens que la médecine ne dispose pas actuellement de traitement spécifique susceptible de figer l'évolution de la maladie ou d'obtenir la guérison par la diminution voire la disparition des troubles. Comme d'autres maladies déclarées incurables, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent bénéficier de soins et d'un accompagnement qui peuvent les aider à vivre. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer n'engage le pronostic vital ni à moyen terme (quelques mois) ni à court terme (quelques jours). L'espérance de vie médiane va de 7 à 10 ans pour les patients diagnostiqués entre 60 et 70 ans, à 3 ans pour les patients diagnostiqués entre 90 et 99 ans². Ainsi, sauf s'il existe une maladie associée ou une polyopathie responsables de complications intercurrentes graves qui engagent le pronostic vital, il n'est pas possible de considérer que, même chez une personne très âgée, une maladie d'Alzheimer évoluée engage avec certitude le pronostic vital à court terme, ce qui est une des conditions exigées pour l'application de la loi de 2016. Ainsi l'incurabilité de la maladie d'Alzheimer elle-même ne peut permettre de mettre en œuvre une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès.

4. Une maladie d'Alzheimer évoluée pourrait-elle empêcher l'expression de souffrances même insupportables ? L'absence de manifestations de souffrances peut-elle être un obstacle à la mise en œuvre d'une sédation profonde ?

La loi précise (article L. 1110-5-2 du code de la santé publique) que la personne malade doit présenter une souffrance réfractaire : cette souffrance doit donc pouvoir être observable. Pourrait-on pour autant, dans le cas d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer très évoluée, courir le risque de méconnaître des souffrances qui ne pourraient pas être exprimées. On sait que l'expression verbale de souffrances peut se faire sous forme de plaintes, de cris, de

¹ Article **R4127-37-2** modifié par Décret n° 2021-684 du 28 mai 2021 - art. 12. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043588182

² O. Zanetti, S. B. Solerte, et F. Cantoni, « Life Expectancy in Alzheimer's Disease (AD) », *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49 Suppl 1 (2009): 237-43, <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.09.035>.

gémissements qui sont repérés par les soignants à l'hôpital ou en EHPAD même quand l'atteinte du langage ne permet plus à la personne malade de décrire ce qu'elle ressent. Les plaintes verbales informelles s'accompagnent aussi d'un comportement souffrant s'exprimant par des mimiques ou par des manifestations motrices. Sur un plan juridique comme sur un plan éthique, il ne peut pas être envisagé de mettre en œuvre une sédation profonde en l'absence de toutes manifestations verbales ou comportementales de souffrances même en présence d'une personne présentant une forme évoluée de maladie d'Alzheimer.

5. La loi a édicté (article L. 1110-5-1 du Code de la Santé publique) que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements », et qu'à ce titre, ils doivent être suspendus comme les autres traitements, dès lors que la poursuite des traitements constitue une « obstination déraisonnable ». Aussi, quand une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer évoluée, ne peut plus se nourrir seule et a besoin d'une aide humaine portant la nourriture et la boisson à sa bouche, peut-on considérer qu'il s'agit d'une « obstination alimentaire », donc de l'équivalent d'un traitement, et que dans ce cas, l'alimentation doit être suspendue pour mettre en œuvre une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ?

Sur le plan légal, seules la nutrition et l'hydratation artificielle sont des traitements. Cette loi a été précédée de débats. L'alimentation et l'hydratation artificielles étaient-elles des procédures palliatives permettant de satisfaire des besoins biologiques fondamentaux et dès lors ne devaient-elles pas être considérées comme des soins qui ne pourraient pas sur un plan éthique, sur un plan humain, être suspendus ? Ce sont les observations cliniques faites notamment dans des services de soins palliatifs sur des personnes en fin de vie qui ont montré qu'en fait ces personnes n'avaient plus faim, que les sensations persistantes de soif tenaient aussi à l'inconfort d'une sécheresse des muqueuses buccales asséchées par la respiration, par l'insuffisance salivaire, par l'encombrement de la bouche par des dépôts noirâtres ou grisâtres appelés des fuliginosités³. Ceci a permis de mettre l'accent moins sur l'hydratation générale que sur des « soins de bouche » permettant à la personne malade de sentir plus confortable. On avait ainsi longtemps pu confondre l'alimentation avec la faim et l'hydratation avec la soif. Or ce sont bien la faim et la soif qui sont des besoins biologiques fondamentaux. Dès lors, sur un plan éthique, on peut admettre que l'alimentation et l'hydratation artificielles puissent être considérées comme des traitements dont la poursuite peut relever d'une obstination déraisonnable. Par contre, l'assistance à l'alimentation relève du soin, de l'accompagnement, de la satisfaction des besoins biologiques fondamentaux et même d'une alimentation-plaisir dès lors que la personne malade ne manifeste ni mimique de dégoût, ni de refus d'aliment, ni de fausses routes. Ainsi l'assistance à l'alimentation ne peut autoriser la suspension de l'alimentation et la décision d'une sédation profonde au nom d'une « obstination alimentaire » qui voudrait confondre l'assistance à l'alimentation avec l'obstination déraisonnable. Une telle confusion culpabilise les aides de vie et les aides-soignants (e)s qui, à domicile ou en institution, assistent avec patience ces personnes qui n'ont plus les compétences visuo-spatiales, visuo-motrices et gestuelles pour pouvoir repérer la nourriture disposée sur un plateau, pour pouvoir se saisir de couverts et les utiliser, pour pouvoir porter nourriture ou boisson jusqu'à leur bouche. Ne plus accompagner de tels malades reviendrait à un abandon de soins et serait un mode d'entrée furtive dans une démarche euthanasique sous-tendue par des jugements sommaires tels que la perte de sens de la vie ou l'absence de toute conscience de soi.

³ La sécheresse et les fuliginosités de la bouche stimulent les « dipsorécepteurs » (récepteurs de la soif) et donnent ainsi une fausse sensation de soif. Quand on est en bonne santé, ce sont ces « dipsorécepteurs qui, quand nous avons buvons, permettent d'étancher notre soif avant même que nous ayons rétabli l'équilibre hydroélectrique de notre corps.

6. Est-il acceptable que des enfants supportent le reste à charge du coût du séjour en EHPAD de leur parent, ce qui peut compromettre l'équilibre de leurs finances alors même qu'ils ont une forme évoluée de maladie d'Alzheimer sans espoir de guérison, ce qui peut faire considérer leur vie comme devenue inutile.

Une telle situation ne concerne que les résidents hébergés dans des établissements (EHPAD, résidence, autonomie, unité de soins de longue durée (USLD) qui ne disposent pas de places réservées pour les bénéficiaires de l'aide sociale ou les résidents non éligibles à l'ASH (aide sociale à l'hébergement). Encore faut-il souligner que ceux qui sont tenus à cette obligation dite alimentaire) ne le sont qu'à proportion de leurs moyens. Les enfants, petits-enfants, gendres et belles-filles ne peuvent donc pas être obligés de payer au-delà de ce que leurs ressources et charges (charges courantes, charges de famille...) leur permettent⁴.

En tout état de cause, les difficultés financières invoquées par une famille ne sauraient justifier une décision de sédation avec suspension de l'alimentation, précipitant ainsi la mort du parent malade ni toute forme d'ailleurs d'aide active à mourir. De telles situations nécessitent bien entendu une écoute et une analyse de la situation sociale des membres de la famille impliqués dans l'assistance financière à l'hébergement de leur parent⁵.

7. Les proches peuvent-ils invoquer leurs propres souffrances ou, pour leur parent, atteint d'une maladie d'Alzheimer évoluée, une vie qui « a perdu tout sens », pour peser en faveur de la décision d'une sédation prolongée ?

On peut comprendre et écouter les souffrances de proches qui supportent difficilement la résistance à mourir d'un parent dont l'état de santé compromet toute possibilité de communication. Un support psychologique peut être conseillé. D'autres proches anticipent le travail de deuil (deuil blanc) et ne comprennent pas que la vie de leur parent âgé et malade se prolonge en dépit d'une communication devenue silencieuse qui non seulement leur semble ôter tout sens à la vie, mais équivaut à une mort anticipée qui n'en finit pas d'advenir. De telles situations ne peuvent donner le droit de demander que soient déployés par des soignants, des procédures techniques conduisant à soulager les souffrances ou le travail de deuil des proches en précipitant la mort de la personne âgée dont l'évolution trop lente de la maladie et la réduction parfois massive des manifestations relationnelles provoquent des contraintes difficilement supportables pour l'entourage.

8. Cet avis ne permet pas d'anticiper les conditions qui seront retenues par le législateur dans le cadre d'une future loi sur l'aide à mourir qui ouvrirait donc au suicide assisté et à l'euthanasie. En tout état de cause, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devront pouvoir être en mesure d'exprimer leur volonté au moment où elles le demanderont et au moment où l'aide à mourir sera techniquement mise en œuvre.

Conclusions

La décision d'une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès quand la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté relève d'une décision collégiale de l'équipe soignante conduisant le médecin à un traitement de fin de vie dès lors que le pronostic vital est engagé à court terme, qu'il est fait le constat de souffrances réfractaires et que la poursuite des traitements relèverait d'une obstination déraisonnable. Il est légitime que des proches puissent se demander si la gravité des troubles présentés par un parent très âgé et à un stade très avancé de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neuro-évolutive apparentée ne justifierait pas une sédation profonde avec suspension de tous les traitements. Il est donc tout aussi légitime que des proches

⁴ Code civil ; article 208.

⁵ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2444>

interrogent à ce sujet le médecin et l'équipe soignante afin que leur témoignage et leurs demandes soient examinés. Cette situation met l'accent sur l'importance d'une relation de dialogue et d'informations réciproques entre les proches et l'équipe soignante qui doit expliquer les raisons qui conduisent le médecin à ne pas prendre une telle décision. Il convient à ce sujet de rappeler les critères qui peuvent conduire à considérer que le pronostic vital est engagé à court terme, que la personne malade souffre de manière insupportable et que les traitements entrepris relèvent d'une obstination déraisonnable, ce qui ne saurait être le cas d'un accompagnement conduisant à permettre de boire et de manger.

En cas de litige entre les proches et l'équipe soignante (EHPAD, résidence, service, USLD), le recours à une structure éthique institutionnelle⁶ ou régionale est légitime. Une telle saisine peut être faite soit par les proches, soit par l'équipe soignante, soit par les deux à la fois. Dans le cas où la saisine ne procède que d'une seule des deux parties, il est souhaitable qu'elle en informe l'autre. Les proches peuvent aussi contacter la personne qualifiée compétente (selon la liste établie par le représentant de l'État dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil départemental⁷). L'essentiel est de tout faire pour maintenir un dialogue entre la structure d'hébergement et les proches.

Les proches en difficulté peuvent se rapprocher de l'association départementale France Alzheimer qui pourra alors solliciter le Conseil éthique afin de les orienter vers la procédure de concertation éthique la plus adaptée à leur situation et à leur territoire.

Ont participé à la délibération de cet avis : Michel Billé ; Thierry Calvat ; Geneviève Demoures ; Laurence Gatti ; Roger Gil ; Denise Strubel. Expert extérieur : Edwige Barbier.

Le Conseil éthique de France Alzheimer a été installé le 13 mai 2022, après délibération du Conseil d'Administration de France Alzheimer. Le Conseil éthique réunit, outre le président de l'Union nationale France Alzheimer, six membres, à savoir Roger Gil (médecin), président du Conseil éthique, Geneviève Demoures (médecin et vice-présidente déléguée de l'Union nationale France Alzheimer), Denise Strubel (médecin et membre du Conseil d'administration de l'Union nationale France Alzheimer), Thierry Calvat (sociologue), Laurence Gatti (juriste), Michel Billé (sociologue). Le directeur de France Alzheimer est invité aux réunions du Conseil éthique et y participe avec voix consultative. Le Conseil éthique peut solliciter, en fonction des sujets traités, des experts extérieurs. Les avis du Conseil éthique n'engagent pas le conseil d'administration de l'Union nationale France Alzheimer qui est seul juge de la suite qu'il souhaite donner à ces avis tant dans les actions de l'Union que dans ses prises éventuelles de position, que ce soit auprès des adhérents, des bénévoles ou des pouvoirs publics.

Ce 24 mars 2025


Roger Gil

⁶ Il est rare qu'un EHPAD ou une résidence service soit doté d'une structure éthique dédiée. Toutefois, il existe des structures éthiques regroupant plusieurs EHPAD tandis que d'autres EHPAD fonctionnent en réseau avec un comité d'éthique hospitalier ou un espace éthique régional.

⁷ Code de l'action sociale et des familles (CASF); art. L. 311-5. <https://www.agevillage.com/outils-et-fiches-pratiques/7109-1-pour-defendre-vos-droits-le-recours-a-une-personne-qualifiee>