

## Espace de réflexion éthique PACA-Corse Site Marseille

**Titre :** « Enjeux éthiques autour de la reconnaissance des situations d'obstination déraisonnable et des prises de décisions de limitation de traitement en établissement médico-social. »

**Thème de l'évènement :** Sobriété en médecine : jusqu'où traiter

**Date de l'évènement :** Vendredi 13 mars 2026 de 12h45 à 14h15

**Ville de l'évènement :** Regional

**Lieu de l'évènement :** Webinaire

**Type d'évènement :** Atelier

**Type de public :** Professionnels de santé

**Nombre de participants :** 18

**Caractéristiques des participants :**

Professions des secteurs sanitaires et médico-sociaux, mais aussi personnes concernées via les associations, majoritairement des actifs et presque exclusivement des femmes.

**Format du débat :** Visio conférence

**Intervenants / Experts :** Dr Perrine Malzac et Maitre Annagrazia Altavilla

**Partenariats :**

*Programme en annexe.*

## Synthèse des débats

### Questions adressées par les organisateurs au public :

- En quoi les situations de vulnérabilités peuvent-elles être des sources supplémentaires d'obstination déraisonnable ?
  - Comment juger si des actions thérapeutiques sont justes et proportionnées, en particulier pour les personnes âgées ou en situation de handicap, en fin de vie ?
  - Ne risque-t-on pas de renoncer prématurément à des explorations, actions de prévention ou traitements nécessaires en cas de difficultés d'accès liées à la dépendance ou au handicap ?
- 

### Questions soulevées par le public

- Quelle est la pertinence d'examens complémentaires invasifs (imagerie, endoscopie, biopsies) chez des personnes très âgées, fragiles ou en fin de vie, lorsque ces explorations risquent d'être inconfortables ou douloureuses et qu'aucun traitement curatif n'est envisageable ?
  - Comment garantir une véritable collégialité dans les décisions médicales, alors que les échanges entre professionnels sont souvent fragmentés, réalisés sous forme de juxtaposition d'avis, sans concertation commune ?
  - Comment mieux articuler les liens entre l'hôpital, la médecine de ville et les services de maintien à domicile afin de respecter les souhaits des patients, notamment celui de rester à domicile ? Comment améliorer la communication entre les professionnels prescripteurs et ceux qui mettent en œuvre les traitements ou examens ? Quel rôle pourrait jouer le médecin traitant dans la coordination et la vision globale du parcours du patient ?
  - Pourquoi les patients et leurs familles sont-ils si peu associés aux décisions concernant les investigations ou limitations de traitements ? À quel moment et dans quelles conditions aborder les directives anticipées avec les patients ? Comment parler de la fin de vie et des soins palliatifs sans générer d'angoisse ou de malaise ?
- 

### Points de consensus

#### 1/ Importance de la collégialité réelle dans les décisions

Une véritable concertation pluridisciplinaire est nécessaire dans les situations complexes de fin de vie ou de grande vulnérabilité. La collégialité ne peut pas se limiter à une addition d'avis pris séparément ; elle suppose un échange collectif permettant de confronter les points de vue, d'intégrer les observations des différents professionnels et de mieux évaluer la proportionnalité des soins.

#### 2/ Nécessité de mieux intégrer le patient et ses souhaits

Le patient est trop souvent absent des décisions le concernant. Il est indispensable de mieux recueillir son consentement, ses préférences et sa compréhension de la situation, ainsi que d'associer les proches lorsque cela est possible.

### **3/ Importance de la communication entre professionnels**

Le manque de communication a des conséquences négatives: perte de sens pour les équipes, souffrance des soignants, absence de réévaluation des traitements et maintien d'actes jugés disproportionnés. Il est nécessaire de créer davantage de temps d'échanges, d'explications et de coordination.

### **4/ Intérêt des directives anticipées et nécessité de banaliser les discussions sur la fin de vie**

Des directives anticipées pourraient être utiles pour anticiper les situations complexes et favoriser le partage d'information entre patients, proches et soignants. Les questions de fin de vie doivent être abordées avec du temps et de l'accompagnement. Il est important de dédramatiser ces sujets et de mieux former les professionnels pour qu'ils puissent les aborder plus sereinement.

### **5/ Utilité potentielle des outils numériques**

La télémédecine, les téléconférences ou les réunions de concertation à distance pourraient faciliter les échanges entre professionnels, limiter les contraintes de temps et améliorer la continuité du suivi des décisions. Ces outils sont également vus comme des moyens de mieux tracer les décisions prises au fil du temps.

---

## **Points de divergence**

### **1/ Pertinence des examens diagnostiques chez les personnes très fragiles**

Une tension apparaît entre la volonté d'obtenir un diagnostic précis, parfois recherchée par les médecins ou les familles et la crainte de faire subir des examens lourds ou agressifs sans bénéfice réel pour le patient. Certains estiment qu'un diagnostic validé par des examens complémentaires reste important, tandis que d'autres considèrent que les éléments cliniques suffisent parfois à guider la prise en charge.

### **2/ Difficultés d'utilisation des directives anticipées et de parler de la fin de vie**

Certains considèrent les directives anticipées comme un outil essentiel d'anticipation et de dialogue. D'autres soulignent les difficultés pour les patients à se projeter et à contextualiser les choix selon les situations médicales concrètes. Des tensions existent également autour du moment opportun pour aborder ces sujets.

### **3/ Attitude face à la limitation des traitements**

Les échanges mettent en évidence des différences entre spécialités médicales. Certains secteurs, notamment l'oncologie apparaissent plus réticents à limiter ou arrêter les traitements, tandis que d'autres spécialités auraient davantage intégré cette réflexion.

---

## **Conseils ou recommandations**

- Favoriser l'anticipation des situations complexes par le recueil des directives anticipées lorsque le patient le souhaite
- Développer de véritables temps de concertation pluridisciplinaire incluant l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge et associer davantage les patients et leurs proches aux décisions concernant les examens, traitements et limitations thérapeutiques

- Développer des outils de télémédecine et de téléconcertation sécurisés afin de faciliter les échanges et le suivi des décisions.
  - Former les professionnels à l'éthique de la fin de vie, aux directives anticipées et à la communication avec les patients et les familles
  - Créer des espaces institutionnels d'échange éthique accessibles à tous les professionnels et accompagner les professionnels confrontés à une souffrance éthique liée à des soins perçus comme disproportionnés.
- 

## Points de vigilance

- Manque de temps et de disponibilité pour organiser une réelle concertation entre professionnels.
- Souffrance des soignants confrontés à des situations vécues comme de l'acharnement thérapeutique.
- Difficulté persistante à parler de la mort, des soins palliatifs et des limitations thérapeutiques.
- Importance de garantir la confidentialité et la sécurité des données de santé dans les outils numériques de coordination.

## Annexes



Comité consultatif national d'éthique  
Pour les sciences de la vie et de la santé



### Etats Généraux de la Bioéthique 2026 « Science, Santé, Solidarités »

#### La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ?

De janvier à avril 2026, se tiendront des Etats Généraux de la bioéthique (EGBE 2026), coordonnés par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et portés par les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER).

Dans ce cadre, l'Espace Éthique PACA-Corse propose 3 débats sur la thématique :  
**La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ?**

#### Appel à candidature :

Nous vous proposons trois temps d'échanges d'expérience et de débat par WEBINAIRE, ouverts aux professionnels, usagers ou proches concernés par les questions du grand-âge et du handicap.

Nous souhaitons recueillir l'opinion et l'expérience de ceux et celles qui, en tant que soignants, aidants ou personnes concernées, doivent décider si la mise en œuvre de traitements lourds et invasifs est nécessaire, acceptable ou disproportionnée.

Cette problématique est encore plus cruciale quand la personne concernée est vulnérable et en difficulté pour décider par elle-même, du fait de troubles cognitifs ou d'un handicap.

Que faire ? Comment faire ? Comment traiter, soigner, accompagner au mieux les personnes les plus vulnérables ?

Telles sont ces questions que nous souhaitons aborder collectivement dans ces « espaces de débat », par la confrontation d'idées et le partage de points de vue, dans un état d'esprit constructif.

Les idées et points de vigilance qui émergeront de ces débats contribueront à la réflexion nationale portée par les EGBE 2026.

Perrine MALZAC, directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse-  
Site Marseille

## Etats Généraux de la Bioéthique 2026 « Science, Santé, Solidarités »

### La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ?

Que vous soyez :

- Professionnels de santé du secteur médico-social (personnes âgées dépendantes et personnes en situation de handicap)
- Personnes concernées par les vulnérabilités liées à l'âge ou au handicap
- Proches familiaux et/ou aidants de personnes âgées dépendantes ou de personnes en situation de handicap

Si vous êtes intéressés par cette démarche, venez participer à l'un ou plusieurs de ces débats en ligne en répondant à cet appel à candidature.

*Le nombre de places limitées. Parmi les candidats, nous retiendrons 30 personnes par débat, en veillant, autant que possible, à la répartition entre professionnels et personnes concernées, ainsi qu'à la diversité des âges, genres, métiers...*

#### **1<sup>er</sup> WEBIN'EGBE2026 : La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ? : « Inégalité d'accès à l'hôpital et à aux services spécialisés »**

Enjeux éthiques, entre obstination déraisonnable et risque de discrimination lors de l'accès aux urgences, à la chirurgie, à la réanimation...

**Mercredi 14 janvier de 12H45 à 14H15**

**LIEN**

#### **2<sup>ème</sup> WEBIN'EGBE2026 : La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ? : « Décisions d'arrêt de traitement »**

Enjeux éthiques autour de la reconnaissance des situations d'obstination déraisonnable et des prises de décisions de limitation de traitement en établissement médico-social.

**Lundi 9 février de 12H45 à 14H15**

**LIEN**

#### **3<sup>ème</sup> WEBIN'EGBE2026 : La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ? « Thérapies innovantes »**

Que puis-je faire, que dois-je faire quand des thérapies dites « innovantes » existent sans recul suffisant sur leur rapport bénéfice / risque ?

**Vendredi 13 mars de 12H45 à 14H15**

**LIEN**

Les dates initiales ont été modifiées par la suite