



Paris, le 16 juin 2023

Contribution du CESAP au projet de loi sur la « fin de vie »

Correspondants pour toute demande d'échange :

Philippe CAMBERLEIN

Membre du Conseil des études, recherches et évaluation
[*philippe.camberlein@wanadoo.fr*](mailto:philippe.camberlein@wanadoo.fr)

Dr. Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN

Directrice médicale du CESAP
[*aepiquetmassin@cesap.asso.fr*](mailto:aepiquetmassin@cesap.asso.fr)

*E-mail commun : [*contact@cesap.asso.fr*](mailto:contact@cesap.asso.fr)*

Tél : 01.42.85.08.04

Le présent document, portant sur la **question de la fin de vie**, rassemble des analyses et propositions de l'association CESAP, spécialisée dans l'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées, **portant sur les aspects plus spécifiques propres à la situation des personnes polyhandicapées.**

Le polyhandicap est défini réglementairement comme suit (D312-0-3 5° du CASF) :
« *Les personnes présentant un **dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement**, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ».

Cette atteinte neurologique sévère survenant de façon précoce (*ante, per* ou *post* natal), entraîne une déficience cognitive sévère. Pour cette raison, les personnes polyhandicapées n'ont jamais disposé d'une capacité cognitive à énoncer un point de vue personnel étayé sur une question aussi sensible que celle de leur fin de vie, des directives anticipées, ni même choisir par elles-mêmes une personne de confiance. Une fois majeures, elles bénéficient d'une mesure de protection juridique de type « tutelle » (à la personne ; aux biens) ou, nettement plus rarement, de type « habilitation familiale/représentation ».

Avertissement au lecteur :

- Ce texte concerne surtout les personnes polyhandicapées majeures, sous régime de protection juridique, de type « tutelle à la personne », mais aussi, dans certains cas, les enfants mineurs sous l'autorité parentale.
- Ce texte, au carrefour du droit et de la médecine, prend en compte divers aspects médicaux propres au polyhandicap, venant éclairer son argumentaire, mais son objectif principal est autre : il énonce essentiellement des propos à caractère juridique sur la question de la décision s'agissant d'une personne polyhandicapée, dans le registre du « droit des malades » de façon générale et de la question plus particulière des décisions de fin de vie.
- Ce texte vient en appui du document « Accompagnement de la fin de vie » (avril 2023), publié par le Collectif Handicaps¹, qu'il précise et complète sur des points abordés succinctement par lui. Étant précisé qu'à travers leurs représentants respectifs, le CESAP et le GPF (Groupe Polyhandicap France) ont participé à la rédaction du document du Collectif Handicaps.

L'évaluation médicale complexe de la situation de polyhandicap et la nécessaire prise de décision par autrui, en raison de la déficience cognitive majeure, viennent traverser la panoplie des instruments mis en place par les lois successives dites : « Kouchner » (2002, *droit des malades*) ; Léonetti (2005, *droits des malades et fin de vie*) puis Claes/Léonetti (2016, *nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*). Lesquelles combinent des dispositions portant sur : *l'obstination déraisonnable, le refus d'un traitement, la procédure collégiale, la personne de confiance, les directives anticipées, l'arrêt des soins (LAT : limitations et arrêt des traitements) ; la sédation profonde et continue.*

La rédaction et diffusion de ce texte (juin 2023) s'inscrivent dans le contexte particulier d'un **projet de loi gouvernemental portant sur la « fin de vie »**, actuellement en cours d'élaboration. **Il est destiné notamment aux parlementaires, à l'exécutif gouvernemental, aux associations tournées vers le polyhandicap et plus largement vers tout organisme ou partenaire concerné par cette question.**

I. Les soins palliatifs

Le polyhandicap est souvent synonyme d'extrême vulnérabilité et l'espérance de vie des personnes polyhandicapées reste limitée, bien qu'elle ait nettement augmentée ces 50 dernières années.

Ces personnes relèvent des soins palliatifs tout au long de leur vie (*cf. en note bas de page, la définition des soins palliatifs, qui ne sont pas que de fin de vie* ².)

¹ <https://www.collectifhandicaps.fr/publications/handicap-fin-de-vie-les-reflexions-du-collectif-handicaps/>

² « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en

Les personnes polyhandicapées bénéficient de soins (*cf. projet de soins personnalisés selon RBPP de l'ANESM*) pour prévenir ou traiter, dans la mesure du possible, les complications diverses et variées propres au polyhandicap (orthopédiques, digestives, respiratoires...etc.) dans le but d'améliorer leur qualité de vie. Leur confort reste la priorité de tous les accompagnants familiaux et professionnels. Et par conséquent, il est nécessaire de s'interroger collectivement et régulièrement sur l'intérêt de certains traitements dès lors qu'ils deviennent invasifs, en évaluant la balance bénéfique/risque.

De façon générale le CESAP appuie toutes les analyses récemment publiées (du Collectif Handicaps, de la Convention Citoyenne, des missions parlementaires, IGAS, SFAP, GPF...etc.) qui pointent l'insuffisance des soins palliatifs en France, tant dans leurs moyens spécifiquement dédiés, que dans la culture médicale générale et soutient l'urgence à ce que le secteur palliatif se développe pour tous (*Se reporter aux revendications portées dans le document Collectif Handicaps, dans son volet « Soins palliatifs »*).

Proposition 1 : Développer la formation à la démarche palliative de tous les professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées, incluant alors la prise en compte des spécificités du polyhandicap.

II. Limitation et arrêt des traitements (LAT) ; la fiche des « soins raisonnables »

La limitation et l'arrêt des traitements sont instaurés lors d'une procédure collégiale pluri professionnelle.

Cette procédure collégiale, réglementée par la loi Claeys-Leonetti, peut être déclenchée par le médecin traitant, le médecin coordinateur de l'ESMS, voire les parents.

Elle survient régulièrement dans les situations « d'urgence », et le médecin référent est alors le médecin hospitalier/réanimateur qui ne connaît pas la personne et très souvent la problématique du polyhandicap. Par conséquent, il nous semble indispensable que les professionnels du médico-social et/ou le médecin traitant, parce qu'ils ont une connaissance fine et globale de la personne polyhandicapée, puissent participer à cette réunion.

Proposition 2 : Inscrire dans la loi (ou le règlement) que le médecin traitant et/ou le médecin coordinateur de l'ESMS soit présent lors de cette procédure et, à défaut de leur présence, être obligatoirement consultés en amont du processus de procédure collégiale.

La place des parents dans cette discussion reste à préciser. Peuvent-ils y participer quand ils le souhaitent ? En tout cas, selon le droit commun, ils se doivent d'être consultés en amont de toute décision de type « LAT ».

compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. » (Source SFAP ; <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>)

Il est fortement recommandé pour éviter certaines situations d'urgence, traumatiques pour l'entourage, car non anticipées, que cette réflexion soit menée au cours d'une procédure collégiale, avant un épisode de décompensation, que cette aggravation soit liée à une maladie neurodégénérative ou aux multiples complications du polyhandicap et dès qu'une interrogation se pose sur l'utilité ou non d'un traitement (telle qu'une intervention chirurgicale...).

A l'issue de cette procédure collégiale, un projet de soins est défini. Une fiche de « **soins raisonnables** » est transmise à l'ensemble des acteurs du soin, transmettant des informations médicales utiles pour permettre une prise en charge appropriée à l'état du patient, établie en concordance avec les proches et explicités comme tels dans cette fiche.

Avant cette réunion, les proches doivent être reçus, informés de son organisation et leur avis recueilli. Après la procédure collégiale, le médecin référent leur explique les décisions prises.

Cette décision de LAT pour une personne polyhandicapée revêt pour l'entourage proche, notamment familial, un enjeu spécifique lié à ce type de handicap, d'où l'importance, en cas de désaccord entre le corps médical hospitalier et la famille et/ou avec l'ESMS d'accueil, de procéder avec gradation, de rechercher le consensus et de recourir si nécessaire à une médiation, voire d'un avis tiers confié à des personnes non directement impliquées dans le processus de décision.

Proposition N°3 : En cas de divergence confirmée entre le médecin en charge de la mise en œuvre d'une LAT et les proches du patient (représentant légal si tutelle ; personne de confiance ; famille ; proches) , il convient, avant la saisine du juge, que soit mis en place un processus de médiation confiée à trois personnes : le médecin ayant engagé la procédure collégiale LAT, un médecin désigné par la famille (ou son représentant légal ou sa personne de confiance), ces deux médecins choisissant d'un commun accord un troisième membre (médecin ou non).

III. Les soins palliatifs de fin de vie

Il faut noter qu'il est souvent difficile, en cas de polyhandicap, de repérer la fin de vie. En effet, ces personnes sont régulièrement hospitalisées pour des décompensations surtout respiratoires ou neurologiques (*états de mal épileptique réfractaires*) qui font craindre à chaque fois, une issue fatale.

Pour les personnes polyhandicapées, il convient de comprendre que la demande principale des familles et des aidants/soignant de proximité est que la fin de vie se déroule sur leur lieu de vie habituel et non à l'hôpital (selon le cas, le domicile familial ou un établissement médico-social).

Dès lors que le lieu de vie habituel est un établissement médico-social pour personnes polyhandicapées, on peut faire l'analyse suivante :

- La mise en œuvre de soins palliatifs nécessite une présence sur place d'une infirmière jour et nuit, tant pour les besoins spécifiques de l'action « soins palliatifs » que pour les besoins de soins ordinaires et constants de tous les résidents.

- En revanche l'ESMS n'ayant pas (et ne pouvant pas avoir) une présence médicale constante, seul le développement de l'HAD (hospitalisation à domicile) permet de garantir, en ESMS, la mise en œuvre effective et pour tous de soins palliatifs de fin de vie.

Proposition N°4 :

- **Le renforcement des moyens infirmiers en ESMS pour personnes polyhandicapées ;**
- **Le développement significatif de l'HAD (l'ESMS étant considéré alors comme un domicile) ;**
- **Le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs, essentielles pour soutenir les équipes médico-sociales et sanitaires qui accompagnent une fin de vie d'une personne polyhandicapée ;**
- **Le partenariat « ESMS personnes polyhandicapée/établissement de santé/équipes mobiles ».**

Autre dimension spécifique aux personnes polyhandicapées, le recours fréquent à une alimentation entérale au long cours et ordinaire. Cette nutrition ayant le statut juridique d'un traitement, elle peut être discutée et rentrer dans le cadre d'une LAT. Son arrêt, pour la famille de la personne polyhandicapée et pour les accompagnants de proximité, revêt alors une dimension symbolique chargée : le même instrument qui a servi la qualité de vie et la sécurité sanitaire du patient pendant de nombreuses années devient subitement un traitement déraisonnable.

Cette alimentation entérale ne doit donc être arrêtée que si elle engendre par elle-même des complications (inconfort, troubles digestifs, encombrement bronchique...etc.).

Après avoir énoncé les conditions de fond sur l'arrêt des soins en 2014, le Conseil d'Etat, dans deux arrêts de 2017 puis de 2018³, a apporté des précisions quant aux procédures juridiques d'application de la loi sur la fin de vie permettant d'assurer le respect du recours des proches par exemple lorsque la procédure collégiale concerne les urgences vitales à venir (*cf ci-dessus, les soins raisonnables*).

Proposition N°5 : afin de sécuriser, en droit, les principes affirmés par le Conseil d'Etat en 2014, 2017 et 2018 et d'autres si nécessaire, il conviendrait que les conditions de fond et de procédure concernant la LAT trouvent leur équivalent dans un texte législatif et/ou réglementaire.

En toute fin de vie, il peut être envisagé une Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au décès (SPCMD) associée à une analgésie, ses objectifs et ses modalités devant être discutés au cours d'une délibération collégiale.

Son application a été précisée par l'HAS en février 2018 et actualisée en janvier 2020, à travers deux documents :

³ Conseil d'Etat, 24 juin 2014 n° 375281 §17 ; 6 décembre 2017 n° 403944 et 28 novembre 2018, n° 424135

- Une RBP (recommandation de bonnes pratiques) intitulée « *Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie* » (janvier 2020)⁴
- Un guide de parcours de soins intitulé « *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* » (2018 ; actualisation janvier 2020)⁵

IV. La personne de confiance

La désignation d'une personne de confiance revêt une difficulté particulière s'agissant d'une personne polyhandicapée car elle ne peut, pour des raisons de déficit cognitif majeur, procéder par elle-même à une telle désignation.

Il convient néanmoins de consacrer l'accès effectif à ce droit, dans au moins deux cas : lorsque la tutelle est assurée par un service tutélaire et lorsque la famille, fût-elle tutrice, préfère déléguer à un tiers moins affectivement impliqué ce rôle de personne de confiance.

Le juge des tutelles paraît le mieux placé pour procéder à cette désignation, dès lors qu'il dispose d'un certificat médical lui précisant que la personne à protéger n'est pas en capacité cognitive de procéder par elle-même à ce choix. La personne choisie, en fonction de la dynamique propre à chaque famille pourrait être : un membre de la famille, le représentant légal, un proche, un médecin, un professionnel du médico-social ...

Proposition N°6 : Lorsque le juge des tutelles prononce un jugement de tutelle, il convient qu'il statue à cette occasion, ou ultérieurement, sur la désignation de la personne de confiance, après avis de la famille et/ou du tuteur, à choisir parmi : un membre de la famille, le représentant légal, un proche, un médecin, un professionnel du médico-social, autre.

V. Les directives anticipées

En l'état actuel du droit, on peut considérer qu'une personne polyhandicapée majeure sous tutelle conjuguée à une altération cognitive majeure et précoce, n'est pas en capacité légale et cognitive de rédiger des directives anticipées (ni de donner un consentement libre et éclairé). On se trouve bien dans la situation où la directive et/ou le consentement sont donnés par autrui et non par la personne polyhandicapée elle-même. C'est donc via les avis combinés du tuteur, de la famille et de la personne de confiance que des « directives » peuvent être émises, cela de façon contemporaine et sans le statut de « directives anticipées » au sens légal du terme.

⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150631/fr/antalgie-des-douleurs-rebelles-et-pratiques-sedatives-chez-l-adulte-prise-en-charge-medicamenteuse-en-situations-palliatives-jusqu-en-fin-de-vie

⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

VI. Les aides actives à mourir

Les récentes publications et rapports variés sur le thème de la « fin de vie » conduisent quasiment tous à promouvoir le développement des « aides actives à mourir », selon deux modalités : l'euthanasie à caractère médical (le geste légal est fait par un médecin) ou le suicide assisté (le geste légal est fait par la personne elle-même).

Il n'appartient pas au CESAP de se prononcer en tant que tel pour la population générale sur ces dispositions, qui relèvent de la conscience individuelle et personnelle de chacun.

En revanche, s'agissant de la situation des personnes polyhandicapées, plusieurs aspects nous semblent devoir être soulignés.

Le suicide assisté ne peut concerner qu'une personne en capacité cognitive de confirmer sa décision juste avant d'agir et d'actionner elle-même le geste légal. La personne polyhandicapée, pour cette double raison, est par définition « hors champ » du suicide assisté.

Il nous paraît également, en droit, que la personne polyhandicapée majeure est hors champ de l'euthanasie médicale, car requérant de pouvoir donner un point de vue libre, éclairé et réitéré provenant de la personne elle-même. En cas de tutelle, une telle décision ne peut relever, selon nous, que d'un acte personnel ne pouvant être décidé ni par le tuteur, ni par le juge, ni par la personne de confiance.

Mais comme le « diable se niche dans les détails », il convient de vérifier qu'une nouvelle loi, même sans intention volontaire, ne vienne le rendre possible par l'effet combiné de plusieurs dispositions plus générales.

Nous avons repéré une telle possibilité dans le rapport de la Convention Citoyenne, quand celle-ci évoque une **demande d'euthanasie portée via une directive anticipée ou par la personne de confiance (discernement indirect)**.

Extrait du rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, p.48/49 « Critères de discernement »

« La capacité de discernement doit être évaluée comme un critère pour accéder à l'aide active à mourir, car elle est liée à une volonté libre et éclairée. Le recueil de l'expression des volontés de la personne peut être fait de manière directe, **ou indirecte, c'est-à-dire via des directives anticipées ou par une personne de confiance.**

Dans le cas du discernement direct, au moment même où elle fait sa demande, la personne est capable de comprendre la situation dans laquelle elle se trouve et les choix qui s'offrent à elle, d'évaluer les conséquences de chacun de ses choix et, enfin, de décider en connaissance de cause.

Concernant **le discernement via directives anticipées**, la personne les a rédigées préalablement en pleine capacité de discernement et peut demander une aide active à mourir.

Dans le cas du discernement via une personne de confiance, la personne en pleine capacité de discernement a désigné une personne de confiance. Lorsqu'elle

n'aura plus de capacité de discernement et en l'absence de directive anticipée, cette dernière pourra faire une demande d'aide active à mourir. »

Le discernement direct n'est pas concevable pour la personne polyhandicapée, du fait de sa déficience cognitive majeure.

Il convient, dès à présent, d'attirer l'attention du législateur, sur la notion de « **consentement indirect, via la personne de confiance**, pour une euthanasie à caractère médical » tel que développé par le rapport de la Convention Citoyenne⁶. Si une telle mesure devait être légalisée, elle ouvrirait un champ inacceptable, s'agissant des personnes polyhandicapées.

Proposition N°7 :

- **Inscrire dans la loi que la demande d'euthanasie à caractère médical, si une future loi en dispose ainsi, est un acte strictement personnel ne pouvant relever de la décision ni du tuteur, ni du juge, ni de la personne de confiance, mais exclusivement de la personne elle-même, à la condition qu'un certificat médical confirme l'incapacité cognitive de la personne à se prononcer valablement sur le sujet.**
- **Dans ce cas, ipso facto, aucune décision de « fin active pour mourir » pour une personne polyhandicapée ne pourrait être décidée, par elle-même, ni par un tiers (juge, personne de confiance, etc...).**
- **Même proposition que ci-dessus, s'agissant des conditions/impossibilités d'édicter une directive anticipée retenant l'acte létal par une personne sous régime de tutelle n'ayant pas les facultés cognitives pour s'exprimer par elle-même.**

•

Groupe de travail ayant rédigé ce document :

Dr Anne-Marie Boutin
Dr. Catherine Brisse
M. Philippe Camberlein
Pr. Isabelle Desguerre
Dr. Anne-Emmanuelle Piquet-Massin
Pr. Gérard Ponsot
Dr. Marie-Amélie Rocchisani
M. André Schilte
Dr. Minh Hanh Triboulet

⁶ Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie (avril 2023)
<https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>