

## Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie

### Préambule

*La société française, à partir d'un des engagements du président de la République, est aujourd'hui entrée dans un débat de société sur la fin de vie devant déboucher très prochainement sur des changements législatifs, dans un domaine particulièrement sensible d'un point de vue éthique.*

*Il paraît nécessaire à notre association, spécialisée dans l'accompagnement et les soins auprès des personnes polyhandicapées, d'examiner la situation particulière des personnes polyhandicapées dans ce débat. En effet le CESAP souhaite attirer l'attention de tous, autorités publiques et législateur, sur les difficultés, voire les conséquences redoutables, que pourrait avoir, pour les personnes polyhandicapées, une législation qui libéraliserait de façon trop significative un « droit à mourir de façon assistée » dépassant les limites actuellement fixées par la loi Leonetti.*

*Le rapport récent établi par le professeur SICARD concernant l'accompagnement de fin de vie a délimité le champ de réflexion à la dimension suivante : il s'agit de réfléchir aux mesures à mettre en œuvre pour l'accompagnement de fin de vie des personnes atteintes de maladie grave et incurable en arrêtant, à leur demande, le traitement curatif et en leur procurant des soins « palliatifs de fin de vie » visant à supprimer douleur et souffrance afin de leur assurer la fin de vie la plus confortable possible. Ce rapport préconise une meilleure connaissance et application de la loi Leonetti.*

*La loi Leonetti, avec les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002, contient les éléments essentiels pour accompagner dignement une personne en fin de vie avec le principe de l'obstination déraisonnable et la légalisation du double effet : «... pour soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, d'un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie », ces deux aspects ne pouvant être appliqués qu'avec le respect strict des procédures inscrites dans cette loi qui varient en fonction de l'état de conscience de la personne en fin de vie.*

*Le rapport Sicard, en plus de données générales essentielles sur la fin de vie en France et à l'étranger, rapporte l'avis des français sur la fin de vie. Il souligne en de nombreux endroits les nombreuses insuffisances qui font que la Loi Leonetti est mal appliquée et, à d'autres explicite cette loi en particulier pour les thérapeutiques palliatives avec par exemple la sédation profonde. Enfin il élargit le propos à d'autres aspects possibles de cet accompagnement par l'aide à mourir (suicide assisté, euthanasie par administration de substances létales) qu'il évoque en les écartant partiellement.*

***D'emblée nous tenons à souligner :***

- ***qu'il y a actuellement, dans ce débat, une grande confusion entre « dignité » et « autonomie ». La dignité fait partie intrinsèque de la personne, elle n'est pas relative à son niveau de dépendance, à ses compétences ou à sa productivité. Cela est particulièrement vrai pour la personne polyhandicapée. Or, la préservation de la dignité est souvent évoquée à l'origine de la demande de « fin de vie » en particulier, assistée.***
- ***que cette loi doit être aménagée pour les personnes qui n'ont jamais pu et ne pourront jamais donner leur avis comme les personnes polyhandicapées, en la précisant et en la complétant ;***
- ***l'importance des moyens de l'accompagnement, mais aussi du rappel de la procédure autour des règles de collégialité, de la place de la famille et/ou de son représentant légal ;***
- ***que l'introduction dans la loi d'une aide à mourir (euthanasie et suicide assisté) pourrait ouvrir la voie à des dérives d'une exceptionnelle gravité pour les personnes polyhandicapées.***

## **Qu'est ce que le polyhandicap ?**

On précisera tout d'abord ce qu'est une personne polyhandicapée. *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'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. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. (source : définition du Groupement Polyhandicap France/GPF).*

Ces personnes présentent une grande fragilité physique. Elles n'ont jamais pu et ne pourront jamais donner leur avis. Leurs souhaits sont difficiles à reconnaître du fait de leurs difficultés de communication, mieux appréhendées par les familles et les aidants professionnels proches.

**Ainsi, plusieurs points nous semblent importants à relever concernant la situation particulière de la personne polyhandicapée dans ce débat sur la fin de vie.**

› **Le 1<sup>er</sup> point concerne la notion même de soins palliatifs en général et dans le cas particulier du « polyhandicap ».**

Les soins palliatifs qui sont souvent assimilés, de façon restrictive, à des soins de « fin de vie » concernent aussi les « soins de support ».

On sait que les maladies ou les lésions à l'origine du polyhandicap sont graves et incurables.

En ce sens, les soins apportés aux personnes polyhandicapées, **dès le départ**, sont palliatifs. Ce sont des « soins de support » qui consistent à :

- limiter les surhandicaps<sup>1</sup> par des soins préventifs,
- éviter et traiter les pathologies intercurrentes (infectieuses, digestives, respiratoires...), véritables soins curatifs,
- traiter les décompensations qui émaillent l'évolution de la pathologie causale si celle-ci est évolutive et l'évolution du handicap même si la pathologie causale est « fixée »,
- suppléer, à plus ou moins long terme, des fonctions vitales déficientes, par l'alimentation entérale/l'assistance respiratoire afin de limiter la douleur et d'améliorer le confort de la personne.

Pour la personne polyhandicapée donc,

- les soins « palliatifs » de support n'excluent pas la mise en place de soins « curatifs » pour les pathologies intercurrentes, et la suppléance de fonctions vitales défaillantes ;
- la notion d'arrêt des soins signifie alors l'arrêt de soins palliatifs « de support » mais aussi curatifs et le passage aux soins palliatifs « de fin de vie », la différenciation des deux n'étant pas toujours évidente.

Se pose alors en particulier pour la personne polyhandicapée le problème de l'arrêt de soins palliatifs « de support » dont elle a bénéficié régulièrement ou

---

<sup>1</sup> Les déficiences constitutives des diverses situations de polyhandicap peuvent engendrer de graves «**surhandicaps** » qu'il convient de prévenir :

- au niveau somatique notamment digestif (troubles nutritionnels du fait des troubles de déglutition, reflux gastro-œsophagien et œsophagite, constipation) mais aussi respiratoires, avec une fragilité broncho-pulmonaire, conséquence des fausses routes, du RGO et des problèmes musculaires ;
- au niveau orthopédique associant des déformations multiples (luxation de hanche, scoliose évolutive) et fragilité osseuse ;
- des troubles du comportement, tel que repli autistique, auto-agressivité, anorexie ;
- une aggravation du déficit cognitif par l'accumulation et surtout l'intrication des déficiences multiples.

Ces surhandicaps donnent un caractère évolutif au polyhandicap et l'on doit tenter de les prévenir tout au long de la vie, particulièrement à l'âge adulte afin de limiter le retentissement sur le pronostic vital et améliorer la qualité de vie.

constamment au cours de sa vie antérieure et, en particulier d'une suppléance aux fonctions vitales d'alimentation et d'hydratation qui ont été, pendant de nombreuses années, le support positif à son confort de vie.

› **Le 2<sup>e</sup> point concerne le repérage de la phase terminale dans le cas de la personne polyhandicapée.**

Ce repérage est en effet souvent complexe, la phase terminale ne se confondant pas forcément chez la personne polyhandicapée avec les épisodes de décompensation ou de pathologies intercurrentes.

Lors d'épisodes pathologiques intercurrents, la question est rapidement posée de l'indication de mise en place de soins actifs pour les personnes polyhandicapées. La vie de ces personnes dépendantes, tant sur le plan physique qu'intellectuel est souvent considérée par beaucoup comme « une vie ne valant pas la peine d'être vécue ». Il y a alors souvent confusion entre leur « qualité de vie » qui correspond au ressenti propre de la personne polyhandicapée, très difficile à cerner, et « une vie de qualité » telle qu'elle est évaluée par un entourage les connaissant mal et en difficulté de communication avec elle.

L'abstention de soins d'urgence, en cas de décompensation, d'une personne polyhandicapée, risque alors d'être alors décidée en raison de la seule appréciation de sa qualité de vie, alors que ces soins d'urgence auraient été mis en œuvre, sans aucune hésitation, pour toute autre personne non polyhandicapée. Le risque est alors de mettre en route de façon prématurée une démarche de fin de vie.

La loi Leonetti s'applique quelque soit le lieu de fin de vie, hôpital, unité de soins palliatifs, maison de retraite, domicile, institutions médicosociales et sanitaires accompagnant les personnes polyhandicapées enfants et adultes. Dans tous ces lieux il y a des compétences et des « insuffisances » variables vis-à-vis de l'accompagnement de fin de vie.

Un des moyens pour obtenir le diagnostic le plus fiable possible de dégradation terminale chez la personne polyhandicapée est de rassembler autour d'elle, soit de façon permanente, soit de façon temporaire, sa famille, les professionnels qui la connaissent, les soignants compétents pour les thérapeutiques de fin de vie, le psychologue, les autres professionnels ou bénévoles autour de l'accompagnement humain, social, psychologique et spirituel (pour ceux qui le souhaitent).

Le lieu le plus adapté pour cet accompagnement, en relation étroite avec les familles, nous paraît être en premier lieu les institutions médico-sociales, moyennant des moyens suffisants pour celles-ci ; l'hôpital peut parfois être un lieu adapté s'il y a un réseau bien organisé avec l'institution. Dans les deux cas, les unités mobiles de soins palliatifs doivent pouvoir intervenir en soutien.

- › **Le 3<sup>ème</sup> point concerne la lutte contre la douleur et la souffrance** (la question du « double effet »).

Dans les « soins de fin de vie » le rapport propose la mise en place de mesures palliatives de lutte contre la douleur et la souffrance. Comme cela est préconisé dans la loi Leonetti, des traitements antalgiques efficaces et suffisants doivent être proposés (dans une décision collégiale incluant au minimum la famille) jusques et y compris leurs possibles conséquences sur le pronostic vital. La souffrance de la personne elle-même et celle de son entourage doivent être prises en compte et accompagnées tout en s'efforçant de distinguer l'une de l'autre car elles sont souvent confondues.

Dans la loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs et à les définir, ces derniers sont « *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 et à soutenir son entourage* ».

Pour tous les médecins ces soins qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique comprennent entre autres les traitements anti-douleur et sédatifs (avec en particulier la sédation profonde) et ces traitements peuvent avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie.

En ce qui concerne la sédation profonde qui peut être indiquée dans certaines situations d'une extrême gravité chez les personnes en fin de vie, il conviendra d'être très attentif à ce qu'elle ne devienne pas systématiquement une « sédation létale » en particulier chez les personnes polyhandicapées.

- › **Le 4<sup>ème</sup> point concerne une hétéro décision complexe.**

La personne polyhandicapée, en raison de son déficit cognitif majeur (congénital ou précocement acquis) ne peut jamais formuler elle-même et sans ambiguïté une demande de fin de vie et/ou d'assistance pour cette fin de vie. Pour elle, toute hypothèse de « suicide assisté » est ainsi écartée.

Le rapport SICARD précise, pour les personnes atteintes de maladie grave et incurable en fin de vie, que les soins « curatifs » peuvent, à leur demande, être arrêtés, cette demande pouvant être faite par la personne elle-même si elle est en capacité de le faire directement ou par directive anticipée.

La personne en fin de vie étant inconsciente ou hors d'exprimer sa volonté, c'est le médecin qui tranche dans des conditions précises. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches

et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. L'avis de la famille est recueilli et pris en compte. La famille est associée mais n'a pas à porter la responsabilité d'une décision d'arrêt des traitements.

Pour « l'arrêt de soin » la personne polyhandicapée doit donc être « représentée » dans la prise de décision, non pas en fonction de ce que l'on suppose être sa volonté qu'elle n'a jamais pu exprimer sur ce point, mais par un tiers. Cela nécessite absolument que cette prise de décision soit bien cadrée dans une collégialité incluant la famille ou le représentant légal, les médecins et d'autres accompagnants. Dans ce cadre, se pose la question de la délégation au tuteur ou juge de tutelle dans cette prise de décision, la personne polyhandicapée majeure étant systématiquement protégée par un régime de tutelle.

› **Le 5<sup>ème</sup> point concerne la fin de vie, marquée par une double souffrance physique et psychique pour la personne :**

- une souffrance physique, où la douleur représente une composante essentielle qu'il faut reconnaître et prendre en charge au plus vite avec les thérapeutiques antidouleur ;
- une souffrance psychique due à la dégradation du corps qui fait parfois penser à la personne en fin de vie qu'elle n'est plus digne, souffrance psychique liée aussi à une angoisse souvent insupportable de la séparation et de la mort ; ces deux composantes souvent ressenties par l'entourage sont difficiles à transposer chez la personne polyhandicapée ; en revanche, le manque d'accompagnement, l'abandon ressenti en cette période de fin de vie majeure très certainement et fortement la souffrance de la personne polyhandicapée.

Bien sûr les thérapeutiques anti douleur et sédatives peuvent apporter un réconfort important. Mais cette double souffrance physique et psychique nécessite tout autant un accompagnement humain, psychologique, social et spirituel pour ceux qui le souhaitent, de la personne en fin de vie et de sa famille. Or, du moins du côté des professionnels, cet accompagnement humain est bien souvent entravé, par un personnel insuffisant en nombre pour mener à bien cette tâche qui nécessite une disponibilité certaine. Cela est vrai pour tous et notamment pour les personnes très vulnérables que sont les personnes polyhandicapées).

› **Enfin 6<sup>ème</sup> et dernier point dans le registre sociétal et économique**

La prise en charge (accompagnement et soins) des personnes polyhandicapées s'avère longue et coûteuse pour la collectivité. Si une loi généralisant le « droit à mourir de façon assistée » était votée, notamment pour pouvoir préserver « dignité et autonomie », la société pourrait être tentée de faire pression sur l'entourage et les intervenants auprès des personnes polyhandicapées afin qu'un processus de « fin de vie assistée » soit enclenché et que la finalité (non avouée) de cette demande soit en réalité liée des considérations économiques.

## En résumé et conclusion

### 1. La loi Leonetti peut être améliorée

Pour la personne polyhandicapée qui bénéficie toute sa vie durant de soins palliatifs de « support », le passage à des soins « d'accompagnement de fin de vie » ne peut être aisément tranché, si ce n'est par la prise en compte encore plus importante de la douleur et du confort.

Le repérage correct de « la phase terminale » de l'évolution de la pathologie n'est pas toujours simple pour la personne polyhandicapée. Il convient donc d'éviter que cette phase terminale soit fort anticipée sous couvert d'une appréciation négative générale de la qualité de vie de la personne, appréciation qui s'appuierait non pas sur le point de vue premier du ressenti de la personne elle-même, mais davantage sur une évaluation externe de cette qualité de vie, basée essentiellement sur son niveau de dépendance, de compétence et de productivité et sur les coûts que représente son accompagnement.

En revanche, tel que le prévoit la loi Leonetti, la douleur et la souffrance de la personne elle-même doivent entraîner la mise en place de mesures thérapeutiques visant à les éliminer jusques et y compris la mise en jeu du pronostic vital dans une décision prise collégalement avec la famille les médecins et les intervenants auprès de la personne. Cette procédure est à rappeler et à préciser dans la loi, surtout en ce qui concerne les règles de la collégialité.

Les soins palliatifs que requiert l'état de la personne polyhandicapée nécessitent des moyens humains, matériels et organisationnels : présence infirmière continue dans les établissements médico sociaux ; possibilité de faire appel à des réseaux de soins palliatifs en établissement ou à domicile.

La délégation de prise de décision par les représentants tuteurs extra familiaux ou par les juges de tutelle ayant une conséquence vitale pour la personne doit être examinée avec une extrême attention par le législateur.

Compte tenu des réserves émises précédemment, la loi Leonetti, parce qu'elle préconise déjà, en cas de maladie grave et incurable, la mise en place de mesures palliatives efficaces sur le confort et la douleur, semble bien équilibrée et en bonne partie suffisante pour répondre aux problèmes de la fin de vie de la personne polyhandicapée.

La loi Leonetti doit donc être rappelée avec force. Il faut s'assurer qu'elle soit prise en compte et appliquée, pour la personne en situation de polyhandicap, notamment par le respect de la procédure à suivre dans la prise de décision d'arrêt de traitement « actif » et la mise en place de mesures palliatives de soins de fin de vie avec leur double effet possible.

La loi pourrait préciser cette procédure, au niveau des règles de la collégialité en impliquant non seulement le médecin et l'équipe soignante qui suit le malade dans cette phase terminale et le deuxième médecin prévu par la loi mais aussi le médecin traitant et les soignants habituels de la personne. L'avis de la famille doit être recueilli et pris en compte dans la décision, respecté et non induit, après une information éclairée jusqu'à la notion de sédation profonde. Un article spécifique devrait être ajouté dans la loi concernant les procédures à suivre pour les personnes qui sont hors d'état d'exprimer leur volonté et sous tutelle.

La loi doit prévoir que l'amélioration de l'accompagnement de fin de vie des personnes polyhandicapées doit s'effectuer principalement au niveau des lieux d'accueils habituels (établissement, domicile) avec le recours à des réseaux de soins palliatifs en appui, en y incluant les soutiens nécessaires pour la famille et l'entourage (psychologiques, matériels, financiers, congés...). Le décret d'application doit définir les moyens humains, matériels, organisationnels, architecturaux et de formation nécessaires à ce principe énoncé par la loi.

Par ailleurs le règlement devrait :

- revoir, en nombre et en répartition, les unités de soins palliatifs et les unités mobiles afin qu'elles puissent intervenir sur tous les lieux de décès ;
- préciser la formation à l'accompagnement de fin de vie de l'ensemble des acteurs du terrain ;
- rappeler et préciser le rôle essentiel de l'accompagnement humain, psychologique, social et spirituel de la personne en fin de vie et de sa famille.

**2. Si le législateur devait décider une extension de la législation permettant une "assistance au suicide" alors il conviendrait que celle-ci soit strictement limitée dans son champ d'application. Elle ne saurait s'appliquer ni aux mineurs ni aux majeurs protégés.**

**3. Enfin, la loi doit rappeler sans ambiguïté que la dignité humaine fait partie intrinsèque de la personne, qu'elle n'est pas relative à son niveau de dépendance, à ses compétences ou à sa productivité et qu'elle ne saurait être appréciée subjectivement par le regard de l'autre.**

Le 13/02/13

Rédaction :

André Schilte, président du CESAP,

Gérard Ponsot, neuro-pédiatre, vice président du CESAP,

Anne-Marie Boutin, pédiatre, vice présidente du CESAP,

Catherine Brisse, médecin de rééducation fonctionnelle, directrice médicale du CESAP,

Philippe Camberlein, directeur général du CESAP.

Contact : [phcamberlein@cesap.asso.fr](mailto:phcamberlein@cesap.asso.fr)