



FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

FRANCE - ESPAGNE - ARGENTINE - ÉTATS-UNIS

Le consentement aux soins des majeurs protégés dans le cadre de la fin de vie

Rappel

Une réglementation générale encadre le consentement aux soins. Cependant des réglementations spécifiques sont prévues :

- > Pour les décisions concernant la santé des personnes sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne (tutelle, habilitation familiale et mandat de protection future avec représentation relative à la personne) en raison de leur vulnérabilité¹
- > Pour les patients considérés comme étant en situation d'obstination déraisonnable²



Principe général du consentement aux soins :

Le patient accepte ou non le soin proposé par le médecin car « 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 ».³

Focus sur la pratique de la sédation profonde et continue associée à l'arrêt des traitements

Quelques définitions :

Obstination déraisonnable (ou « acharnement thérapeutique ») : situation où les traitements donnés à un patient « apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».⁴

Arrêt de traitement : Afin d'éviter toute obstination déraisonnable, le médecin peut renoncer à mettre en place ou à poursuivre des traitements « conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire ».⁵



La nutrition et l'hydratation artificielles sont considérés comme des traitements qui peuvent être arrêtés

Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) associée à l'arrêt des traitements : provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie) peut être mise en œuvre dans certaines situations.



La SPCJD a un caractère définitif et peut accélérer le décès. Elle est à distinguer de la sédation contrôlée ou palliative : soin palliatif proposé au patient présentant des souffrances réfractaires aux traitements. Elle permet d'endormir le patient pour une durée déterminée. Le patient garde à tout moment la liberté d'interrompre la sédation.

> Toute personne dont l'état de santé le nécessite, peut bénéficier de soins palliatifs. Ces soins visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.⁶

> Une personne en fin de vie peut être prise en charge dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD). Cette dernière doit être prescrite par un médecin. Elle est mise en place au domicile de la personne ou dans un établissement social ou médico-social d'hébergement.

> Le congé de solidarité familiale permet de s'absenter pour assister un proche en fin de vie, qui serait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ([voir service-public.fr](http://service-public.fr)). Une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) peut être versée dans le cadre de ce congé ([voir conditions sur service-public.fr](http://service-public.fr))⁷.

Cas d'un patient avec une déficience intellectuelle et considéré en situation d'obstination déraisonnable :

> S'il est considéré par le médecin comme « hors d'état d'exprimer sa volonté », la décision d'arrêt de traitement et de sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) sera prise par le médecin in fine. La personne chargée de la mesure de représentation relative à la personne⁸ sera uniquement consulté.

 **Une personne avec une déficience intellectuelle peut être considérée comme étant « hors d'état d'exprimer sa volonté » même si elle n'est pas dans le coma.**

> S'il est en état d'exprimer sa volonté, la décision lui reviendra.

 Les conditions de mise en œuvre de l'arrêt ou de la limitation des traitements et de la sédation profonde et continue diffèrent selon que le patient est en état ou hors d'état d'exprimer sa volonté.⁹

Cas du patient en situation d'obstination déraisonnable et en état d'exprimer sa volonté

Le patient peut :

- > Demander l'arrêt des traitements¹⁰.
- > Refuser librement l'arrêt d'un traitement proposé par son médecin et/ou ses proches.

Son choix doit être suivi par le médecin qui est tenu de l'accompagner.

Le patient peut également demander la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) associée à l'arrêt des traitements s'il est atteint d'une affection grave et incurable et que l'une de ces conditions est remplie¹¹:

- > Son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- > Sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Cas du patient en situation d'obstination déraisonnable et hors d'état d'exprimer sa volonté

La décision d'arrêt de traitement et de sédation profonde et continue du patient est prise dans le cadre d'une procédure collégiale¹². In fine, c'est le médecin en charge du patient qui prendra la décision¹³.
Le médecin :

- > Peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative.
- > Est tenu de le faire 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 un proche) est informée de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale (dès qu'elle a été prise).

Au cours de cette procédure, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il doit recueillir auprès de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou d'un proche le témoignage de la volonté du patient.

Dans le cadre d'une mesure de protection, le protecteur n'a aucun pouvoir de décision. Il est simplement consulté par le médecin qui recueille son avis, sauf urgence rendant impossible cette consultation.

Bon à savoir : La personne de confiance peut être distincte du protecteur qui est la personne chargée d'une mesure de protection (tutelle, curatelle, habilitation familiale ou mandat de protection future).



Le protecteur est désigné par le juge pour représenter ou assister le majeur protégé, concernant les actes relatifs à ses biens et/ou à sa personne.

Il peut intervenir lorsque des actes sont à prendre concernant la santé du majeur protégé, si le jugement de mise sous protection le prévoit.



La personne de confiance est désignée par le patient, même s'il est sous mesure de protection, par écrit. Elle remplit des missions de soutien pour le patient (présence lors de rdv médicaux etc.), et témoigne de sa volonté s'il est hors d'état de l'exprimer. La personne de confiance n'a aucun pouvoir de décision¹⁴.



Si vous souhaitez des informations complémentaires sur cette thématique, vous pouvez contacter l'assistante sociale de l'Institut Jérôme Lejeune par courriel : violaine.roger@institutlejeune.org

1. Ordonnance N° 2020-232 du 11 mars 2020 et Décret N° 2021-684 du 28 mai 2021 2. [Loi Leonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie](#) et [Loi Claeys Leonetti n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#). 3. [Alinéa 4 de l'article L 1111-4 du code de la santé publique](#) 4. [Article L1110-5-1 du code de la santé publique](#) 5. *Ibid* 6. [Article L1110-10](#) du Code de la santé publique 7. Cerfa n° 14555*01 [Demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie \(PDF\)](#) 8. Tuteur, personne chargée de l'habilitation familiale ou du mandat de protection future avec représentation relative à la personne 9. [Alinéa 4 de l'article L 1110-5-2 du code de la santé publique](#) 10. [Article L1110-5-1 du code de la santé publique](#) 11. [Article L 1110-5-2 du code de la santé publique](#) 12. Procédure collégiale : Cette procédure prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. ([article R4127-37-2](#) et [article L1110-5-1](#) du code de la santé publique). 13. 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. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient 14. [Article L1111-6 du code de la santé publique](#)