



Fin de vie Handicap Législation

- Dr Olivier POLIDORI
- Elisabeth DODU
- Marie TIRET
- Emmanuelle SIMOULIN

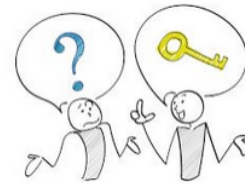
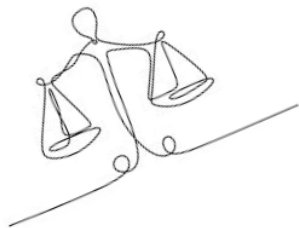
27/01/2026

Grandes orientations réglementaires liées au handicap, ayant un impact sur l'accompagnement de fin de vie

► Respect des droit des usagers (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002)

7 outils pour garantir le droits des usagers :

- Le livret d'accueil : *presentation de la structure et charte des droits*
- **Charte des droits et des liberté**
- **Reglement de fonctionnement :**
Défini les droits et les devoir de chacun
- **Projet d'établissement :** *Établie pour 5 ans max défini les objectifs d'orga eval qualité*
- Conseil de vie sociale CVS
- **Contrat de séjours :** *défini les objectifs de la PEC*
- **Médiateur ou conciliateur**



La loi 2002-2

- *Place de l'utilisateur au centre de son dispositif d'accompagnement*
- *Renove et modernise l'action sociale et MS*

Obligations :

- **Le projet personnalisé**
 - Co-Construit par l'utilisateur, la famille et les pro
 - 6 mois après l'accueil
 - Réévaluer autant que nécessaire et revu au min tous les ans
- **Evaluation interne :**
 - Tous les 5 ans
- **Evaluation externe :**
 - Tous les 7 ans et délivre une autorisation pour 15 ans

7 Droits fondamentaux de l'utilisateur :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité et sécurité
- Libre choix du maintien a domicile ou en établissement
- Accompagnement individualisé et de qualité
- Confidentialité
- Accès à son dossier
- Information concernat les droits et les recours
- Participation à son projet et celui de l'établissement



Egalité des droits et des chances (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005)

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation des personnes en situation de handicap et la citoyenneté

Définition du handicap selon la loi :
"Toute limitation d'activité ou de restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, psychique, sensorielle, mentales, cognitives, d'un polyhandicap, ou d'un trouble de la santé invalidante"

Création de deux nouvelles instances :

- CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- MDPH
- CDAPH



Loi du 11 février 2005

Obligation :

- Droit à la compensation
- Inclusion en milieu ordinaire
- Non discrimination au travail
- Droit à l'accessibilité



Prestation compensatoire :


AEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AJPP : Allocation journalière de présence parentale



AAH : Allocation aux adultes handicapés

PCH : Prestation compensatoire au handicap

- 
- **Renforcement des bonnes pratiques professionnelles :** recommandations, évaluations
 - **Nécessité d'introduire un volet soins palliatifs dans le projet d'établissement** (code de l'action sociale et des familles Art L311.8 et L311.38)
 - **Possibilité pour les soins palliatifs d'intervenir dans tous les lieux de vie des personnes**, y compris dans les établissements médico-sociaux (Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs)
 - **Renforcement des coopérations** ESMS / HAD / Soins palliatifs : Instruction interministérielle du 21 juin 2023 (feuille de route des 10 années à venir) : éviter les recours hospitalier inappropriés, articulation entre les acteurs (HAD, équipe mobile soins palliatifs, médecins d'établissement,...), volonté de garantir la continuité des prises en charge et de décroiser le secteur sanitaire et le secteur social



Les recommandations de bonnes pratiques (HAS ou ANESM)

Les référentiels d'évaluation (HAS)

Précisent la forme que doit prendre l'accompagnement de fin de vie dans les établissements, avec un axe majeur :

« assurer la continuité des parcours des usagers du secteur médico-social, y compris dans les situations de fin de vie »



RBPP Qualité de vie en MAS-FAM, volet 3, mars 2014

RBPP L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (oct 2020): Les transitions et la fin de vie

- **ACCOMPAGNER LES PERSONNES EN FIN DE VIE** : informer les personnes, former les professionnels, identifier les partenaires, formaliser les pratiques, organiser une réflexion éthique...
- **SOUTENIR LES PERSONNES ACCUEILLIES, LES PROCHES ET LES PROFESSIONNELS LORS DU DÉCÈS** : recueillir les volontés, offrir des lieux d'écoute et d'échange...

Manuel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, mars 2022

4 critères consacrés à l'accompagnement de fin de vie dans les établissements et services :

- Comment est-ce que l'on recueille les volontés de la personne sur sa fin de vie ?
- Comment est-ce que l'on adapte l'accompagnement dans le respect des volontés exprimées ?
- Comment est-ce que l'on échange en équipe pour accompagner le deuil des personnes ?
- Comment est-ce que l'on met en œuvre concrètement l'accompagnement de fin de vie et du deuil ?

Mesures de protection et fin de vie

Le droit commun s'applique le plus souvent dans le domaine de la santé pour les majeurs protégés :

- Droit à l'information
- Recherche de consentement
- Droit à la non obstination déraisonnable
- Droit à la sédation
- Droit d'accès aux soins palliatifs
- ...

Quelques spécificités...



Mesures de protection et fin de vie:

Vrai ou faux ?

- « Le juge des tutelles est la seule personne compétente pour prendre une décision au sujet d'un acte médical portant gravement atteinte à l'intégrité de la personne »

Spécificités liées au consentement

Faux

- Le consentement de la personne malade doit être recherché dans tous les cas.
- Curatelle : le majeur protégé sous curatelle consent à ses soins personnellement. Le curateur, même aux pouvoirs renforcés, n'a aucun pouvoir de décision.
- Tutelle : le tuteur prend les décisions. Mais le médecin a l'obligation de rechercher l'adhésion du malade.

Réforme du 23 mars 2019 : le juge des tutelles n'intervient plus, sauf s'il est saisi pour un désaccord entre la personne majeure protégée et son tuteur, au sujet d'un acte médical portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne sous tutelle.

Si la personne sous tutelle reste en état d'exprimer sa volonté, la jurisprudence Vincent Lambert impose l'application du droit commun de la santé en la matière.



Vrai ou faux ?

► « La personne sous tutelle peut rédiger ses directives anticipées »

Oui, mais,...

► « Pour une intervention chirurgicale, l'autorisation du tuteur ou curateur est obligatoire »

Oui et non,...

► « Un majeur protégé peut donner ses organes ou son sang avec l'autorisation de son mandataire »

Non

Tableau domaine de la santé et fin de vie des majeurs protégés

Ce tableau tient compte des modifications de la loi du 23 mars 2019.

| Domaine d'intervention | Sauvegarde de justice | Curatelle | Tutelle |
|---|--|--|---|
| Choix du médecin (médecin traitant ou spécialiste) | Choix de la personne majeure protégée | | Choix de la personne majeure protégée (à défaut par le tuteur en l'absence de consentement éclairé) |
| Traitement médical sans intervention chirurgicale | Choix de la personne protégée | | Choix de la personne protégée (à défaut de consentement, sous la responsabilité du médecin) |
| Intervention chirurgicale non urgente | Seul la personne protégée peut y consentir | | Autorisation du tuteur (après recueil des informations médicales, d'une information à la personne majeure protégée et d'une recherche de son consentement) |
| Intervention chirurgicale urgente | Le médecin dispense les soins en prenant l'avis de la personne si cela est possible | | |
| Accès au dossier médical | La personne seule peut le demander (article 1111-7 du Code de la Santé Publique) | La personne protégée seule peut le demander ou autoriser son curateur (article L1111-7 du Code de la Santé Publique). A l'initiative exceptionnelle du curateur (art.459 cc) | La demande ne peut être effectuée que par le tuteur dans les conditions de l'article 459 du Code Civil sur demande de la personne protégée (article L1111-7 du Code de la Santé Publique) |
| Désigner une personne de confiance (domaine de la santé uniquement) | Choix de la personne protégée (article L1111-6 du Code de la Santé) | | Autorisation du juge des tutelles (article L1111-6 du Code de la Santé) |
| Désigner une personne de confiance (entrée dans un établissement d'hébergement) | Autorisation du juge des tutelles (article L311-5-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles) | | |
| Hospitalisation et choix de l'établissement de soins | Choix de la personne protégée | | Choix de la personne majeure protégée (à défaut d'expression d'une volonté, selon l'avis médical) |
| Hospitalisation libre en milieu psychiatrique | Choix de la personne protégée | | Choix de la personne majeure protégée (à défaut d'expression d'une volonté, selon l'avis médical) |
| Hospitalisation sous contrainte en milieu psychiatrique | La demande de soins à la demande d'un tiers peut être faite par le mandataire | | |
| Rédaction de directives anticipées | Le majeur protégé seul | | Autorisation du juge des tutelles (les directives rédigées avant la mesure de tutelle restent valables) article L1111-11 du Code de la Santé Publique |
| Don d'organes, don du sang (...) de son vivant | Interdiction (article L1221-5 / L 1231-2 / L1241-2 du Code de la Santé Publique) | | |
| Prélèvement d'organes (au décès) | Selon les volontés exprimées par la personne protégée | | Autorisation du tuteur (article L1232-2 du Code de la Santé Publique) selon les volontés exprimées par la personne protégée |



Décès d'une personne protégée:

Vrai ou faux ?

■ « Le mandataire organise les obsèques de la personne protégée »

Faux ... et vrai,...

Que se passe-t-il au moment du décès d'une personne protégée ?

- La mesure de protection prend fin au décès de la personne majeure protégée ([article 418 du Code Civil](#)).
- Cependant, le mandat qui a été exercé en tant que tuteur ou curateur confère un rôle de « gestion d'affaires » dans la réalisation de certaines démarches.

En gestion d'affaire lorsqu'il y a une contestation, le juge apprécie si la prestation a été utile, nécessaire, et si elle a été faite dans une volonté dans l'intérêt d'autrui.

- Pour l'organisation des obsèques : il revient à la famille de s'en charger.
En cas d'absence de famille, la mairie du lieu du décès a l'obligation d'inhumer décemment, dans l'urgence, toute personne, sans distinction de culte ou de croyance (article L.2213-7 du Code Général des Collectivités Territoriales).

A decorative graphic on the left side of the slide. It features a dark blue vertical bar on the far left. A black arrow points to the right from the top of this bar. Below the arrow, several thin, light blue lines curve downwards and to the right, creating a sense of movement or flow.

La succession

- Pour le règlement de la succession, le mandataire transmet au notaire choisi par la famille l'ensemble des pièces nécessaires pour l'ouverture du dossier de succession.
- En cas de décès sans héritier, le tuteur doit demander la nomination du Domaine en qualité de curateur et lui transmettre tous les documents en sa possession. Cette demande se fait auprès du tribunal du domicile du défunt lors de son décès.



Les outils à notre disposition

► Le projet de vie (mesure de tutelle)

Réforme de 2007 : document individuel à la protection des majeurs :
notion de projet de vie telle qu'elle est contenue dans la loi n° 2002-2.

Ce document peut servir à recueillir :

- les habitudes de vie de la personne
- ses souhaits fondamentaux
- son histoire et ses idées

Afin de pouvoir s'y référer le moment venu



► Contrat obsèques/ convention obsèques / dernières volontés

Au moment du décès, de nombreuses démarches sont nécessaires : s'adresser à la mairie, définir ce que l'on fait du corps, choisir les rites...

L'anticipation est rassurante pour tous les acteurs.

Essayer de recueillir une ou des volontés des majeurs pour éviter que la décision ne soit simplement le reflet de l'opinion personnelle du mandataire ou d'un membre de la famille (esprit de la loi 2002-2).



Comment recueillir les volontés

- Intervention d'un psychologue
- Utilisation d'un événement pour trianguler, distancier
- Utilisation d'outils pour parler :
 - Des outils d'éducation thérapeutique (exemple : Site internet santé BD ou encore « Lucie est soignée pour un cancer » de ONCODEFI...)
 - Des outils centrés sur l'expérience de la maladie (exemple : livre outil « comment vivre le temps de la maladie »...)
 - Des outils permettant de dégager et de consigner les préférences de la personne gravement malade et en fin de vie

Textes de référence

- [Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée](#) (article 11)
- Sur le droit à l'information de toute personne sur les questions relatives à sa santé : [article L111-2 du Code de la Santé Publique](#)
- Sur le droit à la dignité: [article L1110-2 du Code de la Santé Publique](#) et l'absence de discrimination: [article L1110-3 du Code de la Santé Publique](#)
- Sur la mise en danger d'un majeur protégé: [article 459 du Code Civil \(alinéa 4\)](#)
- Sur les interventions médicales, en cas d'urgence, pour un majeur protégé: [article R.4127-42 du Code de la Santé Publique](#)
- INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034