

Juin 2023

RAPPORT N°20.16



Institut des Études
et de la Recherche
sur le Droit et la Justice

Autonomie des personnes âgées et mesures de protection juridique

Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées juridiquement protégées ?

Sous la direction de

**Camille BOURDAIRE-MIGNOT et
Tatiana GRÜNDLER**



Université
Paris Nanterre



Rr
RAPPORT DE
RECHERCHE

Recherche réalisée sous la direction de :

Camille Bourdaire-Mignot

Maître de conférences en droit privé, Université Paris Nanterre, CEDCACE et

Tatiana Gründler

Maître de conférences en droit public, Université Paris Nanterre, CTAD-CREDOF

Remerciements

Merci à l'ensemble des membres de l'équipe de recherche,

Victoire Bourdairé, médecin
Viviane Brethenoux, juge
Marie-Noëlle Defrance, MJPM
Claire Etchegaray, philosophe
Laurence Gatti, juriste
Franck Jodelais, MJPM
Olivier Lesieur, médecin
Ferhat Mechouek, sociologue
Sylvie Moisdon-Chataigner, juriste
Armelle Nicolas-Robin, médecin
Valentine Trépied, sociologue

qui ont permis un dialogue pluridisciplinaire fructueux autour du patient âgé juridiquement protégé. Le rapport final est le fruit de leur contribution dynamique aux séminaires de travail, à la conception et l'analyse des questionnaires, à la conduite des entretiens et à leur transcription, à la relecture des différents rapports, à l'élaboration d'un projet de formation ainsi qu'à celle du programme des journées d'études qui seront l'occasion de se retrouver et présenter et discuter les présentes conclusions.

Camille et Tatiana

SOMMAIRE

SIGLES ET PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

I. INTRODUCTION. Origine, problématique et objectifs de la recherche

II. Choix méthodologiques

- A. Séminaires fermés
- B. Enquête
- C. Séminaire d'écriture
- D. Workshop avec des étudiants
- E. Journées d'études
- F. Formations

III. Présentation analytique des résultats

- A. Résultats de l'enquête par questionnaires
- B. Résultats de l'enquête par entretiens
- C. Compléments à l'enquête

IV. ÉTUDE d'ensemble : constats et perspectives

- A. Le constat d'une volonté du majeur préservée en pratique malgré un cadre juridique mal maîtrisé
- B. L'ambition d'une clarification des instruments à la disposition d'acteurs mieux formés

Conclusion

- A. Les enjeux éthiques
- B. Les conséquences de cette réflexion sur le plan juridique

ÉPILOGUE

- A. Journées d'études à destination des professionnels
- B. Les autres suites évoquées pendant la recherche

Bibliographie

SIGLES ET PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

AFFECT : Association française de formation et d'étude des curatelles et des tutelles

APHP : Assistance publique des hôpitaux de Paris

APHM : Assistance publique des hôpitaux de Marseille

ATRC : Association tutélaire de la Région Centre Ouest

CASF : Code de l'action sociale et des familles

C. civ. : Code civil

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CSP : Code de la santé publique

Ehpad : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAD : Hospitalisation à domicile

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MJPM : Mandataire judiciaire à la protection des majeurs

PTA : Plateformes territoriales d'appui

UDAF : Union départementale des associations familiales

I. INTRODUCTION. ORIGINE, PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Décisions de santé et protection juridique au prisme de l'autonomie de la personne. Menant de nombreux travaux de recherche depuis l'adoption de la loi Claeys Léonetti de 2016 en droit de la santé et de la bioéthique, les deux porteuses du présent projet de recherche ont régulièrement interrogé la manière dont le droit envisage l'accès à la volonté en matière médicale. La logique autonomiste traverse clairement depuis 2002¹ le droit de la santé, avec l'ambition de rééquilibrer les rapports entre médecins et patients et de mettre définitivement un terme au paternalisme médical, en érigeant le malade et l'utilisateur en acteur du système de santé.

L'instauration de dispositifs d'anticipation de la volonté, dès 2002 avec la personne de confiance, et surtout à partir de 2005 avec la mise en place des directives anticipées, dont la portée juridique a été renforcée en 2016², ne manquent toutefois pas de questionner³. Une volonté exprimée antérieurement peut-elle être légitimement considérée comme la volonté présente ? De même, les contentieux soumis au juge administratif et relatifs à des situations de fin de vie dans lesquelles des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ont été prises par des professionnels de santé, au titre de l'obstination déraisonnable, conduisent à réfléchir à l'articulation entre la volonté du patient et celle de ses proches⁴. Ces cas se caractérisent en effet par des demandes de la part des familles de maintien de traitements, si ce n'est contre la volonté d'un patient le plus souvent hors d'état de s'exprimer, du moins contre l'analyse de la situation faite par le médecin. La volonté des proches doit-elle être entendue par le corps médical ?

Si l'autonomie individuelle est un principe source de nombreux questionnements, elle constitue indiscutablement une ligne de fond du droit médical contemporain.

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie ; Loi n° 2016-87 du 2 janvier 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

³ La promotion de la volonté du patient au cœur de la décision médicale s'est traduite notamment par l'adoption des directives anticipées, par lesquelles le patient peut indiquer sa volonté – qui s'imposera au médecin – pour le cas où il serait empêché de s'exprimer. La loi de 2016 n'a d'ailleurs pas totalement laissé de côté les majeurs protégés qu'elle a inclus dans les dispositifs d'anticipation de la volonté (personne de confiance, directives anticipées), avec certaines adaptations (pour le majeur bénéficiant d'une mesure de représentation à la personne l'autorisation du juge doit être obtenue pour désigner la personne de confiance, art. L1111-6 dernier al. CSP, et rédiger les directives anticipées, art. L1111-11 dernier al. CSP), montrant ainsi qu'il est souhaitable et possible de tenir compte de la volonté de ces personnes particulièrement vulnérables. Néanmoins, ce texte est en quelque sorte resté au milieu du gué en ne modifiant pas les dispositions relatives au refus de traitement exprimé par un majeur bénéficiant d'une telle protection, lequel reste largement impensé (l'article L1111-4 al. 7 CSP, n'envisage que le refus du protecteur, lequel est sans effet lorsqu'il « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé » du majeur. Sur ce point, voir nos observations *infra* IV).

⁴ C. Bourdaine-Mignot, C. Etchegaray, T. Gründler, O. Lesieur « Accéder à la volonté des personnes âgées en fin de vie. Regards croisés sur les directives anticipées », *Journal de médecine légale*, 2021, n° 1, vol. 64, p. 65-76 ; C. Bourdaine-Mignot et T. Gründler, « Arrêt des soins d'un mineur. Intérêt supérieur de l'enfant versus bienfaisance à l'égard des parents ? », *La Revue des droits de l'homme*, avril 2018, <https://journals.openedition.org/revdh/3838> ; C. Bourdaine-Mignot et T. Gründler, « Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable », *La Revue des droits de l'homme*, mai 2017, <https://revdh.revues.org/3050> ; C. Bourdaine-Mignot et T. Gründler, « La nouvelle loi française sur la fin de vie : premiers regards sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Biolaw Journal - Rivista di BioDritto*, 2016, 1, p. 157, <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=134&path%5B%5D=97>

Dans le prolongement de ces travaux, une réflexion croisée – droit privé/droit public – portant sur les droits fondamentaux des personnes vulnérables a été menée à l’occasion d’une journée d’études consacrée à la vulnérabilité à l’université Paris Nanterre⁵. Cette recherche a permis de penser un autre mouvement d’autonomisation : celui des personnes vulnérables, par exemple en raison de l’avancée en âge, porté par le droit international des droits de l’homme.

À cet égard, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006, à laquelle la France est partie, a profondément renouvelé l’acception du handicap et exercé une influence importante sur le droit français dans le champ de la protection des majeurs⁶. Elle a plus précisément exercé une influence bénéfique sur le droit français de la protection juridique. Ainsi, la loi de 2007 a revu le régime de ce que l’on nommait auparavant les « incapables majeurs » pour tenter de concilier protection et autonomie. L’article 415 du Code civil en porte la trace en affirmant que la protection juridique « a pour finalité l’intérêt de la personne protégée [et] favorise, dans la mesure du possible, l’autonomie de celle-ci ».

Dès lors, il est apparu intéressant aux porteuses du projet de vérifier comment cette autonomie des majeurs protégés était ou non concrétisée dans le champ médical, lui-même traversé par une logique autonomiste particulièrement assumée depuis la loi du 4 mars 2002 et, spécifiquement, dans le domaine de la fin de vie, par les lois de 2005 et surtout de 2016. Ce parallèle entre les deux mouvements autonomistes apparaissait d’autant plus intéressant que ces tendances semblaient animées par une tension commune, au-delà de leurs champs distincts : protéger (médicalement ou par la protection juridique) sans priver la personne (patient ou majeur protégé) de son autonomie.

Pourquoi les personnes âgées protégées ? Dans le champ médical, une réflexion interdisciplinaire devait donc être conduite sur la place effectivement accordée à la volonté du majeur protégé. Et au sein de cette catégorie, les personnes âgées – qui sont de plus en plus nombreuses du fait du vieillissement de la population⁷ – semblaient mériter une attention particulière, au premier chef, parce que cette population faisait déjà l’objet de recherches des porteuses du projet qui avaient conçu, à partir de 2019, un séminaire pluridisciplinaire sur le vieillissement⁸, au second chef, et surtout, parce que cette population présente une spécificité du point de vue des mesures de protection. C’est d’abord parce que, à leur égard, c’est souvent une mesure de tutelle qui est ouverte⁹, laquelle est pour ces personnes généralement définitive (compte tenu de leur état de santé plutôt enclin à se détériorer avec le temps), malgré les caractères provisoire et révisable de la mesure ; ensuite, parce qu’elles sont susceptibles de se trouver dans des situations médicales complexes du fait de leur fragilité physique et par la force

⁵ C. Bourdair-Mignot et T. Gründler, « Existe-t-il des droits et des principes fondamentaux propres aux personnes vulnérables ? », in *La vulnérabilité en droit international, européen et comparé*, A. Boujeka et M. Roccati (dir), PU Paris Nanterre, 2022, Journée d’études 10 octobre 2019.

⁶ Protéger les personnes vulnérables sans limiter leur capacité juridique est en effet une préoccupation du droit international des droits de l’homme, comme en témoigne l’article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui stipule qu’il appartient aux États parties de prendre « les mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l’accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique ».

⁷ Si l’espérance de vie est respectivement de 85,3 ans pour les femmes et de 79,4 ans pour les hommes, l’espérance de vie en bonne santé est seulement de 64,5 ans pour les premières et de 63,4 ans pour les seconds (chiffres 2018 INSEE, Indicateurs de richesse nationale, 23 décembre 2019).

⁸ Cycle de conférences pluridisciplinaires *Touche pas à nos vieux ! V.* notamment le dossier thématique « Cinq concepts pour penser le vieillissement » *Revue des droits de l’homme*, 2020, <https://journals.openedition.org/revdh/8639>

⁹ 57 % des personnes âgées placées sous une mesure de protection sont sous tutelle (v. A. Caron-Dégliose, *L’évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables*. Rapport de mission interministérielle 2018, p. 25).

des choses dans des situations de fin de vie¹⁰ ; et enfin, parce qu'elles sont souvent l'objet de fortes projections de la part des tiers, chacun étant potentiellement amené à vieillir. Pour l'ensemble de ces raisons, les personnes âgées sont apparues comme une population particulièrement intéressante pour étudier la place de la volonté du patient protégé dans les décisions médicales délicates. Pour dire les choses autrement, la problématique spécifique des personnes âgées est liée à la fois à une situation de vieillissement dans laquelle la santé est parfois dégradée et souvent fragilisée, à un horizon de vie qui, tout en étant indéterminable, est vécu et estimé plus court que celui des personnes moins âgées, et, à une histoire passée plus longue qui comprend des proches et des descendants, susceptibles d'être présents ou absents (et quasiment jamais d'ascendants), lesquels sont animés par leurs propres représentations du vieillissement.

Questionnements. Certes, cette interrogation sur la place de la volonté du patient âgé ne se réduit pas aux personnes juridiquement protégées. De manière générale, la fragilité, voire la vulnérabilité inhérentes à l'âge ne sont pas sans incidence sur la manière dont l'information est délivrée au patient et son consentement recueilli¹¹. Néanmoins, c'est à partir du moment où la personne bénéficie d'une mesure de protection que le droit impose un cadre spécifique à l'origine de difficultés d'ordre théorique et pratique qu'il convient de mettre à jour pour proposer des solutions juridiquement valides et éthiquement tenables. Il apparaît en effet que la mise en œuvre du cadre juridique – dont la rigueur est encore aujourd'hui interrogée par le mouvement d'autonomisation – soulève de nombreuses difficultés. Très concrètement, comment les médecins ont-ils connaissance d'une éventuelle mesure de protection de leur patient, de sa portée juridique ? Et s'ils disposent de cette information, comment peuvent-ils surmonter les obstacles pratiques à sa mise en œuvre (comment contacter les tuteurs, en particulier en situation d'urgence, la nuit, le week-end...) ? Quelle place les médecins accordent-ils à ce que leur patient peut exprimer, indépendamment de son statut de majeur protégé ? De leur côté, comment les mandataires professionnels (ci-après MJPM) désignés pour la protection de la personne même du majeur réagissent-ils à ces situations délicates ? Et comment le juge décide-t-il de l'autonomie – en matière d'actes personnels – à laisser au majeur dont il ordonne la protection ou encore comment tranche-t-il un désaccord entre le majeur protégé représenté, y compris pour une décision portant gravement atteinte à son intégrité corporelle (comme le prévoit l'article 459 du Code civil dans sa rédaction issue de la loi du 23 mars 2019¹²), et la personne chargée de sa protection ? Ces questions, maintes fois posées par les professionnels de santé à l'occasion de formations dispensées par les porteuses du projet sur le consentement du patient notamment, semblaient justifier une analyse approfondie des pratiques pour ces patients spécifiques.

Dans le cadre d'une recherche résolument inscrite dans une perspective pluridisciplinaire, partir des majeurs protégés devait permettre d'apporter la contrainte juridique nécessaire pour saisir ce que le droit fait de l'autonomie du patient âgé. C'est pourquoi l'entrée par la voie des mesures de protection juridique est apparue pertinente. À part pour déterminer le passage de la

¹⁰ Sur cette question, voir notamment C. Bourdaire-Mignot et T. Gründler, « Le vieux, une figure de la vulnérabilité en droit », *La Revue des droits de l'homme*, 2020.

¹¹ C. Bourdaire-Mignot et T. Gründler, « La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ? », *Gérontologie et société*, n°164, vol. 43, 2021, p. 87-106 ; C. Bourdaire-Mignot et V. Bourdaire, « Les droits du patient âgé d'être informé et de consentir aux soins : finalité et mise en œuvre », in *Les patients dans l'écosystème de santé : enjeux d'information et questions de communication*, Colloque international organisé par le CNRS et l'université Paris I. V. aussi, plus particulièrement sur la question de la maladie d'Alzheimer, « La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade », Actes du colloque du 28 novembre 2012, Erema Irda, Université Paris 13, *RGDM*, 2014, n° 50, p. 23-126.

¹² Depuis la loi du 23 mars 2019, l'article 459 du Code civil n'exige plus l'autorisation du juge pour une décision portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle du majeur protégé.

minorité à la majorité – qui se traduit en principe par l’acquisition de la capacité juridique –, l’âge n’est pas en soi un critère de catégorie juridique¹³ et ne permet pas en particulier de distinguer les majeurs âgés des autres majeurs. Pour appréhender les personnes âgées dans le champ de la santé, il était donc nécessaire de circonscrire le champ de la recherche à une catégorie juridique particulière soumise à un régime spécifique pour les décisions personnelles.

Hypothèse du manque d’autonomie du patient protégé âgé et objectifs. Contrairement à ce que l’on aurait pu attendre du double mouvement d’autonomie décrit plus haut, celui-ci n’a pas paru se traduire dans les faits systématiquement par une émancipation du patient âgé protégé. Ce constat, préalable à la recherche, qui a pu être fait à partir de diverses remontées de terrain¹⁴, s’expliquait par la non-réception par le Code de la santé publique – dont les dispositions étaient issues de la loi Kouchner de 2002 – de la logique civiliste en matière de décisions personnelles des majeurs protégés (article 459 C. civ.)¹⁵. En effet, pour le droit commun de l’information et du consentement aux soins, le Code de la santé publique prévoyait le cas particulier des seuls majeurs sous tutelle, sans autre précision. Il en résultait, d’une part, que ce régime dérogatoire était susceptible de s’appliquer à un majeur sous tutelle dont la mesure était limitée aux biens. D’autre part, le rôle du tuteur dans la prise de décision n’était pas clairement défini et, en tout état de cause, la gradation de son intervention en fonction des aptitudes du protégé (assistance ou autorisation) n’était pas envisagée. Il y avait donc, à cet égard, une discordance entre les deux Codes. À s’en tenir à une interprétation classique, selon laquelle la loi spéciale prévaut sur la loi générale¹⁶, cette articulation des dispositions pouvait empêcher les professionnels de santé de respecter l’autonomie du patient protégé.

À la veille d’une harmonisation annoncée des deux corpus, il semblait opportun de rechercher si les obstacles à l’autonomie des majeurs protégés âgés dans le domaine des décisions médicales résidaient uniquement dans les incohérences des textes ou si d’autres facteurs explicatifs existaient. Les porteuses du projet pensaient notamment aux difficultés d’ordre éthique (refus de traitement) et pratique (temps à consacrer aux personnes âgées) mais aussi à la réticence naturelle du protecteur à se considérer légitime pour intervenir dans le champ médical qui lui échappait largement, alors que la protection juridique était historiquement davantage tournée vers le volet « biens » que le volet « personne ».

L’objectif de la recherche, lors du dépôt du projet en février 2020, était à la fois de pouvoir discuter la rédaction des textes à venir mais aussi de réfléchir aux autres leviers pour adapter les pratiques et favoriser l’autonomie des personnes âgées protégées, après avoir identifié les pratiques par une enquête de terrain auprès des différents acteurs concernés par les décisions médicales des personnes âgées juridiquement protégées. Pour répondre à ces objectifs, il était indispensable que l’équipe de recherche revête un caractère pluridisciplinaire, c’est-à-dire

¹³ C. Gérard, *Les droits de la personne âgée : proposition d’un statut de post-majorité*, Thèse sous la direction de Franck Petit et de Jean-Louis Respaud, Avignon, 2018.

¹⁴ Ces constats ont pu émerger, à l’occasion de rencontres et manifestations scientifiques (sur la fin de vie, le don d’organes *post-mortem*, les services de gériatrie), de la part de professionnels de santé. Elles ont fait écho à certaines interrogations déjà identifiées dans le cadre des recherches académiques des porteuses du projet (sur l’articulation entre la protection des personnes vulnérables et l’autonomie dans le champ de la santé).

¹⁵ L’absence de cohérence entre le Code de la santé publique et le Code civil avait d’ailleurs fait l’objet de nombreuses études critiques. V. notamment, A. Batteur, « Recherche d’une articulation entre le Code de la santé publique et le Code civil : un défi à relever en faveur des personnes vulnérables », in *La protection de la personne vulnérable. Ou comment concilier protection et autonomie ?* Faculté de droit de Douai, 29 avril 2010, Droit de la famille 2011, n° 2, p. 22-27.

¹⁶ Pour une critique d’une telle interprétation, v. A. Batteur (« Recherche d’une articulation entre le Code de la santé publique et le Code civil : un défi à relever en faveur des personnes vulnérables », art. préc.) et L. Gatti (*Les décisions de santé des majeurs protégés : pour un dialogue entre protecteurs et professionnels de santé*, LEH Édition, 264 pp.) qui soutiennent que les deux corps de règles doivent être articulés ensemble, les dispositions du Code de la santé publique ne devant pas écarter celles du Code civil en la matière.

qu'elle soit composée non seulement de chercheurs de différents champs scientifiques (droit, sociologie, philosophie) mais également de praticiens (MJPM, juge des contentieux de la protection¹⁷, médecins). Grâce à leur expérience, ces professionnels devaient en effet permettre d'identifier les situations posant difficulté avant de définir les questions devant être soumises aux différents acteurs, par l'intermédiaire des questionnaires et/ou des entretiens et de proposer – éventuellement pour une même question – une formulation adaptée au public concerné. L'évolution du droit au début du projet a conduit l'équipe à redessiner ses objectifs.

Impact sur le projet de la réforme et du contexte sanitaire lié à la Covid 19. Lors de l'élaboration et du dépôt du projet de recherche, la discordance entre le Code de la santé publique et le Code civil existait, mais le Gouvernement avait été habilité par la loi du 23 mars 2019 à harmoniser les textes¹⁸. Le projet a été accepté par le GIP IERDJ au lendemain de l'adoption de l'ordonnance du 11 mars 2020¹⁹ laquelle a effectivement entrepris l'harmonisation voulue. Lorsque le projet a démarré, en janvier 2021, l'ordonnance était entrée en vigueur depuis 3 mois (le 1er octobre 2020)²⁰.

La recherche a ainsi débuté dans ce contexte juridique renouvelé. C'est donc cette évolution législative confrontée à une mise en œuvre inattendue dans le cadre de la pandémie qui a renforcé l'intérêt de l'étude pluridisciplinaire envisagée accordant une place importante aux professionnels. En effet, les premiers commentaires de l'ordonnance ont souligné des doutes quant à l'interprétation des nouveaux textes qui en étaient issus et identifié des obstacles à leur application²¹. Les premiers retours d'expérience de praticiens ont par ailleurs confirmé que leur mise en œuvre n'était pas évidente, d'une part, parce que ces dispositions n'étaient pas encore bien connues et/ou comprises et, d'autre part, parce qu'elles supposaient des changements conséquents de pratiques chez les acteurs concernés. Dès lors, ce contexte juridique et sanitaire confirmait l'utilité de l'enquête de terrain envisagée dans le projet initial. Il s'agirait non seulement d'identifier les difficultés rencontrées par les acteurs mais aussi d'observer comment allaient être reçues (connues, comprises et appliquées) les nouvelles dispositions et surtout de tester leur efficacité et efficience.

Problématique, hypothèses et conclusions. L'hypothèse que le projet s'est proposé de vérifier auprès des différents professionnels était celle d'une tendance au non-respect de l'autonomie du patient quand celui-ci est âgé et juridiquement protégé. Certains témoignages préalables au

¹⁷ C'est la loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice qui a créé les fonctions de juge des contentieux de la protection. Ce juge statue en tant que juge des tutelles dans le cadre des mesures de protection des majeurs. C'est pourquoi, dans le présent rapport, il sera désigné tantôt sous la dénomination de « juge des contentieux de la protection », tantôt sous celle de « juge des tutelles », selon qu'il est envisagé de manière générale en sa qualité de magistrat ou au contraire de manière spécifique à propos de sa mission dans les mesures de protection.

¹⁸ Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice : art. L132-4-1 IV. - Dans les conditions prévues à l'article 38 de la Constitution, le gouvernement est habilité à prendre par voie d'ordonnance, dans un délai de douze mois à compter de la publication de la présente loi, toute mesure relevant du domaine de la loi visant à modifier, dans un objectif d'harmonisation et de simplification, les dispositions fixant les conditions dans lesquelles est prise une décision portant sur la personne d'un majeur qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique et, selon les cas, intervenant en matière de santé ou concernant sa prise en charge ou son accompagnement social ou médico-social.

¹⁹ Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

²⁰ Depuis, un projet de loi (n° 3651) ratifiant l'ordonnance du 11 mars 2020 a été déposé à l'Assemblée nationale le 9 décembre 2020 et transmis à la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République.

²¹ V. notamment A. Batteur, G. Raoul-Cormeil et F. Rogue, « Régime des décisions médico-sociales relatives aux personnes protégées : une ordonnance affligeante ! », *Recueil Dalloz*, 2020, n° 18, p. 992-994.

projet pouvaient en effet laisser penser que la volonté souvent vacillante du sujet âgé, d'une part, et la présence d'un protecteur désigné par un juge, d'autre part, étaient de nature à conduire les professionnels de santé à se tourner de manière privilégiée vers le protecteur plutôt que vers le patient pour obtenir le consentement préalable à la réalisation d'un acte médical. Cette enquête apparaissait d'autant plus nécessaire que la récente réforme de la procédure (loi du 23 mars 2019) a œuvré en faveur d'une déjudiciarisation de la protection des majeurs laquelle semble *a priori* de nature à réduire les garanties offertes au respect des droits fondamentaux des personnes vulnérables²². L'hypothèse d'un non-respect de la volonté du patient âgé juridiquement protégé ne s'est pas vérifiée au terme des enquêtes de terrain conduites en 2021 et 2022, lesquelles ont plutôt montré que le médecin faisait primer la relation du colloque singulier – patient/médecin – sans intermédiaire, dès lors que le patient – protégé ou non – était en état de s'exprimer. En revanche, l'enquête a montré que la raison ne tient pas nécessairement à une bonne connaissance de la loi mais plus certainement aux réflexes éthiques du professionnel de santé²³. Au-delà, l'enquête a permis de rendre compte de la pratique en lien avec les décisions de santé des autres acteurs que sont les magistrats et les mandataires.

Du côté des juges, débordés par le nombre croissant d'ouvertures de mesures de protection, il ne paraît pas toujours possible d'ordonner une mesure véritablement individualisée. Dès les premiers retours, il est apparu que, lorsque la protection de la personne s'avère nécessaire, c'est le plus souvent une mesure de représentation à la personne qui est ouverte, quand bien même la personne est encore en état de décider seule, l'idée étant – comme le prévoient les textes – que l'appréciation de l'autonomie de la personne se fera au cas par cas, par le protecteur ou le médecin. Le juge se prémunit ainsi des demandes ultérieures d'aggravation de mesure, étant souligné que, s'agissant de personnes âgées, les questions de santé sont le plus souvent récurrentes²⁴.

Contrairement à notre hypothèse de départ, le respect de la volonté du patient âgé juridiquement protégé demeure une priorité pour les différents professionnels mais elle paraît reposer davantage sur l'éthique des acteurs – laquelle n'est pas identique selon le mode d'exercice – que sur le cadre juridique globalement mal maîtrisé. Or pour se rejoindre parfois – comme ici – éthique et droit ne se confondent pas et n'offrent pas le même type de garanties. En filigrane du questionnement sur la place accordée à la volonté des personnes âgées juridiquement protégées dans les décisions de santé, a donc émergé un autre questionnement, celui portant sur les rapports entre droit et éthique et sur leurs places respectives s'agissant des situations médicales envisagées. À cet égard, on peut relever que la récente proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France²⁵ souligne l'importance de l'éthique en appelant à l'élaboration d'une charte éthique et déontologique des MJPM.

Par ailleurs cette proposition pointe, s'il en était besoin, le rôle que le protecteur doit tenir pour garantir l'autonomie du majeur. En ce sens, elle souhaite réitérer dans le Code de l'action sociale et des familles ce qui figure d'ailleurs déjà dans le Code civil, à savoir que la mission des MJPM « vise à garantir les libertés fondamentales de la personne protégée et l'exercice de ses droits » et qu'« elle consiste également à promouvoir son autonomie et son aptitude à

²² V. N. Peterka, « La déjudiciarisation du droit des majeurs protégés par la loi du 23 mars 2019 : progrès ou recul de la protection », *JCP G*, 2019, p. 437-444. Dans le même sens, V. Brethenoux et L. Gatti, « Grand âge et mesures de protection juridiques », 26 février 2020, conférence du cycle *Touche pas à nos vieux !*, Université Paris Nanterre organisé par C. Bourdaire-Mignot et T. Gründler.

²³ Pour le développement de cette idée, v. l'étude globale, *infra*, IV.

²⁴ En particulier, lors de la pandémie de Covid 19, la question s'est posée pour la vaccination. Certains juges interrogés dans l'enquête ont souligné qu'ils avaient été très souvent saisis à propos de refus de vaccination pour des majeurs protégés résidant en Ehpad.

²⁵ Assemblée nationale, Proposition de loi n° 643 du 15 décembre 2022.

décider, en s'assurant de l'expression de sa volonté »²⁶. On note aussi dans ce texte une volonté de réagir aux maltraitances dénoncées dans différentes affaires concernant des Ehpad²⁷ en confiant au MJPM un rôle d'alerte²⁸, rôle que l'on peut espérer de nature à lever les réticences de certains mandataires à se préoccuper des questions médicales. Cela ne pourra se faire sans un accompagnement de tous les mandataires aux enjeux éthiques des décisions médicales concernant leurs protégés. Cela exige une formation qui devrait d'ailleurs être étendue à l'ensemble des acteurs entourant le majeur protégé. En effet le constat d'un respect de l'autonomie du patient sur la base de principes relevant de l'éthique professionnelle plus que de la connaissance du droit rend nécessaire une ambitieuse formation. L'objectif visé de cette formation qui constituait l'un des volets du présent projet est de garantir en toute connaissance de cause l'autonomie du patient.

II. CHOIX MÉTHODOLOGIQUES

Pour ce projet, il a été décidé de procéder à des séminaires fermés (A) réunissant les membres de l'équipe, suivis d'une enquête de terrain auprès des divers professionnels impliqués dans la décision médicale des personnes âgées bénéficiant d'une mesure de protection (B), d'un séminaire d'écriture (C) et d'un workshop pour les étudiants de master 2 (D). Le projet doit se conclure par deux demi-journées d'études (E) avant que la phase de formation puisse débiter (F).

A. Séminaires fermés

Objectifs. Compte tenu de la pluridisciplinarité, des connaissances et des pratiques différentes de l'objet de la recherche, il était indispensable que les membres de l'équipe construisent un cadre de référence et un langage communs pour parvenir à réfléchir ensemble. À cette fin, il a été décidé que la recherche débiterait par trois séminaires fermés réunissant toute l'équipe. Ces échanges devaient aussi être l'occasion de mettre en lumière le manque d'adéquation notamment entre des besoins médicaux et les possibilités offertes par le dispositif juridique et, à l'inverse, entre les finalités de ce dispositif et la pratique médicale et judiciaire. Au travers de ces trois premiers séminaires, chaque membre de l'équipe devait, d'une part, être sensibilisé aux aspects du projet extérieurs à son champ disciplinaire et, d'autre part, identifier et exposer aux autres ce qui lui apparaissait essentiel dans son domaine d'expertise et dans sa pratique.

Réalisation. Conformément à ces objectifs, l'équipe de recherche a consacré la première phase du projet à sa propre formation. Aussi plusieurs séminaires fermés se sont-ils tenus afin que chacun puisse apprendre des connaissances et de la pratique des autres. Pour chacun d'entre eux, des interventions de plusieurs membres du projet étaient programmées, avec un temps important consacré aux échanges. Ces séminaires se sont tenus en visioconférence selon le planning et les thématiques suivantes.

Un premier séminaire de deux jours a eu lieu les 26 et 27 janvier 2021 afin d'explorer le cadre légal et procédural de l'objet d'étude, comme suit.

²⁶ Article 5 de la proposition de loi.

²⁷ V. Castanet, *Les fossoyeurs*, Fayard, 2022.

²⁸ Est ainsi prévue l'obligation pour les MJPM d'informer l'autorité administrative et le juge des tutelles compétents de tout dysfonctionnement ou événement grave portant notamment atteinte à la santé des personnes protégées (art. 5 de la proposition de loi).

Thème 1. Présentation des mesures de protection par Laurence Gatti (Universitaire - Poitiers)
Thème 2. Présentation des aspects procéduraux par Viviane Brethenoux (Magistrate - Boulogne Billancourt)
Thème 3. Le sort spécifique des décisions médicales concernant les majeurs protégés par Sylvie Moisdon-Chataigner (Universitaire - Rennes)

Ces présentations très riches ont chacune été suivies d'échanges au sein de l'équipe, lesquels ont permis d'identifier différents questionnements. À la suite de ces premières interactions, un schéma synthétisant le cadre juridique applicable à la décision médicale pour le majeur protégé a été élaboré, témoignant de la complexité de l'analyse même pour les spécialistes du droit (v. annexe 1). À l'issue de ces présentations, un premier tour de table a également permis d'avancer sur les aspects méthodologiques de l'élaboration des questionnaires.

Le deuxième séminaire de deux jours s'est déroulé les 17 et 19 mars 2021 et était consacré aux présentations des trois médecins de l'équipe qui ont proposé une réflexion à partir de 4 cas cliniques. Il est intéressant de relever que tous ont choisi d'évoquer des refus de traitements, ce qui correspond à une des situations pour lesquelles la prise en compte des souhaits exprimés par le patient âgé – spécialement lorsqu'il bénéficie d'une mesure de protection – est la plus complexe pour le professionnel de santé.

- Le cas d'une patiente de 72 ans souffrant sans doute d'une maladie neurodégénérative, mais non diagnostiquée, GIR 5²⁹, vivant en maison de retraite, chez qui une tumeur du côlon est diagnostiquée. La patiente refuse la chirurgie qui lui offrirait une forte probabilité de guérison. Pour Armelle Nicolas-Robin (médecin réanimatrice exerçant alors en soins palliatifs pédiatriques à Paris) à l'origine de cette présentation, ce cas pose notamment la question suivante : un médecin, animé de bienveillance, peut-il (ou devrait-il) obliger un majeur à passer des tests psychiatriques et cognitifs et à être évalué, dans le cas de refus d'une opération lourde, mais dont les bénéfices sont très probables ?

- Le cas d'une femme de plus de 80 ans souffrant d'insuffisance cardiaque et arrivant en réanimation où elle a été réanimée alors qu'elle avait rédigé des directives anticipées contraires, mais non trouvées au moment de son admission. Cette femme qui a survécu n'a pas remis en cause l'acte médical pratiqué sur elle. Olivier Lesieur (réanimateur à La Rochelle) s'est servi de ce cas pour illustrer la difficulté d'anticiper sa propre volonté dans une telle situation et finalement interroger la pertinence des directives anticipées, *a fortiori* hors contexte de maladie chronique évolutive.

- Le cas d'une femme âgée de 82 ans sous dialyse qui arrive dans un service hospitalier de gériatrie après s'être cassé le bras. Souffrant d'une pathologie psychiatrique, sa volonté fluctue dans la journée et rend la dialyse qu'elle dit vouloir, mais à laquelle elle s'oppose, en pratique difficile. De sorte que le médecin décide son arrêt ce qui entraîne son décès rapidement. Pour Victoire Bourdaire (gériatre à Nancy), ce cas révèle un consentement et un refus difficiles à

²⁹ La grille nationale Aggir (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources) permet de mesurer le degré de perte d'autonomie du demandeur de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Dans cette grille, le GIR 5 correspond à une personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

apprécier dès lors que la patiente dit accepter la dialyse, mais en perturbe constamment et même violemment chaque séance de son traitement.

- Le cas d'un homme de 90 ans, grabataire, sous tutelle depuis son entrée en Ehpad. Il souffre beaucoup et doit être amputé d'une jambe, ce qu'il refuse, sans qu'un dialogue soit possible. Ses enfants sont favorables à l'amputation ; le tuteur n'a pas d'avis affirmé. Malgré ce refus du patient, l'amputation est décidée. Ce cas présenté par Victoire Bourdaire soulève la question du rôle du tuteur face à la famille, mais aussi au médecin décisionnaire, lorsque le dialogue avec le patient n'est pas possible.

L'objet de ces présentations de cas cliniques identifiés par les médecins du projet comme questionnant la place accordée à la volonté d'un patient âgé bénéficiant possiblement d'une mesure de protection a permis d'identifier des points de tension éthiques et juridiques. Partir de cas concrets a facilement permis aux autres professionnels, notamment aux mandataires, de revenir et de réfléchir au rôle qu'ils pourraient tenir dans de telles situations. Pour les universitaires aussi la présentation de ces cas s'est avérée riche, car elle a offert l'occasion pour les juristes en particulier de réfléchir au cadre juridique, à ce qu'il réglait ou non et à sa maniabilité. C'est encore ce choix de cas concrets qui a été fait pour le troisième séminaire.

Le troisième séminaire, qui s'est tenu le 6 mai 2021 était consacré à des présentations de la part des deux mandataires judiciaires de l'équipe. Ils ont rendu compte de deux dossiers qu'ils avaient eu à connaître concernant des décisions médicales relatives à deux de leurs protégés âgés. Il s'agissait en réalité moins de décisions médicales *stricto sensu* que de décisions médico-sociales dont l'importance pratique est réelle et qui ne doivent dès lors pas être négligées dans le cadre du présent projet (sur le champ retenu pour les décisions de santé, v. *infra*, B 1).

- Le placement en Ehpad d'un majeur protégé souffrant de démence (cas présenté par Marie-Noëlle Defrance - avocate reconvertie en MJPM libéral, désormais à la retraite, Hauts-de-Seine). La décision a été finalement prise de conduire cette personne en Ehpad, malgré son refus. C'est sa situation d'incurie, la dangerosité de son logement et son comportement qui devenait menaçant (donc le danger que la personne âgée représentait pour elle-même et pour autrui) qui ont justifié une telle décision. Ce cas a montré l'importance d'une coopération entre le mandataire, l'entourage, les acteurs médico-sociaux et le juge.

- Le maintien à domicile d'un majeur protégé souffrant du syndrome de Diogène et en état d'incurie avancé. Franck Jodelais (MJPM exerçant en libéral dans les Hauts-de-Seine), qui a eu la charge de ce dossier, a témoigné de la difficulté à gérer une telle situation l'obligeant à demander à en être dessaisi. Ce cas a fait apparaître le conflit fréquent dans ce type de situation entre ce que l'on peut nommer (d'après la classification de T. Beauchamp et J. Childress³⁰) le principe d'autonomie (respect de ce que la personne veut) et le principe de non-nuisance (ne pas lui faire de mal), le principe de bienveillance (faire ce qui est le mieux pour elle, tout bien considéré) et le principe de justice (qui vise à respecter équitablement toutes les personnes concernées par la vulnérabilité – y compris donc les voisins, les enfants qui passent dans la rue, etc.).

Ces deux cas présentaient certaines similitudes puisqu'était posée la question du changement de lieu de vie d'un majeur protégé qui le refusait plus ou moins explicitement. Pour les mandataires, il s'agissait de situations particulièrement difficiles. Mais dans un cas, l'ensemble

³⁰ T. Beauchamp et J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Médecine et sciences humaines, 2008.

des protagonistes est finalement allé de concert et a permis cette prise de décision tandis que dans l'autre des divergences de vues entre les différents intervenants auprès de la personne âgée ont rendu la prise en charge par le protecteur particulièrement difficile, voire impossible.

Parallèlement à ces séminaires, a débuté le recrutement d'un post-doctorant en sociologie pour participer à la phase d'enquêtes et d'entretiens du projet. Parmi les quelques candidatures reçues à la suite de la publication de l'offre, deux candidats ont été sélectionnés pour un entretien. C'est finalement la candidature de Ferhat Méchouèk, docteur en sociologie, qui a été retenue fin mai. Monsieur Méchouèk s'est immédiatement imprégné du projet en consultant les enregistrements des séminaires fermés et en se joignant aux réflexions de l'équipe sur l'élaboration des questionnaires, alors que son contrat n'a pu effectivement débiter que le 1^{er} septembre 2021, à la suite d'un retard des services de l'université dans sa mise en place.

B. Enquête

Le projet avait d'abord pour ambition de recueillir des données auprès des professionnels afin de permettre une analyse des pratiques des acteurs et, à travers elles, de mesurer le niveau de pénétration du droit. Pour ce faire, l'enquête de terrain qui s'est déroulée sur plus d'un an et demi a permis la constitution d'un corpus très riche. Il paraît utile de revenir ici sur les objectifs visés, la méthode suivie et sa réalisation.

1. Objectifs

Le cœur du projet était de réaliser une enquête de terrain (questionnaires, entretiens semi-directifs) pour quantifier et répertorier les questionnements entrant dans le champ de l'étude puis les classer en fonction de leur nature (pratique, juridique, éthique...). Celle-ci devait être menée auprès des différents acteurs concernés, à savoir, les professionnels de santé (médecins et infirmiers travaillant dans les services de gériatrie mais aussi dans d'autres services susceptibles d'accueillir des personnes âgées et notamment les Ehpad), les magistrats du contentieux de la protection, les mandataires chargés de la protection des majeurs³¹ et les patients âgés eux-mêmes. Après cette phase empirique, qui devait permettre d'établir un premier diagnostic, il était prévu d'analyser les résultats à l'aune des rapports officiels existant sur ces questions, dans la perspective de proposer des axes de réformes.

L'équipe réunie autour de ce projet, constituée d'une dizaine de personnes, offrait, en plus de sa pluridisciplinarité, des garanties de faisabilité de l'enquête de terrain. Grâce à leurs réseaux professionnels respectifs, les médecins, magistrats et mandataires membres de l'équipe devaient permettre un accès aux différents acteurs concernés par la problématique de la protection juridique des personnes âgées dans le champ médical.

L'idée était de formuler, pour chaque catégorie d'enquêtés (magistrats, professionnels de santé, protecteurs et personnes âgées juridiquement protégées), l'objet précis de l'enquête. À cette

³¹ Il convient, à cet égard, de préciser ce choix méthodologique de limiter l'enquête aux mandataires professionnels. D'une part, les mandataires professionnels sont désignés dans plus de la moitié des dossiers et les mesures ouvertes auprès des MJPM concernent majoritairement des personnes de plus de 60 ans (v. les chiffres dans le Rapport Citizing, 2020). D'autre part, se concentrer sur ces protecteurs professionnels était l'occasion d'observer les pratiques des protecteurs envers lesquels la méfiance sociale est sans doute la plus grande, et aussi d'avoir des retours d'expériences de protecteurs qui – en raison de leur exercice professionnel – sont à même d'avoir une plus grande expérience que les protecteurs familiaux, et de faire des comparaisons entre des situations variées nécessairement singulières.

fin, les porteuses du projet ont pu s'appuyer notamment sur le séminaire de méthodologie des entretiens dispensé par Marie-Claire Lavabre à l'université de Nanterre en 2019. Il convenait notamment de déterminer collectivement ce qui était recherché (à savoir valider des hypothèses pressenties ou accéder aux représentations des enquêtés) avant de choisir la méthode la plus adéquate (questionnaires et/ou entretiens) pour y parvenir.

Ainsi, pour les personnes âgées juridiquement protégées, il convenait notamment de déterminer :

- leur ressenti : ont-elles l'impression que leur volonté est prise en considération ou non ?
- leur souhait : souhaitent-elles que leur volonté soit prise en compte ou non ?
- leur degré d'information : savent-elles que leur volonté doit être prise en compte ?

À titre d'autre illustration, pour les mandataires, il s'agissait notamment de déterminer :

- leur degré de connaissance : savent-ils quel est leur rôle en matière de décision médicale pour la personne protégée ?
- leurs pratiques : interrogent-ils la personne protégée sur ses souhaits ? Certaines décisions médicales leur posent-elles plus de difficultés que d'autres ?

Par ailleurs, il a été décidé qu'il convenait d'avoir une acception à la fois générale (et non spécifique) et un peu extensive des décisions de santé. Elle devait être générale pour exclure les décisions de santé qui relèvent de régimes juridiques d'exception (recherche médicale, chirurgie esthétique...) et extensive pour inclure la décision d'entrée en Ehpad, qui relève du champ médico-social mais qui se trouve être particulièrement pertinente pour le projet, dans la mesure où cette décision concerne nécessairement des sujets âgés et, en principe, en perte d'autonomie du fait notamment de la dégradation de leur état de santé.

2. Méthode d'enquête selon les catégories d'enquêtés

Pour les professionnels, l'objet de l'enquête devait consister pour l'essentiel en la validation d'hypothèses, tandis que pour les majeurs protégés l'idée était davantage d'accéder à leur vécu et à la représentation qu'ils ont de leur situation et de la place qui est faite à leur volonté en matière de choix médicaux. C'est pourquoi, pour les majeurs protégés, les entretiens ont été privilégiés par rapport aux questionnaires et, plus précisément, des entretiens semi-directifs. En outre, pour ce public vulnérable, en plus des principes qui régissent la déontologie de l'entretien, il a été décidé que l'entretien se déroulerait en présence du protecteur, lequel s'était au préalable assuré de leur consentement³². Il convient de souligner que la crise sanitaire a constitué un obstacle indéniable à la réalisation de ces entretiens, la présence physique auprès de personnes âgées ayant été proscrite pendant de longs mois³³. Trois entretiens ont finalement pu être conduits avec ce public, à la toute fin de la phase d'enquête (hiver 2022). S'agissant des mandataires, des magistrats et des médecins, des entretiens exploratoires avec les membres de l'équipe concernés ont été réalisés avant l'élaboration des questionnaires qui ont été également testés sur l'ensemble de l'équipe. Ils ont pu ensuite être envoyés aux professionnels concernés. En fin de questionnaire les répondants étaient interrogés sur leur accord éventuel pour être contactés à nouveau afin de

³² V. *infra*.

³³ S'il avait été envisagé de contacter quelques directeurs d'Ehpad (les personnes âgées en Ehpad représentent plus de 20% des personnes protégées) directement en raison des liens noués avec eux lors de notre séminaire « *Touche pas à nos vieux !* » et également de solliciter nos contacts de l'Association AD-PA (association des directeurs au service des personnes âgées) cela n'a finalement pu être fait en raison de la crise sanitaire.

participer à un entretien. De nombreuses réponses positives ont ainsi permis de conduire 28 entretiens avec ces professionnels, lesquels ont été retranscrits (v. annexe n°3).

3. Conduite de l'enquête

Deux types d'enquêtes complémentaires ont été conduites successivement : l'enquête par questionnaires et l'enquête par entretiens. Quelques initiatives entreprises par les porteuses du projet ont pu compléter de façon plus marginale cette enquête de terrain.

a. Les questionnaires

Élaboration des questionnaires. À la suite d'échanges de l'ensemble de l'équipe (29 juin 2021), les responsables du projet et le post-doctorant en sociologie ont élaboré une trame pour chacun des trois questionnaires : à destination des professionnels de santé, des mandataires professionnels et des juges des contentieux de la protection (septembre 2021). Chaque projet a été soumis aux membres de l'équipe plus particulièrement concernés, ce qui a permis de les ajuster pour une parfaite compréhension par les destinataires.

Les questions étaient majoritairement semi-fermées (QCM, échelles de Likert) ou fermées et comportaient des choix multiples, des cases à cocher, des Oui/Non, des grilles à choix multiples et des échelles linéaires. Dans une moindre mesure, les questions ouvertes ont permis de recueillir des compléments d'information, de manière optionnelle, à certaines réponses.

Personnes enquêtées. Le choix des régions incluses dans le projet pour la réalisation de l'enquête a été déterminé sur la base des lieux d'exercice professionnel des participants au projet, afin de s'assurer d'un accès facilité aux enquêtés. Au-delà de cet ancrage territorial (Ouest, Île-de-France, Est), un champ plus large a pu être atteint par le biais des associations professionnelles et sociétés savantes.

Les canaux de diffusion des membres de l'équipe de recherche ont permis la passation du questionnaire en ligne et de toucher plus précisément les professionnels suivants.

Pour les magistrats, plusieurs cercles ont été visés par Mme Brethenoux (vice-présidente des contentieux de la protection, tribunal de proximité de Boulogne-Billancourt), des plus proches collègues aux plus éloignés : les juges des contentieux de la protection des Hauts-de-Seine, ceux de la cour d'appel de Versailles et, sur le plan national, par le biais de la ligne de discussion des juges des contentieux de la protection et par l'association nationale des juges de la protection. Par l'intermédiaire de Laurence Gatti des questionnaires ont été adressés aux magistrats des tribunaux judiciaires de Poitiers et d'Angoulême.

Pour les MJPM, les relations professionnelles de Mme Defrance (ancienne avocate et MJPM) ont été mobilisées et le questionnaire a été diffusé sur la liste des MJPM et des délégués aux prestations familiales des Hauts-de-Seine, à 4 associations, à l'Union départementale des associations familiales (UDAF) du 92, à 62 MJPM à titre individuel, à 2 hôpitaux et 1 groupe hospitalier ; Franck Jodelais (MJPM) a transmis l'enquête à la liste des MJPM et des délégués aux prestations familiales de Paris et à certains MJPM à titre individuel. Par ailleurs, Laurence Gatti (universitaire) a diffusé auprès de divers contacts : Fédération nationale des associations tutélaires, UDAF du 86, Association nationale des délégués et personnels des services mandataires à la protection juridique des majeurs, Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants à la protection des majeurs et MJPM salariés, préposés et individuels. Les services de l'UDAF 86 et de l'ATRC 86 ont à leur tour relayé les questionnaires dans leurs

réseaux. Les questionnaires ont aussi été adressés au Collectif des associations et services tutélaires de la Vienne qui rassemble en outre les mandataires à titre individuel et les préposés. En Nouvelle-Aquitaine, Laurence Gatti a également pu mobiliser d'autres contacts par l'intermédiaire de l'AFFECT), dont elle est membre.

Du côté des professionnels de santé, les questionnaires ont été diffusés via la société de gériatrie et gérontologie, la société française de réanimation de langue française ainsi que par le biais de la plateforme nationale sur la fin de vie. Olivier Lesieur (praticien hospitalier en réanimation) a adressé le questionnaire à l'échelle nationale (350-400 réanimateurs) et à 440 médecins hospitaliers ; Victoire Bourdairé (praticien hospitalier en gériatrie) a transmis l'enquête à ses contacts personnels (19 praticiens hospitaliers, gériatres du CHU Nancy et 2 praticiens hospitaliers gériatres de l'APHP) ; Armelle Nicolas-Robin (praticien hospitalier en soins palliatifs) a actionné des contacts personnels et des réseaux professionnels (service de gériatrie et de soins palliatifs au CHU de Besançon, cellule communication de la Société française d'anesthésie et de réanimation, pôle Soins Palliatifs-Algologie-HAD-Gériatrie du Centre hospitalier de Saint-Nazaire, équipe mobile de soins palliatifs de l'Hôpital Nord de l'APHM, service de gériatrie à l'Hôpital de La Croix rousse ; équipe mobile de soins palliatifs de la Maison médicale Jeanne Garnier, pôle clinique de la Maison médicale Jeanne Garnier, service du pôle palliatif à la Maison de santé Marie Galène, département de soins de support et de soins palliatifs de l'Institut Curie, service de gériatrie et de soins palliatifs au CHU de Besançon, 9 médecins de soins palliatifs et 1 médecin gériatre). De manière ponctuelle, Claire Etchegaray et Tatiana Gründler (universitaires) ont diffusé l'enquête auprès de médecins – gériatres notamment – contacts personnels. En outre, de façon plus précise, du fait des lieux d'exercice professionnel actuels ou passés des médecins de l'équipe, des envois ciblés ont pu être réalisés dans les établissements Sainte Perrine (gériatrie Paris) et Bretonneau (Paris Nord). La diffusion des questionnaires ne s'est pas limitée aux seuls médecins mais a concerné aussi d'autres soignants, comme des personnels infirmiers.

Déroulé. L'enquête de terrain par voie de questionnaires s'est déroulée en plusieurs vagues du 12 octobre 2021 au 6 mars 2022. Les périodes de réponses sont différents selon le type d'enquêtés.

- Professionnels de santé (2 vagues : 12 octobre 2021-15 novembre 2021 et 17 janvier 2022 - 6 mars 2022)

La seconde vague de questionnaires a été jugée nécessaire car, lors du premier séminaire de restitution (17 décembre 2021), il est apparu que les professionnels de santé ayant répondu au questionnaire étaient, pour la plupart d'entre eux, non spécialisés en gériatrie. L'équipe a donc décidé de relancer des questionnaires à destination cette fois des professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge des patients âgés. Celle-ci permis d'enregistrer 65 nouvelles réponses, dont près de la moitié proviennent de gériatres.

- MJPM (31 octobre 2021-17 décembre 2021)

- Juges des contentieux de la protection (8 novembre 2021-13 janvier 2022)

L'observation quasi quotidienne par le post-doctorant de l'enregistrement des réponses a permis de suivre l'évolution de l'enquête. La décision de fermer l'accès aux questionnaires a été prise à partir du moment où il n'était plus enregistré de nouvelles réponses durant plusieurs jours.

Réponses. Ainsi, l'effectif total de l'échantillon s'élève à **484 enquêtés** :

- 211 professionnels de santé ;
- 214 mandataires judiciaires à la protection des majeurs ;
- 69 juges des contentieux de la protection.

D'une manière plus générale, l'analyse des questionnaires a mis en lumière de possibles difficultés d'interprétation des notions mobilisées dans les questionnaires – telles que l'urgence médicale ou même les décisions médicales. Il est probable que les enquêtés ne les aient pas entendues dans la même acception ce qui a pu influencer sur leur compréhension des questions et donc sur leurs réponses. Ce biais, qui peut exister au sein d'une même profession (on pense aux professionnels de santé selon leur spécialité), est encore accru par le recours à trois catégories de praticiens (professionnels de santé, magistrats, mandataires judiciaires). Relevons par ailleurs que les questions optionnelles offrant la possibilité à l'enquêté d'apporter des éclaircissements, des illustrations ou encore des compléments d'information ont été très peu utilisées, peut-être par le manque de temps que les enquêtés pouvaient consacrer au questionnaire. L'ensemble des réponses aux questionnaires a toutefois permis à l'équipe de recueillir le discours des différents acteurs et a été utilement complété, comme cela était prévu dès le début du projet, par des entretiens pour « accéder » aux comportements effectifs et obtenir des renseignements approfondis. Les entretiens, qui ont été menés à la suite de cette première phase d'enquête, ont permis de mettre en perspective les premiers résultats (qui figuraient dans le rapport intermédiaire remis en mars 2022) et de corroborer ou non, après analyse, certaines hypothèses.

b. Les entretiens

Réalisation. Les porteuses du projet et le post-doctorant se sont réunis le 11 février 2022 pour élaborer la première grille d'entretiens, à savoir celle à destination des professionnels de santé. Comme cela avait pu être fait pour les questionnaires, ce projet de grille a été transmis aux médecins de l'équipe afin d'aboutir à une version finalisée qui a pu être testée lors d'un premier entretien réalisé le 21 février par les porteuses du projet. Sur une période assez courte de février à mars 2022, 10 entretiens ont pu être réalisés avec les professionnels de santé ayant accepté d'être recontactés après avoir répondu au questionnaire : 1 avec une infirmière, ancienne directrice d'Ehpad et 9 avec des médecins, parmi lesquels 5 gériatres, 3 réanimateurs, 1 oncologue/nutritionniste³⁴.

La réalisation des entretiens a été répartie, après discussion entre les différents membres de l'équipe, en cherchant à croiser les disciplines des enquêteurs afin de former des binômes « bi-disciplinaires ». Ces binômes, constitués par l'ensemble des membres de l'équipe, ont été déterminés à la fin des séminaires fermés, étant précisé que les porteuses du projet, avec l'appui du post-doctorant en sociologie recruté en juillet 2021, en ont assumé la plus grande partie.

Une méthode identique a été utilisée pour les entretiens avec les mandataires puis les juges des contentieux de la protection et enfin avec les majeurs protégés âgés. C'est ainsi que 9 MJPM (8 libéraux et 1 associatif) ont été interviewés. En parallèle, 6 juges des contentieux de la protection ont pu être auditionnés.

Ajustements. Lors des discussions de l'équipe qui ont suivi ces entretiens, il a été relevé qu'aucun mandataire préposé n'avait pu être interviewé. S'il avait été initialement envisagé de se concentrer sur les indépendants et les associatifs qui évoquent les modes d'exercice très

³⁴ Ces entretiens ont été menés par différents binômes constitués des porteuses du projet, du post-doctorant, mais également de nombreux autres membres de l'équipe : Marie-Noëlle Defrance, Claire Etchegaray, Laurence Gatti, Sylvie Moisdon-Chataigner, Armelle Nicolas-Robin et Valentine Trepied.

largement majoritaires, les échanges ont montré que les préposés³⁵ ne pouvaient être occultés. En effet, au regard de l'objet du projet, ils devaient absolument être entendus dans la mesure où, attachés à un ou plusieurs établissements médicaux, dont des Ehpad, ils sont nécessairement confrontés à de nombreuses décisions médicales concernant les personnes protégées. Aussi a-t-il été décidé d'ouvrir une nouvelle phase d'entretiens avec 3 préposés (chefs de service) en novembre 2022³⁶.

Enfin, les porteuses du projet ont pu mener 3 entretiens avec des majeurs protégés qui ont accepté de les recevoir, en présence de leur protecteur, Franck Jodelais (deux femmes de plus de 80 ans vivant à domicile et un homme de plus de 70 ans vivant en résidence autonomie).

L'ensemble de ces entretiens a été transcrit par les membres de l'équipe, ce qui a pris un temps relativement important (v. annexe 3).

En raison de ces différents ajustements, la phase d'entretiens n'a pu se dérouler de manière aussi concentrée que ce qui avait été prévu dans le projet initial, c'est pourquoi il a été demandé une prolongation du contrat du post-doctorant, lequel était à la fois nécessaire sur le plan scientifique, mais aussi possible (utilisation des fonds initialement prévus pour l'organisation des séminaires fermés et non dépensés en raison de l'organisation de ces séminaires à distance). Un avenant a été signé en ce sens (Avenant n° 1 à la Convention 20.16).

c. Compléments

Lors des discussions ayant suivi la restitution des réponses aux questionnaires, deux compléments d'enquête ont été proposés par les praticiens : l'un par un médecin, Armelle Nicolas-Robin, qui a émis l'idée de procéder à une enquête par entretiens au sein d'un établissement pour appréhender les relations entre les différents services et l'autre, par la magistrate Viviane Brethenoux, qui a invité un ou deux membres de l'équipe à assister à une journée d'audience au sein de son cabinet. À ce jour, seul le second a pu avoir lieu. Les porteuses du projet ont en effet pu assister à une matinée d'audience au tribunal de proximité de Boulogne-Billancourt – cabinet de madame Brethenoux – le lundi 12 décembre 2022. Cette audience comportait 6 affaires, toutes relatives à des demandes d'ouverture de mesures de protection pour des personnes âgées (de 83 à 102 ans). En outre, à quelques jours de la remise du rapport final, ont été organisées par Sylvie Moisdon-Chataigner à Rennes, deux rencontres, l'une avec des préposés d'établissements et l'autre avec les étudiants du diplôme universitaire de l'université de Rennes (mandataires stagiaires ou en poste). L'objectif était de discuter les résultats de la recherche et de les confronter avec l'expérience bretonne (Ille-et-Vilaine, Morbihan, Côtes d'Armor) et normande. Préalablement à ces rencontres, la grille d'entretien élaborée pour les MJPM leur avait été remise pour réfléchir à ces questions.

³⁵ On compte 1697 mandataires individuels qui assument 15,5% de mesures, 674 préposés d'établissements qui gèrent 6,2% des mesures, et 351 services tutélaires qui gèrent 78,3% des mesures. V. Évaluation socio-économique de la protection juridique des majeurs par les mandataires professionnels - CITIZING - 2020, p. 14 ; Rapport de mission interministérielle 2018, L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables, p. 78.

³⁶ Ces trois entretiens ont pu être complétés en toute fin de projet (mai 2023) par un entretien collectif mené par les porteuses du projet et Sylvie Moisdon-Chataigner avec des préposées de Rennes (v. *infra*).

C. Séminaire d'écriture

Dans la perspective du rapport intermédiaire, une réunion d'équipe a eu lieu (février 2022) afin de restituer les résultats déjà obtenus et de les discuter très librement. C'est à partir des constats dressés ensemble qu'un séminaire d'écriture de deux jours a été monté.

Ce séminaire a réuni pour la première fois en présentiel une grande partie des membres de l'équipe et s'est déroulé durant deux jours les 10 et 11 juillet 2022 à Paris (location d'une salle de travail). La première journée était consacrée à la **réécriture des textes** (législatifs, trames de décisions de justice – à partir des trames de 3 juridictions différentes Boulogne-Billancourt, Poissy et Poitiers, guides de bonnes pratiques à destination des mandataires à partir du document « La protection juridique des majeurs, professionnels du social et du médico-social. Bien coopérer en pratiques », réalisé par le CREAI Hauts-de-France, 2020, 40 pp.). La seconde a permis de **réfléchir aux projets de formation** (objectifs de la formation, format possible, public concerné et proposition de déroulé de la formation). Ce séminaire d'écriture a aussi été l'occasion d'échanger sur les résultats de l'enquête et a nourri la réflexion présidant à la conception des journées d'étude de clôture du projet. Les pistes alors dégagées ont été discutées par l'ensemble de l'équipe lors d'une réunion le 25 octobre 2022 et le programme de ces journées a ainsi pu être arrêté (v. *infra*).

D. Workshop avec des étudiants

À la rentrée universitaire 2022, un **workshop** a été organisé, avec les étudiants de deux masters de l'université Paris-Nanterre dans lesquels interviennent les porteuses du projet (le master 2 Droit privé fondamental et le master 2 Droits de l'homme) qui suivent, pour les uns, le séminaire de *Droit des personnes* et, pour les autres, le séminaire de *Droit de la santé et de la bioéthique*. Chaque groupe d'étudiants a travaillé en amont, à partir d'un même cas pratique, sur les questions de consentement du patient bénéficiant d'une mesure de protection juridique, avec ses outils habituels (Code civil pour les uns, Code de la santé publique et principes juridiques et éthiques pour les autres). À l'issue de ce premier travail, une rencontre des deux groupes a été organisée afin de les faire échanger sur leur analyse du cas et dialoguer sur les questions juridiques posées. Cela a permis de révéler des points d'attention différents, peut-être liés à la formation de chacun (privatistes/publicistes), mais aussi sans doute de proposer une complémentarité dans les approches, laquelle devrait permettre de proposer des pistes d'amélioration des textes et/ou de bonne application de ceux-ci.

E. Journées d'études

À l'issue de ces événements, un projet de programme des journées d'étude prévues pour la restitution des résultats de la recherche a été élaboré, puis soumis à l'ensemble des membres de l'équipe, ce qui a permis de le finaliser. Ces journées d'études pluridisciplinaires se tiendront à l'université de Nanterre les 23 et 24 novembre 2023 (deux demi-journées). Elles s'articuleront autour des thématiques dégagées à partir de l'analyse des résultats de l'enquête. Les membres de l'équipe proposeront un éclairage sous la forme de tables rondes³⁷. Les journées d'étude seront suivies d'une publication de certaines communications et d'articles complémentaires.

³⁷ V. *infra*.

F. Formations

Il s'agira enfin de diffuser le résultat de cette recherche auprès des professionnels intéressés par ces questions en proposant des formations qui seront dispensées après la fin du projet et auxquelles participeront les membres de l'équipe intéressés (V. *infra*).

III. PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES RÉSULTATS

Cette partie est un compte rendu analytique des résultats de l'enquête par questionnaires d'abord (A) et par entretiens ensuite (B). Elle sera suivie d'une étude d'ensemble permettant de revenir sur les constats et d'évoquer des perspectives d'amélioration (v. *infra* IV).

A. Résultats de l'enquête par questionnaires

L'analyse effectuée à partir des questionnaires est de nature quantitative, il s'agit de déterminer les grandes tendances. C'est pourquoi il n'est pas renvoyé à tel ou tel questionnaire en particulier (lesquels ne sont d'ailleurs par joints) mais il est en revanche possible de se reporter à l'annexe n° 2 qui présente les résultats sous forme de graphiques précisant pour chaque question le pourcentage de telle ou telle réponse obtenue.

1. ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRES AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : 211 QUESTIONNAIRES

a. Première vague (146 questionnaires)

- Profil de l'enquêté

Les professionnels de santé ayant répondu se situent en majorité dans la tranche d'âge allant de 38 à 47 ans. Ils comptent plus de 10 ans d'expérience et exercent en centre hospitalier ou en clinique, souvent en tant que médecin spécialisé **en réanimation**. Une limite méthodologique est ainsi apparue avec cette surreprésentation des anesthésistes réanimateurs (environ 54%). Elle tient manifestement aux canaux de diffusion utilisés. En outre l'échantillon comprend essentiellement des professionnels médicaux exerçant au sein d'**établissements hospitaliers** ou de cliniques, à hauteur de 92% (134 enquêtés). Il manquait donc un retour d'expérience de certains métiers (notamment la gériatrie, et, de manière générale, des professionnels de santé exerçant en Ehpad ou en médecine de ville (moins de 3%, avec 4 enquêtés sur 146) plus difficiles à toucher. Ce constat a conduit l'équipe à relancer un questionnaire à destination plus spécifiquement des gériatres, lequel a donné lieu à 65 réponses (v. les résultats *infra* b.). Les entretiens réalisés ensuite ont permis de cibler encore des professionnels de santé davantage spécialisés dans la vieillesse, en particulier des gériatres.

Géographiquement les enquêtés se répartissent en 4 grandes zones : Nouvelle-Aquitaine (31 enquêtés), Île-de-France (30 enquêtés), Auvergne-Rhône-Alpes (22 enquêtés), Grand Est (16 enquêtés).

- Sa pratique face à des patients âgés juridiquement protégés

. L'enquêté estime le plus souvent être **informé** du fait que son patient âgé bénéficie d'une mesure de protection juridique (qu'il évalue à moins d'un quart de ses patients âgés). Il recherche généralement cette information qu'il juge importante et dont il dit tenir compte pour les décisions médicales à prendre. Il la trouve, par ordre d'importance, via le dossier médical, les proches ou le lieu d'hébergement (Ehpad) de son patient.

. Les enquêtés qui, dans leur très grande majorité (86%), **n'ont pas bénéficié de formation** sur la protection juridique, connaissent quasiment tous la tutelle et la curatelle. Ils sont peu familiers des autres mesures de protection telle que l'habilitation familiale, et ne font pas forcément la différence entre un signalement de leur part au procureur (sauvegarde médicale) et l'ouverture d'une sauvegarde de justice par le juge. Parmi les 12 personnes ayant ajouté des commentaires libres, 8 ont souligné le besoin de formation en ce domaine, confirmant ainsi l'intérêt du dernier déploiement prévu par le présent projet de recherche.

. **Le professionnel de santé prend attache avec le protecteur juridique** du patient âgé, plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'une intervention chirurgicale, d'une décision d'arrêt des traitements et, dans une moindre mesure (dans moins de la moitié des cas), en cas d'urgence médicale. Son approche ne change globalement pas selon que le protecteur est professionnel ou familial. Toutefois, un certain nombre d'enquêtés souligne la plus grande disponibilité des protecteurs familiaux.

Lors de sa prise de décision médicale, l'enquêté affirme établir une hiérarchie de l'entourage susceptible de défendre les intérêts du patient de la manière suivante : le protecteur, puis la personne de confiance et les proches. Certains entretiens laissent penser que cette première place laissée au protecteur est plus marquée lorsque celui-ci est un tuteur plutôt qu'un curateur. On peut identifier au moins deux raisons à cela : d'une part, le fait que jusqu'à la réforme du 11 mars 2020, le Code de la santé publique faisait une place effectivement privilégiée au tuteur et, d'autre part, le fait que lorsque la personne protégée est apte à prendre ses décisions personnelles, le juge ordonne le plus souvent une curatelle plutôt qu'une tutelle.

. Lorsque **le patient bénéficie d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne**, le professionnel de santé sollicite l'autorisation du protecteur dès lors que le patient est inapte à exprimer sa volonté ou hors d'état de s'exprimer (près de 90%). Néanmoins, la mesure de protection avec représentation à la personne n'empêche pas, selon 64% des enquêtés, de considérer ce patient apte à prendre une décision médicale. Ce constat a été confirmé au cours des entretiens qui soulignent bien que si le patient paraît apte à décider pour lui-même (ce point étant déterminé directement par le professionnel de santé en charge du patient, au besoin avec l'aide d'un psychiatre), on tient compte de sa décision. On voit que sans connaître la lettre de la loi les professionnels semblent donc majoritairement en respecter l'esprit, ce qui semble infirmer notre hypothèse de départ.

. **Plusieurs questions de l'enquête ont porté sur des situations médicales particulières (refus de traitements, fin de vie, urgence médicale, prélèvement d'organes post mortem)**, identifiées lors des séminaires fermés comme sources de tensions éthiques et de difficultés pour les soignants. Excepté celle relative au prélèvement d'organes (car les entretiens ont été conduits prioritairement auprès de professionnels ne rencontrant pas de telles situations), ces cas ont aussi été abordés lors des entretiens réalisés avec les professionnels de santé.

Les professionnels de santé confrontés à **un refus** de prise en charge médicale ou médico-sociale d'un patient âgé juridiquement protégé ont été interrogés sur la personne à l'origine de

cette expression. Selon l'opinion des enquêtés, ce refus est le plus souvent exprimé par le patient (51%), dans une moindre mesure par un proche (31%) et de manière beaucoup plus rare par le protecteur (10%). Ce refus est considéré à 60% comme étant « généralement respecté » et à 27% comme « toujours respecté ».

S'agissant de **la fin de vie** d'un patient âgé protégé, la quasi-totalité des enquêtés (97%) affirme accorder une importance aux directives anticipées. Plusieurs d'entre eux soulignent néanmoins deux limites : le temps écoulé entre la rédaction de ces directives et la mesure de protection (questionnant *de facto* leur validité théoriquement illimitée dans le temps) et leur difficile et incertaine disponibilité.

Si l'importance des directives anticipées est avérée, cela n'empêche pas, bien au contraire, d'associer en situation de fin de vie le protecteur juridique. En effet, près de 83% des enquêtés disent le consulter même lorsque leur patient – en situation de fin de vie (dont la volonté est très altérée) – a rédigé des directives anticipées.

En situation d'**urgence médicale**, moins de la moitié des professionnels de santé interrogés ont dit consulter le protecteur. Mais ce point a été retravaillé lors des entretiens étant donné qu'à l'occasion des séminaires de restitution, il est apparu clairement que l'urgence médicale pouvait être entendue de manière très différente selon la spécialité médicale concernée (réanimation, gériatrie, oncologie...).

La question du **prélèvement d'organes post mortem**³⁸ concernait une minorité d'enquêtés (21%, chiffre néanmoins relativement élevé qui s'explique encore une fois par le taux de réponse important à l'enquête par questionnaires chez les réanimateurs – ce chiffre s'est d'ailleurs révélé plus faible dans la seconde vague d'enquêtés (moins de 13%, v. *infra* b.). Elle permet de révéler une diversité des pratiques puisque le refus a pu être recherché quasiment toujours (93%, mais étrangement pas systématiquement alors que les textes juridiques l'imposent) dans le registre national des refus. L'expression *ante mortem* de la volonté d'être prélevé ou non de ses organes est recherchée auprès d'un tiers : proches et protecteur juridique (70% des cas) et, dans une moindre mesure, auprès du juge des tutelles (41%).

Pour les raisons déjà évoquées, l'ensemble de ces résultats a été complété par une enquête réalisée auprès de 65 professionnels du secteur médico-social (63 professionnels de santé – dont 29 gériatres – et 2 assistants sociaux exerçant, pour plus de la moitié d'entre eux, dans la région Grand Est). Ces professionnels ont répondu au même questionnaire que ceux interrogés lors de la première vague. Les résultats de cette seconde vague de questionnaires pour les professionnels de santé sont rapportés ci-dessous.

b. Seconde vague (65 questionnaires)

- Profil de l'enquêté

L'échantillon est constitué de 36 femmes et 29 hommes dont la très grande majorité se situait dans la tranche d'âge allant de 33 à 65 ans (avec une répartition à peu près équivalente sur la tranche d'âge 33/43, 44/54 et 55/65 ans). La quasi-totalité d'entre eux (plus de 90%) a déclaré

³⁸ Il convient de préciser que l'ensemble des majeurs protégés relève, depuis la réforme de bioéthique du 2 août 2021, du droit commun. O. Lesieur, T. Gründler, C. Bourdairé-Mignot, F. Jodelais, M.-N. Defrance, M. Grassin, P. Piazza, « Le majeur protégé et la présomption de non-opposition au prélèvement d'organes », *Revue générale de droit médical*, n° 87, 2023, à paraître.

avoir une expérience de plus de 10 ans dans le secteur médical. Outre les 29 gériatres qui ont répondu lors de cette seconde vague, figurent notamment dans cet échantillon :

- 3 autres professionnels du grand âge à savoir 1 médecin coordonnateur d'Ehpad, 1 directeur d'Ehpad, 1 directeur de plateforme territoriale d'appui,
- 9 professionnels en lien avec le domaine de la santé psychique (8 psychiatres et 1 psychomotricien).

Plus de 64 % des professionnels interrogés exercent en centre hospitalier ou en clinique et plus de 18% en Ehpad.

Parmi les médecins interrogés, 11 sont médecins experts près les tribunaux.

- Sa pratique face à des patients âgés juridiquement protégés

. **Information sur la mesure de protection.** Là encore la quasi-totalité de ces professionnels (89%) estiment être toujours – ou au moins la plupart du temps – informés de l'existence d'une mesure de protection de leur patient. On retrouve à peu près la même proportion (83%) pour la réponse à la question de savoir si le professionnel recherche toujours – ou le plus souvent – cette information. Les enquêtés obtiennent principalement cette information grâce au dossier médical (plus de 75%). Un peu moins de 71% des enquêtés sont aussi informés de l'existence d'une mesure de protection juridique grâce aux proches. Pour un peu moins de 48% de l'effectif total, l'information vient du service social. Plus de 41% sont informés par le lieu d'hébergement. Par ailleurs, un peu moins d'un quart des enquêtés est également tenu informé par le médecin traitant et/ou le protecteur. Enfin, 2 personnes ont indiqué avoir obtenu l'information grâce à des coordinations organisées (type MAIA, PTA) et 2 autres de l'équipe médicale ou tout intervenant auprès du patient. Ces moyens d'information sont souvent complémentaires.

C'est en particulier lorsque le patient présente des troubles cognitifs ou comportementaux et une dépendance (manque de discernement, handicap mental, pathologies psychiatriques, démence, entre autres) ou lors d'une hospitalisation (admission, sortie, entretien, etc.) ou lors d'une opération que l'information sur l'existence d'une telle mesure est recherchée.

À l'exception d'un enquêté – qui reconnaît ne pas tenir compte de l'existence d'une mesure de protection dans sa pratique – toutes les personnes interrogées en tiennent compte (plus de 98%) et plus de 68% y attachent un grand ou très grand intérêt.

Quant à l'**existence d'une telle mesure chez leurs sujets âgés**, les professionnels interrogés estiment que moins d'un quart de leurs patients âgés bénéficient d'une telle mesure. Pour autant, pour plus de 44% d'entre eux, les décisions médicales concernant une personne bénéficiant d'une mesure de protection juridique se posent au moins une fois par mois dans leur pratique. Par ailleurs, plus de 30% des enquêtés ont déjà sollicité une sauvegarde médicale pour un de leurs patients.

. Les deux tiers des enquêtés ont suivi **une formation sur les mesures de protection juridique** (par des juristes, des professionnels de santé ou les deux). Tous les enquêtés connaissent la tutelle et la curatelle. 57 enquêtés (sur 65) connaissent également la sauvegarde de justice et l'habilitation familiale ; 54 connaissent aussi le mandat de protection future. Ils sont moins de la moitié (27 enquêtés) à connaître la sauvegarde médicale et parmi eux 20 enquêtés disent en avoir déjà sollicité une.

. Pour la très grande majorité d'entre eux (54 personnes), **le réflexe est de contacter le protecteur** lorsque leur patient bénéficie d'une mesure de protection. Les principales

situations, souvent associées, pour lesquelles le protecteur juridique est sollicité sont : l'intervention chirurgicale, qui représente un peu plus de 72% des cas, la décision d'arrêt des traitements (fin de vie), moins de 67% et l'urgence médicale, plus de 55%. Dans une moindre mesure (plus de 42%), l'annonce d'un diagnostic entraîne la sollicitation du protecteur juridique. Enfin, de manière plus rare, pour moins de 14% des enquêtés, le protecteur juridique a été contacté : pour une démarche administrative, sociale ou financière (4 enquêtés) ; pour une hospitalisation, que ce soit une entrée ou une sortie en Ehpad (6 enquêtés) ; pour un projet de soins (4 enquêtés) ; pour le devenir du patient, son projet de vie (3 enquêtés). En outre, un enquêté a indiqué contacter le protecteur systématiquement s'il s'agit d'un tuteur anciennement dit « à la personne ».

Quant aux raisons de ces sollicitations, certains enquêtés insistent sur la position du protecteur et le besoin de le contacter afin de nouer une relation de confiance. Certains précisent aussi que cela dépend des « attributions » données par le juge.

D'autres en revanche soulignent la nécessité d'impliquer le patient âgé « même sous tutelle » qui aurait sa propre volonté, pourrait être informé ou souhaiter échanger sur sa situation.

Pour près de la moitié des enquêtés, l'approche de la question diffère selon que **le protecteur est professionnel ou familial**. À cet égard, 25 ont apporté des précisions desquelles il ressort une facilité d'accès et de communication avec la famille (plus présente et impliquée qu'un protecteur professionnel). Le côté affectif ou émotionnel est également évoqué, quand d'autres disent, pour appuyer cette idée, qu'un protecteur professionnel est difficilement joignable, notamment en cas d'urgence, et qu'il est généralement prévenu simplement à titre informatif. Un enquêté reconnaît toutefois que la situation peut être complexe lorsque le protecteur est un proche.

. S'agissant de la situation du patient protégé bénéficiant d'**une mesure avec représentation à la personne**, lorsque le patient protégé est hors d'état d'exprimer sa volonté, une majorité importante des enquêtés, plus de 86%, sollicite le protecteur dans ce cas. Dans les autres cas (patient qui n'est pas considéré comme hors d'état de s'exprimer), les enquêtés sont assez nombreux à estimer qu'ils ne doivent solliciter le protecteur que lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de prendre seule une décision éclairée. Un peu moins de 30% estiment toutefois qu'il faut toujours solliciter le protecteur. 4 enquêtés ont répondu de manière plus précise qu'ils sollicitaient le protecteur seulement pour lui donner les informations, en précisant que cela dépendait du point de savoir si le protecteur était tuteur aux biens ou pas.

Toujours dans cette hypothèse du patient bénéficiant d'une mesure de protection juridique avec représentation à la personne, 44% des professionnels interrogés ont indiqué que **la mesure n'avait pas d'incidence sur la relation de soins**. À l'inverse, 32%, ont précisé que cette situation les incitait à considérer que le patient était inapte à prendre une décision médicale tandis que 9% ont dit que cela les empêchait de considérer ce patient apte à prendre une décision médicale.

Quelques enquêtés (moins de 14%), ont fourni une autre réponse qui montre la variété des pratiques dans cette situation juridique qui peut recouvrir différentes situations sur le plan des facultés du patient dont rendent compte ces quelques verbatim : « Cela m'oblige à tenir compte à la fois de l'avis du patient (capable le plus souvent de manifester son opinion, à défaut de son avis éclairé), et du protecteur » ; « Cela nous incite à prendre une décision collégiale en tenant au maximum compte de l'avis du majeur protégé » ; « Cela dépend des situations, le représentant peut être sollicité ou pas selon le degré d'alliance thérapeutique qui existe avec le patient » ; « Obtention, s'il est en capacité, de l'avis du patient, en lui donnant une information

adaptée à ses capacités de compréhension » ; « L'éclairage du consentement est à apprécier » ; « C'est en fonction de ses possibilités restantes et de sa volonté (on utilise souvent des échelles d'évaluation spécifiques) » ; « C'est du cas par cas, après évaluation. Dans tous les cas, on implique les deux ».

Sur la question de l'**entourage du patient bénéficiaire d'une mesure de protection (proche, personne de confiance et protecteur)**, plus de 89% des enquêtés disent procéder à une hiérarchie et placent très majoritairement la personne de confiance en tête du classement. Viennent ensuite les proches et, dans une moindre mesure, le protecteur.

. **Plusieurs situations médicales ont été soumises aux enquêtés.**

S'agissant du **refus de traitements ou de prise en charge médico-sociale**, une grande majorité des enquêtés dit y avoir déjà été confrontée (refus exprimé par le patient ou un proche et plus rarement par le protecteur). Il apparaît que la situation est d'autant plus difficile pour le professionnel qu'il existe un désaccord entre le protégé et le protecteur ou le protégé et ses proches.

Pour une majorité de répondants, un tel refus **est généralement voire toujours respecté**. Des enquêtés qui ont apporté un complément d'information ont dit essayer alors de prendre le temps pour accompagner le patient dans son projet de soin. Il s'agit de « discuter », d'« argumenter », de « convaincre » voire de « négocier » avec lui (en proposant notamment une alternative au traitement). Certains enquêtés évoquent ainsi la tenue d'entretiens multiples (consultation d'autres interlocuteurs : assistant social, psychologue, famille, etc. ; demande d'avis d'autres médecins et d'autres disciplines) et disent décider collégialement. Des enquêtés accordent également une attention particulière à ce que le refus soit bien libre et éclairé.

S'agissant de **la fin de vie**, mis à part un enquêté, tous disent accorder une importance aux directives anticipées. Bien que rarement rédigées par les patients âgés, elles sont recherchées, suivies et respectées. Un professionnel de santé souligne que « c'est tellement plus simple quand ça se produit ».

Dans tous les cas, dans une telle situation, plus de 83% des enquêtés consultent aussi le protecteur, avec des objectifs divers : pour le consulter, l'avertir de leurs positions ou obtenir des informations complémentaires (entre l'écriture des directives anticipées et l'état actuel) et discuter. Quelques enquêtés précisent que les directives anticipées sont plus importantes que l'avis du protecteur ou encore que la décision finale est toujours médicale.

S'agissant de la question du **prélèvement d'organes post-mortem**, moins de 13% des personnes consultées disent y avoir été confrontés au moins une fois pour un patient âgé protégé. Parmi les 8 enquêtés qui ont été confrontés au prélèvement d'organes, le consentement est principalement celui exprimé, de son vivant, par le patient âgé juridiquement protégé (7 répondants sur 8). Pour 5 enquêtés, le consentement recherché est celui du protecteur. En troisième et quatrième positions, et à part égale (4 répondants), le consentement est recherché auprès des proches ou du juge des tutelles. 2 répondants confrontés à cette situation disent s'être contentés de vérifier que le patient n'avait pas exprimé un refus sur le registre national prévu à cet effet.

11 répondants ont ajouté un commentaire libre en fin d'enquête. Certains concernent les mesures de protection en général : beaucoup de résidents âgés atteints de troubles cognitifs ne bénéficieraient pas de mesure de protection juridique ; le délai de mise en place d'une mesure (mise à part la sauvegarde) serait trop long ce qui rendrait difficile la prise en charge du patient. D'autres commentaires portent plus spécifiquement sur les décisions médicales et soulignent

que la volonté du patient âgé juridiquement protégé devrait toujours être recherchée, que les situations sont toutes particulières et exigent une adaptation continue au cas par cas : que les acteurs ne se coordonnent pas suffisamment. L'un d'eux estime que le protecteur devrait être systématiquement intégré dans le parcours de santé du patient ce qui permettrait d'éviter l'urgence et de préserver une sorte de *continuum* dans la prise en charge.

D'autres remarques reviennent sur le besoin de formation afin de mieux appréhender les subtilités juridiques.

2. ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRES AUPRÈS DES MANDATAIRES PROFESSIONNELS : 214 QUESTIONNAIRES

Pourquoi s'intéresser aux mandataires professionnels ? Ce choix pourrait surprendre au regard du devoir de solidarité familiale qui veut que l'on s'adresse en priorité à la famille pour assurer la protection juridique. Mais, d'une part, cette situation n'est de fait pas la plus fréquente et l'importance des professionnels devrait encore s'accroître, d'ici 20 ans, en raison du vieillissement de la population³⁹. D'autre part, compte tenu de l'objet de la présente recherche qui porte plus spécialement sur les relations entre patient protégé, protecteur et professionnel de santé, il a semblé utile de se concentrer sur les situations dans lesquelles le protecteur n'est pas un proche. Cela permet de mieux cerner le rôle spécifique du protecteur dans cette relation. Cela étant posé, la qualité de professionnel ou non du protecteur n'est pas neutre. À titre d'exemple, lors des séminaires fermés, a été évoqué le cas des transferts de patients durant la pandémie vers des hôpitaux moins saturés, mais parfois distants. Il est apparu qu'un mandataire familial ou choisi parmi les proches refuserait probablement un tel transfert – toujours risqué sur le plan médical – là où un mandataire non familial et désigné parmi des professionnels accepterait plus volontiers. À l'occasion des entretiens réalisés, un professionnel de santé a pu quant à lui aussi souligner que, quand le protecteur est un professionnel, l'information médicale délivrée est plus technique, sans avoir besoin de tenir compte de la dimension affective, et donc plus rapide.

- Profil de l'enquêté

La grande majorité des enquêtés sont des femmes (80%) âgées de 39 à 56 ans et ayant une expérience de plus de 5 ans (91%). Là encore l'Île-de-France (39 personnes), l'Auvergne-Rhône-Alpes (31 personnes) et la Nouvelle-Aquitaine (28 personnes) apparaissent comme des pôles importants de répartition. En revanche, peu de mandataires ont répondu dans le Grand Est tandis qu'à l'inverse de nombreuses réponses proviennent de l'Occitanie (52 personnes). Les enquêtés exercent à 92% à titre indépendant. Seuls 6,5% des personnes interrogées sont salariées. Il convient de souligner ici que cette répartition n'est pas représentative du mode d'exercice des mandataires professionnels en France. En effet, les MJPM exercent soit à titre individuel (indépendant), soit comme préposé d'un établissement ou salarié d'un service (créé et géré par une association). C'est ce 3^e mode d'exercice qui est le plus important quantitativement en France et qui se trouve sous-représenté dans notre enquête, ce qui peut constituer un biais important⁴⁰.

Or les entretiens réalisés avec les professionnels de santé semblent montrer que le mode d'exercice influe sur les pratiques, en particulier sur le lien entre protecteur/protégé et sur la qualité de la communication entre soignant et protecteur. Les mandataires professionnels exerçant à titre libéral paraissent entretenir un lien plus régulier avec leur protégé, leur

³⁹ Rapport Citizing, p.11.

⁴⁰ 78%, Rapport Citizing, p. 14.

surreprésentation dans l'étude constitue certainement un biais. C'est pourquoi la diversification des enquêtés a été recherchée à l'occasion des entretiens avec des mandataires. Ces entretiens ont été un complément d'autant plus utile que, dans leurs réponses aux questionnaires, les MJPM ont souligné que certaines questions posées dans ce questionnaire relativement fermé ne permettaient pas forcément d'apporter les nuances de leur pratique.

- Sa pratique concernant les décisions médicales du protégé

. **Connaissance de la législation.** L'enquête a confirmé un certain **flou concernant le rôle de la personne de confiance** – décelé au sein de l'équipe de recherche – et la différence ou non avec le protecteur. Si une grande majorité (70%) associe à juste titre la personne de confiance à la personne chargée d'accompagner un patient dans son parcours médical et si une partie non négligeable (32%) retient également une autre personne de confiance, celle chargée de veiller aux droits du résident en Ehpad – réponse là encore conforme à la loi –, 19% pensent que la personne de confiance d'un majeur protégé est le tuteur à défaut de désignation d'une autre personne. Les entretiens ont confirmé le même type de confusion chez les professionnels de santé. Remarquons que peu de protecteurs ont été amenés à saisir le juge des tutelles (moins de 9%) pour qu'un protégé puisse désigner une personne de confiance. Le questionnaire ne permet pas de déterminer si cela est dû à une absence de volonté du protégé de désigner une personne de confiance ou si une désignation antérieure à la mesure de protection, toujours valable, avait été effectuée. Cela pourrait s'expliquer aussi par le fait que l'autorisation du juge n'est nécessaire qu'en cas de représentation relative à la personne (art. L1111-6 CSP) et que les mandataires ayant répondu n'étaient pas nécessairement investis d'une protection aussi étendue.

. Au sujet justement de la mesure de protection, le ressenti des mandataires interrogés est que le juge prononce une **mesure individualisée** en fonction de l'état du majeur même si certains estiment aussi que la pratique varie d'un juge à l'autre. L'analyse des entretiens permet de clarifier et nuancer ce point (v. *infra*, B 2).

. **Formation.** 30% des mandataires n'avaient, à la fin de l'année 2021, pas connaissance des nouvelles dispositions issues de l'ordonnance du 11 mars 2020. Si une majorité en était donc informée, seuls 22% avaient reçu une formation sur ce point, ce qui a de quoi surprendre étant donné que les aspects juridiques de la formation sont essentiels pour le MJPM, à la différence des professionnels de santé, mais aussi des protecteurs familiaux, justifiant pleinement le projet de formation rattaché à cette recherche. Par ailleurs, dans les réponses libres, un certain nombre de mandataires professionnels souligne l'utilité d'une formation sur les majeurs protégés au cours des études médicales. Cette réponse fait écho à des propos tenus en entretien par des médecins concernant l'attitude de certains mandataires se sentant peu concernés par les décisions médicales relatives à leurs protégés. L'ensemble de ces éléments reflète sans doute un besoin des différents acteurs de pouvoir dialoguer entre eux et d'échanger sur leurs pratiques respectives, ce que pourrait apporter une formation pluridisciplinaire. Ces constatations confortent le besoin de formation continue (obligatoire) des MJPM évoqué dans le groupe de travail interministériel et pluridisciplinaire missionné le 9 novembre 2020 par le ministre de la Justice, le ministre des Solidarités et de la Santé, la secrétaire d'État aux personnes handicapées et la ministre déléguée chargée de l'autonomie.

. **Pratique.** Les enquêtés sont en lien régulier avec des professionnels médicaux ou paramédicaux pour le suivi de leurs protégés. Ils disent être sollicités par des soignants, en dehors des cas exigés par la loi : dans les cas d'une mesure de protection sans représentation

relative à la personne (71%) et dans l'hypothèse d'une mesure de protection avec représentation à la personne alors que le patient majeur âgé est encore apte à décider seul (près de 90%). Cela semble traduire une prudence excessive des soignants par rapport aux exigences légales. Par ailleurs, cela peut faire craindre une écoute insuffisante du patient âgé juridiquement protégé. Telle était d'ailleurs l'hypothèse de départ du présent projet, laquelle ne se retrouve pas nécessairement dans les témoignages des médecins qui soulignent au contraire la place première de leurs patients.

Dans 29% des cas, le mandataire professionnel a été confronté à un **refus de communication du dossier médical du protégé**. C'est un point qui avait été identifié comme une éventualité possible par les membres de l'équipe. Un certain nombre d'entretiens réalisés avec les soignants ont pu établir que des médecins ne voyaient pas d'obstacle à cette communication dès lors que celle-ci concerne des éléments en rapport avec la décision à prendre. Dans une telle hypothèse, une minorité (10%) a eu recours au juge des tutelles.

Il est arrivé à une majorité des mandataires interrogés (56%) d'être confrontés à un **refus de traitement de la part de leur protégé**. En cas de désaccord avec le majeur protégé exprimant un tel refus, ils ont saisi le juge des tutelles pour résoudre ce différend dans 31% des cas. Mais d'une manière générale les mandataires interrogés ont indiqué qu'ils respectaient le refus du protégé dès lors qu'ils sont assurés de sa bonne compréhension de la situation ; à défaut ils cherchent à dialoguer avec lui, en insistant sur les bénéfiques et/ou les risques, éventuellement en faisant appel au médecin ou aux proches. Face à un tel refus, ils trouvent envisageable à une large majorité (83%) de ne pas suivre la proposition du soignant.

3. ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRES AUPRÈS DES JUGES DES CONTENTIEUX DE LA PROTECTION : 69 QUESTIONNAIRES

Le nombre de réponses obtenues (69) est moindre que pour les autres praticiens interrogés. Ceci ne résulte pas d'une difficulté au stade de la diffusion du questionnaire étant donné que la magistrate impliquée dans le projet a pu le transmettre largement dans son ressort et au-delà sur tout le territoire métropolitain. Il s'explique sans doute par le nombre inférieur de ces magistrats par rapport aux autres professionnels interrogés dans le cadre du présent projet. En outre, il ressort de certains retours que des magistrats n'ont pas pu répondre en ligne au questionnaire du fait d'un matériel informatique obsolète sur leur lieu de travail (de telles difficultés techniques ont d'ailleurs pu se retrouver au stade des entretiens en visioconférence).

- Profil de l'enquêté

Les enquêtés sont très majoritairement des femmes (à plus de 76%), ce qui correspond à la démographie de la magistrature notamment chez les juges des contentieux de la protection. Elles ont un âge moyen de 42 ans et moins de 5 ans d'expérience (65%) dans cette fonction car les magistrats changent fréquemment de poste. Elles exercent plutôt en Île-de-France (13 personnes), en Auvergne-Rhône-Alpes (9 personnes) et en Nouvelle-Aquitaine (8 personnes).

Une majorité (plus de 37%) des juges ayant répondu aux questionnaires déclarent avoir entre 1 000 et 1 500 mesures de protection actuellement ouvertes dans leur cabinet. Ce chiffre ne doit pas masquer l'existence de disparités. Ainsi, d'après les témoignages recueillis, certains cabinets peuvent avoir jusqu'à 3 000 mesures ouvertes. Ces écarts peuvent s'expliquer par les différences de composition du patrimoine des majeurs qui peuvent impliquer plus ou moins de décisions postérieures à l'ouverture de la mesure de protection.

Près de 60% des enquêtés estiment que, parmi les mesures ouvertes dans leur cabinet, la moitié concerne des personnes âgées, ce qui semble cohérent avec les chiffres du rapport Citizing. Celui-ci évalue à 52,6% la part des retraités dans les adultes protégés par des mandataires professionnels⁴¹.

- Sa pratique en lien avec la santé

. Les questionnaires révèlent qu'il est rare que les juges saisis d'une demande d'ouverture ordonnent **un examen complémentaire** de la personne en sus du certificat obligatoire et, lorsqu'ils le font, c'est en raison soit de l'insuffisance du certificat, soit d'une évolution de la situation de la personne, soit d'une contestation des constatations réalisées dans ledit certificat. La juge de l'équipe confirme que ce n'est que dans les dossiers complexes, avec des conflits au sein de la famille, qu'un tel complément s'avère nécessaire.

En cours de mesure, il arrive en revanche plus fréquemment que les juges demandent un complément d'expertise à un médecin inscrit sur la liste du procureur. Ce peut être le cas lorsqu'ils ont à statuer sur la résidence du majeur, une adaptation de la mesure ou sa mainlevée.

Les questionnaires ont en outre montré que, même si cela est marginal (13%), il arrive que les juges des tutelles soient saisis d'une **demande d'ouverture de mesure de protection en vue de la réalisation d'un acte médical**. Un des magistrats a évoqué une demande d'ouverture lui ayant été adressée qui avait pour origine un refus de traitements (refus d'une amputation, avec un risque vital si cet acte chirurgical n'était pas réalisé en urgence). Les conditions médicales étaient en l'espèce réunies pour prononcer une tutelle aux biens et à la personne. En présence d'un désaccord entre la personne protégée et son tuteur quant à la réalisation de l'acte chirurgical, le magistrat a ensuite autorisé le tuteur à prendre seul la décision d'autoriser cet acte. Dans une telle situation, une mesure de protection plus ponctuelle telle qu'une habilitation familiale spéciale (pour une opération chirurgicale dentaire) aurait également pu être envisagée.

En cours de mesure, il arrive – mais rarement – que l'enquêté soit saisi d'une demande pour autoriser un acte médical (78% des enquêtés). Les exemples donnés par les magistrats interrogés concernent la vaccination contre la Covid-19 ou des actes chirurgicaux graves, notamment d'amputation.

Seuls 30% des enquêtés disent avoir été amenés à statuer sur le maintien de **la personne de confiance** désignée antérieurement à l'ouverture de la mesure de protection. Il est difficile d'analyser cette réponse dès lors qu'on ignore là encore la proportion de majeurs protégés ayant désigné une personne de confiance antérieurement à la mise en place de la protection. Les magistrats sont encore moins nombreux (23%) à avoir été saisis par une personne âgée juridiquement protégée d'une demande d'autorisation à rédiger des directives anticipées. Cela confirme les réponses obtenues de la part des mandataires sur le sujet. Notons au demeurant que les enquêtés sont relativement divisés sur l'utilité d'aborder la question des directives anticipées avec le majeur âgé à protéger (près de 55% ont un avis négatif contre 45% qui ont un avis positif), ils sont donc une très faible minorité à le faire en pratique (10%) : en raison d'un manque de temps, de difficultés de compréhension par la personne protégée ou parce que cela relèverait davantage, selon eux, du rôle dévolu au protecteur.

La plupart des juges interrogés (76%) affirme assortir quasi systématiquement **la sauvegarde de justice** d'un mandat spécial de représentation. Telle est d'ailleurs la pratique de la magistrate

⁴¹ Rapport Citizing, p. 11.

de l'équipe qui estime que la sauvegarde de justice seule ne présente pas d'efficacité face à une personne protégée devant prendre des décisions qu'elle ne prend pas. Elle souligne cependant son caractère particulièrement attentatoire aux libertés du majeur (mesure prise dans l'urgence, en l'absence d'audition de la personne avec comme conséquence la privation de la possibilité de faire les actes courants tels que l'utilisation de son compte bancaire).

À 85%, les juges des contentieux de la protection interrogés estiment nécessaire d'étendre la représentation de la mesure (tutelle ou habilitation familiale) à la personne, jugeant notamment que cela évitera une saisine ultérieure par le protecteur désigné dans le cas où le protégé ne serait plus apte à se prononcer pour ses actes personnels. Cela correspond à la pratique du juge de l'équipe discutée dès les premiers séminaires fermés. Cette pratique ayant suscité le débat dans l'équipe, il a été décidé que ce point devait être approfondi à l'occasion des entretiens avec les MJPM afin d'interroger leur pratique face à une telle mission. En particulier, il a été décidé de les interroger sur le point de savoir si, investis d'une telle mission de représentation à la personne, ils vérifiaient systématiquement pour chaque décision médicale notamment que leur protégé était ou non apte à prendre la décision avant de décider de le représenter.

Près de la moitié des juges interrogés répond parfois désigner deux protecteurs différents pour les biens et les actes personnels, privilégiant dans ce cas un professionnel et un proche ou deux proches. Tout est fonction de la configuration familiale : éloignement des proches, existence de biens à l'étranger, conflits familiaux, patrimoine conséquent, pluralité d'enfants en bonne entente et prenant en charge leur(s) parent(s).

L'ensemble de ces premiers résultats a pu être affiné et précisé grâce aux 31 entretiens menés ensuite.

B. Résultats de l'enquête par entretiens

Pour cette première analyse des données recueillies au cours des entretiens, les résultats relatés sont, dans la mesure du possible, suivis du numéro de l'entretien afin de pouvoir se reporter à l'intégralité de l'échange au cours duquel le point en question a été abordé (v. annexe 3).

1. ENQUÊTE PAR ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : 10 ENTRETIENS

Il est impossible de faire une présentation reflétant la richesse des entretiens. Les principaux enseignements tirés de ceux effectués avec les professionnels de santé portent sur leur rapport à la mesure de protection (a), son impact sur les décisions médicales (b) et enfin sur la formation (c).

a. La mesure de protection

- En amont de la mesure : le certificat médical circonstancié

Deux gériatres interrogés ont pu aborder la question du certificat médical circonstancié, l'un en tant que médecin expert (entretien 8), l'autre en tant que médecin en Ehpad entrant régulièrement en contact avec des médecins experts (entretien 5).

Le premier s'est dit soucieux de rédiger un certificat complet pour éclairer le juge et se sert pour cela d'une grille avec les items à ne pas oublier. Il prend soin, une fois le document rempli, de le relire au majeur, ce qui apparaît comme une bonne pratique à saluer. D'autre part, il évoque l'hypothèse du refus d'entretien par le majeur, ce qui l'oblige alors à établir son

certificat sur la base des éléments figurant dans le dossier. Cette hypothèse paraît assez problématique si le majeur refuse en outre d'être auditionné par le juge ou si le juge déduit de ce refus que l'audition préalable à la décision d'ouverture (ou non) de la mesure n'est pas conseillée.

Le second gériatre interviewé (entretien 5) – exerçant en Ehpad et connaissant bien de ce fait les familles des résidents – précise qu'il se permet lorsque le médecin expert vient s'entretenir avec l'un d'entre eux de donner des indications sur les familles pour éclairer le juge dans la désignation du protecteur et éviter la désignation d'un membre de la famille avec lequel des désaccords importants existeraient. D'après ce témoignage, cette pratique tient beaucoup au contexte d'exercice qui réunit les mêmes interlocuteurs : le médecin de l'Ehpad et le médecin expert, lequel est en demande d'informations sur le fonctionnement familial du résident.

- En aval de la mesure : la pratique médicale

Rien ne garantit que les professionnels de santé soient informés du fait que leur patient bénéficie d'une mesure de protection. Et quand ils disposent de cette information, les effets sont contrastés.

Information des soignants sur l'existence d'une mesure de protection. Les entretiens montrent que les praticiens s'estiment globalement informés de la mesure de protection juridique. Toutefois, cela reste le plus souvent informel et variable d'un patient à l'autre. Concrètement, au cours d'une hospitalisation, une telle information peut être délivrée par la famille – à laquelle le praticien fait confiance (même si un médecin interviewé a souligné qu'il n'était pas rare que le proche interrogé ne soit pas des mieux informés sur la mesure de protection, voire qu'il cache l'existence d'une telle mesure) – ou provenir des transmissions, si le patient a déjà été hospitalisé ou arrive d'un Ehpad. Néanmoins, certains soulignent le manque de coordination entre l'Ehpad et l'hôpital. Parfois, c'est le praticien qui a l'initiative de demander à l'assistant social de rechercher l'existence d'une éventuelle mesure. Mais cette recherche s'avère d'après l'expérience des professionnels de santé plus difficile pendant les périodes de garde (nuits et week-ends). En outre, un médecin souligne que tous les professionnels de santé n'ont pas la même connaissance des circuits pour obtenir une telle information. Tout dépend de leur formation et de leur expérience.

Ce n'est parfois que tardivement qu'ils apprennent que leur patient bénéficie d'une telle mesure (entretiens 7, 8 et 9), ce qui signifie qu'ils ont commencé à le prendre en charge sans considération de cet élément. En outre, il ressort des entretiens que la fiabilité des informations recueillies est très incertaine : les informations sur la nature de la mesure figurant au dossier n'ont pas toujours été vérifiées et ne sont pas toujours exactes (entretien 8). Ainsi, un médecin se souvient d'une patiente qu'il pensait en curatelle alors qu'elle était en tutelle (entretien 10). Et quand ils sont informés à la fois de son existence et de sa nature, il est rare que les professionnels de santé connaissent l'étendue de la mesure (aspects patrimoniaux et/ou personnels) et les implications qu'elle emporte dans le champ médical (entretien 8).

Conséquences. Un professionnel interviewé a pointé le risque qu'une fois l'existence d'une mesure connue (quelle qu'elle soit) la parole du patient soit tout bonnement disqualifiée, ce qui, à ses yeux, constitue une grave « régression » par rapport à la finalité de la loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades (entretien 8).

Interrogé sur la question de l'incidence de la mesure de protection dans la prise de décision médicale, un médecin gériatre en Ehpad dénonce plus largement l'âgisme en matière médicale : « Bien souvent (...) l'âge seul va conditionner la prise de décision et *a fortiori* en urgence, ce qui est totalement anormal, illégitime, illogique ».

D'autres soulignent au contraire que savoir qu'une mesure de protection existe ne disqualifie pas le patient mais révèle simplement une fragilité particulière à laquelle il convient d'être attentif (entretien 8). Cette information va conduire les professionnels de santé à prendre davantage de précautions pour la délivrance de l'information. Aussi ceux-ci vont-ils essayer de déterminer le degré de discernement du patient. Pour cela, ils peuvent utiliser différents outils : « on a des échelles, pas exactement prévues pour ça mais prévues pour évaluer le degré de compétence des gens, qui sont plus ou moins valides (...) ; on prend [le] score de fragilité en compte » (entretien 9). L'évaluation des facultés aide à déterminer si le patient peut encore décider seul ou non. De sorte que la question de la mesure de protection n'intervient que si le patient ne peut plus donner son avis éclairé ou ne peut plus s'exprimer du tout (entretien 9).

b. Les décisions médicales

Avant de voir comment la pratique des professionnels de santé est influencée par l'existence d'une mesure de protection juridique touchant leur patient, il convient de se pencher sur la perception qu'ils ont du MJPM.

- Le rôle du MJPM dans les décisions médicales

Un MJPM globalement perçu comme éloigné des questions médicales. S'agissant de la prise de contact avec le protecteur pour une décision médicale, les entretiens font état de différentes expériences. Certains professionnels interviewés estiment clairement que la mission du protecteur est essentiellement d'ordre patrimonial (ces témoignages n'évoquent pas la réalité du contenu de l'ordonnance d'ouverture de mesure, mais leur perception de celle-ci en particulier de la tutelle) et que le médical se trouve hors de son champ de compétence (entretiens 2 et 10). En conséquence, ils se tournent plus volontiers vers les proches en cas de difficulté dans la décision médicale (entretiens 1 et 5) que vers le protecteur qui ne connaît souvent pas suffisamment le protégé (entretien 5). De nombreux praticiens estiment en effet que les mandataires professionnels effectuent une supervision lointaine pour toutes les questions de soins et traitements des majeurs protégés (entretiens 6 et 7). À titre d'illustration, un cas dramatique est relaté : une situation de maltraitance du protégé vivant au sein d'une famille d'accueil et dont le protecteur n'avait manifestement aucune idée. En l'occurrence, ce n'est pas le protecteur qui a alerté sur les maltraitances mais la directrice d'Ehpad dans lequel la personne venait en accueil de jour (entretien 2).

Des témoignages rapportent que certains protecteurs paraissent même étonnés d'être sollicités sur les questions médicales de sorte qu'un gériatre explique ne plus appeler les protecteurs (entretien 6). Le manque de disponibilité des mandataires, en particulier de ceux exerçant en association, est souligné par plusieurs médecins qui regrettent de ne pas avoir été recontactés après avoir laissé plusieurs messages (entretiens 6 et 7). L'organisation des associations tutélaires est parfois telle que les salariés ne peuvent être joints au téléphone qu'une fois par semaine. Diverses justifications sont avancées par les soignants dont le nombre très important de dossiers ouverts en même temps chez un MJPM rend illusoire selon eux une relation de proximité régulière avec les protégés et improbable leur déplacement à l'hôpital. Dans ces situations où le MJPM ne peut être joint, un médecin précise qu'il faut agir, quitte à arrêter les traitements ensuite. Dans les cas particulièrement délicats, il indique contacter le procureur qui, lui, présente le double avantage d'être toujours joignable et de dire ce qu'il faut faire (entretien 9).

Un MJPM pouvant s'avérer utile. À l'inverse, il ressort d'autres témoignages que le protecteur peut apparaître comme un traducteur, un passeur entre le patient et le médecin

permettant de porter la parole du protégé, d'aider le médecin à contextualiser les volontés du patient et, enfin d'assister le protégé dans la compréhension des informations délivrées par le médecin (entretien 8). Dans le même sens, un autre médecin évoque à propos d'une majeure – de 60 ans en situation de handicap mental – dont la volonté était fluctuante au sujet d'une intervention chirurgicale, le besoin de se référer à un tiers qui la connaît davantage, en l'occurrence l'éducateur – mais cela aurait pu être le protecteur – afin de créer un climat de confiance indispensable dans la relation médicale (entretien 10).

L'appréciation contrastée portée par les professionnels interrogés sur le rôle que le MJPM peut jouer dans les décisions médicales semble en partie tenir au mode d'exercice puisque certains témoignages font expressément le lien entre le nombre de dossiers gérés par les associations tutélaires et le manque de connaissance de leurs protégés par les protecteurs, tandis qu'ils soulignent l'implication de certains professionnels libéraux qui nouent des liens de confiance avec leurs protégés, ce qui rend leur intervention pertinente en matière médicale (entretiens 2, 6 et 7).

Quoiqu'il en soit, dans tous les cas, lorsque la personne protégée est hospitalisée, les professionnels interrogés reconnaissent qu'il faut prévenir le protecteur (« Il n'est pas question de proposer à une personne vulnérable et ne pouvant pas s'exprimer de prendre une décision sans contacter le protecteur » - entretien 3).

Conséquence : le rôle premier des proches. Les entretiens montrent que les professionnels de santé se tournent plus facilement, plus naturellement, vers le protecteur du patient âgé lorsque celui-ci est un proche voire vers les personnes qui l'entourent, indépendamment de leur statut. En ce sens, un gériatre travaillant en Ehpad dit s'adresser aux personnes en qui le résident a confiance plutôt qu'au protecteur (entretien 5). Ceci se comprend aisément au regard de la pratique soignante qui accorde, de manière générale, une grande place aux proches qui se trouvent au chevet du patient. Ce réflexe interroge toutefois s'agissant de patients isolés, sans proches ou, au contraire, entourés de proches en désaccord, voire en conflit, ce qui a précisément pu justifier la mise en place d'une protection juridique ou, à tout le moins, la désignation d'un mandataire extérieur au cercle familial. On perçoit que si les proches restent des interlocuteurs privilégiés des médecins, c'est qu'en général ce sont eux qui ont la meilleure connaissance de la personne et de ses volontés, qu'ils soient ou non le protecteur. Ce sont aussi les personnes présentes auprès du patient et donc facilement joignables, du moins plus simplement que les mandataires professionnels, en particulier associatifs. Enfin, ils hésitent moins à se prononcer sur les décisions médicales que les professionnels qui se sentent peu légitimes. Du côté des proches, des difficultés et des réticences existent aussi, en particulier pour distinguer leurs propres craintes et souhaits de la volonté du patient. Comme le relève un gériatre interviewé, « la famille n'a pas à décider pour le protégé mais à porter la décision de la personne » (entretien 8). Tous insistent sur l'importance du dialogue pour que chacun puisse disposer des informations utiles et se positionner en remettant le patient au centre. En outre, ces éclairages sur le patient sont toujours utiles aux professionnels médicaux.

- L'urgence médicale

L'attitude des professionnels de santé confrontés à un patient protégé dépend du niveau d'urgence considéré.

Urgence médicale stricte : pouvoir décisionnel du seul médecin. L'ensemble des professionnels de santé s'accorde sur le fait de devoir isoler l'urgence médicale *stricto sensu*

qui implique un acte immédiat, c'est-à-dire une décision « qui ne peut souffrir aucun délai ou quasiment pas » (entretien 8). À défaut, la personne risquerait de décéder (infarctus, arrêt cardiaque, certaines occlusions, accidents vasculaires cérébraux, hémorragies) ou de perdre une chance très importante de récupérer en termes de qualité de vie (réalisation d'un examen nécessaire pour poser un diagnostic préalable à la délivrance d'un traitement rapidement). Au sens strict, l'urgence est donc étroitement liée à la perte de chance du fait de l'écoulement du temps (entretien 1). En d'autres termes, la situation d'urgence stricte n'est pas nécessairement une urgence vitale, mais se définit à partir de la perte de chance médicale (stabilisation, amélioration, évitement du décès) causée par l'absence d'intervention médicale (immédiate ou dans les quelques heures).

Dans une telle hypothèse, les professionnels doivent agir sans attendre le consentement du patient ou une autorisation du protecteur. La décision leur revient et, au mieux, ils informent le protecteur, sans rechercher son autorisation (entretien 6) ni celle du juge (entretien 1). Ils conviennent d'ailleurs que ces professionnels seraient de peu d'utilité : « [le juge] ne connaît pas les réponses aux questions qu'on lui pose » (entretien 1). L'un d'eux explicite que prime alors dans l'esprit du soignant et dans sa pratique le spectre de la non-assistance à personne en danger susceptible d'entraîner l'engagement de sa responsabilité (entretien 10). Les actions de première intention ainsi entreprises, en situation aiguë, peuvent conduire dans un second temps à s'interroger sur une éventuelle situation d'obstination déraisonnable et à envisager des décisions de limitation et d'arrêt de traitement (entretien 10).

À cet égard, deux médecins relatent néanmoins avoir pu observer chez leurs confrères certaines pratiques discutables car de nature à faire perdre une chance au patient. Est évoqué le cas d'un praticien qui, malgré une situation qui aurait nécessité une intervention en urgence, s'est abstenu car la fille du patient a refusé. Pour le médecin relatant cette situation, le fait d'écouter les proches dans un tel cas est totalement contraire à l'autonomie du patient (entretien 5). Est également rapporté le fait qu'en situation d'urgence médicale, certains professionnels alertent sur l'existence d'une mesure de protection (« Attention ! Y a une tutelle. ») suggérant que, malgré l'urgence, il faudrait interroger le protecteur, ce que conteste le médecin interrogé (entretien 7), le sujet étant alors selon lui celui de l'urgence et non celui de la protection juridique.

Urgence relative : place pour les tiers. À l'inverse, pour les urgences dans lesquelles un délai de 12/48h est envisageable pour prendre une décision, les médecins cherchent à recueillir diverses informations, à la fois médicales et concernant la personnalité du patient, ce qui les conduit alors à solliciter les proches et le protecteur quand il existe (entretiens 1, 6, 7 et 10). Ainsi, un médecin évoque le cas des fractures (notamment du col du fémur) qui peut, selon lui, permettre de prendre un temps de discussion et d'échanges, en l'occurrence avec la tutrice, pour déterminer si le majeur protégé doit ou non être opéré (entretien 6). Un médecin souligne qu'il faut encore que cela soit matériellement possible et qu'à ce titre il est plus aisé de joindre un tuteur familial qu'un tuteur professionnel, en particulier durant un week-end (entretien 8). Notons ici que l'appréciation de la notion d'urgence a son importance car en principe, en cas d'urgence, le médecin peut agir sans l'autorisation du représentant à la personne. Or précisément, l'exemple de la fracture du col du fémur (ou de la clavicule) est souvent revenu dans les entretiens avec les mandataires, qui estiment qu'il s'agit de situations d'urgence qui les dispensent de donner une quelconque autorisation à l'acte médical là où ils ont rencontré des médecins qui refusaient d'agir sans leur autorisation. On voit ici que l'incompréhension peut venir non pas d'une mauvaise connaissance de la règle juridique mais d'une appréciation différente de la situation d'urgence.

De manière annexe, à l'occasion des questionnements sur la façon de procéder face à un patient protégé en situation d'urgence médicale, plusieurs remarques en marge du sujet ont été faites. Un médecin a évoqué les potentialités du dossier médical partagé – désormais intégré à Mon espace santé. Il pourrait constituer un outil précieux lorsqu'il sera véritablement opérationnel pour accéder à des informations même en situation d'urgence (entretien 1). Par ailleurs, un gériatre a parlé des services d'urgence dont il a pointé les dysfonctionnements pour une population âgée : « Vraiment les urgences, c'est pas un scoop mais moins il y a de vieux qui vont aux urgences mieux c'est. Pour les urgences, mais (...) surtout pour les personnes âgées. C'est pas des services adaptés pour les grands vieillards dépendants, c'est sûr ». Enfin, une ancienne infirmière, précise qu'en cas de soins à domicile, les pratiques peuvent être différentes selon le type d'urgence considérée et selon qu'il y a des infirmières ou des auxiliaires de vie sociale auprès de la personne âgée. En cas d'urgence vitale, les protocoles sont clairs et communs (appeler le SAMU). En revanche, en cas d'urgence moins vitale, les premières ont bien le réflexe de prévenir le protecteur si la personne est hospitalisée, alors que les secondes n'y pensent pas nécessairement (entretien 2).

- La situation des résidents d'Ehpad

Quelques médecins ont, du fait de leur spécialité (gériatre) et/ou de leur lieu d'exercice (Ehpad), spontanément évoqué à l'occasion des entretiens relatifs aux décisions médicales concernant les majeurs protégés la situation des résidents d'Ehpad. Ainsi deux d'entre eux (entretiens 5 et 6) font le constat d'un nombre de mesures de protection assez faible en Ehpad (sur 78 résidents, 15 seulement bénéficieraient d'une mesure de protection alors que 90% d'entre eux souffriraient de troubles cognitifs - entretien 5). Les deux professionnels portent une appréciation distincte sur ce constat partagé : l'un considère positivement ce faible nombre de mesures qu'il corrèle à la présence d'un entourage bienveillant capable d'assurer la gestion des affaires de la personnes (entretien 5) ; l'autre au contraire le regrette (entretien 6) car cela tient selon lui aux réticences des tiers, qu'il s'agisse de familles opposantes ou de directeurs d'Ehpad craignant que le prononcé d'une mesure entraîne un changement d'établissement de leur résident.

D'autres témoignages soulignent que pour ces personnes souvent très âgées et souvent atteintes de troubles cognitifs, le recueil de leur volonté demeure possible (entretien 5). Mais il faut alors apprendre le langage corporel et être particulièrement attentif aux regards. Cela est très important car ce qui va être entrepris ou non dépend aussi de l'envie de vivre de la personne âgée (entretien 1). Un médecin s'indigne du fait que bien souvent les vieux sont disqualifiés, par la famille mais aussi par certains confrères qui ne les informent même pas de leur état de santé (entretien 5).

- Un refus de traitement pris avec précaution

Réalité du refus. D'après les entretiens réalisés les refus d'actes médicaux chez les sujets âgés ne sont pas rares (« Souvent les vieux sont opposants » - entretien 1). Plusieurs professionnels ont pu aussi affirmer qu'il arrive que le patient âgé soit par principe opposant (entretien 2) puis finisse, alors que la situation se dégrade, par accepter l'acte médical.

Quoi qu'il en soit, ces refus méritent toujours d'être interrogés pour tenter d'identifier les véritables motivations du refus. Il serait en effet maléfisant à leurs yeux de prendre simplement acte du refus sans plus le questionner. À titre d'exemple, un médecin ayant travaillé sur les troubles alimentaires montre que le refus de s'alimenter doit en particulier être questionné car la sous nutrition peut altérer la perception de la personne (entretien 3). De même, d'autres professionnels de santé ont expliqué que les troubles cognitifs s'accompagnent souvent de

troubles spatio-temporels, lesquels ne permettent pas toujours à la personne de faire le lien entre la question posée (consentement à une opération chirurgicale) et la situation présente (fracture du col du fémur par exemple). Le cas auquel se référait ce médecin était celui d'une patiente qui refusait d'être opérée d'une fracture mais dont on s'est aperçu qu'elle en oubliait l'existence, sauf lorsqu'elle bougeait et que la douleur revenait. Dans une telle hypothèse, les médecins parviennent à obtenir un consentement en renouvelant les entretiens avec le patient, à la fois pour lui remémorer le problème médical et pour nouer un lien de confiance (entretiens 1 et 6). Parfois, cette recherche sur la cause du refus permet au contraire de découvrir qu'il est lié à un passé médical déjà difficile pour la personne et se justifie par une volonté de ne pas se retrouver dans une situation traumatique déjà vécue (refus d'une intervention en raison de l'incision qu'elle implique et qui rappelle à la personne des traitements douloureux antérieurs). En outre, il faut bien identifier l'objet du refus. Par exemple, le refus d'une intervention chirurgicale peut tout aussi bien porter sur l'opération elle-même que sur l'hospitalisation qu'elle suppose, par exemple en raison d'un précédent qui a laissé un mauvais souvenir (médiocrité des repas, voisine de chambre bruyante... - entretien 8). Cet exemple montre que face à un refus, des précautions doivent être prises.

Aptitudes du patient. En ce sens, un médecin indique s'enquérir des positions antérieures du patient sur des actes médicaux comparables et y chercher une forme de cohérence (entretien 6 à propos du vaccin contre la grippe pour lequel il a interrogé le médecin traitant et le tuteur). D'autres médecins – réanimateur ou ayant travaillé sur les troubles alimentaires – recourent en cas de doute à un psychiatre, à un psychologue ou encore à des tests neurologiques afin de vérifier la « capacité » du patient (entretiens 3 et 9). Un entretien réalisé avec un réanimateur a pu révéler que la nature de la mesure de protection (curatelle/tutelle) peut être utilisée comme un indice de l'état des facultés mentales du patient âgé empêché de s'exprimer au moment de la décision, mais aussi jouer un rôle pour l'appréciation de la qualité de vie future au cas où l'acte serait réalisé.

Portée du refus. Les médecins semblent dire que lorsqu'ils sont assurés de la réalité du refus, ils sont enclins à lui conférer toute sa portée (y compris quand l'acte est vital, à propos d'un anévrisme, entretien 8). Le protecteur est alors simplement informé de la décision d'abstention médicale – avec pédagogie quand le tuteur est un proche (entretien 7) – voire totalement écarté (entretien 9). Toutefois, la portée du refus peut être relativisée par l'appréciation que le professionnel de santé fait de la balance bénéfices /risques du traitement envisagé, laquelle peut aller jusqu'à justifier un acte invasif même sur un patient âgé en fin de vie pour éviter une souffrance importante. Là encore, le critère de la réversibilité intervient dans l'appréciation du médecin : le traitement proposé (et refusé) permet-il ou non de revenir à l'état antérieur (avant dégradation) du patient ? Dans le cas où un retour à l'état antérieur est rendu possible par le traitement proposé, le médecin n'exclut pas de passer outre le refus de traitement tandis que dans le cas où un tel retour s'avère impossible, le médecin exclut totalement de passer outre le refus du patient.

Un autre praticien relève que la frontière entre un consentement tacite et un refus n'est pas toujours évidente en pratique. Ainsi, selon un médecin ayant exercé en Ehpad, les « vrais » refus de vaccination contre la grippe sont peu fréquents. Quand ils correspondent à un refus de vaccination durant la vie du patient, il considère devoir les respecter, mais, le plus souvent, il se trouve face à une personne qui n'est en réalité plus vraiment en mesure de refuser un traitement (sauf prise de médicament par voie orale). Sa réserve traduit selon lui une réticence plus générale à la présence d'un médecin et, dans cette hypothèse, il ne s'interdit pas de réaliser l'acte dès lors qu'il a réussi à mettre la personne en confiance et à commencer l'auscultation (entretien 6).

Recours aux proches. Lorsque le médecin doute du caractère éclairé du refus, le réflexe semble être de se tourner vers les proches (entretiens 1 et 10), soit pour recueillir des informations complémentaires nécessaires pour nourrir la prise de décision, soit pour tenter d'obtenir de leur part un soutien à la décision médicale (entretien 10), éventuellement contre la volonté du patient. Ainsi dans le premier cas, le médecin recherche des éléments pour déterminer l'état antérieur du patient et voir si, avec le traitement envisagé, cet état peut être retrouvé. C'est le critère dit de la réversibilité. Dans la seconde hypothèse, si les proches sont du même avis que les médecins, alors ces derniers se trouvent confortés dans leur proposition médicale : « si le proche dit, "il faut tout faire" (...) on va être tenté de se dire "on continue". Si le proche et le patient s'opposent, là on va dire non. Donc c'est des situations pas faciles. Et c'est vrai que si on considère que le patient âgé sous protection n'est pas apte à décider – parce que c'est parfois un peu la situation –, c'est vrai que le sentiment du proche peut l'emporter sur les sentiments du patient, avec notre recul médical » (entretien 10). Dans le même sens, un médecin précise qu'il aura davantage tendance à accepter un refus lorsque l'entourage est informé et l'accepte ; lorsque le patient est isolé, il aura plus de réticences à respecter le refus craignant l'engagement de sa responsabilité.

Refus de traitements et/ou de soins. À l'occasion de la question posée sur le refus en matière médicale, certains praticiens ont distingué selon que celui-ci porte sur un traitement ou sur un soin. Car selon eux, seul le refus de traitement peut s'entendre dans la mesure où le soin relève du confort du patient, lequel doit toujours être préservé, au titre de l'éthique médicale (entretien 9 ; pour une acception large du soin v. entretien 10 qui y inclut l'hydratation mais aussi la perfusion d'antibiotiques). D'autres en revanche semblent associer les deux et répondent à la question posée en mobilisant des exemples relevant du soin, tels que la toilette (entretien 2). Dans le même sens, un médecin confronté à un refus d'alimentation se montre à la fois soucieux de vérifier qu'il s'agit d'un véritable refus tout en étant parfaitement conscient de la maltraitance que pourrait constituer une alimentation de force, bien que l'alimentation soit traditionnellement comprise comme relevant du soin : « quand on a un vieillard qu'on trouve en très bon état (...) puis qui, d'un seul coup, ne veut plus s'alimenter, alors (...) l'intervention (...) d'une psychologue qui sache voir dans quelqu'un de très âgé quel est le refus, quelle est la nature de son refus et si c'est dans le cadre d'un glissement [est nécessaire]. [Mais] bon ça paraît très difficile, là, d'imposer... ; on est violent, on torture un peu en voulant imposer une alimentation » (entretien 3).

Il ressort de ces échanges que la question du refus de traitement par des personnes âgées juridiquement protégées, souvent en raison de troubles cognitifs, est complexe à apprécier, ce qui conduit les médecins à certaines précautions : s'adjoindre d'autres avis en particulier de psychologues et multiplier les entretiens avec la personne de confiance, les proches voire le médecin traitant. Le sujet avant tout éthique se double d'enjeux juridiques en termes de responsabilité. Ainsi un médecin évoquait la non-assistance à personne en danger quand un autre expliquait qu'il éviterait d'informer le juge des tutelles de son intention de respecter un refus. Dans tous les cas, ils soulignent la nécessité de discuter avec la famille pour qu'elle comprenne bien l'existence du refus et qu'elle ne puisse ensuite se retourner contre le médecin.

- Les situations de fin de vie : information et pédagogie à l'égard des proches

Un protecteur en retrait. Si les médecins ont davantage tendance, dans les situations de fin de vie, à se tourner vers les proches que vers le protecteur, c'est que celui-ci, d'après leurs observations, reste souvent en retrait (entretiens 9 et 10). Pas toujours joignable, il est quoiqu'il

en soit rarement au fait des volontés du majeur, ce sujet de la fin de vie n'ayant pas nécessairement été abordé avec le protégé (entretien 9). Lorsque les professionnels de santé se tournent néanmoins vers le protecteur (professionnel) de leur patient, c'est pour une demande de renseignement précis, comme l'existence éventuelle de directives anticipées (entretien 7).

Importance d'associer les proches. En matière médicale, les protecteurs estiment qu'il est important d'anticiper les choses dès lors que l'on dispose d'éléments solides sur la situation médicale présente et à venir. C'est sans surprise un oncologue qui insiste sur ce point. Dans son domaine, il juge possible d'anticiper certaines questions liées à la phase terminale de la maladie lorsque les traitements n'ont pu l'endiguer. Selon lui, cette anticipation doit se faire avec les proches, mais aussi le protecteur éventuel pour que les interlocuteurs de l'équipe médicale ne « tombent pas des nues » quand la situation se présentera (entretien 1).

Un autre médecin souligne que, durant la phase de la fin de vie, il est nécessaire d'expliquer les choses aux proches (ou au protecteur) car certains soins apparaissent indispensables pour le médecin alors même que tout le monde s'est accordé à dire qu'il fallait cesser les traitements (« La fin de vie c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »). En particulier, il faut prendre en charge la douleur car tout le monde s'accorde sur le fait qu'il faut soulager la souffrance (entretien 3). À défaut d'explication, certains actes risquent d'être incompris et questionnés par la famille ou le protecteur, alors même que « l'alliance thérapeutique » reste jusqu'au bout nécessaire. Toutefois, ce médecin précise que pour ce type de soins, il ne va pas systématiquement rechercher l'accord du tuteur ni même l'informer.

Un médecin interrogé profite de la question sur la fin de vie pour rappeler que pour les personnes âgées un passage à l'hôpital en fin de vie peut s'avérer délétère (entretien 1).

- Les directives anticipées : un outil non dénué de risque et parfois détourné

Bien que les directives anticipées soient encore rares au sein de la population générale⁴², des Ehpad comme certains services hospitaliers (réanimation) sont enclins à favoriser leur rédaction, en particulier par les personnes âgées car, comme a pu l'expliquer un praticien, la demande systématique de directives anticipées fait partie des éléments nécessaires à l'obtention de l'accréditation pour certains établissements de santé (entretien 3). Si les professionnels conviennent de l'intérêt de discuter avec des personnes âgées et fragiles de leurs souhaits concernant leur fin de vie, ils sont plus circonspects, pour ne pas dire très critiques, à l'égard du dispositif d'anticipation que sont les directives anticipées.

Une utilité limitée. Sans surprise, il est souligné que leur utilité dépend, d'une part, de leur accessibilité (entretien 10) et, d'autre part, de leur caractère éclairé, donc du contexte dans lequel elles ont été établies. C'est pourquoi il semble à un médecin que certaines situations médicales telles que le cancer se prêtent mieux que d'autres à la rédaction de telles directives : « c'est pas les documents que l'on signe quand on est en bonne santé, ça ne sert à rien ou à se dédouaner du problème » (entretien 1). Quand elles existent, leur contenu se révèle souvent modeste et ressemblant. Y figurent majoritairement des souhaits très (trop) généraux, exprimant des refus d'hospitalisation et plus généralement la crainte du changement d'environnement (« Je ne veux pas être hospitalisé », « je veux pas qu'on m'embête », entretien 5), des demandes déjà réglées par la loi (« Je ne veux pas d'acharnement » entretien 5 ou l'évitement de la souffrance), ou encore des indications sans rapport avec le champ

⁴² V. Assemblée nationale, rapport de la mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 29 mars 2023, p. 54 et s.

médical (à propos des funérailles ou du don du corps à la science - entretiens 6 et 8). Si l'écrit final ne s'avère donc pas des plus éclairants pour les médecins, la discussion et la réflexion préalables à son élaboration leur semblent malgré tout dignes d'intérêt. Il a ainsi pu être souligné que l'échange à l'occasion de la rédaction de directives anticipées sera utile au mandataire ayant un protégé dont la santé va vraisemblablement décliner en même temps que ses facultés d'expression (entretiens 1 et 6).

Une initiative personnelle qui reste rare. Toutefois, pour cela, il faut encore que la personne souhaite en rédiger. Or, cela reste à ce jour assez rare. Un des médecins constate que même confronté à une maladie évolutive et sensibilisé par son médecin à l'utilité d'une telle formulation de ses souhaits, le patient le fait rarement. Selon le praticien, cela tient à la conscience du fait qu'entre ce que l'on dit à un instant et ce que l'on veut ensuite il y a un écart (entretien 7). À cette réticence de principe peut s'ajouter une difficulté pratique. Un professionnel relève que l'écrit n'est pas forcément accessible et adapté aux personnes âgées protégées (entretien 6). D'ailleurs, certains médecins interrogés émettent des doutes quant au fait que les directives anticipées soient bien rédigées par l'intéressé (entretien 8). Ceci est corroboré par plusieurs témoignages : celui d'un médecin qui estime pouvoir aider le patient dans cette tâche en transcrivant ses paroles, éventuellement avec témoins (entretien 9) ; celui d'un autre professionnel de santé évoquant le cas d'un protecteur professionnel étant intervenu dans la rédaction (entretien 2) ; ou encore les Ehpad dans lesquels la personne n'est « jamais laissée sans accompagnement pour les rédiger » (entretien 2).

Ces pratiques sont indéniablement contraires aux textes, l'article L1111-11 du Code de la santé publique exigeant une rédaction personnelle des directives anticipées et interdisant même au protecteur d'assister le majeur protégé pour leur élaboration. Mais elles traduisent aussi l'importance que les professionnels de santé attachent à la préservation du respect de la volonté – même simplement formelle – des personnes (et donc aux directives anticipées) et la conscience de la difficile maniabilité par des personnes fragiles d'outils d'anticipation de la volonté pensés pour des personnes totalement autonomes.

La dénonciation des pratiques de certains Ehpad. Même pour des personnes âgées encore en capacité de réfléchir à ces questions et de rédiger des directives, il est important, au regard de la sensibilité du sujet et de ses implications des plus intimes, de faire preuve d'une grande attention. C'est pourquoi la pratique en essor (entretiens 2, 3, 5 et 9) qui consiste à demander la rédaction de directives anticipées dès l'entrée en Ehpad est dénoncée comme étant une pratique « âgiste » et « complètement dingue » (entretien 5). En effet, plusieurs médecins confirment que l'entrée en établissement n'est pas du tout le bon moment pour aborder la question de la fin de vie. Proposer, voire inciter à la rédaction de directives au moment où la personne change de lieu de vie est angoissant (entretien 3) et « sous-entend : entrée [en Ehpad] égale fin de vie » (entretien 5). Il faut au contraire attendre d'avoir fait connaissance avec le résident et, éventuellement, faire intervenir un psychologue (entretien 6).

Un risque de détournement. Au-delà de cette malfaisance, un gériatre alerte sur des « débordements » inquiétants à propos des directives anticipées qui sont parfois utilisées – pour des personnes âgées – en dehors du cadre de la fin de vie. Ce praticien dénonce le cas d'une personne âgée adressée au service des urgences pour une cheville cassée et qui n'a pas été prise en charge au motif que des directives anticipées avaient été rédigées (entretien 5). À l'inverse, un autre médecin interviewé explique avoir bien pris soin d'écarter des directives anticipées par lesquelles un patient refusait l'intubation car celui-ci était dans un épisode aigu et non pas en phase terminale (entretien 9). Dans le même ordre d'idées, l'aspect potentiellement « déresponsabilisant » des directives anticipées a pu être souligné : « On a ce papier, tout le

monde est content. On a le papier et du coup ça nous épargne toute réflexion clinique, soignante, de voir la famille... » (entretien 5). Ce risque semble bien réel. Ainsi, un réanimateur relève que des patients âgés qui, jusque-là, arrivaient dans son service et y étaient admis ou non sur la base de leur score de fragilité, ne lui sont plus adressés. En particulier, il constate ne plus recevoir de patients âgés en tutelle. Selon lui, cela tient au fait que les gériatres et coordinateurs des Ehpad anticipent désormais (et de plus en plus depuis la Covid) les situations relevant de l'obstination déraisonnable et favorisent la rédaction de directives anticipées par leurs résidents (entretien 9). Ce qui est gênant dans cette approche, c'est en premier lieu, comme cela a déjà été dit, que les résidents semblent incités (pour ne pas dire contraints) à rédiger des directives, en deuxième lieu que ces outils sont envisagés de manière univoque, c'est-à-dire comme un outil de limitation de l'interventionnisme médical et, en dernier lieu, que la conséquence est l'exclusion des patients âgés des Ehpad du circuit normal de soins⁴³. Finalement, on peut s'étonner que des directives qui ne font que reprendre un principe légal (« je ne veux pas subir d'acharnement thérapeutique ») modifient à ce point les pratiques médicales.

- La personne de confiance : un dispositif imparfait mais utile

S'agissant de la personne de confiance, les réponses sont contrastées. Un médecin estime que cette personne est un interlocuteur précieux, en particulier lorsqu'il y a un diagnostic douloureux à annoncer (entretien 3) et, plus largement, pour la prise de décision concernant une personne dont les facultés sont altérées (entretien 3). Toutefois, un autre professionnel alerte sur le risque d'abus de ce dispositif dès qu'on a à faire à une personne âgée (entretien 5). Il estime qu'il y a « quand même une légitimation trop importante souvent de la personne de confiance qui disqualifie l'autonomie d'une personne sous prétexte qu'elle est un peu dépendante, qu'elle est un peu âgée etc.... Ça c'est embêtant ». Est ainsi pointé une fois encore le risque d'écarter la parole de la personne âgée pourtant « apte à répondre au motif qu'elle est vieille et/ou un peu démente et/ou douloureuse et/ou angoissée ». Ce professionnel dit aussi être « gêné » par ce dispositif dans la mesure où il a pu observer – dans l'Ehpad où il exerce – que la personne de confiance n'est pas toujours la personne la plus proche du résident et qu'il arrive que le résident demande que l'on s'adresse plutôt à un autre proche que celui désigné comme personne de confiance lors de l'entrée en établissement (entretien 5, voir aussi au-delà de la question des résidents d'Ehpad, entretien 7).

Avec une mesure de protection, les rôles de chacun – personne de confiance et protecteur – sont interrogés. À cet égard, un médecin semble privilégier la personne de confiance lorsque le protégé est en curatelle (et faire de cette personne le substitut du patient empêché), le protecteur quand il est en tutelle (entretien 10). Cette pratique assez spontanée semble tenir au fait que le protégé en curatelle est en capacité de faire un choix pour désigner sa personne de confiance, ce qui ne serait pas le cas de la personne en tutelle. Mais cela peut aussi tenir au fait qu'en tutelle, la personne étant représentée, c'est nécessairement le représentant qui prend le pas sur la personne de confiance.

- Un secret médical partageable

⁴³ C. Bourdairé-Mignot et T. Gründler, « L'âge comme critère d'exclusion de l'accès aux soins ? Les pleins et les déliés des recommandations éthiques au temps du Covid », *Retraite et société*, 2022/1, n° 88, p. 117-143.

D'une manière générale, les professionnels interrogés conçoivent le secret médical comme un secret partagé à la fois avec les proches (surtout lorsque le patient demande que l'information soit transmise par exemple à ses enfants, ce que font souvent les personnes âgées, entretiens 7 et 8) et avec le protecteur (certains soulignent que c'est d'ailleurs plus spontané lorsque le protecteur est un protecteur familial, entretien 8). Pour ces professionnels, cette manière de procéder – qu'ils qualifient eux-mêmes de violation ou dérogation au secret médical (entretiens 5, 7) – relève du bon sens – et est de ce fait légitime – à partir du moment où le proche ou le protecteur est associé à la décision médicale, il doit avoir les informations qui permettent d'éclairer le consentement (entretiens 3, 10). Cela étant, plusieurs professionnels reprennent la distinction légale selon que la personne est en curatelle ou en tutelle et selon que la personne est en capacité de comprendre seule les informations ou non (entretiens 8, 9 et 10).

En conclusion de ces échanges sur les décisions médicales relatives aux patients âgés sous mesure de protection juridique, il apparaît que les professionnels de santé interrogés se montrent très attentifs à la volonté du majeur protégé. Leurs rapports aux protecteurs (le solliciter ou non pour telle ou telle décision) dépendent des précédentes expériences qu'ils ont eues en ce domaine. Ainsi plusieurs professionnels ont affirmé ne plus s'adresser désormais aux protecteurs en raison d'expériences précédentes dans lesquelles ils n'avaient obtenu aucune réponse du protecteur. Ce type de comportement peut être conforté par le constat que, bien souvent, lorsqu'il est contacté le protecteur s'en remet entièrement à l'avis du médecin et n'apporte donc aucun élément éclairant pour ce professionnel⁴⁴. Cela est évidemment problématique et souligne l'importance qu'il y a à faire changer les représentations en ce domaine. La formation envisagée dans la présente recherche pourrait y contribuer.

c. La formation

Les professionnels de santé confirment avoir été peu formés au sujet de la protection juridique et trouveraient utile de pouvoir l'être davantage. La plupart souligne l'importance de la présence de juristes dans ces formations (notamment entretiens 2 et 9).

Concernant le contenu de la formation, outre des précisions sur le cadre juridique général, l'un d'eux souligne l'intérêt d'approfondir certaines thématiques telles que « la prise en compte du désir du majeur protégé » (entretien 9). Une autre insiste sur la nécessité pour chaque acteur de connaître ses droits et les limites (entretien 2).

Sur la forme, sont envisagés tout à la fois des développements approfondis dans la formation initiale (entretien 10), des notes types mémo, actualisées régulièrement et consultables lorsqu'une interrogation apparaît dans leur pratique, à l'instar des recommandations de bonnes pratiques médicales (entretiens 1, 3 et 10) et, enfin, des rencontres pluridisciplinaires incluant les différents acteurs concernés par les décisions médicales relatives à un majeur protégé (juges, mandataires, personnel médical dont les paramédicaux - entretiens 9 et 10 - et les médecins experts - entretien 8) sur un territoire considéré (liaison tribunal, hôpital). A ainsi été évoquée une piste intéressante : organiser une formation annuelle au sein d'un établissement hospitalier en lien avec le juge des contentieux de la protection du ressort. Une telle formation qui pourrait se tenir sur une demi-journée aurait l'avantage de faire connaître aux professionnels de santé les pratiques de la juridiction de laquelle relève la majorité de leurs patients sous mesure de protection. Cela permettrait au demeurant de nouer un lien entre ces deux acteurs (santé/justice) utile en pratique pour des situations délicates concernant un majeur protégé. Le besoin

⁴⁴ Les réponses aux questionnaires et les entretiens montrent que les MJPM se sentent souvent illégitimes à intervenir dans le champ médical pour leurs protégés.

d'échanges entre les différents professionnels (professionnels de santé, juges, mandataires...) à partir de cas concrets ayant posé difficulté a été plusieurs fois souligné.

En outre, un médecin interviewé, qui avait aussi la qualité d'expert, regrettait de n'avoir reçu aucune formation pour la rédaction du certificat circonstancié, disait utiliser des modèles dont elle ignorait la source et suggérait que le juge puisse réunir l'ensemble des médecins experts en session annuelle pour faire le point sur les exigences de ces certificats spécifiques.

L'un des médecins interrogés va jusqu'à penser qu'une formation plus ambitieuse, prenant par exemple la forme d'un diplôme universitaire, pourrait intéresser certains corps de métier tels que les gériatres (entretien 10). Ils expriment ainsi tout à la fois leur propre besoin de formation et celui de leurs interlocuteurs de façon à garantir une pratique éthique commune.

2. ENQUÊTE PAR ENTRETIENS AVEC LES MANDATAIRES JUDICIAIRES À LA PROTECTION DES MAJEURS : 12 ENTRETIENS

Les MJPM ont été invités à se prononcer sur la pratique des juges concernant l'ouverture de mesures (a), sur leur posture à l'égard des décisions médicales en général (b) et enfin sur la formation (c).

a. La mesure ouverte par le juge

- Désignation d'un protecteur professionnel et place de la famille

Le projet s'est cantonné aux hypothèses dans lesquelles la mesure est confiée à un mandataire professionnel (famille absente, ne souhaitant pas assurer la prise en charge de la mesure ou malveillante à l'égard du majeur protégé). Pour autant, la famille n'est pas systématiquement écartée dans une telle hypothèse. Un mandataire explique que le juge a tendance – lorsque la famille est particulièrement bienveillante – à désigner certains membres en qualité de subrogés tuteurs (entretien 23).

- Une individualisation de la mesure qui reste rare

Constats. Si le nombre d'entretiens ne permet pas de tirer des conclusions générales sur le type de mesures prononcées par le juge, plusieurs témoignages montrent qu'il est rare que la protection soit limitée aux seuls biens (ou seulement à la personne). Un mandataire évoque le chiffre de 90 à 95% de mesures dont il a la charge qui portent à la fois sur le patrimoine et la personne (entretien 20). La tendance serait à l'ouverture de mesures types plutôt que des mesures individualisées (seul un entretien est en sens contraire et évoque un changement de pratique depuis qu'un nouveau juge « très bien » est arrivé qui ouvre véritablement des mesures individualisées - entretien 21). Un autre mandataire souligne que sur l'ensemble des mesures qui lui ont été confiées, seules deux étaient individualisées (dans l'une, la durée de la mesure était fixée à 2 ans et demi au lieu de la durée classique de 5 ans et, dans l'autre, la mesure était restreinte aux seuls contrats de fourniture de service - entretien 13). C'est parfois à l'initiative du mandataire que cette adaptation se fait (voir entretien 20 qui demande au juge dans deux cas de confier la représentation à la personne à la famille, parce que celle-ci est coopérante). Par ailleurs, certains notent que la pratique judiciaire a été dans le sens d'une plus grande individualisation à partir de la réforme de 2020, avec toutefois la difficulté d'obtenir dans l'ordonnance des précisions sur l'étendue de la représentation (entretien 17). D'aucuns soulignent que lorsque l'ordonnance ne précise rien à cet égard et que le juge est interrogé sur l'étendue de la mesure, il répond qu'à défaut de précision, c'est la représentation à la personne qui s'applique (entretien 15). Un préposé signale que pour les 650 mesures dont il a la charge il a fait 650 requêtes de modification du jugement afin qu'y apparaisse le pouvoir dont il disposait, ce qu'il n'a pas obtenu sachant que les juges partent du « principe que, en mesure de

tutelle, [les mandataires ont] une mesure de représentation » (entretien 26). Par ailleurs, l'individualisation pose la question de la lisibilité de la mesure par les tiers. Ainsi un mandataire évoque l'exemple d'une mesure particulièrement individualisée dans laquelle une tutelle aux biens avait été prononcée tandis que la mesure était limitée à l'assistance pour la personne (entretien 20) tout en soulignant les difficultés de compréhension que cela génère pour le tiers. Il convient de relever que ce constat vient nuancer les résultats des questionnaires dans lesquels les répondants avaient majoritairement indiqué qu'ils estimaient que les mesures étaient globalement individualisées pour leurs protégés âgés (v. *supra*, A 2).

Explications. Ce constat (tout de même contrasté) d'une trop faible individualisation de la mesure par rapport au potentiel de la loi pourrait s'expliquer par le fait que le juge suit le plus souvent le **certificat médical circonstancié** (entretien 20), qui plus est, parfois, sans rencontrer le majeur (entretien 17)⁴⁵, ce que certains analysent comme une atteinte à leurs droits (entretien 28)⁴⁶. Cela confère un poids décisif au certificat, lequel n'est pas exempt de critiques. Les précisions qui y figurent sont très dépendantes de la spécialité du médecin, laquelle est plus ou moins adaptée à la situation du majeur (ainsi un médecin expert gériatre saura certainement mieux qu'un autre apprécier les aptitudes de la personne âgée à gérer ses affaires). Par ailleurs, il n'est pas rare que le médecin aille au-delà de sa mission en concluant sur la nature même de la mesure à ordonner, sans toujours bien maîtriser le régime juridique de chaque mesure. Un mandataire évoque par exemple un certificat dans lequel il était indiqué que le majeur ne pouvait plus s'exprimer et conseillait pourtant une simple curatelle (entretien 15)⁴⁷. Il a pu être relevé que des médecins experts pouvaient délivrer des certificats sans se renseigner suffisamment sur la situation du majeur. Sont ainsi dénoncés le fait de conduire des entretiens trop brefs avec les intéressés (20 à 30 minutes) ainsi que l'absence de consultation de l'entourage (entretien 28).

Des mandataires imputent également ces mesures types au fait que les magistrats sont submergés (entretien 26) et c'est alors un peu le cercle infernal qui est lancé car face à une mesure insuffisamment individualisée, le mandataire va devoir demander son aménagement, ce qui oblige à faire une requête alourdissant mécaniquement la tâche du magistrat qui n'est souvent pas en mesure d'y répondre aussi rapidement que la situation l'exigerait (entretien 26).

b. Le rôle des MJPM dans les décisions médicales et médico-sociales

Les MJPM se voient comme des acteurs parmi d'autres intervenants dans le champ médico-social. Plusieurs entretiens insistent sur le fait que leur mission s'exerce au sein d'un maillage entourant la personne protégée. À cet égard, le rôle des MAIA comme des CLIC est plébiscité (entretien 24). Cela étant, certains mandataires pensent que la coordination est inégale selon les réseaux concernés et relèvent parfois un désengagement lorsqu'est nommé un tuteur (entretiens 15, 21). Un des mandataires pointant cette difficulté indique qu'il prend le soin d'expliquer aux partenaires la complémentarité des rôles afin qu'ils restent engagés car il

⁴⁵ Une mandataire regrette l'absence trop fréquente d'auditions des majeurs, vraisemblablement par manque de temps - peu de déplacements en institution - mais également en raison des termes du certificat médical. Elle y voit un risque de désincarnation de la mesure à laquelle elle tente de répondre en présentant une photographie du majeur lors du renouvellement de la mesure et en renseignant le dossier de façon à faire apparaître le portrait du majeur.

⁴⁶ Une mandataire préposée donne l'exemple d'un majeur qu'il a fallu soutenir, ainsi que sa famille, pour obtenir qu'elle soit finalement entendue par le juge (en appel).

⁴⁷ Voir aussi entretien 20 sur cette tendance à sous calibrer la mesure.

ne peut pas tout faire (entretien 24). Par ailleurs, un autre mandataire évoque les difficultés qui peuvent découler de la restructuration/réorganisation de ces réseaux (entretien 18)⁴⁸. Plusieurs mandataires entendus insistent donc sur la spécificité du rôle de MJPM qui ne doit pas se substituer aux missions dévolues aux assistants sociaux, lesquels peuvent avoir tendance à se désengager lorsqu'un protecteur est désigné (entretien 15).

Les MJPM sont perçus en retrait concernant les décisions médicales.

Par eux-mêmes. Le rôle que les MJPM sont amenés à jouer dans les décisions médicales de leurs protégés dépend en premier lieu de l'information que les professionnels de santé ont de l'existence d'une mesure de protection, de la fonction du protecteur et de son identité. C'est la raison pour laquelle les mandataires prennent soin de fournir aux majeurs leur carte de visite à conserver précieusement dans leur portefeuille (entretiens 15, 20). Toutefois, cette information n'est pas toujours bien transmise. Un mandataire donne l'exemple d'un résident en tutelle transporté à l'hôpital où l'information de l'existence d'une tutelle n'a pas été faite (entretien 15).

L'appréhension de son rôle en matière médicale diffère manifestement selon le mode d'exercice du MJPM. D'une manière générale, les mandataires s'estiment assez peu compétents et légitimes pour intervenir dans les décisions médicales qui relèvent avant tout, selon eux, de la relation médecin/patient (entretien 13). Si le protecteur doit autoriser un acte, il se fie largement à l'avis du médecin (entretien 20, le mandataire ne se sent pas autorisé, au sens de légitime, à remettre en cause une décision médicale) et/ou ferait comme pour lui (entretien 20). D'autres estiment que c'est l'avis des proches qui doit de toute façon primer sur le leur pour ce type de décision (entretien 15). Leur rôle est alors d'appuyer la volonté du majeur protégé si elle existe. Il en va toutefois différemment pour les préposés qui travaillent au quotidien dans des établissements médico-sociaux et peuvent même estimer faire partie de l'équipe médicale (entretien 28). La pratique des préposés tranche donc avec cette conception par les MJPM de leur rôle effacé en matière médicale.

Par les tiers. Au-delà de cette perception de son propre rôle par le MJPM, le constat selon lequel les tiers intervenants dans la prise en charge médicale du majeur protégé ne connaissent pas toujours bien le rôle du MJPM est partagé (v. notamment entretiens 20 et 23). Est en particulier soulignée l'ignorance du caractère subsidiaire de la représentation lorsque la personne est apte à prendre ses décisions médicales (entretien 18). En lien avec cette méconnaissance, les médecins auraient tendance à demander l'autorisation du MJPM avant tout acte médical important (entretiens 17, 21 et 28). Un mandataire dénonce le fait qu'un médecin n'a pas opéré un majeur protégé d'une fracture de la hanche tant qu'il n'avait pas obtenu l'accord du protecteur, faute d'avoir pu le joindre (entretien 28). Cette exigence du corps médical à laquelle refusent de se conformer les mandataires – puisque cela n'est pas conforme à la loi⁴⁹ – peut aboutir à des situations malfaisantes pour le majeur protégé. En outre, le mandataire n'est pas toujours informé des suites qui sont données à ces situations (entretien 17). Un mandataire évoque même un cas où le médecin exigeait qu'il reste à l'hôpital pendant toute la durée de l'intervention chirurgicale qu'il avait autorisée pour le protégé. Son rôle avait été comparé à celui de la mère d'un enfant (entretien 21).

c. La posture du MJPM face à quelques décisions médicales topiques

⁴⁸ La loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 (complétée par le décret n° 2021-295 du 29 mars 2021) relative à l'organisation et à la transformation du système de santé a prévu l'unification des dispositifs d'appui à la coordination.

⁴⁹ Si l'on considère que la situation médicale relève de l'urgence, mais on a vu *supra* que pour certains actes médicaux, l'appréciation du caractère d'urgence peut varier.

- Vaccination Covid : des mandataires vigilants sur le respect de la volonté du protégé

La vaccination contre la Covid à partir de décembre 2020 pour les personnes âgées a été l'occasion d'une confrontation de grande ampleur à cette question des décisions médicales concernant des majeurs protégés et ce alors que l'ordonnance de 2020 venait d'entrer en vigueur. Des mandataires disent avoir particulièrement veillé à ce que le **consentement de la personne protégée** soit recherché, y compris dans l'hypothèse où elle bénéficiait d'une mesure à la personne avec représentation, dès lors qu'elle était capable de prendre la décision (entretien 17). Et en cas d'incapacité, le mandataire vérifie l'absence de contre-indication en insistant sur le fait que l'autorisation donnée par le mandataire à la vaccination n'emporte pas automatiquement celle du rappel vaccinal.

Plusieurs témoignages montrent que des mandataires ont eu le **réflexe de saisir le juge** pour demander l'autorisation pour l'acte vaccinal, au point qu'un juge avait adressé une note à l'ensemble des mandataires de son ressort afin de préciser qu'il était inutile de le saisir au sujet du vaccin car il ne rendrait pas de décision contraire à la volonté du majeur (entretien 18). Cette tendance des mandataires à se tourner vers le juge a été relevée lorsque le majeur protégé refusait le vaccin. Une telle saisine se comprend quand le majeur n'est pas apte à prendre seul ses décisions personnelles tout en manifestant un refus, tandis que le mandataire serait enclin à autoriser l'acte médical. En revanche, quand le majeur protégé est apte à décider, une telle saisine interroge et semble témoigner d'une difficulté pour le mandataire à donner sa pleine portée à la volonté du majeur, dans un contexte épidémique, il est vrai, tout à fait exceptionnel. Toutefois d'autres témoignages montrent que la volonté des protégés était respectée. En ce sens, des mandataires ont pris soin d'élaborer pendant la crise sanitaire un document que les médecins de leurs protégés devaient remplir avant de les solliciter à propos de la décision vaccinale. Il était demandé aux professionnels de santé de préciser pourquoi la personne ne pouvait pas décider seule⁵⁰ – ce qui était une manière de rappeler qu'il s'agissait de la seule hypothèse dans laquelle le MJPM avait à autoriser la vaccination – et ensuite quels étaient les avantages et les inconvénients de la vaccination pour cette personne-là, informations personnalisées qui permettaient au MJPM d'être éclairé dans l'hypothèse où il lui incomberait effectivement de se prononcer (entretien 23).

- Entrée en Ehpad : le refus des acteurs d'imposer la décision au protégé

L'entrée en Ehpad est systématiquement analysée comme une étape particulièrement difficile à vivre pour le majeur protégé. C'est pourquoi les mandataires s'évertuent à maintenir le plus longtemps possible leurs protégés au sein de leur domicile, y compris en résistant aux demandes (provenant des services de soins de suite et de réadaptation - entretien 13 - ; ou de proches soulignant les difficultés aiguës s'agissant de personnes atteintes de troubles neurodégénératifs ou psychiatriques qui « mettent toutes les aides dehors » - entretien 18). Pour ce faire, les mandataires s'emploient à organiser (matériellement et humainement) le maintien à domicile, ce qui n'est pas chose aisée eu égard aux configurations familiales, à la disponibilité des services d'aides à domicile et aux besoins de patients très âgés et peu autonomes (entretien 26).

Ni le mandataire, ni le juge n'imagine contraindre la personne à entrer en Ehpad. Les Ehpad redoutent d'ailleurs des fugues de leurs résidents dans de telles hypothèses.

Quand l'entrée en Ehpad apparaît malgré tout comme la seule voie possible, les protecteurs s'appuient sur les tiers (proches - entretien 15 - ou réseau autour de la personne - entretien 20) et peuvent aussi, dans les régions relativement bien dotées, procéder à des visites de plusieurs

⁵⁰ Sans nécessairement élaborer un tel document, d'autres mandataires ont simplement pris le temps de discuter avec le médecin traitant de la capacité ou non du majeur protégé à prendre la décision seul (entretien 18).

lieux avec le majeur, lui proposer des courts séjours (entretien 28) pour obtenir tant bien que mal l'adhésion de la personne et faciliter son changement de vie. « C'est un projet qui se mûrit » ; « c'est le majeur protégé qui décide de son lieu de vie » ; « ça, on le fait entendre au médecin, à l'assistante sociale » ; « je ne me vois pas appeler les forces de l'ordre pour déloger la personne qui habite chez elle » : « pour moi une personne qui ne veut pas aller en Ehpad, elle ne va pas en Ehpad. C'est aussi simple que ça » (entretien 26). D'un point de vue procédural, s'agissant d'un changement de domicile, il doit être autorisé par le juge. La requête du mandataire doit s'accompagner d'un certificat médical (n'émanant pas nécessairement d'un médecin expert). À cet égard, certains mandataires relèvent que les médecins traitants se montrent peu coopératifs en ce domaine de peur de rompre la relation de confiance avec leurs patients. Une solution consiste alors à se tourner vers le médecin expert (entretien 23).

- Urgence médicale : le professionnel de santé doit assumer la décision

Alors même que la situation d'urgence est une situation qui – comme cela a déjà été rappelé – permet au médecin d'intervenir sans le consentement de la personne, ni autorisation de ses représentants, les mandataires témoignent tous d'hypothèses dans lesquelles le médecin a cherché à obtenir leur autorisation (v. par exemple l'entretien 23). Deux mandataires (entretiens 17 et 26) relèvent la difficulté de certains médecins à accepter de prendre la décision d'intervenir sans autorisation du protecteur ni du juge au point « d'avoir [ainsi] attendu le lundi pour opérer une personne sous prétexte qu'ils n'avaient pas l'autorisation » (entretien 26).

Tous soulignent spontanément l'absence de définition de l'urgence médicale et en conséquence le flou quant à leur périmètre de compétence. Si l'urgence vitale n'est pas source de questionnement – le médecin devant alors prodiguer les soins nécessaires indépendamment du statut de son patient – protégé ou non –, il en va différemment dès lors que le temps est source d'aggravation de l'état de santé du patient et parfois gravement sans pour autant menacer – du moins à court terme – son pronostic vital. Dans ce cas, aux dires des MJPM, les médecins préfèrent attendre d'avoir contacté le mandataire et obtenu son accord⁵¹. Cette pratique gêne les mandataires principalement à deux titres. D'une part, ils s'estiment assez peu compétents concernant les questions d'ordre médical et s'en remettent le plus souvent à l'avis du médecin (entretien 20). D'autre part, cela les questionne par rapport à leur absence d'astreinte qui implique qu'ils ne sont pas joignables à toute heure (entretien 17). Certains mandataires s'interrogent sur la mise en place de telles astreintes – lesquelles pourraient s'avérer complexes pour des mandataires individuels et ce, notamment, en raison de la personnalité de la mesure qui interdit à un mandataire de se faire remplacer (entretien 15). Pour ce qui est des décisions médicales, d'aucuns estiment que si les professionnels de santé assument pleinement leur responsabilité, une telle astreinte n'est pas nécessaire eu égard à son coût important (entretien 17).

- Refus de traitement : une décision à respecter mais avec certaines précautions

Il est clair que lorsque le majeur est apte (ce qui peut être vérifié auprès du médecin, entretien 20), les mandataires envisagent leur rôle comme étant de soutenir l'expression et le respect de sa volonté auprès des professionnels de santé, mais également, parfois, auprès de la famille (entretien 13). Cela exige néanmoins quelques précautions afin de s'assurer que le majeur a bien compris la portée de sa décision (entretien 13). L'existence de liens suffisamment étroits pour bien connaître son protégé et/ou de discussions préalables sont des éléments déterminants dans ce soutien par le mandataire des souhaits du protégé (entretien 13).

⁵¹ V. les remarques *supra* à propos de la notion d'urgence pour l'opération à réaliser après une fracture du col du fémur.

Tout en soutenant la volonté du majeur dès lors qu'il est apte, y compris lorsque le protégé met de ce fait sa vie en danger, certains indiquent rédiger une note à l'attention du juge pour l'informer de la situation (entretien 23). D'autres semblent envisager dans une telle hypothèse de saisir le juge pour solliciter une décision de sa part, tout en disant qu'ils ne l'ont jamais fait (entretien 24). Un préposé indique la tentation de certains acteurs de contourner le refus d'un patient en sollicitant l'autorisation du protecteur. Ainsi, toujours à propos de la vaccination contre la Covid, des directeurs d'Ehpad confrontés à des refus de la part de résidents ont été tentés d'obtenir son autorisation (« [le directeur] ne comprenait pas pourquoi moi je n'autorisais pas, [simplement] parce que je ne pouvais pas » - entretien 26). Cet exemple illustre « la désinformation des tiers (...) et paradoxalement des médecins (...) [qui] ne sont pas tous à jour des nouvelles lois ». Donc il faut se battre « pour faire reconnaître les droits [en particulier] du majeur protégé avec mesure de représentation » (entretien 26).

- Personne de confiance, directives anticipées et fin de vie : des sujets reconnus comme importants mais difficiles à aborder

Tout en étant conscients de leur rôle distinct de celui de la **personne de confiance** et en connaissant les différentes personnes de confiance (celle du Code de la santé publique et celle du Code de l'action sociale et des familles), les mandataires interrogés estiment les médecins (entretien 26), mais aussi leurs confrères (entretien 15), mal informés sur ce point. Un mandataire fait d'ailleurs état de ses interrogations personnelles sur cette question (entretien 24). Cela tient sans doute à un biais de sélection des enquêtés. On peut en effet supposer que les personnes ayant accepté de répondre au questionnaire puis de se livrer dans un entretien font partie des professionnels les plus attentifs aux questionnements relatifs à la volonté du majeur en matière personnelle.

En outre, ils soulignent que, certes, le dispositif n'est pas obligatoire, mais que les établissements – qui sont évalués sur cette base – « se pressent pour obtenir une désignation de la personne de confiance et, par défaut mettent le tuteur » (entretien 26). Un mandataire confirme en ce sens devoir rappeler régulièrement ce caractère facultatif aux Ehpad qui font pression pour que soit désignée une personne de confiance (entretien 20). Les mandataires reconnaissent que l'existence d'une personne de confiance auprès du protégé facilite leur mission pour les décisions de santé (entretien 15). La complémentarité de sa mission et de la leur est soulignée (entretien 18), de sorte qu'ils ne s'estiment absolument pas la bonne personne pour endosser ce rôle supplémentaire (entretien 26, excepté si la personne est isolée ou si c'est le seul moyen d'avoir accès au dossier médical). Toutefois, il semble que rares sont les cas dans lesquels une telle personne est désignée. C'est pourquoi, si le mandataire s'aperçoit qu'un proche du majeur protégé joue de fait ce rôle, il propose de l'officialiser (entretien 20). Un mandataire relève à cet égard qu'il n'est pas rare que certains proches se croient personnes de confiance (entretien 23). Au-delà de la personne de confiance *stricto sensu*, certains mandataires témoignent du fait que lorsque tout se passe bien avec la famille, s'agissant de décisions médicales à prendre, ils s'appuient sur ces proches dont ils recueillent alors l'avis (entretiens 21 et 24 - pour la fin de vie).

S'agissant du sujet connexe des **directives anticipées**, les mandataires interrogés font aussi le constat de leur grande rareté : la plupart d'entre eux disent ne pas en avoir rencontré ; un préposé avance le chiffre de 5 directives anticipées sur ses 650 dossiers (entretien 26). Et ce, malgré la pratique là encore relevée de certains Ehpad qui demandent de plus en plus systématiquement la rédaction de directives anticipées, ce qui pose problème quand la personne ne peut les rédiger. Un mandataire explique que lorsque la personne peut les rédiger, elle remplit avec le protégé le formulaire proposé par l'Ehpad, tout en soulignant que la situation se présente rarement (entretien 24). L'un des mandataires rencontrés juge qu'il s'agit d'un outil

précieux « une arme exceptionnelle » car c'est parfois le seul moyen quand il est amené à se prononcer sur l'autorisation ou non d'un acte médical de pouvoir être éclairé par l'avis exprimé antérieurement par le protégé (entretien 26). Compte tenu des potentialités de ces outils d'anticipation, ce préposé a saisi un des juges avec lesquels il travaille afin d'obtenir des précisions sur le cadre juridique applicable (pour savoir, en particulier si le majeur protégé pouvait tout simplement les rédiger ou si cela exigeait un accord préalable du juge et/ou une validation *a posteriori*) et regrette de ne pas avoir obtenu de réponse.

Les MJPM rencontrés reconnaissent être mal à l'aise pour évoquer **la fin de vie** avec leur protégé (notamment en raison de difficultés de compréhension du protégé, entretien 20). Pour autant, ces professionnels pensent qu'ils devraient aborder ce sujet important (entretien 21). L'un parvient à le faire au moment de l'établissement du Document individuel de la protection du majeur (entretien 17) ; un autre essaie d'aborder ce sujet avec ses protégés, de préférence de manière anticipée, et a créé à cet effet une « fiche décès ». Il précise en outre qu'il a accompagné deux protégés qui souhaitaient faire don de leur corps à la science en se procurant pour eux les formulaires à remplir (entretien 23). Un autre a déjà évoqué le don d'organes avec certains majeurs (entretien 21).

En conclusion de l'ensemble de ces échanges à propos des décisions médicales, on peut constater que, dans le cadre de cette recherche, est revenu régulièrement dans les entretiens menés avec les MJPM le souci pour eux de faire prévaloir, dans la mesure possible, la volonté des majeurs protégés. Cela est extrêmement positif même s'il n'est pas totalement exclu qu'il y ait – ici encore – un biais de sélection des enquêtés qui, par hypothèse, ont une réflexion éthique poussée. En revanche, certains mandataires n'hésitent pas à souligner que les médecins, eux, ne sont pas toujours attentifs à la volonté des protégés et en particulier des personnes âgées (entretien 28). Cette dernière observation tranche avec les résultats des entretiens menés avec les professionnels de santé d'où il ressort qu'une attention toute particulière est portée à la volonté du patient âgé (y compris lorsqu'il est juridiquement protégé). Là encore, cela s'explique sans doute en partie par le fait que les professionnels de santé interrogés sont ceux qui sont particulièrement sensibles aux questions éthiques et en particulier à la question du consentement. Cela peut s'expliquer aussi par le fait que l'on reste toujours plus marqué par un cas qui s'est mal déroulé que l'on peut plus particulièrement faire ressortir en entretien en occultant quelque peu le fait que, dans la majorité des cas, l'interlocuteur a été attentif à la volonté du patient.

d. La formation des MJPM

Interrogés sur leur éventuel besoin de formation, les mandataires rencontrés confirment, sans grande surprise, son utilité, voire sa nécessité, notamment pour prendre du recul par rapport à sa propre pratique. Plusieurs mandataires évoquent à cet égard la pertinence qu'il y aurait à imposer une obligation de **formation continue** (entretiens 21 et 26). Mais ces retours permettent de préciser leurs attentes. Ainsi nombre d'entre eux sont affiliés à une fédération leur proposant régulièrement des modules en distanciel de 2/3h. Pour certains ce format est le seul réaliste, au regard de leur charge de travail (entretien 26). Ces formations permettent d'aborder des thématiques précises (donation, succession, droit des étrangers, droit de la santé) et sont à maintenir (des propositions de thématiques assez pointues de formation ont ainsi été faites, telles que les directives anticipées, les aspects psychologiques de la mesure - entretien 15 - ou encore le langage non verbal des personnes âgées - entretien 18), mais elles ne répondent pas suffisamment à leurs yeux aux **questions susceptibles de se poser en pratique** pour un cas donné. Afin de garantir justement que la formation colle au plus près de la pratique,

elle devrait impérativement impliquer au titre des formateurs des praticiens (entretien 18) dont des juristes (entretien 26) au vu de l'évolution constante du droit.

Face aux questions très concrètes, le réseau informel de confrères est apparu précieux, afin de bénéficier de l'expérience et l'éclairage de ceux y ayant déjà été confrontés. Mais certains s'estiment relativement isolés à cet égard (entretien 21). La rencontre entre professionnels permettant l'existence/l'émergence d'un tel réseau est l'un des avantages mentionnés s'agissant d'une formation dispensée en présentiel (entretien 23). C'est d'ailleurs un des rôles d'ores et déjà joués par les rencontres de l'AFFECT auxquelles ont eu l'occasion de participer plusieurs mandataires interviewés.

Une formation transversale, réunissant les différents professionnels concernés par la mesure de protection, en particulier mandataires, juges et professionnels de santé, mais aussi éventuellement l'administration (entretien 21) ou des représentants de CLIC et de MAIA (entretien 24), est suggérée par plusieurs enquêtés. On perçoit dans ces réponses que les mandataires sont intéressés par leur propre formation mais espèrent également que leurs partenaires et interlocuteurs connaissent mieux la mission et le rôle qui leur incombent (entretien 23). Ils souhaitent aussi pouvoir échanger, à l'occasion de formations associant les différents acteurs travaillant autour du sujet protégé, avec les autres professionnels qu'ils ne connaissent souvent pas suffisamment (entretien 15). Ce besoin de mieux connaître les autres types de professionnels est évoqué notamment à propos des magistrats - entretien 24, même s'il semble exister des pratiques très variées à cet égard. En effet, d'autres mandataires disent au contraire contacter très facilement les magistrats. Sur ce point, un mandataire estime que la différence de pratiques tient moins à des différences d'*habitus* selon les régions qu'à des différences en termes de difficultés des dossiers, certains d'entre eux n'exigeant objectivement de rencontrer le juge que pour le renouvellement de la mesure (entretien 24).

3. ENQUÊTE PAR ENTRETIENS AUPRÈS DES JUGES DES CONTENTIEUX DE LA PROTECTION

Avec les six juges rencontrés ont été abordés les thèmes suivants : leur pratique au moment de l'ouverture de la mesure (a), leur rôle dans les décisions médicales (b) et leur avis sur la formation (c).

a. L'ouverture de la mesure de protection

- Certificat médical circonstancié : un document essentiel largement perfectible

Constat. De manière unanime, les juges interrogés insistent sur la qualité très inégale, tant sur la forme que sur le fond, des certificats médicaux circonstanciés. Ils sont souvent **insuffisamment détaillés**⁵². Par exemple, il y est écrit que la personne ne peut pas s'exprimer, mais sans que l'on sache pourquoi ; ou encore le document ne recèle aucun élément sur la possibilité ou non pour le majeur de rester à domicile. Un tel cas devrait conduire le magistrat à en exiger un nouveau. Mais cela représente un surcoût soit pour les familles – ce qui est souvent incompris – soit pour la justice, et qui plus est pour un résultat aléatoire au regard du manque de médecins experts. C'est pourquoi des magistrats disent se tourner alors de préférence vers le médecin traitant pour obtenir les compléments nécessaires (entretiens 22 et 25). D'autres témoignages confirment ce besoin d'informations supplémentaires dont ils s'enquêtent auprès du protégé, des familles ou d'autres médecins (entretien 19). En ce sens, un juge dit ne pas hésiter à s'éloigner des conclusions du certificat et même à demander un

⁵² Ce constat a pu aussi être fait pour d'autres certificats médicaux tels que celui établi par le médecin généraliste pour le renouvellement de la mesure (entretien 22).

autre avis médical (entretien 22), surtout si une discordance apparaît entre les conclusions du certificat et ce que dit la famille ou la personne à protéger. Par ailleurs, un juge indique qu'il n'hésite pas à demander la désignation d'un gériatre dans le cas d'une décision concernant le lieu de vie (entretien 14).

En outre, il n'est pas rare que des médecins experts fassent **des recommandations inadaptées** (entretiens 11, 14, 15 et 22) au juge, soit parce qu'elles apparaissent en contradiction avec leurs propres constats (par exemple, conclure à la non-audition du majeur après avoir souligné sa bonne santé), soit parce qu'elles empiètent alors sur le champ de compétence du magistrat. Certes, le certificat doit bien préciser si une assistance ou une représentation est nécessaire, mais il ne doit pas pour autant recommander telle mesure ou telle autre, car ce choix incombe au juge (entretien 11). Un magistrat va jusqu'à affirmer que certains experts mettent « n'importe quoi » dans les expertises : par exemple, ils conseillent une curatelle tout en affirmant que la personne n'est pas en capacité d'être auditionnée ; ou encore ils conseillent une habilitation familiale, alors que les proches ne sont pas ceux qui peuvent être désignés à ce titre.

Raisons. Cette appréciation sévère portée par les juges sur le travail fourni par les médecins experts – au point que l'un d'entre eux se « demande si ça mérite salaire » (entretien 25) – peut provenir notamment d'une **divergence de vues** quant à ce qu'est une personne hors d'état de manifester sa volonté au sens de la loi. Ainsi un juge relève être en profond désaccord avec un des médecins experts sur ce point (entretien 25). Manifestement, la frontière entre volonté exprimée par une personne vulnérable et fragile (majeur protégé) et personne hors d'état d'exprimer sa volonté ne semble pas comprise uniformément.

Certains juges estiment aussi que la qualité insuffisante des certificats médicaux circonstanciés tient à **la difficulté de recrutement de médecins experts**. Celle-ci serait due à la fois à la pénurie de médecins dans certaines régions (non-remplacement de départs en retraite) (entretien 15) mais également à la motivation avant tout pécuniaire de certains candidats (entretien 14).

Préconisations. Forts de ces constats, certains juges pensent que les médecins experts devraient recevoir une **formation** spéciale pour ce type de certificats (entretien 14) et d'autres aimeraient **une harmonisation** des certificats pour être sûrs d'y trouver les éléments dont ils ont besoin pour se prononcer (entretien 22), tout en se méfiant des certificats types (entretiens 11 et 14). Un juge évoque néanmoins un modèle de certificat élaboré à Douai qui lui semblait relativement bien fait (entretien 14) ; un autre signale avoir élaboré des trames de certificat médical pour s'assurer que les éléments attendus s'y trouveraient (entretien 25), mais regrette que l'ensemble des médecins ne s'en saisissent pas. Dans tous les cas, l'outil ne peut se résumer à des cases cochées mais doit fournir des éléments détaillés et précis. À titre d'exemple, une juge indique que le certificat utile est celui dans lequel le **médecin décrit ce qu'a été la vie de la personne** : il doit comprendre des éléments sur la personne, y compris sur son passé, ses habitudes de vie... Il faut aussi trouver des éléments sur sa famille afin que cela soit relaté au juge et que celui-ci puisse auditionner les personnes pertinentes. À défaut, certains proches ne sont pas auditionnés et découvrent les choses après coup, ce qui est regrettable.

Ces témoignages relatifs au certificat des médecins experts sont alarmants. Car malgré ses imperfections, cet élément joue un rôle déterminant dans le principe même de l'ouverture d'une mesure de protection et dans les conditions de cette ouverture.

- Audition du majeur protégé : une étape cruciale pas toujours respectée

Audition : principe/exception. L'audition, qu'elle ait lieu au tribunal ou au domicile du futur protégé constitue « une étape symbolique » essentielle (entretien 19). Si cette perception – de l'importance de l'audition – est partagée par les magistrats, certains d'entre eux soulignent leur souci d'éviter des auditions inutiles. À les écouter, on comprend que les moyens limités mis à leur disposition ne sont pas étrangers à cette préoccupation (entretien 19).

C'est donc finalement davantage sur les ordonnances de non-audition que les témoignages ont porté. En vertu des textes du Code civil, l'audition est de principe. Toutefois une ordonnance de non-audition peut être prononcée par le juge si elle est spécialement motivée et sur avis du médecin expert dans deux cas : lorsque le majeur est « hors d'état d'exprimer sa volonté » ou lorsque l'audition est de nature « à porter atteinte à sa santé » (art. 432 Code civil). Un juge dit avoir du mal avec ce dernier motif, car il risque de s'appliquer à des personnes pour une curatelle, donc en capacité de s'exprimer (entretien 25). Il ressort des entretiens que ne pas auditionner pour une curatelle est considéré comme étant inacceptable (entretien 22).

Pour autant, d'après les témoignages recueillis, la non-audition resterait tout à fait exceptionnelle. Ainsi un juge indique que, dans sa pratique, le taux de non-audition ne s'élève pas à plus de 10% (entretien 11). Mais ce chiffre est vraisemblablement plus élevé pour les sujets âgés pour plusieurs raisons. C'est d'abord parce qu'ils sont plus susceptibles d'être atteints de maladies neurodégénératives faisant obstacle à l'audition (entretien 14). C'est ensuite en raison du temps s'écoulant entre l'établissement du certificat médical circonstancié et la date de l'audition, temps durant lequel l'état de santé de la personne âgée est susceptible de s'être dégradé, ne permettant plus l'audition. En ce sens, un juge dit qu'il arrive que la famille produise un nouveau certificat indiquant que le majeur ne peut plus être auditionné et ce en contradiction avec le certificat médical circonstancié établi quelques temps plus tôt (entretien 16). Enfin, les personnes âgées ne sont pas toujours mobiles, tandis que le juge a désormais de telles contraintes de temps que ses déplacements auprès des majeurs (en Ehpad ou à domicile) sont comptés.

Il ressort des entretiens une conscience aiguë de la part des juges du caractère dérogatoire de la non-audition (entretien 25). Ceci les conduit à être critiques sur leur propre pratique. Ainsi, un juge estime ne pas auditionner suffisamment les personnes ne pouvant pas se déplacer (résidents d'Ehpad ou personnes âgées à domicile) et pense que la pratique de la non-audition s'est aggravée avec la Covid (entretien 22).

Ceci peut aussi les amener à questionner le certificat médical concluant à cette non-audition, au regard des autres informations recueillies (auprès du protégé, de la famille ou du mandataire), et à ne pas s'interdire de « faire marche arrière » (entretiens 14 et 19), c'est-à-dire finalement à auditionner si l'état de la personne – y compris âgée – s'améliore. Ce besoin d'audition est renforcé – 2 ou 3 auditions pouvant alors être nécessaires – en cas de décision à prendre sur le lieu de vie du majeur protégé qui refuse une entrée en Ehpad (entretien 11).

L'impact de la crise Covid. Ces questions relatives à l'audition du futur majeur protégé ont été revisitées pendant la crise Covid. Les déplacements des magistrats ont été rendus particulièrement complexes. Ainsi, un juge indique ne pas avoir été en mesure de se déplacer car son greffier n'avait pas le passe sanitaire (entretien 11). Un autre magistrat reconnaît avoir, durant les premiers mois de la pandémie, joué sur les mots de l'article 432 al. 2 du Code civil pour éviter des auditions au motif que celles-ci seraient de nature à porter atteinte à l'état de santé des majeurs. Certes, le législateur n'avait évidemment pas envisagé le risque épidémique mais plutôt les conséquences qu'une confrontation avec un juge pourrait avoir sur l'équilibre du majeur (entretien 14). Conscient de cet écart par rapport à l'esprit du texte et de la nécessité de motiver ces ordonnances de non-audition, ce juge a alors demandé aux médecins des compléments pour attester que l'audition porterait atteinte à la santé physique et fonder ainsi ses ordonnances de non-audition. Il semble que parfois ce sont les médecins experts qui ont

anticipé la difficulté pour les juges de se rendre dans les Ehpad en indiquant dans leurs certificats que la personne ne pouvait être auditionnée (entretien 22).

Une alternative à la non-audition a alors été, toujours dans ce contexte épidémique, de réaliser l'audition par téléphone ou par visioconférence. Les juges rencontrés disent toutefois leur grande réserve, à la fois pour des motifs matériels – les juges étant mal équipés, tout comme la plupart des majeurs concernés (un juge relève par exemple que dans les Ehpad, personne n'était disponible pour assister le majeur sur les aspects techniques de la visioconférence pendant l'audition, entretien 11) – et en raison de la malfaisance générée (« si vous voulez [pour] les personnes âgées en Ehpad, la désorientation est déjà telle que voir un inconnu sur un écran, qui leur pose des questions indiscretes, je pense qu'on passerait complètement à côté de la plaque » - entretien 14). À titre d'exemple, ce magistrat relate avoir, à cette époque, auditionné par Whatsapp deux personnes qui ont très mal réagi en apprenant l'ouverture de la mesure (entretien 19) et conclut à la non-adaptation de la visioconférence comme du téléphone pour ce public.

On trouve cependant quelques entretiens pour nuancer les réserves concernant ces outils évitant le présentiel. Ainsi, l'usage de la visioconférence paraît à certains envisageable pour des personnes relevant plutôt d'une mesure de curatelle (entretien 11) eu égard à leurs facultés.

- Trames de décisions : cadre indispensable

Interrogés sur leur utilisation de trames de décisions, les juges indiquent qu'elles sont indispensables : compte tenu du nombre de dossiers qui leur incombent (entre 40 et 80 jugements rendus chaque mois dont 20 à 30 ouvertures de mesures - entretien 16), la standardisation leur semble inévitable. Par ailleurs, d'aucuns ont pu souligner leur importance pour les greffiers avec lesquels ils travaillent et qui y intègrent ainsi plus aisément les informations données par le juge (entretien 22).

Un juge souligne que, par défaut, les trames prévoient la protection aux biens et aux personnes (entretien 25). Cela n'empêche toutefois pas l'aménagement à la marge des trames (notamment en cas de mandat spécial pour lequel les trames prévoient systématiquement l'assistance pour les actes personnels, entretien 14). Et un juge d'attirer l'attention sur la différence entre la motivation de sa décision – qui peut être un peu standardisée en raison de la trame – et le temps passé – relativement long – pour la prise de décision, laquelle lui paraît, dans la quasi-totalité des cas, une bonne décision. À cet égard, il relève d'ailleurs le très faible nombre d'appels de ce type de décisions (entretien 22).

Certaines décisions reprennent, aux dires des professionnels interrogés, l'intégralité de l'article 459 du Code civil lorsque la mesure est avec représentation à la personne (entretien 16).

Interrogée sur les trames, une juge évoque les changements apportés aux extraits de jugement, à la demande de l'UDAF afin de bien faire apparaître si la protection est aux biens et/ou à la personne (entretien 25).

- Une individualisation de la mesure assez modeste

Plusieurs témoignages montrent que les magistrats ont tendance à ordonner une mesure aux biens et à la personne, par souci de pragmatisme.

Un cumul en principe non entravant pour la personne protégée. Un juge souligne qu'il distingue rarement la protection aux biens et à la personne en curatelle, c'est-à-dire qu'il ouvre la mesure aux biens et à la personne, au motif que la curatelle n'entraîne en principe qu'une assistance qui n'entravera donc pas l'action du majeur pour ses décisions personnelles (entretien 14). Un autre juge semble étendre cette analyse à la tutelle. Partant du fait que, même

en représentation à la personne, le consentement du protégé doit, pour les actes personnels, être recherché dès lors qu'il est apte, et que le mandataire doit moduler son intervention en fonction de cette aptitude, il estime que l'extension de la mesure n'est pas limitative de la capacité de la personne (entretien 19). Ce juge rédige alors ses ordonnances afin que « le tuteur soit sensibilisé au fait qu'il assure une mission de tutelle à la personne, [et qu]'il doit tenir compte malgré tout de l'avis de la personne protégée sur les questions du lieu de vie ou de la santé ». Enfin, un autre dit ouvrir, pour les protégés âgés (souvent atteints de pathologies de type Alzheimer), beaucoup d'habilitations familiales et, dans ces hypothèses, prononcer la mesure tant pour les biens que pour la personne. La raison tient au fait qu'il rattache le contrat d'hébergement en Ehpad à la protection de la personne. Or ce sont souvent les Ehpad qui demandent l'ouverture d'une mesure dans le cas de personnes âgées (entretien 22).

Une mesure étendue pour éviter une nouvelle saisine. Cette pratique ne fait toutefois pas consensus et interroge. Pour certains, étendre d'emblée les mesures de représentation à la personne permet d'éviter d'avoir à statuer à nouveau en cas de dégradation des facultés de la personne.

Aussi, si la dégradation est prévisible à court terme, il peut sembler opportun d'anticiper et d'éviter ainsi d'être saisi dans une situation d'urgence, à laquelle le juge peut difficilement répondre en temps utile au regard de ses délais (entretien 14). Pour d'autres au contraire, le magistrat doit se prononcer en fonction de la situation actuelle du majeur et non pas anticiper une dégradation – fût-elle probable pour certaines pathologies. Ce sont des contraintes de temps qui apparaissent constituer un obstacle à l'individualisation de la mesure. Un juge souligne en ce sens que la charge de travail le conduit à prononcer des décisions qui seraient peut-être légèrement contestables au regard du principe de nécessité. Par exemple, il ordonne une habilitation générale avec un mandat spécial pour vendre la maison d'habitation même si, au moment de son ordonnance, la question de la vente ne se pose pas. Il anticipe et évite ainsi une nouvelle saisine (« qui prend du temps pour tout le monde » - entretien 22).

Interrogés sur l'individualisation de la mesure, certains magistrats ont évoqué le choix du protecteur. Un juge indique confier rarement à deux protecteurs différents la mesure aux biens et celle à la personne car les protecteurs professionnels sont très investis et sont prêts à assurer l'intégralité de la protection, tandis que certaines familles refusent totalement de jouer un rôle dans la mesure. Mais ce juge a découvert – lors d'une formation – que cette distinction se faisait relativement souvent dans d'autres cabinets (entretien 22). Ce magistrat souligne également une difficulté générale pour l'ouverture des mesures, à savoir le fait que les mandataires professionnels sont débordés et ne peuvent plus prendre de nouvelles mesures (entretien 22).

- Liens du juge avec les mandataires

Il semble que les relations juges/mandataires ne soient pas identiques d'une région à l'autre notamment en fonction du nombre de mesures et de leur nature. Un juge estime entretenir des liens utiles avec les mandataires avec lesquels il travaille, ce qui permet un bon partenariat mais se dit conscient du fait que tous les juges ne peuvent certainement pas procéder de la sorte (entretien 22).

Un autre souligne le fait qu'il préfère que les mandataires l'interrogent par voie de requête et non par simple courriel car cela permet d'officialiser la demande et d'ouvrir un droit au recours (entretien 16). Ces témoignages confirment ceux des mandataires sur cette question (v. *supra*).

b. Le juge et les décisions médicales

- Impression générale des magistrats

Les magistrats disent être assez peu confrontés à des questions médicales *stricto sensu* (mais bien plus souvent s'agissant de personnes âgées de demandes relatives à l'entrée en Ehpad) concernant les majeurs protégés, alors que le contexte – juridique et pratique – a été récemment marqué par des évolutions.

Situations relativement rares. Le juge est susceptible de rencontrer la question médicale soit à l'ouverture d'une mesure soit en cours de mesure. La situation médicale de la personne peut en effet être à l'origine de la demande d'ouverture de la mesure de protection (entretien 19). Cela n'est pas fréquent dans la pratique des magistrats interrogés et correspond plutôt à des cas dans lesquels la personne refuse un acte médical nécessaire (amputation d'un orteil sur une personne âgée diabétique, entretien 19). Un juge a le sentiment diffus que les proches qui le saisissent cherchent alors, à travers l'ouverture de la mesure, à ce que l'acte médical puisse être réalisé malgré l'opposition du patient (entretien 22).

En cours de mesure, les juges disent avoir rarement à connaître de décisions médicales. Certains notent une évolution entre avant et après 2019, c'est-à-dire depuis la suppression de l'obligation pour le tuteur de le saisir d'une demande d'autorisation d'une décision médicale qui emporterait une atteinte grave à l'intégrité de la personne (entretiens 14, 19). Toutefois, il est à relever que quelques saisines de ce type subsistent par maintien des habitudes (entretien 19). À cet égard, un magistrat signale avoir reçu des documents d'information pour la question vaccinale (Covid) car quelques collègues étaient saisis de cas (entretien 22). Selon un magistrat on a l'impression, à l'inverse, que depuis 2020 et la crise Covid les médecins sont plus craintifs et ont tendance à se retrancher derrière les autres professionnels – tuteurs et juges – qu'ils considèrent comme ayant un meilleur avis que la personne protégée (entretien 25).

Conception de leur rôle. Les entretiens semblent révéler une conception divergente des juges quant à leur rôle dans le champ médical. Si l'un d'eux estime que la place du juge n'est pas de se prononcer pour les décisions médicales (entretien 22), un autre va jusqu'à conseiller aux mandataires de le saisir en cas de doute pour autoriser tel ou tel acte médical. Selon ce magistrat, son intervention permet de garantir le respect du droit de la personne d'être informée des conséquences des actes envisagés pour elle (entretien 11). Ce fut le cas pour une personne âgée pour laquelle une ablation complète des dents était envisagée. Un appareillage étant impossible, cet acte médical allait modifier totalement son régime alimentaire. Sa saisine fut l'occasion pour le juge de s'assurer que la personne, tout d'abord, et ses proches également, ont connaissance de l'ensemble des conséquences de l'acte sur la vie du protégé (entretien 11). Ce juge souligne d'ailleurs que les médecins ne donnent pas toujours toutes les informations à la personne. Quand il manque des informations, il refuse de donner son autorisation (exemple pour l'ablation des seins pour une femme de 40 ans - entretien 11).

Par ailleurs, de manière incidente, un juge relève que, souvent, il y a une attente avec la demande de mesure de protection, de la part des familles, d'une aide du protecteur sur les démarches personnelles (prise de rendez-vous médicaux, présence aux rendez-vous médicaux). Le magistrat insiste sur le fait que les mesures de protection ne sont pas faites pour cela mais est conscient que cette méconnaissance du rôle du protecteur génère parfois incompréhension et déception de la part des familles et même du protégé (entretien 22). Cette mauvaise compréhension sur les rôles des uns et des autres est confirmée par un autre magistrat : quand une mesure de protection est prononcée, la tendance consiste à penser que le tuteur règlera tout et, s'il n'y parvient pas, que ce sera le cas du juge (entretien 25).

- Entrée en Ehpad

Si les saisines concernant des décisions purement médicales ne sont pas légion, en revanche les juges signalent être souvent sollicités pour des décisions d'entrée en Ehpad (entretiens 16, 22), la question du changement de domicile étant souvent à l'origine de la demande d'ouverture de mesure (entretien 25), y compris à la demande du parquet, lui-même saisi par des assistants sociaux pour des personnes hospitalisées ne pouvant retourner chez elles (entretien 25). Cela implique de vérifier que le maintien à domicile n'est plus possible. Lorsque la question se pose non pas à l'ouverture de la mesure mais en cours de mesure, cette vérification exige de recueillir de nouvelles informations car ce point peut ne pas avoir été évoqué dans le certificat médical circonstancié (entretien 22). Un juge rappelle qu'en aucun cas, le changement de lieu de vie ne peut être ordonné (art. 459-2 C. civ.) par simple précaution. Il faut qu'existe un risque grave pour la personne. Il note que certains assistants sociaux se méprennent sur ce point. D'ailleurs, même avec une ordonnance d'autorisation du changement du lieu de vie, il sera nécessaire d'obtenir l'assentiment du protégé (entretien 19).

Il est également signalé et dénoncé que des demandes d'ouverture de mesure soient faites pour des personnes résidant en Ehpad à la demande des directeurs d'établissement (entretien 25).

- Personne de confiance, directives anticipées et fin de vie

Marginalité de ce sujet. Un magistrat se dit enclin à aborder le sujet de la fin de vie lorsque la personne a encore ses facultés et plus particulièrement lorsqu'elle est simplement en curatelle (et pas encore en tutelle) afin de recueillir ses volontés concernant sa fin de vie et notamment sur les questions de sépulture (entretien 11). Toutefois, de manière générale, les juges entendus n'abordent pas le sujet des dispositifs d'anticipation de la volonté lors de l'audition précédant le prononcé de la mesure (entretien 19). En outre, ils ne sont quasiment jamais saisis à propos de la désignation d'une personne de confiance ou de la rédaction de directives anticipées.

Un magistrat interrogé alerte néanmoins sur la pratique délétaire de nombreux Ehpad dans lesquels les directives anticipées deviennent quasiment un élément du dossier d'entrée en établissement. Ceci lui apparaît choquant à deux titres : car c'est oublier qu'il ne s'agit que d'une faculté et car cela peut conduire des Ehpad à demander aux familles de les remplir alors que les directives doivent toujours être rédigées par le protégé. En effet, même dans le cas d'une représentation à la personne, le majeur doit, après y avoir été autorisé par le juge, les rédiger sans l'aide du protecteur (art. L1111-11 al. 7 CSP) comme un acte strictement personnel au sens de l'article 458 du Code civil. Ces pratiques des Ehpad peuvent s'avérer très malfaisantes pour des personnes ne comprenant pas exactement ce dont il est question et assimilant cette évocation de la fin de vie à leur mort imminente (entretien 14).

S'ils devaient à l'avenir être davantage saisis de ces questions, s'agissant de décisions « intimement personnelles », pour se prononcer, ils devraient préalablement auditionner la personne protégée afin de s'assurer qu'elle est en état de s'exprimer et qu'elle ne fait pas l'objet de pressions (entretiens 19, 25).

Flou. Même pour les juges, le cadre juridique de la personne de confiance n'est pas d'une grande limpidité. Ainsi, en présence d'une personne de confiance, un juge s'interroge sur la volonté qui doit prévaloir en matière médicale entre celle de la personne de confiance et celle du tuteur (entretien 16). Un autre souligne avoir été démuni face à un majeur protégé ayant désigné une personne de confiance, laquelle était poursuivie devant le tribunal correctionnel pour violences sur le majeur protégé (entretien 14).

- Refus de traitement

Les juges sont rarement saisis de décisions médicales et ont peu à connaître de refus de traitement exprimé par les protégés. Quand ils y sont confrontés, c'est qu'il y a un désaccord,

lequel peut concerner le mandataire et le protégé, mais aussi le mandataire et la personne de confiance ou encore, d'une certaine manière, le professionnel de santé et le protégé.

Plusieurs cas tirés de leur expérience ont été évoqués par les magistrats. Ainsi, un juge évoque le cas d'un mandataire opposé au refus de traitement d'une personne en tutelle en fin de vie. La situation s'apparentait à un « acharnement thérapeutique » selon le juge qui a donc « rappelé à l'ordre » le mandataire quant à son devoir de respecter la volonté du majeur protégé dès lors qu'il était en capacité (entretien 25). Un autre a eu à connaître, à propos de la vaccination contre la Covid, l'hypothèse d'un désaccord entre la personne de confiance et le mandataire professionnel (entretien 11). Enfin, un magistrat relate un cas intéressant concernant une personne diabétique de 60 ans pour laquelle le refus d'amputation d'un orteil a été à l'origine d'une demande d'ouverture de mesure de protection par le mari. Après ouverture d'une mesure de tutelle, le magistrat a été saisi, cette fois, par le mandataire professionnel pour pouvoir autoriser l'opération, étant entendu que la majeure protégée continuait à refuser l'amputation. Le juge a autorisé l'acte, mais les médecins ont finalement choisi de ne pas opérer compte tenu du refus que la patiente continuait d'exprimer (entretien 25).

De façon plus générale, il apparaît que, face à un refus exprimé par un majeur, malgré le pronostic favorable, les bonnes pratiques du tuteur pourraient être de le respecter tout en informant le magistrat. Une telle information est en effet de nature à permettre à celui-ci de vérifier la cohérence du refus du majeur par rapport aux informations figurant dans le certificat médical d'origine (entretien 14).

Par extension, on peut rapprocher de cette hypothèse, le refus de l'entrée en Ehpad exprimé par un majeur protégé. Comme évoqué précédemment, les magistrats sont plus fréquemment saisis à propos de décisions relatives au lieu de vie. Un juge insiste sur l'importance dans ces cas de dialoguer avec la personne afin de la faire adhérer au projet. Il est essentiel de faire comprendre aux autres acteurs – en particulier les assistants sociaux – que la mesure de protection prononcée ne permettra pas de passer outre la volonté du majeur. Si le juge peut certes intervenir concernant le lieu de vie, ce n'est qu'en cas de réelle gravité pour le majeur. Et même dans une telle éventualité, le tuteur ne pourra pas conduire de force la personne en établissement. L'entrée en Ehpad ne peut en aucun cas s'apparenter à une hospitalisation sous contrainte (entretien 19).

En conclusion de l'ensemble de ces données recueillies auprès des magistrats sur les décisions médicales, il apparaît que le juge est assez peu sollicité à propos de décisions purement médicales (surtout depuis la réforme de 2019 qui a supprimé l'obligation, pour le protecteur, de le saisir lorsque l'acte envisagé porte gravement atteinte à l'intégrité corporelle du protégé). Les juges sont en revanche souvent sollicités au moment de l'entrée en Ehpad (ce qui s'explique par l'obligation qui est faite au protecteur de le saisir lorsque cette entrée en Ehpad implique la vente du logement ou la résiliation du bail qui assurait le logement ou bien en cas de désaccord entre le majeur et le protecteur). Quant à l'évocation par le juge de la question de l'anticipation de volonté en matière médicale (personne de confiance, directives anticipées), elle est rare.

c. Une demande de formation pluridisciplinaire

Même si les aspects personnels de la mesure de protection sont abordés lors de la formation des magistrats – initiale ou lors du changement de fonction – cela reste nettement moins développé que les aspects patrimoniaux. En outre, ces formations ne sont pas centrées sur les questions d'ordre médical (entretiens 19, 22, 25). Une formation dans ce domaine serait donc la bienvenue.

Sur le contenu, outre les aspects juridiques, plusieurs autres aspects ont paru utiles. Des magistrats ont ainsi suggéré des formations sur les pathologies (entretien 16) susceptibles de justifier l'ouverture d'une mesure (l'entretien 19 évoque l'exemple de la schizophrénie quand l'entretien 16 mentionne les pathologies récurrentes chez les personnes âgées afin de savoir ce que cela implique pour les personnes concernées). Un autre estime qu'une formation leur serait utile afin de réfléchir aux trames de certificats médicaux circonstanciés (entretien 22).

Par ailleurs, nombre d'entre eux pensent que les autres acteurs, dont les médecins experts, devraient participer à ces formations (même si un magistrat semble sceptique sur le fait que les médecins aient le temps de se former à ces questions - entretien 22). Il est toujours fait référence à la nécessité de pluridisciplinarité (entretien 11) – par exemple magistrat/mandataire – afin d'avoir une connaissance mutuelle des besoins des divers professionnels travaillant dans le champ de la protection juridique sur un territoire considéré et de tisser des liens toujours riches pour son exercice professionnel.

On peut relever que plusieurs magistrats ayant répondu à l'enquête sont à l'initiative de formations (ou y participent), lesquelles sont souvent pluridisciplinaires (entretiens 19 et 25).

4. ENQUÊTE PAR ENTRETIENS AVEC DES MAJEURS PROTÉGÉS : 3 ENTRETIENS

Malgré son caractère extrêmement modeste en terme quantitatif, la rencontre de quelques protégés fut très enrichissante pour une meilleure perception et l'incarnation des enjeux du sujet.

a. Trois majeurs protégés rencontrés en raison des précautions indispensables

Compte tenu de la thématique du projet, et de l'ensemble des travaux de l'équipe, il a paru essentiel de recueillir la parole des principaux intéressés par la mesure de protection, à savoir les majeurs protégés. Cela étant, il a fallu en premier lieu tenir compte de leur situation personnelle – à savoir une altération de leurs facultés ayant conduit à l'ouverture de la mesure. C'est pourquoi a été d'emblée exclue la phase d'enquête par questionnaires qui a semblé inappropriée. Pour ces personnes, qui peuvent avoir des difficultés de compréhension ou des difficultés à s'exprimer, l'entretien a paru être la meilleure manière de recueillir leur parole. Cela étant, la pandémie a empêché longtemps l'accès aux personnes âgées en particulier celles résidant en Ehpad. Et il était évidemment exclu de proposer de tels entretiens en visioconférence, mode choisi pour les autres enquêtés (professionnels de santé, MJPM et juges). Quand la contrainte sanitaire s'est desserrée, est restée la difficulté tenant à l'objet même de l'étude : s'interroger sur la place de la volonté d'une personne bénéficiant d'une mesure de protection parce que fragile. Pour que ces entretiens soient utiles sur un plan scientifique mais surtout éthiquement admissibles, l'équipe a considéré que l'identification de personnes susceptibles de participer à l'enquête ne pouvait se faire que par l'intermédiaire de mandataires professionnels parmi les majeurs dont ils assurent la protection. Il fallait en effet s'assurer d'une autonomie suffisante de ces personnes pour consentir à l'entretien. Étant donné qu'un seul des deux mandataires membres de l'équipe de recherche est encore en exercice, les possibilités de contact ont été réduites. Franck Jodelais a proposé de s'adresser à trois de ses protégés qui remplissaient ces conditions pour leur demander s'ils seraient d'accord pour recevoir un binôme (en l'occurrence les porteuses du projet). Ils ont répondu favorablement. C'est ainsi qu'à la fin de l'année 2022 et au début de l'année 2023 trois entretiens ont été réalisés avec des majeurs protégés, deux femmes et un homme, âgés respectivement de 83 et 85 et 71 ans.

Cette partie de l'enquête de terrain mériterait certainement d'être prolongée de deux manières : d'une part, en mobilisant les mandataires professionnels qui ont participé à l'enquête par questionnaires et entretiens et qui ont accepté d'être recontactés au sujet de l'étude. Il s'agirait de leur demander une possible mise en contact avec certains des majeurs protégés pour lesquels ils travaillent. D'autre part, il semble envisageable de contacter un directeur d'Ehpad pour qu'il détermine si certains de ses résidents bénéficiant de mesures de protection pourraient se voir proposer de répondre aux questions au cours d'un entretien.

C'est en raison des précautions indispensables que les trois entretiens ont été conduits en présence du protecteur, Franck Jodelais. Cette présence a paru naturelle pour permettre d'entrer au domicile des personnes interrogées, c'est-à-dire dans leur intimité, et pour les interroger sur des sujets personnels (toutefois Franck Jodelais a demandé à chaque protégé s'il était d'accord pour qu'il assiste à l'entretien et tous ont répondu par l'affirmative, sans hésitation. La question a même été reposée en cours d'un entretien - entretien 31 - quand le sujet des directives anticipées était abordé). Dans ce cadre, Franck Jodelais n'a pas mené l'enquête. Il était présent en tant que protecteur et non en tant que participant à la recherche. Il a toutefois pu rebondir sur des questions posées, surtout quand celles-ci pouvaient lui être utiles pour l'exercice de sa mission. On pense en particulier à l'évocation par une des majeurs protégés de son intérêt pour une résidence en Ehpad ou encore à des demandes de précision sur ses liens avec une nièce qui pourrait être désignée comme personne de confiance (entretien 30) ou encore au sujet des dernières volontés concernant la santé du majeur protégé (entretien 31).

Sa présence a ainsi incontestablement enrichi les échanges sur le fond et les ont rendus fluides et légers – teintés d'humour – malgré la gravité de certains sujets abordés, comme nous l'a d'ailleurs fait remarquer un protégé (entretien 31).

b. Le contexte des entretiens

Le lieu. Les entretiens réalisés avec les majeurs protégés sont les seuls qui ont été réalisés en présentiel. La visioconférence utilisée pour tous les autres enquêtés n'a pas paru un seul instant envisageable. Les rencontres se sont en outre faites au domicile des enquêtés. Là encore, ce choix s'est imposé de lui-même comme rassurant pour le majeur protégé, bien que faire entrer des personnes étrangères chez soi n'ait rien d'évident.

Très différents, les domiciles ont indéniablement joué un rôle dans l'entretien. Sans interpréter ce que le lieu de vie dit de son habitant, il situe l'échange et agit sur celui-ci, soit en suscitant des questions (à propos des nombreux tableaux accrochés aux murs, entretien 29, qui sont d'anciennes réalisations de la femme interrogée), soit en nourrissant des réponses (photos de ses frères disparus que la personne regarde à l'occasion d'une question sur les proches ou encore la carte postale de New York de sa nièce qui pourrait être la personne de confiance, entretien 30). Le troisième entretien avec une personne habitant dans une résidence autonomie s'est fait dans un lieu neutre, une salle de la résidence dédiée aux rencontres avec les proches.

La mesure de protection. Pour deux d'entre eux la mesure est récente : sauvegarde avant une curatelle renforcée vraisemblablement (entretien 29, après s'être perdue et avoir été recueillie au sein d'un Ehpad, et entretien 30) ; pour l'homme interrogé, il s'agit d'une curatelle renforcée mise en place en 2021 (à l'initiative d'une assistante sociale à l'issue d'une hospitalisation, entretien 31).

Le contexte familial. Les trois majeurs protégés rencontrés ont paru à des degrés différents assez isolés. En tous les cas, ils n'ont pas de famille très proche. Ils vivent seuls, sans enfant et sans conjoint. Leur famille la plus proche est constituée de frères ou sœurs qui ne vivent pas à

proximité. Pour l'un d'eux, la sœur est d'ailleurs malveillante ayant essayé d'abuser de la personne (entretien 29), pour un autre, la sœur semble assez proche mais très occupée (entretien 30) et pour une autre les nièces et neveux, bien que relativement éloignés géographiquement, semblent relativement présents, d'après les différentes évocations au cours de l'entretien (entretien 30).

Les personnes s'expriment aisément et volontiers.

c. Ce qu'il ressort des entretiens

Dans l'ensemble des entretiens, les questions médicales ont été amenées par les chercheuses, mais pas par les enquêtés qui étaient plus enclins à parler d'autres sujets : pour la première de la malveillance dont elle venait de faire l'objet par sa sœur, pour la seconde de ses difficultés de mobilité et pour le dernier de sa vie au sein de la résidence et de son lien avec le protecteur.

L'audition par le juge. Deux des personnes interrogées n'avaient pas (encore) rencontré le juge. La personne ayant fait l'objet d'une tentative d'abus de la part de sa sœur a exprimé le souhait de dire au juge son besoin de protection contre un tiers malveillant à l'occasion de la prochaine audition (entretien 29). Elle a ajouté « Je pense que le magistrat va m'évaluer ». Quant à la seconde, c'est au cours de l'entretien qu'elle a compris que le juge allait se déplacer à son domicile. Elle a dit avoir envie d'échanger avec le magistrat, sans en dire davantage (entretien 30). Le majeur bénéficiant d'une curatelle renforcée avait pour sa part été auditionné en visioconférence. Il a dit garder le souvenir d'une juge sympathique, et d'un entretien bref : « On peut s'y exprimer mais on manque de temps » (entretien 31).

Des questions médicales considérées comme secondaires. Bien que les trois protégés aient des problèmes médicaux et que deux d'entre eux aient exercé dans le champ médical (kinésithérapeute en hôpital, entretien 29 ; infirmière dans le public et le privé, entretien 30), les majeurs protégés rencontrés semblent assez peu focalisés sur ces sujets.

Les protégés n'ont ainsi pas spontanément évoqué leurs problèmes médicaux qui, pourtant, existent et sont bien présents dans leur vie quotidienne. La première souffre de dépression plus ou moins chronique et a un traitement pour cela ; la seconde s'était faite opérer dans l'année d'un cancer du sein et est atteinte de DMLA et, surtout, ne peut plus se déplacer ; le troisième a eu un infarctus, la pose d'un défibrillateur et une opération du colon et des vertèbres cervicales.

Globalement ils disent tous ne pas penser (encore) à la fin de vie : « Ne soyons pas pessimistes » (entretien 31) ; « Ça ne va pas arriver dans les 8 jours » (entretien 29). Ils n'ont pas connaissance des dispositifs d'anticipation de fin de vie, qu'il s'agisse de la personne de confiance ou des directives anticipées. Informés de ces instruments, ils ne semblent pas particulièrement intéressés, même relancés par le protecteur : « Les médecins verront. Si je meurs ici, j'meurs ici » (entretien 30, de la part d'une infirmière qui dit à demi-mots que dans son service, ils ont eu l'occasion de délivrer des produits accélérant un peu la fin). Tout au plus, la personne de confiance est vaguement envisagée dans un cas (entretien 30, une nièce, en raison de l'affection pour cette personne, même si apparemment la relation est assez lointaine et les questions médicales pas abordées).

Finalement, c'est toujours une question connexe qui semble plus importante à leurs yeux que celle consistant à exprimer ses volontés dans le champ de la santé. Ainsi l'une des personnes insiste sur l'inhumation (l'emplacement, le coût...) et a d'ailleurs pris quelques dispositions (entretien 30). Quant à la première majeure rencontrée, compte tenu du contexte immédiat et

de sa crainte de spoliation par sa sœur, ce sont les aspects patrimoniaux sur lesquels elle aimerait réfléchir et sur lesquels elle revient régulièrement au cours de l'entretien délaissant les questions personnelles. Quant au troisième, il estime que le sujet des souhaits relatifs à la fin de vie n'est pas simple à aborder : « C'est pas évident parce que t'es en pleine santé et puis tout à coup, oh, il y a un problème » (entretien 31), mais ce qui ressort des échanges c'est l'importance de ne pas être seul à ce moment-là : « Donc quelqu'un qui, le cas échéant peut intervenir. Au lieu de rester seul. C'est vrai. C'est ça hein ? ».

Sur les Ehpad. Un des protégés vit en résidence autonomie et semble très satisfait de ce lieu de vie ainsi que de la directrice qu'il apprécie. Il est d'ailleurs investi dans le conseil de la vie sociale. Une autre personne vit à domicile mais a spontanément évoqué un Ehpad qu'elle a visité, dont elle connaît certains résidents et dont elle présente avec un regard très positif l'organisation : « On s'occupe de vous l'après-midi » (entretien 30). On perçoit ici aussi dans les propos de cette femme le souhait de liens rompant l'isolement dû à sa perte de mobilité.

En conclusion, il n'est ressorti d'aucun des trois entretiens une éventuelle plainte (ou crainte) sur le fait qu'ils ne pourraient s'exprimer, qu'ils ne seraient pas entendus, que leur volonté ne serait pas prise en compte.

C. Compléments à l'enquête

1. L'AUDIENCE AU TRIBUNAL DE PROXIMITÉ DE BOULOGNE-BILLANCOURT (HAUTS-DE-SEINE)

Le 8 décembre 2022, les porteuses du projet ont assisté à une matinée d'audiences au cabinet de Viviane Brethenoux (membre de l'équipe), juge des contentieux de la protection à Boulogne-Billancourt, en présence de sa greffière. Six affaires concernant toutes des personnes âgées de 83 à 102 ans ont été traitées. Cinq d'entre elles résidaient en Ehpad au moment de la saisine du juge.

Déroulé de l'audience. L'audience a lieu dans le bureau du juge. Durant la vingtaine de minutes consacrées à une affaire, les parties sont invitées à expliquer les raisons de la demande d'ouverture de mesure et répondent aux questions du juge. À cet égard, il est apparu dans une affaire que les enfants de la personne – qui avaient sollicité une habilitation familiale – ne savaient pas véritablement en quoi consistait ce dispositif et pensaient qu'il ne s'agissait pas d'une mesure de protection juridique. Le juge a alors fait remarquer qu'il était étrange de solliciter par voie de requête la mise en place d'un dispositif dont on ne connaissait pas l'objet et la discussion a révélé que c'était l'Ehpad où résidait la personne qui avait suggéré cette mesure (sur le rôle de certains Ehpad, v. ci-dessous). Dans une autre affaire, l'échange avec le juge a permis de révéler le mal-être très net d'un des enfants qui a d'ailleurs quitté la salle en pleine audience. Cet incident a conduit à réinterroger l'opportunité de confier la mesure aux trois enfants. Une véritable discussion a pu s'engager avec les deux enfants restants sur cette question et il a finalement été décidé de confier la mesure à un seul d'entre eux. Cet échange – qui témoigne de la violence que peut représenter pour une famille l'ouverture d'une telle mesure susceptible de mettre à jour des fragilités – a aussi montré que, même dans un temps contraint, un juge chevronné peut adapter la mesure à une situation très précise. La greffière rédige le jugement au fur et à mesure de l'audience. Puis le magistrat le relit à haute voix avec quelques corrections. Et les parties sont informées que la décision leur sera notifiée.

Les personnes à l’initiative de la saisine du juge et les motivations de la demande. Selon les affaires, la saisine du juge émanait de membres de la famille (les enfants) ou de proches (les filles d’une amie de la personne par exemple).

Dans un cas, la personne avait rédigé un mandat de protection future mais il n’a jamais pu être activé car le greffe, à qui les mandataires désignés dans le mandat avaient remis copie authentique du mandat non signée, a exigé l’original du mandat (qui était conservé à la minute des notaires) et le greffe n’a jamais accepté de se satisfaire d’une copie. Le mandat de protection future n’a pas été intégré au projet mais la question de l’utilisation du mandat pour anticiper les questions de santé pourrait faire l’objet de développements ultérieurs⁵³ et il conviendrait en tout état de cause de faire une enquête sur les pratiques des greffes en ce qui concerne la mise en œuvre de tels outils d’anticipation.

Il est en outre intéressant de relever que dans deux cas au moins, la requête avait été déposée à la suite d’une discussion avec la direction de l’Ehpad qui, dans un cas, avait suggéré la mise en place d’une telle mesure « dans le but de permettre la rédaction de directives anticipées » et, dans un autre, l’avait évoquée alors même que les enfants de la personne semblaient parfaitement gérer les choses avec une procuration. De ce point de vue, l’audience a appuyé une hypothèse qui avaient pu être formulée à la suite des entretiens notamment, selon laquelle certains Ehpad seraient « prescripteurs » de telles mesures en premier lieu pour sécuriser le paiement des mensualités qui leur sont dues mais peut-être aussi en seconde intention pour « mettre en ordre » le dossier administratif qui doit répondre à certaines normes en raison des certifications d’établissement, lesquelles peuvent parfois exiger la présence de directives anticipées. À cet égard, on s’aperçoit que les droits de la personne sont totalement bafoués puisque, d’une part, la rédaction de directives anticipées n’est pas un devoir mais un droit et que, d’autre part, les directives ne doivent pas être rédigées par une autre personne que celle concernée. Plus précisément, si le médecin coordinateur de l’Ehpad par exemple estime que la personne n’est pas en état de rédiger ses directives anticipées, la mesure de protection ne permettra rien de plus puisqu’avec une mesure de représentation à la personne le juge doit autoriser leur rédaction, à la demande du protégé, qui doit donc être en état de le faire. On sent un glissement d’un outil d’anticipation de la volonté de la personne en état pour le temps où elle ne pourra plus décider à un outil d’anticipation de la fin de vie d’une personne qui n’est déjà plus en état de décider. Un tel glissement paraît extrêmement préoccupant, en particulier dans un contexte où il est question d’une éventuelle légalisation de l’aide active à mourir.

Les ordonnances de non-audition en lien avec l’âge du majeur et son lieu de résidence ?

Dans ces 6 affaires qui concernaient donc des personnes âgées, une ordonnance de non-audition a été rendue sur la seule foi du certificat médical parfois peu détaillé sur la question. Dans aucune des affaires, les personnes présentes ont suggéré que la personne aurait pu être auditionnée, cela étant, la question ne leur a pas toujours été expressément posée. À cet égard, cette matinée d’audiences confirme les résultats de l’enquête sur la question de l’audition du majeur protégé, à savoir que souvent, quand la personne est âgée, le certificat médical précise qu’elle n’est pas en état d’être entendue et les choses ne vont pas tellement plus loin. On peut émettre l’hypothèse que pour nombre de familles l’audition est perçue de toute façon comme malfaisante pour une personne âgée de sorte qu’elles ne sont pas enclines à remettre en cause cette non-audition qui risque de devenir la norme pour le sujet âgé, spécifiquement celui résidant en Ehpad. L’on ne peut l’affirmer à partir de cette seule matinée d’audiences mais les témoignages – à l’exception de ceux des étudiants de Rennes – recueillis au cours de l’enquête

⁵³ L’une des mandataires de l’équipe et l’une des porteuses du projet interviendront d’ailleurs sur ce sujet dans le cadre d’une conférence pour des avocats honoraires à l’automne 2023.

vont dans le sens de cette hypothèse. Il serait sans doute intéressant de réaliser une étude précise pour une juridiction donnée en corrélant âge de la personne, lieu de résidence et non-audition.

Les mesures prononcées. Dans les 6 affaires une ouverture de mesure a été ordonnée par le juge :

- 4 habilitations familiales étendues aux biens et à la personne (l'une à la fille unique, l'autre à l'un des enfants et la troisième aux trois enfants – pour le cas où un enfant serait empêché) ;
- 2 tutelles (avec représentation à la personne, l'une confiée aux deux filles de l'amie de la protégée qui sont donc nommées co-tutrices et une à l'UDAF. Pour celle-ci il est souligné que le dossier est « facile » et que « ce sera parfait pour une association tutélaire »).

Sur la durée, l'une des mesures a été ordonnée pour dix ans et il a été relevé que cela ne couvrirait pas nécessairement toute la période jusqu'au décès compte tenu de l'âge du majeur (83 ans).

Cette matinée a paru très dense et intense. Dans un temps contraint, le juge doit saisir la situation, s'assurer des éléments de la requête et du certificat, susciter la discussion sur les points incompris ou litigieux et prendre une décision.

2. LA RENCONTRE AVEC LES PRÉPOSÉS DE RENNES (ILLE-ET-VILAINE)

La rencontre qui a eu lieu à l'université de Rennes, le 26 mai 2023 au matin en présence de Sylvie Moisdon-Chataigner (membre de l'équipe) et Annabelle Baudry-Merly – responsables du DU MJPM -, concernait trois préposées rattachées à 17 établissements. Une quatrième personne est intervenue en sa qualité d'aide aux tuteurs familiaux.

Bien que les préposées ne sachent pas toujours les raisons qui ont conduit le juge à les désigner plutôt qu'un MJPM exerçant en libéral ou en association, il semble que, le plus souvent, cette désignation soit consécutive à une demande d'ouverture de mesure effectuée par une assistance sociale. Si la majeure partie des majeurs protégés dont elles sont responsables ont un suivi médical en établissement, certains – minoritaires – restent avec le même protecteur après leur retour à domicile. Elles parviennent à rencontrer très régulièrement leurs protégés (toutes les trois semaines). De manière globale, les échanges qui ont eu lieu à partir d'exemple concrets⁵⁴ sur l'aptitude du majeur protégé avec représentation à la personne à consentir seul à ses soins ont confirmé les résultats de l'enquête. Plus précisément, sur les décisions médicales, les préposées disent s'appuyer sur la famille (quand elle est présente et bienveillante, ce qui n'est pas rare⁵⁵) pour les décisions de santé, en organisant des rendez-vous avec les médecins auxquels participent les proches. Ils instaurent ainsi une collégialité de fait pour prendre la décision médicale lorsque le majeur ne peut plus s'exprimer.

3. LA RENCONTRE AVEC LES ÉTUDIANTS DE RENNES (ILLE-ET-VILAINE)

La rencontre a eu lieu avec une vingtaine d'étudiants, dont certains en reconversion professionnelle, à l'université de Rennes le 26 mai après-midi, toujours en présence de Sylvie Moisdon-Chataigner et Annabelle Baudry-Merly. Après une présentation du projet et en

⁵⁴ Majeur protégé n'ayant reçu aucune explication du médecin à propos d'une amputation envisagée de deux orteils (le médecin ayant simplement dit « vous allez avoir un problème au niveau de la marche »), majeur protégé devant se faire opérer d'une fracture de la clavicule pour laquelle l'autorisation du tuteur était demandée par le médecin malgré l'urgence, opération envisagée pour des troubles alimentaires (chirurgie sleeve) sans que le tuteur ait été informé, sans véritable volonté du protégé et sur l'indication de l'accueillant familial.

⁵⁵ Malgré une famille bienveillante, il peut y avoir besoin d'un protecteur professionnel car les proches sont éloignés géographiquement, ou trop âgés pour s'occuper de la mesure notamment.

particulier de ses aspects méthodologiques et de ses résultats, un échange a eu lieu à partir de la grille d'entretien des mandataires. De manière surprenante, les retours d'expériences qui ont été exposés ont infirmé certains résultats recueillis par l'enquête de terrain, en particulier sur des aspects procéduraux (audition du majeur, individualisation de la mesure et motivation du jugement⁵⁶). À l'inverse, ces retours ont confirmé la pratique des autres acteurs à savoir que les professionnels de santé ont tendance, soit à demander l'accord du protecteur quand ce n'est pas nécessaire, soit à l'écarter totalement, en ne l'informant pas, malgré la mesure de représentation à la personne. Quant aux étudiants, ils confirment la réticence des mandataires à intervenir dans le champ médical, ne s'estimant pas légitimes à donner leur avis sur des questions de cet ordre en raison de leur manque de connaissances en la matière.

IV. ÉTUDE D'ENSEMBLE : CONSTATS ET PROSPECTIVES

Le travail de recherche mené depuis janvier 2021 permet de dresser un état des lieux à la fois inquiétant et rassurant. Inquiétant car il révèle que les acteurs de la protection juridique ne se sont pas pleinement approprié un régime juridique conçu pour s'adapter à la situation singulière du majeur et lui garantir, dans toute la mesure du possible, son autonomie. Pour autant, le constat se veut également rassurant en ce que nombre de professionnels impliqués dans la décision médicale ont, tel M. Jourdain qui faisait de la prose sans le savoir, le souci de respecter les volontés des majeurs protégés sans en connaître les fondements juridiques. Une telle situation n'est toutefois pas pleinement satisfaisante et interroge le juriste qui voit dans la norme le moyen de garantir l'effectivité des droits des personnes protégées. C'est pourquoi les travaux menés conduisent à recommander des modifications des textes de façon à clarifier le sens de la règle juridique et à proposer des formations pluridisciplinaires de nature à permettre sa bonne compréhension et sa maîtrise par l'ensemble des acteurs intervenant auprès des patients âgés juridiquement protégés et un dialogue indispensable entre eux. En somme, à partir d'un constat mitigé d'une volonté du majeur préservée en pratique malgré un cadre juridique mal maîtrisé (A) il s'agira, dans une seconde partie prospective, de proposer une clarification des instruments à la disposition des acteurs ainsi qu'un projet de formation à destination de ces derniers (B).

A. Le constat d'une volonté du majeur préservée en pratique malgré un cadre juridique mal maîtrisé

Au terme de l'étude, il apparaît que l'ensemble des potentialités du cadre juridique ne sont pas utilisées au stade de l'ouverture des mesures de protection de sorte que celle ordonnée par le juge des tutelles est souvent insuffisamment individualisée. On observe une tendance à la standardisation des mesures, sur le modèle de la protection la plus étendue (tutelle aux biens et à la personne, habilitation familiale avec représentation aux biens et à la personne), laissant le moins de place à la volonté. **En amont**, lors de l'ouverture de la mesure, le cadre choisi **par le juge** n'est donc pas de nature à garantir la place de la volonté des personnes dont les facultés leur permettraient pourtant encore « de prendre seule[s] une décision personnelle »⁵⁷ (1). Ce constat n'est toutefois pas nécessairement rédhibitoire si **en aval**, lors de chaque décision médicale (ou médico-sociale) envisagée, la volonté du majeur protégé est bien prise en compte

⁵⁶ V. *infra*.

⁵⁷ Cette situation pourrait toutefois être tempérée par une meilleure coordination du médecin expert et du juge.

par les professionnels de santé et le protecteur. Dans certaines situations, cela nécessitera une bonne coordination avec le juge⁵⁸ (2).

1. LA SUBTILITÉ DU CADRE DE LA PROTECTION JURIDIQUE SOUS UTILISÉE PAR LES ACTEURS

Plusieurs facteurs expliquent que les personnes âgées dont les facultés commencent à décliner risquent de se voir appliquer dès le départ la mesure de protection la plus forte, à savoir une représentation aux biens et à la personne (a). Si une telle standardisation n'implique pas nécessairement une disqualification définitive de la volonté du majeur, elle conduit à reporter le moment où son aptitude à décider sera examinée (de l'audition préalable à l'ouverture de la mesure au moment de la prise de décision personnelle) et à transférer l'appréciation de cette aptitude du juge au protecteur et/ou au professionnel de santé (b).

a. Raisons

Aux différents stades de la procédure conduisant à la mise en place d'une mesure de protection, des carences ont pu être relevées. Les premières ont trait au **certificat médical circonstancié**, prévu à l'article 431 du Code civil. Ce document indispensable à la saisine du juge contient les premières informations à la disposition du magistrat et les seules émanant d'un expert. Ces éléments ont pour fonction tout d'abord de dire si une mesure de protection est nécessaire (principe de nécessité), ensuite de fournir des précisions quant au niveau de protection souhaitable (principe de proportionnalité) et enfin de signaler un obstacle éventuel à l'audition (tel que le risque d'atteinte à la santé du majeur ou l'impossibilité de celui-ci à exprimer sa volonté - article 432 al. 2 du Code civil) qui doit rester le principe.

Or il ressort des entretiens réalisés avec les magistrats que, trop souvent, ce certificat ne remplit pas son office⁵⁹. Il est fréquemment insuffisamment détaillé pour savoir si le majeur peut décider seul ou pas, comporte parfois des recommandations inadaptées (soit parce qu'elles sont contradictoires avec d'autres constats du certificat, soit parce qu'elles empiètent sur le champ de compétence du magistrat), et préconise souvent la non-audition pour les personnes âgées (sans nécessairement fournir de justification particulière). Une des raisons avancées par les magistrats à de telles lacunes tiendrait aux difficultés de recrutement de ces médecins experts, à leur manque de formation et à une absence d'harmonisation du certificat. En outre, on peut s'interroger sur la capacité d'un médecin, qui, par hypothèse, ne connaît pas le majeur et ne le rencontre qu'une fois, à faire une présentation nourrie de son parcours de vie et de ses habitudes, lesquels sont pourtant des éléments nécessaires au juge. À cet égard, le témoignage du médecin traitant apparaît précieux et la pratique de certains juges de recourir en complément à un tel témoignage gagnerait sans doute à être généralisée.

Or malgré ses imperfections, le certificat s'avère déterminant pour **l'audition ou non** du majeur. En effet, si les juges interrogés affirment sans ambiguïté que le principe demeure celui de l'audition de la personne pour laquelle une mesure est envisagée, tous évoquent le nombre

⁵⁸ Désaccord entre le protégé et le protecteur, entrée en Ehpad, révocation ou confirmation de la personne de confiance, autorisation de rédaction des directives anticipées.

⁵⁹ V. en ce sens A. Caron-Dégliise, « Réinventer l'outil d'évaluation pour adapter les interventions au juste niveau », *Revue Réalités familiales*, Unaf, 2002, p. 56. Madame Caron-Dégliise souligne en outre que le certificat médical circonstancié propose une évaluation figée de la personne, ce qui n'est pas de nature à favoriser son autonomie. D'autres outils, permettant une approche évolutive et pluridisciplinaire, seraient plus appropriés pour mettre en place une protection ne portant pas atteinte à l'autonomie de la personne, à l'instar de l'outil d'évaluation multidimensionnelle InterRAI (instrument uniforme d'évaluation des besoins pour les services d'aide et de soins à domicile).

conséquent d'ordonnances de non-audition qu'ils rendent, en particulier pour les personnes âgées. Ce constat a toutefois été tempéré par les témoignages des étudiants mandataires rencontrés à Rennes qui rapportent que pour la région Bretagne les non-auditions demeurent exceptionnelles et toujours justifiées par l'état de santé du majeur⁶⁰. Le constat a en revanche été illustré par les observations réalisées par les porteuses de projet lors de leur demi-journée d'auditions à Boulogne-Billancourt auprès de Mme Brethenoux⁶¹.

Les raisons de ces non-auditions sont multiples et pour certaines critiquables. Conformément à l'article 432 du Code civil aux termes duquel il peut être dérogé à l'audition « si celle-ci est de nature à porter atteinte à [la] santé [de l'intéressé] ou s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté », les juges rencontrés ont justifié leurs ordonnances de non-audition par l'état de santé très dégradé de la personne, mais aussi par son absence de mobilité, conjuguée à l'impossibilité pour le magistrat de se déplacer, en particulier pendant la crise Covid. Ainsi des auditions *a priori* possibles au regard de l'état du majeur sont empêchées par un manque de moyens. En outre, manifestement, de nombreux certificats concluent à l'impossibilité d'auditionner le majeur sans plus de justification ou pour des raisons qui peuvent *a posteriori* apparaître discutables au juge. Il ressort en effet que ce sont souvent les témoignages de proches qui ont alerté et convaincu le juge de la possibilité – et donc de la nécessité – de procéder finalement à une audition. Cette distorsion entre l'avis du médecin expert – généralement repris *in extenso* dans la motivation spéciale du juge – et la réalité de l'aptitude du majeur tient au manque de temps suffisant consacré par l'expert à l'examen de la personne (souvent un seul entretien, rapide d'une trentaine de minutes), qui plus est dans une situation de stress de nature à fausser au moins partiellement l'évaluation. Au vu de ces éléments, les magistrats gagneraient à rechercher plus systématiquement auprès des proches du futur protégé ou d'autres personnes susceptibles de donner un éclairage sur cette question (comme une aide à domicile, un personnel d'Ehpad, le protecteur lorsqu'une sauvegarde de justice a déjà été prononcée...) – lorsqu'ils existent – la confirmation ou non des conclusions du certificat. Une autre explication aux (trop) fréquents avis de non-audition des personnes âgées réside peut-être aussi dans le fait que le médecin expert relaye – consciemment ou non – la représentation que les proches se font de cette rencontre avec un magistrat qu'ils perçoivent comme intrusive et malfaisante pour une personne âgée.

Ces réserves sur les raisons de la non-audition sont d'autant plus fortes que l'audition est un élément très important, pour le respect des droits fondamentaux de la personne, en premier lieu, mais également parce qu'elle joue un rôle symbolique. L'audition est une étape nécessaire au protégé lui-même, pour sa compréhension et son acceptation de la mesure. L'audition est en outre un des moyens à la disposition du juge pour lui permettre d'individualiser la mesure de protection. Enfin, elle garantit une dimension plus incarnée de l'affaire et un traitement plus humain de celle-ci.

L'individualisation est une exigence légale renforcée par la loi de 2007 et les réformes ultérieures. En vertu de ce principe cardinal de la protection juridique, la mesure ordonnée peut en premier lieu se limiter aux biens, à l'exclusion du champ personnel (article 425 al. 2 du Code civil). En second lieu, lorsqu'elle s'étend à la personne, la protection peut consister en une simple mesure d'assistance, permettant au majeur de prendre seul ses décisions personnelles, ou en une mesure de représentation, laquelle ne l'empêche pas pour autant de décider seul, dès lors que ses facultés le lui permettent (article 419 du Code civil). Le législateur a ainsi organisé la gradation de l'intervention du protecteur dans les décisions personnelles en fonction des besoins singuliers du majeur.

⁶⁰ Les étudiants mandataires ont souligné que les juges se déplacent au besoin en Ehpad et/ou s'entretiennent parfois en visioconférence avec les majeurs.

⁶¹ V. *supra*.

D'ailleurs, quelques retours d'expérience (concernant en particulier la région Bretagne, excepté Rennes) montrent l'effort des magistrats pour utiliser toute la palette des mesures de protection et ainsi adapter au mieux la mesure à la situation du majeur. Cela étant, la grande majorité des témoignages recueillis – tant auprès des magistrats que des mandataires – souligne que pour les personnes âgées en particulier c'est la mesure de représentation aux biens et à la personne qui est le plus souvent utilisée, au mépris parfois des exigences d'individualisation⁶².

Il n'est pas surprenant de constater que la quantité de dossiers gérés par un juge est déterminante dans la façon qu'il a d'exercer son office et conduit à des individualisations insuffisantes⁶³. Lors des entretiens, plusieurs juges ont spontanément évoqué la masse de dossiers et fait état de chiffres parfois vertigineux.

Cette masse de dossiers influe aussi sur le travail rédactionnel des juges, contraints d'utiliser **des trames de décisions**, lesquelles permettent aux greffiers de proposer en direct un projet d'ordonnance. Malgré leur utilité, ces trames méritent attention car elles participent également de la standardisation des mesures de protection. Ainsi des témoignages ont montré que s'agissant de la représentation, le modèle est celui de la mesure la plus étendue, c'est-à-dire aux biens et à la personne, reprenant généralement l'article 459 *in extenso*. Cela correspond d'ailleurs à la pratique de la magistrate impliquée dans le projet qui, lors d'un séminaire fermé, a relaté avoir proposé à l'ensemble des magistrats de son ressort d'utiliser comme modèle de mesure de représentation, celui de la mesure de représentation aux biens et à la personne. La vertu d'un tel modèle tient au fait, selon elle, qu'il permet au protecteur d'adapter son intervention en fonction de la situation du majeur : en restant en retrait quand il estime que les facultés du protégé lui permettent de décider seul ou en l'assistant, voire en le représentant, lorsqu'au contraire le majeur n'est plus apte à décider seul. Bien entendu la crainte d'être de nouveau saisie dans un futur relativement proche afin d'aggraver une mesure au départ limitée n'est pas étrangère à un tel choix.

b. Conséquences

Si ces pratiques judiciaires se comprennent au regard des contraintes pesant sur les magistrats, leurs conséquences sur les majeurs protégés méritent attention.

Le fait que le juge ne puisse systématiquement auditionner le majeur et consacrer du temps à l'appréciation de ses facultés décisionnelles, d'une part, et qu'il cherche à se prémunir d'une nouvelle saisine (qui sans être inéluctable est vraisemblable), d'autre part, le poussent souvent à prononcer la mesure la plus étendue.

Certes, en soi, une telle mesure n'empêche pas le majeur d'être juridiquement autonome pour ses décisions personnelles. Toutefois, dans les faits, sa latitude dépendra de l'évaluation qui sera faite de ses facultés au moment de la prise de décision. Le choix d'une mesure de représentation à la personne (sans autre précision dans l'ordonnance) fait finalement supporter au protecteur voire aux autres interlocuteurs que sont les professionnels de santé (pour les décisions médicales) la charge d'évaluer, au cas par cas, l'autonomie décisionnelle du protégé. D'ailleurs un flou apparaît alors puisqu'on ne peut déduire avec certitude de la loi sur quel acteur ce transfert va peser juridiquement. Au terme du Code civil (article 459 C. civ.), il semble que l'appréciation de la faculté à décider ne puisse relever que du juge (ou du conseil de famille lorsqu'il a été constitué) et donc ne puisse être transférée à un autre acteur de la mesure de protection (v. *infra* II A, notre proposition de réécriture du texte à cet égard). Au terme du Code de la santé publique en revanche (article L1111-4 al. 8 CSP), dans la situation

⁶² Déjà pour un tel constat, v. le rapport de A. Caron-Déglise précité.

⁶³ C'est aussi ce qui ressort des témoignages des étudiants mandataires de Rennes qui ont relevé une différence d'individualisation des mesures selon la taille du ressort géographique de la juridiction.

médicale considérée, l'appréciation semble pouvoir être faite par un tiers. Reste alors la question de savoir si cela incombe nécessairement au protecteur ou si cela peut revenir au professionnel de santé. Ce qui ressort de l'enquête menée, c'est que les pratiques varient. Certains médecins estiment d'emblée qu'ils sont d'autant plus légitimes à apprécier seuls cette aptitude qu'ils disposent d'outils d'évaluation cognitive. D'autres en revanche cherchent *a minima* l'avis du protecteur quant à cette aptitude, voire son autorisation à agir. À notre sens, l'appréciation par le protecteur n'est pas exclusive de celle du professionnel de santé et vice et versa (v. *infra* II A, notre proposition), les deux permettant un regard pluriel et donc plus riche sur le majeur protégé.

Ce qui est alors déterminant pour la place laissée à la volonté du majeur est le temps que le protecteur et/ou le médecin pourront consacrer à l'appréciation de ses facultés. Or il ressort des témoignages que les pratiques des MJPM sont très inégales et dépendent notamment du mode d'exercice (association tutélaire, libéral ou préposé d'établissement). Si l'on doit se garder de toute forme de généralisation, il semble que l'exercice libéral ou en tant que préposé garantisse davantage que l'exercice en association une bonne connaissance du protégé par le protecteur, cette connaissance étant un facteur de préservation de l'autonomie du majeur. Cette différence dans le suivi des protégés s'explique par le fait que les associations décident, pour faire face au nombre très élevé de dossiers qui leur sont confiés, de répartir un même dossier entre plusieurs salariés en fonction des tâches qu'il exige (aspects patrimoniaux, personnels, démarches administratives...). Si cela peut apparaître rationnel en terme organisationnel, l'impact sur la relation humaine n'est pas négligeable.

En outre, pour pouvoir se prononcer sur l'aptitude du protégé pour chaque décision, il faut que le MJPM soit facilement joignable. Or là encore, les témoignages montrent que ce n'est pas le cas pour les associations tutélaires. Quant aux mandataires libéraux, apparemment plus facilement joignables en semaine, étant donné qu'ils ne sont pas soumis à une astreinte, le problème des nuits et des week-ends reste posé. S'agissant des décisions médicales, l'importance de pouvoir être joint à tout moment est exacerbée. Ce sont d'ailleurs des questions de cette nature, soulevées par des professionnels de santé, qui avaient alerté les porteuses du projet sur l'intérêt de s'interroger sur la place de la volonté du majeur protégé dans les décisions médicales.

En résumé, la plongée dans la pratique des acteurs de la protection juridique permise par le projet révèle que le « sur-mesure » voulu par le législateur se heurte à de nombreux obstacles⁶⁴. Les garanties tenant à l'individualisation de la mesure n'étant pas mises en place au stade de son ouverture, elles dépendent pour l'essentiel de la manière dont la mesure ordonnée est reçue et perçue par les différents protagonistes concernés par la prise de décisions spécifiques. Fort heureusement, dans le champ médical le mouvement d'autonomisation à l'œuvre depuis une vingtaine d'années fait que les professionnels ont tendance à toujours s'enquérir de la volonté du patient, qu'il soit ou non juridiquement protégé.

2. LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DU MAJEUR PROTÉGÉ AU CŒUR DE LA DÉCISION MÉDICALE

Si, comme nous venons de le voir, au stade du prononcé de la mesure, l'autonomie du majeur protégé n'est pas toujours pleinement garantie au niveau des décisions médicales le concernant,

⁶⁴ L'un d'eux est la difficulté que rencontrent les services des associations tutélaires en particulier. Les étudiants de Rennes ont ainsi pu témoigner du fait que les services tutélaires ne sont pas équipés pour appliquer la mesure de façon très individualisée. Une illustration (d'ordre patrimonial) a été donnée à propos d'une décision qui avait autorisé le majeur protégé à payer seul uniquement ses factures d'électricité et d'eau mais non le reste. Cette répartition du paiement des factures entre le MJPM et le protégé compliquait l'organisation du service tutélaire qui n'a pu mettre totalement en œuvre cet aspect de la mesure.

les acteurs (professionnels de santé et mandataires professionnels) s'attachent – en raison de leur conception de leur mission et en particulier des fondements éthiques de celle-ci – à rechercher la volonté du majeur et à lui accorder une place centrale (a). Dans cette perspective de recherche de la volonté, les dispositifs d'anticipation semblent commencer à susciter un certain intérêt de la part des protecteurs (plus que des médecins) (b).

a. Le respect de la volonté garanti par les pratiques éthiques des professionnels

D'après l'enquête, c'en est fini du paternalisme médical⁶⁵. Même à l'égard de populations fragilisées avec lesquelles le dialogue peut s'avérer complexe, les médecins disent tous avoir le souci à la fois de favoriser l'expression de cette volonté et de la respecter. La loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades semble avoir durablement modifié les pratiques dans le sens du rééquilibrage de la relation médicale, ce dont on ne peut que se réjouir. Ainsi on observe que le bénéfice d'une mesure de protection étendue à la personne ne discrédite pas la parole du patient aux yeux du médecin, qui recherche dans tous les cas la volonté de son patient⁶⁶. Ainsi, même les refus paraissent être pris en considération. On aurait pu craindre *a priori* que, pour des personnes dont le discernement est questionné, les refus – toujours difficiles à entendre pour les soignants – se trouvent minorés et soient le prétexte d'une réactivation d'anciens réflexes paternalistes de la part des sachants. Il semble qu'il n'en soit rien. Les refus de traitement semblent pouvoir être entendus y compris lorsqu'ils émanent de personnes fragilisées. Simplement, avant de leur donner plein effet, les professionnels prennent le soin de les interroger, ce qui paraît tout à fait opportun s'agissant de refus émanant de personnes vulnérables susceptibles de ne pas comprendre immédiatement les enjeux de leur opposition. Le refus – comme le consentement – ne sont valides que s'ils sont éclairés, ce qui suppose ici de s'assurer d'abord de la pleine compréhension par le patient de la raison de la proposition thérapeutique qui lui est faite (le patient immobilisé dans son lit peut refuser une intervention chirurgicale parce qu'il a oublié l'existence même de sa fracture), ensuite de l'objet du refus (il convient par exemple de rechercher si c'est vraiment le traitement proposé qui est refusé ou l'hospitalisation qu'il pourrait impliquer) et enfin de la compréhension de ses conséquences (si la personne refuse des soins dentaires, il faut lui expliquer qu'elle ne pourra plus manger). L'inclination des soignants au respect du refus exprimé par le patient protégé est d'autant plus notable que les textes juridiques sont peu prolixes sur le sujet. Le Code de la santé publique se contente d'envisager expressément le seul refus exprimé par le protecteur d'un patient bénéficiant d'une mesure de protection avec représentation à la personne. Bien entendu, cela s'explique pour les protégés sans représentation à la personne dans la mesure où ils relèvent du droit commun en termes de délivrance de l'information et de recueil du consentement en matière médicale. Mais s'agissant des majeurs qui bénéficient d'une mesure de représentation à la personne, ce silence des textes sur leur propre refus peut interroger.

Quoi qu'il en soit, cette pratique médicale est conforme à l'esprit du droit médical et aux principes éthiques qui promeuvent l'un et l'autre l'autonomie du patient. Cette pratique vertueuse pourrait là encore être menacée par les conditions de travail des professionnels, cette fois médicaux. En effet sonder la volonté d'un patient âgé et fragile exige des échanges

⁶⁵ Il est vrai que, par hypothèse, les professionnels ayant répondu à l'enquête, sont les plus soucieux de leur pratique et les plus à même de les remettre en cause le cas échéant.

⁶⁶ Il faut souligner cependant que ce peut être aussi par méconnaissance de l'existence de la mesure par les médecins. Les canaux de cette information (dossier médical et proches principalement) ne leur donnent quoiqu'il en soit pas accès à la décision judiciaire qui leur permettrait de connaître l'étendue précise de la mesure et, en particulier, de vérifier si elle englobe la protection de la personne. La possibilité d'avoir une carte de majeur protégé, comme une carte de groupe sanguin ou de donneur d'organes, a pu être évoquée au sein de l'équipe. Voir, en lien avec cette question, la proposition 40 du rapport précité de A. Caron-Dégliose.

multiplés et réitérés, donc du temps que les soignants sont de moins en moins à même d'offrir⁶⁷. Les méfaits du financement des établissements de santé sur la base de la tarification à l'activité sont connus et n'ont pas manqué d'être rappelés à l'occasion des réflexions en cours sur la possible évolution du cadre juridique sur la fin de vie. Plutôt que d'allouer des ressources pour procéder à une énième évaluation des pratiques médicales, il serait plus avisé d'utiliser ces sommes à une amélioration de l'organisation du travail des soignants leur permettant de retrouver du temps – c'est-à-dire, concrètement, plus de soignants – ce que tous demandent pour retrouver du sens au soin.

Menacées, ces bonnes pratiques dont l'enquête rend compte méritent sans doute d'être nuancées. Si elles correspondent à *une* pratique, elles ne reflètent pas nécessairement *la* pratique commune. En effet il faut rester conscient qu'elles sont apparues au terme d'une enquête menée auprès de professionnels qui se sont portés volontaires pour répondre au questionnaire, et pour certains d'entre eux qui ont en outre donné leur accord pour être contactés de nouveau pour participer à des entretiens. On peut dès lors supposer qu'il s'agit de professionnels plus enclins à s'interroger sur leurs pratiques et intéressés par le questionnement éthique. Ceci constitue un biais notamment révélé par le fait que certains professionnels interrogés (en particulier pour les mandataires) ont pu témoigner de leur expérience face à des professionnels de santé manifestement peu au fait du rôle des protecteurs, les sollicitant systématiquement – y compris en cas d'urgence – dès lors que leur patient bénéficie d'une mesure de protection, sans opérer de distinction selon l'étendue de celle-ci. Le cas le plus problématique, qui a été relaté par différents MJPM interrogés, est celui dans lequel un médecin refuse d'intervenir tant qu'il n'a pas reçu l'autorisation du protecteur alors même qu'il s'agit d'une situation d'urgence, laquelle l'exonère de cette recherche. Dans cette hypothèse qui n'est pas d'école, l'abstention a pu faire souffrir inutilement le patient et/ou lui faire perdre une chance d'amélioration de son état de santé.

D'ailleurs, l'enquête a pu montrer que la pratique des professionnels de santé les plus respectueux de l'autonomie individuelle n'était pas exempte de critiques. Ceux-ci recherchent presque toujours l'avis des proches, sans considération des raisons qui ont pu conduire le juge à désigner un mandataire professionnel plutôt qu'un protecteur familial. Cet élément, pour peu qu'il soit connu du médecin, mériterait pourtant d'être pris en compte. En effet, dans la mesure où priorité est donnée aux proches pour exercer la protection (article 450 du Code civil), leur éviction peut indiquer qu'ils ne présentent pas les garanties pour agir dans l'intérêt de la personne. C'est pourquoi, quand le médecin sait que le mandat de protection est confié à un professionnel alors qu'il existe des proches, il devrait se montrer prudent, c'est-à-dire s'interroger et échanger à ce propos avec le protecteur. Il est naturel que les professionnels de santé se réfèrent aux proches présents auprès du patient qu'ils présument logiquement les plus liés au patient. Néanmoins l'existence d'un protecteur professionnel (à la personne) doit les alerter et les amener à être vigilant sur l'entourage de leur patient.

L'enquête décrit des MJPM en retrait sur les sujets médicaux. Les mandataires professionnels se montrent généralement peu à l'aise pour se prononcer sur ces questions et s'en remettent volontiers à l'avis médical. Une telle réserve tient certainement au fait que classiquement les mandataires professionnels restaient extérieurs à ces sujets et ce pour deux raisons. D'abord parce qu'avant la loi du 23 mars 2019⁶⁸, le protecteur ne pouvait prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle du protégé sans

⁶⁷ À cet égard, le constat du Comité consultatif national d'éthique, selon lequel « Le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades », éclaire tout particulièrement la situation des patients vulnérables, Avis 140 du CCNE *Repenser le système de soins sur un fondement éthique* (54 p.) spéc. p. 28.

⁶⁸ Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice.

l'autorisation du juge (v. ancien art. 459 du Code civil). Il ne se trouvait donc pas seul dans les décisions médicales les plus complexes. Ensuite parce qu'en pratique il arrive relativement souvent, lorsque le protégé est entouré, que la protection à la personne soit confiée à un proche, le protecteur professionnel n'étant mandaté que de la protection des biens (la situation inverse étant nettement plus exceptionnelle).

De ce point de vue, les préposés font figure d'exception. Cela n'a en réalité rien d'étonnant dans la mesure où ils exercent dans le champ médical et médico-social. Si le médical fait ainsi partie de leur quotidien, il est frappant de constater que les préposés rencontrés avaient une maîtrise très fine du cadre juridique applicable aux décisions de santé des majeurs protégés, ce qui leur permet le cas échéant de s'affirmer face au pouvoir médical. À titre d'exemple, lorsqu'ils sont sollicités en cas d'urgence, alors même que dans une telle situation, l'exigence du consentement du patient comme de l'autorisation du protecteur disparaît, ils ne cèdent pas à la demande d'autorisation qui leur est faite. Ils ont par ailleurs une conscience aiguë du rôle qui leur revient en dehors de l'hypothèse de l'urgence médicale, à savoir relayer, autant que possible, la volonté du protégé, avec lequel ils entretiennent le plus souvent un lien assez étroit. Le mode d'exercice apparaît une fois encore déterminant. En l'occurrence il influe à la fois sur le public des protégés et en conséquence sur la place plus importante que pour d'autres majeurs des questions médicales et sur la connaissance que le protecteur peut avoir de son protégé.

Que ce soit par une position de retrait des uns ou par une position plus affirmée des autres, les protecteurs professionnels tendent à ne pas substituer leur appréciation de la situation médicale et des décisions à prendre à celle du protégé (même en l'absence de volonté exprimée par celui-ci). On pourrait craindre que la distance conservée par les mandataires (associatifs ou libéraux) conduise à conférer tout pouvoir au corps médical mais ce n'est pas le cas. Comme nous l'avons vu, les soignants ayant bien intégré la place centrale de la volonté du patient, ils ont adopté de bonnes pratiques à cet égard et s'enquière de cette volonté, non seulement auprès du protégé quand cela est possible, mais aussi auprès de sa famille et ses proches.

Cette recherche de la volonté du majeur protégé peut cependant s'avérer complexe lorsque la personne a des fragilités. C'est pourquoi les professionnels qui entourent le patient juridiquement protégé sont particulièrement attentifs aux dispositifs d'anticipation de la volonté – personne de confiance et directives anticipées – qu'ils envisagent comme un moyen de soutenir une volonté, indépendamment du cadre strict dans lequel le législateur les a jusqu'à ce jour envisagés, à savoir un patient hors d'état de s'exprimer et, s'agissant des directives, en situation de fin de vie.

b. Un intérêt particulier pour les dispositifs d'anticipation

Dans un projet relatif à la recherche de la volonté du protégé, les professionnels ont été naturellement interrogés sur les dispositifs d'anticipation de la volonté prévus dans le champ médical que sont la personne de confiance et les directives anticipées. Ce qui ressort au tout premier chef, c'est que ces outils sont encore peu utilisés par les patients en général et les majeurs protégés en particulier. En ce sens, les magistrats témoignent être rarement saisis à ce sujet sachant que, pour des mesures de représentation à la personne, ils doivent l'être afin d'autoriser la désignation d'une personne de confiance (article L 1111-6 dernier alinéa du Code de la santé publique) et ils peuvent, à l'ouverture de la mesure, confirmer ou révoquer la désignation antérieure d'une personne de confiance. De même, le juge doit autoriser la rédaction de directives anticipées par un majeur protégé par une mesure de représentation à la personne (article L 1111-11 du Code de la santé publique).

Dans les cas encore marginaux où ces dispositifs sont utilisés, les différents intervenants auprès du majeur protégé et impliqués dans la décision médicale semblent y trouver un intérêt tout particulier, quitte à en faire un usage extensif par rapport aux prévisions de la loi.

S'agissant en premier lieu de la personne de confiance (au sens du Code de la santé publique), il ressort d'une majorité d'entretiens réalisés avec les mandataires qu'elle leur paraît jouer un rôle complémentaire du leur. C'est ce que l'on déduit du fait qu'ils estiment ne pas devoir être désignés personne de confiance par les protégés. On peut y voir, plutôt qu'une nouvelle manifestation de leur réserve générale à investir le champ de la santé, la conscience qu'ils ont des différences existant entre leur mission et celle que la loi assigne aux personnes de confiance. D'ailleurs, endosser cette qualité ne leur offre aucune prérogative supplémentaire, du moins lorsqu'ils représentent la personne puisque dans ce cas précis, ils ont accès à l'information médicale, indépendamment du consentement du protégé. En revanche, même si pour une personne isolée, il ne paraîtrait pas absurde d'envisager de désigner le protecteur comme personne de confiance – à condition qu'il puisse être considéré comme un proche au sens de l'article L1111-6 alinéa 1er⁶⁹ – cela pourrait poser une question de conflit de loyauté dans la mesure où la personne de confiance n'est là que pour relayer le témoignage du patient tandis que le protecteur est susceptible de manifester un désaccord avec son protégé quant à la prise en charge médicale (puisque'il agit dans son intérêt et qu'intérêt et volonté du protégé ne correspondent pas nécessairement), lequel pourra donner lieu à la saisine du juge (article 459 alinéa 2 Code civil)⁷⁰.

Lorsqu'une personne de confiance existe, elle constitue une ressource pour le mandataire qui n'hésitera pas à la consulter avant de répondre au médecin qui l'interrogerait. Elle constitue un moyen supplémentaire d'accéder à la volonté de la personne, à condition toutefois d'une coopération fluide entre les différents acteurs. À cet égard, il serait utile qu'en début de mesure le mandataire demande à son protégé s'il a déjà désigné une personne de confiance.

Il ressort également des entretiens que les médecins se réfèrent volontiers à la personne de confiance lorsqu'ils estiment que le patient exprime une volonté fragilisée, notamment face à un refus de traitement sans pour autant nécessairement s'enquérir de l'avis du protecteur dont ils ne connaissent d'ailleurs pas forcément l'existence et qu'ils savent souvent en retrait sur ces questions. Dans une telle situation, qui se situe entre le patient de droit commun et le patient hors d'état, la loi prévoit une assistance ou une représentation de la personne par le protecteur. Tant que la personne n'est pas hors d'état – au sens de ne pouvant pas du tout s'exprimer –, le témoignage de la personne de confiance n'aurait pas à être sollicité (article L1111-6 du Code de la santé publique). Pourtant les médecins n'hésitent pas à la solliciter, ce qui peut s'expliquer par le fait que ce dispositif est devenu courant et sert à pallier une volonté empêchée. Certes, lorsque la personne protégée par une mesure de représentation à la personne est hors d'état de s'exprimer, les textes impliquent à la fois la consultation de la personne de confiance et du protecteur. Mais les pratiques des médecins semblent aller au-delà de cet usage. C'est en ce sens qu'il nous a semblé qu'il fallait souligner dans ce rapport un usage particulier de ce

⁶⁹ Pour qu'une telle désignation soit rendue possible, encore faudrait-il que les professionnels de santé connaissent les règles applicables en la matière. Une récente intervention des porteuses du projet sur le thème du consentement et du refus de soins des personnes vulnérables, lors d'une formation destinée à des professionnels de santé, a montré que dans certains services, le patient bénéficiant d'une mesure de protection avec représentation à la personne était considéré comme « inapte » à désigner une personne de confiance. Cela signifie que, dans ces services, la désignation d'une telle personne n'est jamais proposée au protégé qui a peut-être déjà désigné une personne et qui pourrait le faire, le cas échéant, avec autorisation du juge.

⁷⁰ Cela étant, la potentialité d'un tel conflit n'a pas empêché le législateur de prévoir expressément que les missions de protection juridique et celles de personne de confiance soient confiées à une même personne dans le cas du mandat de protection future (art. 479 du Code civil).

dispositif d'anticipation pour les personnes protégées. Ces observations conduisent en tout cas à souligner que l'articulation entre personne de confiance et protecteur n'a pas été pensée par le législateur qui s'est intéressé de manière distincte au sujet de la protection juridique et à celui des dispositifs d'accès à la volonté pour les personnes empêchées de s'exprimer. Pourtant, elle mériterait de l'être. D'ailleurs l'articulation entre, d'une part, les différentes personnes de confiance au sens du Code de la santé publique et du Code de l'action sociale et des familles et, d'autre part, entre ces personnes de confiance et le protecteur devrait être également réfléchie.

S'agissant en second lieu des directives anticipées, force est de constater qu'elles sont encore relativement rares mais qu'une évolution est en cours, leur rédaction étant encouragée de manière générale et recherchée particulièrement pour les personnes âgées à l'entrée en Ehpad. Les témoignages concordent pour souligner que les établissements n'hésitent pas à s'écarter des exigences légales quant à leur mode de rédaction. En effet, il est apparu que des établissements n'hésitent pas à demander aux nouveaux résidents de rédiger leurs directives anticipées et, dans l'éventualité où ceux-ci ne seraient pas en capacité de le faire, chargent des proches voire le protecteur de le faire. Il s'agit là d'un mésusage des directives anticipées dans la mesure où, au mieux, les souhaits d'une personne vont être consignés alors même qu'elle n'en a aucunement manifesté le désir et, que le juge ne l'y a pas autorisée (ce qui est pourtant exigé si elle bénéficie d'une mesure de représentation à la personne) et, au pire, ce sont des tiers qui les rédigent en imaginant (mais sur quelle base ?) transcrire des volontés de cette personne. Ces graves écarts par rapport aux exigences légales sont de nature à fragiliser sur le plan juridique les directives, ce qui pourrait, voire devrait conduire le médecin, le moment de la fin de vie venu, à les considérer comme manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale et donc à les écarter. Il n'en reste pas moins vrai que ces pratiques pourraient avoir un aspect positif souligné par les mandataires, à savoir provoquer la discussion avec les protégés sur la fin de vie. On comprend que ces professionnels aient à cœur de rechercher auprès des majeurs, dont ils ne font parfois connaissance qu'à la fin de leur vie, leur manière d'envisager l'éventuelle médicalisation de leur fin de vie. Mais en réalité cela va au-delà de la seule fin de vie pour engager une réflexion sur le rapport du majeur protégé à la santé et la médecine qui, encore une fois, ne sont pas les sujets les plus familiers des MJPM. On comprend que le mandataire ait besoin de mieux connaître les vues personnelles du protégé auquel il pourrait être amené à se substituer dans la prise de décision médicale. Il doit toutefois demeurer vigilant car il ne faudrait pas déformer la volonté exprimée par le protégé pour une situation très particulière en l'étendant à des situations médicales éloignées de la fin de vie. À cet égard, l'article L1111-4 alinéa 9 du Code de la santé publique constitue une forme de garde-fou puisqu'il précise que le médecin doit tout de même délivrer les soins indispensables, lorsque la personne chargée de la mesure de représentation exprime un refus de traitement risquant d'entraîner des conséquences graves pour la santé du protégé.

Ces usages potentiellement extensifs des dispositifs d'anticipation traduisent peut-être la tendance à considérer les personnes protégées par une mesure de représentation à la personne et dont les facultés ne leur permettent pas de prendre une décision comme des personnes « hors d'état d'exprimer leur volonté » au sens du Code de la santé publique. On peut souligner que l'article 459 du Code civil ne distingue pas de manière binaire la personne qui peut prendre une décision et la personne hors d'état. Il distingue plutôt trois états : celui où le majeur protégé peut prendre une décision seul, celui où il doit être assisté et celui où il doit être représenté. Pour ce dernier cas, le texte ne se réfère pas expressément à la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté », ce qui peut s'interpréter comme couvrant d'autres situations que celle-ci. En d'autres termes, on peut déduire de l'article 459 du Code civil, qu'une personne dont les facultés sont relativement altérées et qui, pour cette raison, a besoin d'être représentée, mais

qui pour autant peut encore s'exprimer, ne devrait pas être assimilée à une personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » au sens des articles du Code de la santé publique qui conditionnent l'utilisation des outils d'anticipation à la constatation de cet état.

En tout état de cause, les débats sur la fin de vie devraient être l'occasion de revisiter et de perfectionner les dispositifs d'anticipation de la volonté. Il conviendrait de les penser notamment à l'aune de la protection juridique.

Le fait que le droit soit méconnu mais que l'éthique permette d'assurer une place à l'autonomie des majeurs protégés dans les décisions médicales interroge *in fine* sur le rôle et l'utilité du droit dans ce champ. C'est classiquement en cas de crise et de difficulté que la loi se montre nécessaire. Les praticiens y ont d'ailleurs tous fait référence comme fixant des bornes les guidant dans leurs actions, en particulier en situation de complexité et de tensions : le médecin évoquant la non-assistance à personne en danger, le mandataire alertant sur l'engagement de sa responsabilité. Les outils juridiques doivent donc être accessibles et compris rapidement, précisément pour ces situations délicates. C'est pourquoi il convient de s'intéresser aux moyens de rendre accessible le droit aux professionnels.

B. L'ambition d'une clarification des instruments à la disposition d'acteurs mieux formés

Le cadre législatif de la protection juridique s'apparente à un travail d'orfèvre. S'il peut être compris et apprécié par les juristes de métiers, son accessibilité de la part des non spécialistes paraît compromise. Nul ne doit ignorer la loi, certes. Encore faut-il que celle-ci soit intelligible. C'est pourquoi des propositions de clarifications ont été faites dans le cadre du présent projet (1). Quelles qu'en soient les améliorations attendues, la formation de l'ensemble des acteurs aux effets des différentes mesures de protection dans le champ médical sera indispensable pour permettre une réelle appropriation du droit et garantir son application respectueuse de la personne, conformément à l'esprit des textes (2).

1. CLARIFICATION DES OUTILS JURIDIQUES : COMPRÉHENSIBLES, MANIABLES ET ACCESSIBLES

Comme « On ne peut pas simplifier des choses qui par essence sont complexes »⁷¹, il est apparu que les pistes d'améliorations ne pourraient être trouvées que dans des aménagements ou des clarifications aussi bien dans les textes que dans les bonnes pratiques. Sans constituer des modifications substantielles des règles applicables, les présentes propositions n'en demeurent pas moins tout à fait essentielles au regard du besoin d'intelligibilité du droit indispensable pour asseoir les bonnes pratiques des acteurs de la mesure de protection.

Cette clarification doit concerner plusieurs textes juridiques, du Code civil comme du Code de la santé publique, afin que la logique et les implications des mesures de protection dans les décisions médicales soient connues de tous (a). Cette entreprise en faveur d'une meilleure accessibilité du droit de la protection juridique doit être complétée d'une amélioration rédactionnelle des décisions de justice destinée à en assurer une meilleure compréhension par

⁷¹ Selon les termes d'un membre de l'équipe lors des séminaires fermés.

les justiciables. Cela est en effet indispensable pour que le champ de compétence du protecteur soit connu et qu'ainsi l'autonomie du majeur protégé soit mieux garantie (b).

a. Les textes

Les propositions rédactionnelles formulées ici visent tout à la fois des éléments principaux et des hypothèses envisagées par les textes et connues pour être complexes. Pour permettre au lecteur de prendre la mesure de la modification proposée, la nouvelle formulation (qui est encadrée) est systématiquement précédée de celle en vigueur au jour de la remise du présent rapport.

- Principe de nécessité et de proportionnalité. Tel qu'il ressort de l'article 428 du Code civil, le principe de nécessité se limite à l'ouverture de la mesure. Il s'agit pour le juge de n'ouvrir une mesure que si la personne ne peut plus gérer seule ses affaires en raison de l'altération de ses facultés. C'est d'ailleurs cette exigence de nécessité qui peut justifier que la mesure ne porte que sur les biens ou que sur la personne, au terme de l'article 425 al. 2 du Code civil. Ce principe se double de celui de proportionnalité qui veut que la mesure choisie soit la plus restreinte possible pour répondre aux seuls besoins du majeur, constatés par le juge (art 428 C. civ.). En d'autres termes, la mesure doit être individualisée. Aussi l'ouverture de la mesure de protection la plus étendue, à savoir la représentation aux biens et à la personne, ne peut-elle être prononcée qu'en cas de nécessité.

Pourtant, comme cela a pu être déjà souligné, ce n'est pas ce qui ressort de notre enquête. Pour les personnes âgées en particulier, comme on présume que l'état de leurs facultés va se détériorer, il n'est pas rare que le juge fasse le choix d'une mesure étendue à la personne (avec représentation) alors même qu'au moment où il statue une telle mesure n'est pas nécessaire pour les décisions personnelles. On peut penser à une personne âgée, qui commence à souffrir de troubles cognitifs l'empêchant de gérer ses revenus et de payer ses factures (ce qui peut justifier une mesure de représentation aux biens) et qui pour autant est encore en capacité de décider seule pour sa personne, notamment en matière de soins.

Compte tenu de ces pratiques, afin de préserver, malgré tout, les principes de nécessité et de proportionnalité, il faudrait que les textes juridiques précisent que ces principes se déclinent à tout moment de la mise en œuvre de la mesure. Il s'agirait donc de rappeler que, malgré l'ouverture d'une mesure étendue, le protégé peut encore demeurer totalement autonome. Il ressort d'ailleurs des entretiens réalisés avec les juges que c'est bien dans cet esprit qu'ils s'autorisent le choix d'une mesure étendue d'emblée, au-delà des stricts besoins de la personne. Et d'ailleurs le Code de la santé publique, en particulier l'article L1111-4 alinéa 8 issu de l'ordonnance du 11 mars 2020, corrobore cette interprétation puisqu'il prévoit qu'un patient pour lequel une représentation à la personne a été prévue dans le jugement pourra néanmoins consentir seul s'il est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de son protecteur et que, ce n'est que si cela s'avère insuffisant, que l'acte médical ne pourra être réalisé sans l'autorisation du protecteur. C'est donc bien une gradation de la protection qui est prévue pour chaque décision médicale en fonction de l'état présent du majeur. Si les pratiques judiciaires décrites n'impliquent pas en elles-mêmes une privation d'autonomie du patient, elles n'en demeurent pas moins contestables en ce qu'elles conditionnent cette autonomie à l'appréciation du mandataire limitant ainsi le nombre de garants. C'est pourquoi, il est apparu à l'équipe, lors du séminaire d'écriture du mois de juillet 2022, que l'article 459 du Code civil devrait être réformé dans cet esprit. En effet, la lecture de ce texte ne fait pas clairement apparaître que l'appréciation du besoin du protégé doit être effectuée non seulement au moment du jugement mais également au moment de sa mise en œuvre. C'est sur cette exigence relevant de la responsabilité du protecteur que la reformulation se propose d'insister.

Article 459 du Code civil issu de la loi du 23 mars 2019 :

« Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.

« Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après le prononcé d'une habilitation familiale ou l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser la personne chargée de cette habilitation ou de cette mesure à représenter l'intéressé, y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision, à leur demande ou d'office.

« Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée.

« La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

Proposition commentée du projet d'article 459 du Code civil (les parties en italique expliquent certains choix rédactionnels) :

« La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. (*Rappel du principe pour toute décision personnelle, sans exclure 458*)

« Hors les cas prévus à l'article 458 (*pour rappeler que ni l'assistance ni la représentation ne sont possibles pour les décisions strictement personnelles*), elle peut être assistée au besoin par la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, elle peut (*et non doit*), lorsqu'une mesure de représentation a été ordonnée, être représentée par la personne chargée de sa protection, si celle-ci l'estime nécessaire au regard de la décision à prendre et des facultés du majeur (*rappel du principe de nécessité au niveau de la mise en œuvre : pour préciser que le protecteur décide au cas par cas, en fonction de la décision à prendre et de l'état du protégé*). »

Projet d'article 459 du Code civil modifié :

« La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.

« Hors les cas prévus à l'article 458, elle peut être assistée au besoin par la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, elle peut, lorsqu'une mesure de représentation a été ordonnée, être représentée par la personne chargée de sa protection, si celle-ci l'estime nécessaire au regard de la décision à prendre et des facultés du majeur. »

Cette réécriture du Code civil aurait le mérite de prévoir de manière générale, pour toutes les décisions personnelles, la logique bien explicitée dans le Code de la santé publique pour les décisions médicales. Après discussion de cette proposition avec certains membres de l'équipe, il a été relevé ce qui a souvent affleuré lors de nos réflexions collectives, à savoir que la

représentation n'est pas adaptée aux décisions personnelles. À cet égard, Laurence Gatti a notamment fait observer que l'article L1111-4 du Code de la santé publique n'évoque pas la représentation lorsque le majeur protégé ne peut plus prendre seul une décision médicale mais bien l'autorisation par le protecteur qui permet à un tiers (le médecin) d'intervenir sans que quiconque ait consenti à la décision médicale finalement. Ce dispositif qui permet de respecter l'autonomie du majeur protégé sans jamais imposer la représentation, tout en permettant au médecin d'agir quand cela lui semble nécessaire et qu'il est face à une impossibilité d'obtenir un consentement, pourrait être généralisé à toutes les décisions personnelles.

À la suite de cette discussion, une proposition de rédaction alternative de l'article 459 du Code civil a été formulée, comme suit :

« La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. (*Rappel du principe pour toute décision personnelle, sans exclure 458*)
« Hors les cas prévus à l'article 458 (*pour rappeler que ni l'assistance ni la représentation ne sont possibles pour les décisions strictement personnelles*), elle peut être assistée au besoin par la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, la personne chargée de la mesure de protection avec représentation à la personne peut (*et non doit*), autoriser l'acte envisagé si celle-ci l'estime nécessaire au regard de la décision à prendre et des facultés du majeur et dans l'intérêt du majeur protégé (*rappel du principe de nécessité au niveau de la mise en œuvre : pour préciser que le protecteur décide au cas par cas, en fonction de la décision à prendre et de l'état du protégé*) ».

Projet alternatif d'article 459 du Code civil modifié :

« La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.
« Hors les cas prévus à l'article 458, elle peut être assistée au besoin par la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, la personne chargée de la mesure de protection avec représentation à la personne peut, autoriser l'acte envisagé si celle-ci l'estime nécessaire au regard de la décision à prendre et des facultés du majeur et dans l'intérêt du majeur protégé. »

Cela permettrait de sensibiliser les protecteurs à leur rôle dans l'appréciation des aptitudes *in situ* du protégé, ce qui est de nature à renforcer l'autonomie de la personne dans toute la mesure du possible. À cet égard, pour les décisions de santé en particulier, cette appréciation pourrait se doubler de celle du professionnel de santé dont la compétence le justifie particulièrement. L'article L1111-4 alinéa 8 pourrait donc utilement viser explicitement les personnes en mesure d'apprécier cette aptitude, à savoir le médecin et le protecteur.

Une proposition de nouvelle rédaction de l'article L1111-4 alinéa 8 du Code de la santé publique a donc été formulée.

Article L1111-4 alinéa 8 du Code de la santé publique issu de l'ordonnance du 11 mars 2020 :

« Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Lorsque cette condition n'est pas remplie, il appartient à la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne de donner son

autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision. »

Projet d'article L1111-4 alinéa 8 du Code de la santé publique modifié :

« Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Lorsque **le médecin estime, après avoir consulté au besoin la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, que cette condition n'est pas remplie, il appartient à celle-ci** de donner son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision. »

- **Refus de traitement.** Tout comme il peut consentir à ses traitements, le majeur protégé peut logiquement les refuser, y compris lorsqu'il bénéficie d'une mesure de protection avec représentation à la personne. Si l'alinéa 2 de l'article L1111-4 ne dit pas expressément le contraire, la suite du texte fait cependant douter de cette possibilité. En effet, les deux alinéas consacrés au majeur protégé avec représentation à la personne n'envisagent, pour l'un, que le consentement (et non le refus) de la personne et, pour l'autre, le seul refus émanant du protecteur (et non du protégé). Dans ce dernier cas, le texte vise à en limiter la portée lorsque le refus risque d'entraîner des conséquences graves sur la santé du majeur puisque le médecin est alors tenu de délivrer les soins indispensables. Si on comprend cette précaution qui vise à éviter un abus de représentation, on peut regretter que ce refus exprimé par le protecteur ne soit aucunement envisagé par le législateur comme étant susceptible de refléter la volonté du majeur manifestée antérieurement – alors que celui-ci avait davantage de facultés – ou à ce moment précis, par des gestes, des attitudes, des mots qui, tout en étant vacillants, peuvent correspondre à une volonté profonde, notamment pour une personne très âgée. Le Code de la santé publique gagnerait donc selon nous à être remanié afin d'affirmer explicitement le droit du majeur protégé de refuser des traitements y compris lorsqu'il bénéficie d'une mesure de représentation à la personne s'il est apte, en l'explicitant à l'article L1111-4 alinéa 2 du Code de la santé publique :

Une proposition de reformulation de l'article L1111-4 alinéa 2 du Code de la santé publique a donc été faite.

Article L1111-4 alinéa 2 du Code de la santé publique issu de la loi 2 février 2016 (non modifié par l'ordonnance du 11 mars 2020) :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

Projet d'article L1111-4 alinéa 2 du Code de la santé publique modifié :

« Toute personne, **y compris lorsqu'elle bénéficie d'une mesure de représentation à la personne**, a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

Resterait toutefois une difficulté liée à l'interprétation de l'article 459 alinéa 4 du Code civil qui dispose que « La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué ». Le refus d'un traitement vital pourrait donc être analysé comme un comportement faisant courir au protégé un danger conduisant le protecteur à prendre les mesures de protection et à alerter le juge. Interprété de la sorte, ce texte peut faire apparaître une tension dans les missions du protecteur qui sont de soutenir l'autonomie du majeur protégé – qui a le droit de refuser un traitement – mais aussi de le protéger contre lui-même, au risque d'engager sa responsabilité⁷².

Ces réflexions sur les conséquences d'une éventuelle mise en cause de la responsabilité du MJPM ne sont pas sans résonance avec la modification de l'article 459 par la loi du 23 mars 2019 s'agissant des décisions portant gravement atteinte à l'intégrité physique du protégé, pour lesquelles la saisine du juge n'est plus nécessaire. Lorsqu'il est investi d'une mission de représentation et qu'il est invité à autoriser un acte médical portant gravement atteinte à l'intégrité physique de son protégé, le MJPM ne peut plus se retrancher derrière la décision du juge et engage sa responsabilité par l'appréciation qu'il fait de la situation.

- Personne de confiance et personne chargée de la mesure de protection. Plusieurs travaux ont souligné les confusions possibles entre les différentes personnes de confiance – celle du Code de la santé publique et celle du Code de l'action sociale et des familles (laquelle reste d'ailleurs assez peu connue de certains acteurs) – et le référent familial pour les résidents d'Ehpad⁷³.

La réflexion sur les textes juridiques menée dans le cadre du projet a été en premier lieu l'occasion de constater une forme d'incohérence – s'agissant précisément des majeurs protégés – entre l'article L311-5-1 CASF et l'article L1111-6 CSP. Il s'agit des hypothèses dans lesquelles le juge doit être sollicité pour autoriser la désignation d'une personne de confiance ou confirmer/révoquer sa désignation antérieure au prononcé de la mesure de protection. Alors que le premier texte semble prévoir cette intervention du juge non seulement pour la représentation mais aussi pour l'assistance, le second ne la prévoit clairement que dans la première hypothèse. À première vue la divergence n'est pas problématique étant donné qu'il s'agit de deux personnes en principe distinctes chargées de missions différentes. Elle est toutefois source de complexité. Mais surtout, dans la mesure où la personne de confiance du CASF peut endosser le rôle de celle du CSP, le manque de logique des textes législatifs est patent. Ces deux textes devraient donc être harmonisés et l'esprit général de ceux relatifs aux mesures de protection voudrait que l'autorisation du juge ne soit sollicitée qu'en cas de représentation à la personne. C'est donc la rédaction de l'article L311-5-1 du CASF qui mériterait d'être revue pour supprimer l'hypothèse de l'assistance.

⁷² Cette interprétation de l'article 459 alinéa 4 a été discutée lors de la rencontre rennaise avec des préposés et Mme Moisdon-Chataigner. Il en est ressorti que ce n'était pas l'acception qui était retenue de cette disposition couvrant selon eux des mises en danger immédiates par le protégé lui-même telles qu'une annonce de suicide ou de conduite en état d'ivresse. Dans le cadre de futures formations, il pourrait être intéressant d'interroger les juges sur leur manière d'entendre cette notion de « mise en danger ».

⁷³ V. notamment le rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs, par Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, p. 102 et s. spéc. <http://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf> et le rapport de A. Caron-Dégliise, précité, spéc. p. 65 et s. http://www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_pjm_dacs_rapp.pdf

Une proposition de reformulation de l'article L 311-5-1 alinéa 4 du Code de l'action sociale et des familles a donc été faite.

Article L311-5-1 alinéa 4 du Code de l'action sociale et des familles issu de la loi du 28 décembre 2015 :

« Lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée et que le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, autorise la personne chargée de la protection à représenter ou à assister le majeur pour les actes relatifs à sa personne en application du deuxième alinéa de l'article 459 du code civil, la désignation de la personne de confiance est soumise à l'autorisation du conseil de famille, s'il est constitué, ou à défaut du juge des tutelles. Lorsque la personne de confiance est désignée antérieurement au prononcé d'une telle mesure de protection judiciaire, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. »

Projet d'article L311-5-1 alinéa 4 du Code de l'action sociale et des familles modifié :

« Lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée et que le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, autorise la personne chargée de la protection à représenter le majeur pour les actes relatifs à sa personne en application du deuxième alinéa de l'article 459 du Code civil, la désignation de la personne de confiance est soumise à l'autorisation du conseil de famille, s'il est constitué, ou à défaut du juge des tutelles. Lorsque la personne de confiance est désignée antérieurement au prononcé d'une telle mesure de protection judiciaire, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. »

D'un point de vue plus formel, une autre incohérence a été repérée dans l'article L1111-6 CSP qui se réfère à la mesure de tutelle là où il s'agit de mesure juridique de représentation relative à la personne.

Une proposition de reformulation de l'article L1111-6 alinéa 5 du Code de la santé publique a donc été faite.

Article L1111-6 alinéa 5 du Code de la santé publique, issu de l'ordonnance du 11 mars 2020 :

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Projet d'article L1111-6 alinéa 5 du Code de la santé publique modifié :

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement **à une telle mesure**, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

De manière plus substantielle, il nous a paru important de relever que l'articulation entre les rôles de la personne de confiance et du mandataire n'a pas été pensée. L'enquête a montré que

cela fragilisait la position de chacun : certains mandataires voyant dans les missions de la personne de confiance des similitudes avec leur propre rôle d'accompagnement du majeur se sentent automatiquement investis de ce rôle quand d'autres au contraire estiment qu'ils ne peuvent cumuler ces deux rôles. Quant aux médecins, ils se trouvent ainsi potentiellement face à deux interlocuteurs (mandataire et personne de confiance) chargés d'une mission proche s'agissant du champ médical : l'accompagnement du patient.

Or, dans certaines situations spécifiques, déterminer les places respectives n'est pas tâche aisée pour les différents acteurs. Ainsi, dans le cas d'un patient hors d'état de s'exprimer (hors situation de fin de vie) il ressort des différents textes (articles L1111-6 alinéa 1 et L1111-4 alinéa 8 CSP) que la personne de confiance doit être consultée pour témoigner de la volonté du patient alors que le protecteur chargé d'une mission de représentation doit autoriser ou non l'acte médical. Le rapprochement de ces textes montre bien la différence de positionnement dans l'intervention auprès du patient : la personne de confiance témoigne – de manière privilégiée – de la volonté du patient tandis que le protecteur le représente. Cela étant, l'enquête montre que le protecteur n'hésite pas à se tourner vers la personne de confiance quand elle existe pour conforter ou éclairer sa décision.

Pour ce même patient en fin de vie, pour lequel une décision de limitation ou d'arrêt de traitement est envisagée par l'équipe médicale, l'article R4127-37-2 CSP assigne toujours à la personne de confiance le rôle de témoin privilégié tandis qu'il limite le rôle du protecteur à l'émission d'un avis consultatif. Son rôle n'est alors plus décisionnel mais ne se confond pas pour autant avec celui dévolu à la personne de confiance. Alors que celle-ci témoigne toujours de la volonté du patient, le protecteur exprime un avis dans l'intérêt de celui-ci. Ces observations n'appellent pas nécessairement de modification des textes mais impliquent sans doute une précision des rôles de chacun et dans des guides de bonnes pratiques par exemple.

Un certain nombre de textes mériteraient d'être remaniés dans un but de clarification. Quant aux jugements ordonnant des mesures de protection, ils devraient systématiquement comporter l'ensemble des éléments nécessaires à leur pleine compréhension par les justiciables.

b. Les décisions de justice

Il est ressorti de l'enquête et de différents jugements transmis des différences de motivations, lesquelles ne permettent pas toujours au mandataire de bien identifier le périmètre de sa mission en matière de protection de la personne. Certains MJPM témoignent avoir eu besoin d'interroger le greffe pour obtenir des précisions sur ce point. Certains se sont alors vu répondre qu'en l'absence de précision, il s'agissait nécessairement d'une représentation (quand la mesure est une tutelle) quand d'autres ont obtenu des réponses différentes.

Dans une logique de bonne administration de la justice, il n'est pas admissible que le mandataire lui-même puisse douter de l'étendue de sa mission à la lecture du jugement. Mais cette incertitude est également préjudiciable au majeur protégé ainsi qu'aux tiers.

Étant donné qu'au terme de l'article 459 du Code civil, il est précisé que le juge peut prévoir l'assistance ou autoriser la représentation, ni l'une ni l'autre de ces missions ne peut s'inférer d'un dispositif qui ne l'expliciterait pas. Autrement dit, il faut harmoniser les pratiques en ce domaine et décider que le juge qui souhaite étendre la mission du mandataire à l'assistance ou la représentation (pour la protection de la personne) doit le dire expressément.

Par ailleurs, de manière moins indispensable sur le plan des principes mais nécessaire au plan de l'accessibilité du droit, il est apparu que le jugement pourrait contenir certaines références textuelles destinées à rappeler la logique de la mesure et soutenir le principe d'autonomie. Ainsi dans le cas d'une mesure de protection étendue à la personne, reproduire l'article 459, ne serait-

ce que l'alinéa 1^{er} (« Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ») présenterait une certaine utilité. Cela irait dans le sens de ce qui a été déjà proposé à savoir renforcer les principes de nécessité et de proportionnalité qui doivent se déployer tout au long de la mesure.

En l'état des textes, même clarifiés à la marge, il semble que des guides de bonnes pratiques permettant d'explicitier ces dispositifs juridiques complexes sont nécessaires. À cet égard, un guide sur la protection juridique des majeurs élaboré à l'adresse des professionnels du sanitaire, du social et du médico-social a attiré notre attention en raison de sa qualité pédagogique⁷⁴. Pour les acteurs impliqués dans les décisions médicales concernant des majeurs protégés (magistrats, protecteurs, professionnels de santé), il nous semble qu'un guide de ce type, centré sur les aspects médicaux, serait particulièrement précieux. Il pourrait servir de base dans les formations dispensées.

2. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS AUTOUR DU SUJET ÂGÉ PROTÉGÉ

Compte tenu de la subtilité de la protection juridique et des enjeux éthiques qui lui sont attachés, l'utilité de la formation des principaux acteurs impliqués dans les décisions médicales des majeurs protégés âgés a été confirmée et ses contours précisés (a). L'ébauche d'un projet de formation a également été conçue par l'équipe (b).

a. Les contours d'une formation

Une formation nécessaire pendant l'exercice professionnel. La question des implications de la protection juridique dans le champ médical est peu abordée dans les formations initiales de chacun des acteurs. Pour les professionnels de santé le cadre juridique des patients bénéficiant d'une mesure de protection juridique est simplement évoqué dans le module de Santé publique qui n'est lui-même constitué que de quelques heures d'enseignement. Si les MJPM rencontrent nécessairement la question médicale à l'occasion de leur préparation au certificat national de compétence (CNC), les témoignages montrent que les connaissances trop lointaines ne permettent pas une pratique assurée. En tout état de cause, c'est la formation continue qui peut permettre d'aborder de manière approfondie ces questions dont l'expérience pratique permet une meilleure appréhension. Quant aux magistrats, s'ils devraient être *a priori* les mieux formés aux aspects juridiques des décisions médicales des protégés, cela reste assez sommaire en formation initiale. Et lorsqu'ils sont nommés à un poste de juge des contentieux de la protection, ils bénéficient simplement d'une formation expresse qui ne permet pas de rentrer dans le détail de ces questions, lesquelles sont traditionnellement à la marge de leurs missions. La formation continue paraît donc le meilleur canal pour compléter des éléments rapidement abordés en formation initiale. S'adressant à des professionnels en exercice, elle est de nature à garantir une meilleure perception des difficultés et des enjeux. Elle permet tout simplement de soumettre à la réflexion des situations difficiles, inspirées de cas réels, aidant ainsi les professionnels dans leur mission. Enfin, la formation continue est indispensable pour les mises à jour qu'implique l'évolution du droit. La proposition de formation inscrite dans le cadre du présent projet paraît donc pleinement justifiée. Reste alors à en déterminer les modalités.

Différentes modalités évoquées. À cet égard, plusieurs formats ont été suggérés par les personnes rencontrées, selon leur mode d'exercice, leur champ d'action et leur formation

⁷⁴ Guide de bonnes pratiques proposé aux acteurs du secteur social et médico-social, « La protection juridique des majeurs, professionnels du social et du médico-social. Bien coopérer en pratiques », réalisé par le CREA Hauts-de-France, 2020, 40 p.

initiale. Certains ont insisté sur la nécessité d'avoir facilement accessible une information claire et à jour, type fiches ou mémos régulièrement actualisés. D'autres ont davantage souligné le caractère essentiel des échanges entre confrères et/ou plus largement entre les divers professionnels acteurs de la protection. Quant au mode de dispensation il a lui aussi été diversement envisagé par les acteurs, certains évoquant le webinaire, relativement court pour des raisons pragmatiques ; d'autres semblant préférer la formation d'une journée en présentiel. Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, la trame d'un projet de formation a été élaborée par l'équipe lors du séminaire d'écriture de juillet 2022. Suivant la conviction de la richesse de la pluridisciplinarité au sein du projet de recherche, c'est une formation adressée aux différents professionnels impliqués et assurée à la fois par des universitaires et des praticiens de différents horizons, étant entendu que les juristes y tiendraient une place nécessairement importante. Cette pluridisciplinarité aurait aussi pour vertu de permettre la création d'un langage commun autour de notions, telles que l'urgence ou encore la situation de fin de vie, ayant un sens légèrement différent selon les disciplines.

Les interrogations en suspens. De manière générale au sujet de la formation plusieurs questions ont été soulevées et discutées au sein de l'équipe sans être totalement tranchées à ce stade.

S'agissant des professionnels de santé certains ont souligné l'intérêt de mêler médecins, infirmiers et personnels paramédicaux tandis que d'autres craignent qu'une formation ouverte ne réponde pas aux attentes diverses des professionnels.

Des avis divergents se sont aussi exprimés sur la nécessité ou non de viser dans la formation le cas des personnes âgées uniquement. Si pour ne pas restreindre le public susceptible de s'inscrire à la formation la thématique générale devrait être privilégiée, le risque est dans ce cas de survoler le sujet et de masquer certaines spécificités, en particulier du patient âgé (très différentes du jeune majeur atteint de maladie psychiatrique). Or compte tenu des enjeux liés au vieillissement de la population (qui ont d'ailleurs justifié en partie le champ de notre étude), il paraît important *a minima* que la situation spécifique des personnes âgées occupe une place essentielle dans la formation. À cette étape du projet, il a été décidé de ne pas exclure totalement de la formation les majeurs protégés autres que les sujets âgés mais néanmoins de prévoir des situations pratiques sur le sujet âgé et de consacrer une journée spécifique aux résidents d'Ehpad.

Compte tenu de l'implantation géographique des membres de l'équipe mais aussi en raison de l'importance qui est apparue lors de l'enquête pour les professionnels d'un même territoire de se connaître et d'articuler leurs interventions auprès du majeur âgé, la formation gagnerait à être déclinée dans différentes régions, en particulier la Bretagne, le Poitou, l'Île-de-France et le Grand Est.

En l'état des réflexions, la formation est pensée comme indépendante des formations existantes pour chaque profession pour la simple raison qu'elle entend réunir des publics divers.

b. Un projet de formation

La formation *Repères juridiques et éthiques des décisions médicales des patients juridiquement protégés* envisagée doit se dérouler sur 3 jours, sachant que le dernier jour est conçu comme un complément optionnel aux deux premiers. Elle propose de mêler des temps de rappel des cadres théoriques – parfois spécifiques à certaines professions – et d'étude de situations pratiques.

1^{ère} journée

Matin. Travail commun sur une situation concrète proposée dans le but d'identifier collectivement les problèmes soulevés (1h30), suivi de présentations théoriques par métiers : le cadre juridique des mesures de protection pour les médecins, des éléments sur les pathologies pour les magistrats et le choix de l'un ou l'autre thème pour les mandataires (1h30)

Après-midi. Synthèse théorique sur des aspects précis : règles sur l'information, sur le consentement et sur le refus de traitement d'une personne bénéficiant d'une mesure de représentation à la personne, sur la personne de confiance et les directives anticipées (1h 30). Puis, reprise du cas proposé le matin, en sous-groupes constitués de manière à assurer une pluridisciplinarité avec désignation de porte-parole pour la restitution des éléments de solution en formation plénière

Lors du séminaire de juillet 2022, une trame du cas pouvant être travaillé lors de ce 1er jour de formation a été élaborée. La situation clinique envisagée permet de s'interroger à la fois sur l'information et sur la décision médicale. Ce cas concerne une personne atteinte de la maladie de Parkinson vivant en Ehpad et bénéficiant d'une mesure de représentation à la personne (un exemplaire du certificat médical circonstancié est accessible ; il est lacunaire et indique simplement que la personne ne peut plus gérer ses affaires seules en raison de sa maladie). Cette personne est en capacité de s'exprimer. Son état de santé fait suspecter un cancer. Elle se voit donc proposer par son médecin une biopsie qu'elle refuse dans un premier temps car elle dit ne pas vouloir se faire opérer (elle évoque son passé médical dont notamment un accouchement difficile par césarienne).

Ces éléments donneront lieu à un premier temps de discussion autour de la question de l'information délivrée à la patiente : vérification de sa compréhension (tests cognitifs) des actes médicaux proposés et des enjeux (étant précisé qu'au plan médical il est possible de lui dire que la biopsie peut révéler l'absence de cancer et que si, à l'inverse, le diagnostic de cancer était posé un retrait du nodule par coloscopie est envisageable).

Dans un second temps, la réflexion se poursuivra à partir de données complémentaires. La patiente a finalement accepté l'examen qui a révélé que le nodule est cancéreux. La patiente refuse la chirurgie, mais elle est désormais devenue très confuse. Le tuteur refuse également l'intervention chirurgicale. La discussion peut s'engager sur la manière d'aborder la situation : s'agit-il d'une illustration de l'article L 1111-4 al 8 du CSP sur le refus exprimé par le protecteur qui devrait conduire le médecin à délivrer les soins indispensables (et si oui lesquels) ?

2^e journée

Matin. Réflexion sur le thème de la volonté par un philosophe suivie d'un travail commun sur une situation concrète.

Après-midi. Ateliers de rédaction de fiches synthétiques par les participants (ex : fiche consentement). L'objectif est, d'une part, de les aider à intégrer les éléments appris à l'occasion de la formation en les amenant à concevoir eux-mêmes ces documents (posters, présentations PowerPoint, schémas, sémantique iconique, illustrations...) et, d'autre part, de leur permettre de partir avec les ressources mobilisables dans leur pratique.

3^e journée (optionnelle)

Une journée dédiée aux questions susceptibles de se poser plus spécifiquement en Ehpad sera également proposée. Il s'agira de travailler à partir de cas sur des situations complexes d'entrée en institution, de directives anticipées et de fin de vie.

CONCLUSION

À titre de conclusion de ce rapport final, une ouverture mérite d'être faite sur les enjeux philosophiques et éthiques de ce travail pluridisciplinaire (1). Sur le plan du droit, elle conduit à (re)poser la question de la représentation pour les décisions médicales du majeur protégé âgé (2).

A. Les enjeux éthiques

Proposition de cadre général pour la réflexion éthique. Un majeur protégé n'est pas un mineur. Cette simple considération permet pour commencer de mettre en avant la spécificité du concept de majeur protégé en droit français. L'assimilation du majeur protégé au mineur, que l'on trouvait dans le Code civil de 1804 concernant le gouvernement de la personne, n'a plus cours. Deux caractéristiques de la loi de 2007 le montrent : toute protection juridique concernant les actes personnels doit être non seulement motivée par la nécessité de la protection (en raison d'une altération des facultés), mais exercée dans le constant souci d'une subsidiarité⁷⁵. En d'autres termes, ce n'est que par défaut que le mandataire de justice aura, après recherche du consentement, à décider au nom de la personne protégée.

On ne peut que se féliciter, d'un point de vue éthique, d'un tel principe de *subsidiarité*. Pourquoi ? Si l'on se tourne vers les éthiques anglo-saxonnes désormais très utilisées dans la formation des soignants, la justification repose essentiellement sur l'appel au respect de l'autonomie et de l'autodétermination⁷⁶. Mais plus simplement il suffit de considérer que la limitation de la protection à la simple *subsidiarité nécessaire* est conforme au respect de la dignité d'un majeur comme *majeur*. Sans subordonner la dignité du majeur à son autonomie ou son autodétermination – point que la critique philosophique contemporaine de la notion d'autonomie ou d'autodétermination incite à reconsidérer – on lui conserve donc son statut entier de sujet de droit, et même on lui reconnaît sa spécificité essentielle de majeur. Cela permet d'éviter le dilemme qui commanderait de choisir entre en faire un sujet *destitué de ses droits* et le penser comme un *sujet illusoire de droit*. Le premier choix (le destituer de son statut de sujet de droit) est injuste et révoltant, mais on peut craindre que le second (le penser comme un *sujet illusoire de droit*) ne le serait pas moins : d'une part, on pourrait redouter une insécurité juridique de fait si une personne absolument incapable passait des contrats patrimoniaux et prenait des engagements personnels ; d'autre part, la défense des personnes vulnérables regrettera qu'une telle illusion empêche de concevoir *ce qui permet* réellement à ce sujet qu'est la personne vulnérable d'exercer ses capacités *in concreto*.

Parce qu'un tel choix n'est pas satisfaisant, la nécessité de réfléchir donc à une manière d'éviter l'insécurité juridique tout en garantissant à la personne vulnérable d'exercer ses droits *dans toute la mesure de ses capacités*, peut s'orienter selon une double problématique que l'on

⁷⁵ Le terme de subsidiarité est ici employé au sens d'intervention subsidiaire du protecteur. On aurait pu rattacher l'idée au principe de nécessité ou de proportionnalité.

⁷⁶ Deux ouvrages sont presque devenus des manuels à la formation éthique : T. Beauchamp et J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Médecine et sciences humaines, 2008 et H. T. Englehardt, *Les fondements de la bioéthique*, Médecine et sciences humaines, 2015.

pourrait nommer par commodité *jus ad protectum* et *jus in protectione*. Le *jus ad protectum* porte sur le droit de *mettre sous protection juridique* quelqu'un ; le *jus in protectione* sur celui de prendre des dispositions, des décisions au cours de la protection. Évidemment on reconnaîtra derrière cette distinction un analogue du couple *jus ad bellum / jus in bello*, et les amples discussions sur ce couple suffisent à indiquer que la distinction pourrait demander à être complétée, amendée, discutée. Assurément, un *jus* ne va pas sans l'autre : impossible de mettre sous protection quelqu'un sans envisager comment cette protection sera mise en œuvre, et inversement prendre des dispositions sans réfléchir aux raisons qui ont justifié la mise sous protection serait inepte. Toutefois, il semble que la distinction permet de cartographier les problèmes éthiques et philosophiques, tels qu'ils ont notamment été soulevés dans nos travaux, lesquels portent exclusivement sur les *actes personnels* concernés par la prise en charge médicale des personnes âgées (accepter une opération malgré les risques dus à son état de santé et à son âge, partir vivre en Ehpad, etc.).

Jus ad protectum. Qu'est-ce qui justifie une telle limitation de la liberté *sponte* de la personne ? Dans quelle condition est-il légitime pour un médecin de faire appel à l'institution juridique pour le faire, ou encore quelles circonstances font qu'on puisse, pour des raisons d'éthique médicale, mettre un patient sous protection juridique ?

Comment évaluer la personne ? Une évaluation exclusivement médicale est-elle justifiée ? Une évaluation pluridisciplinaire appréciant la situation « au-delà du diagnostic »⁷⁷ ne serait-elle pas préférable ? D'ailleurs la Convention internationale des droits des personnes handicapées s'oppose à ce qu'elle ne soit que médicale. Or c'est toujours le cas puisque les textes conditionnent l'ouverture de la mesure à l'avis. Il faudrait sans doute introduire des éléments non médicaux, type interRAI, pour éclairer le juge⁷⁸.

Que mettre en place ? Le panel comprend la mesure d'habilitation familiale, la sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle et le mandat de protection future. C'est d'abord la gradation de la mesure qui concerne les actes personnels qui mérite d'être relevée : la protection peut laisser à la personne la liberté de décider à tout moment seule, ou bien peut lui imposer une assistance dans les cas où son discernement est altéré ou dans des cas bien spécifiques et définis par le juge, ou bien encore déléguer à un tiers la possibilité de la représenter pour les actes personnels, là encore en tout ou pour certains actes. D'un point de vue éthique, on insistera sur le fait que seule une nécessité peut justifier chacun de ces degrés de limitation de la liberté *sponte* qu'a la personne âgée de consentir. Le problème est évidemment de savoir jusqu'où ne pas aller trop loin. Sur quels critères ou quels indices faudrait-il décider de passer d'une mesure plus légère à une mesure plus lourde ? Madame Caron-Dégliose a envisagé la suppression de la tutelle, trop « stigmatisante », pour créer une unique mesure de protection, graduelle. À propos des personnes âgées, au-delà de la question de la dénomination, il faut se demander ce qu'il vaut mieux faire dans un cas de « zone grise » : vaut-il mieux par défaut opter pour une mesure plus légère ou plus lourde ? Là encore quels sont les éléments à prendre en compte pour en décider ? La discussion ayant eu lieu sur ce point en séminaire a permis de mettre en avant la *nécessité de ménager* un espace de délibération, au moment de la prise de décision médicale (pour un arrêt des traitements par exemple), entre un proche (une fille par exemple), la personne de confiance, un soignant et un mandataire. Il est clair que le médecin a besoin d'avoir *au moins un porte-parole* de la personne, mais il n'est pas certain que pour cette raison le juge doive désigner une et une seule personne comme *dépositaire unique* de la volonté du patient.

⁷⁷ Le Défenseur des droits en 2016 préconisait « d'ajouter au certificat médical une évaluation médico-sociale de la personne » (Cité in A. Caron-Dégliose, *op.cit.*, p. 59).

⁷⁸ A. Caron-Dégliose, « Réinventer l'outil d'évaluation pour adapter les interventions au juste niveau », *Revue Réalités familiales*, Unaf, 2002, p. 56.

Cette mise en place peut-elle ou doit-elle être concertée (au moins en partie) avec la personne ? Il y a assurément des cas où il est tout simplement impossible et aberrant de rechercher le consentement de la personne à la mesure de protection juridique (états pauci-relationnels, mise en danger grave et imminente de soi et d'autrui, etc.). Mais est-ce à dire que la seule modalité possible de mise en place soit *la contrainte* ? Sans rêver des prescriptions utopiques, on peut se permettre de poser la question éthique, conscient que la solution n'est pas simple. L'équipe de recherche a relevé que le majeur protégé vivait souvent avec violence la décision de la mise sous protection (d'après le témoignage des mandataires sur les premières rencontres souvent difficiles avec les majeurs protégés). La charge psychologique lourde que constitue – pour le juge – la décision d'ouvrir une mesure de protection en atteste également. L'équipe a relevé ce fait sociologique : les acteurs juridiques disent combien les cas de conscience auxquels ils sont confrontés peuvent parfois les travailler jusque dans leur vie privée.

L'équipe de recherche a eu conscience d'avoir mené ses travaux dans un moment où les discussions sur le statut juridique de la personne handicapée ont conduit à réfléchir à ces questions. En écho à la Convention des Nations Unies sur les personnes en situation de handicap des juristes comme Anne Caron-Déglise se sont alarmés d'« un recours croissant et trop systématique » aux mesures de protection juridique⁷⁹. Des civilistes tels David Noguéro ont pour leur part alerté sur un risque d'insécurité juridique qui découlerait de la suppression du concept d'« incapacité » juridique⁸⁰. Le présent projet n'avait pas vocation à traiter de ces questions en général. Les travaux se sont concentrés sur la population âgée. Il convient en effet d'évaluer les pratiques françaises concernant les personnes âgées. Celles-ci ne peuvent pas être absolument identifiées aux personnes handicapées. Si compte tenu de la définition du handicap résultant de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées, il n'est pas exclu que des personnes âgées dépendantes relèvent de son champ, pour autant beaucoup n'en relèvent pas⁸¹. Et, inversement, les personnes handicapées dans la fleur de l'âge ne sauraient être identifiées à des personnes âgées.

Il est nécessaire d'insister sur le fait que les problèmes éthiques viennent du fait que les critères de capacité ne sont pas absolus et ne peuvent jamais *définir* absolument une cartographie exacte des compétences pratiques, sociales et politiques de la personne. Enquêter sur les modalités et les instruments permettant d'ajuster aussi finement que possible la décision des juges, sans entraver la *réalisation matérielle* de leur tâche paraît utile.

Le poids à donner aux « zones grises » doit être questionné. N'y aura-t-il pas toujours des cas limites qui sont liés au fait *qu'il n'est pas sûr que la personne soit compétente* pour juger de sa qualité de vie, ou pour décider de sa vie ? La considération de ces zones d'*indétermination* ne nous semble pas secondaire. Deux questions peuvent en effet être posées : jusqu'où faut-il légiférer, autoriser par décision légale, autoriser par décision *par défaut* ? Quelle compétence est appréciée : juger de la qualité de sa vie selon des normes sociales, médicales, philosophiques (etc...) ou savoir ce que l'on veut compte tenu de la situation présente ?

⁷⁹ A. Caron-Déglise, « Repenser les capacités et les droits des personnes », *Raison présente*, 2019/1, n° 209, p. 55.

⁸⁰ Voir entre autres D. Noguéro, « Protection de la personne et autonomie des majeurs protégés : les actes simplement et strictement personnels », *Droit prospectif RRJ*, 2019-1 (déc.), XLIV-176, Presses universitaires d'Aix-Marseille (PUAM), p. 111-199 ; « Vulnérabilité et aptitude en France », in *La vulnérabilité. Journées québécoises*, Travaux de l'Association Henri Capitant, t. LXVIII/2018, Bruylant et LB2V, 1^{ère} éd., 2020, p. 173-213.

⁸¹ La Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) définit les personnes handicapées comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Cet article faisant écho aux conditions d'ouverture d'une mesure de protection prévues à l'article 425 du Code civil, les majeurs protégés peuvent invoquer la Convention internationale.

Jus in protectione. Les problèmes et hypothèses avancés dans cette recherche collective concernant le *droit* du majeur au cours de la protection sont apparus à la faveur de différents cas concrets dont certains ont été relatés dans le corps du présent rapport. Ces cas ont permis de rappeler que la tâche fondamentale de l'éthique est *de ne pas réduire les dilemmes* en se précipitant dans une solution qui occulterait le préjudice subi par ailleurs. Une solution utilitariste caricaturale optant pour protéger *le plus grand nombre* serait ainsi indigne du respect dû à chaque personne, y compris le majeur protégé. La question est souvent de savoir : comment trouver la *moins mauvaise décision* puisque la décision sera moralement insatisfaisante ? Il nous est apparu que les éléments suivants sont ici décisifs. La décision en la matière n'est pas nécessairement une *solution* éthique qui fait disparaître le problème éthique. Là, le dialogue, l'échange et la délibération ont toute leur place. Il convient que chacun se demande d'où vient le fait que les autres puissent avoir une autre position, voire puissent apprécier le danger autrement.

Parmi les questionnements déjà rapportés dans le corps du présent rapport, la question des directives anticipées qui seraient rédigées par le majeur protégé a suscité de nombreuses interrogations au sein de l'équipe. Il n'est pas évident en effet que la préséance doive être donnée aux directives rédigées avant la maladie. La question d'un éventuel conflit entre les directives anticipées et la personne de confiance se pose également. La personne de confiance pourrait avoir saisi les préoccupations, les désirs et les craintes de la personne malade mieux que celle-ci avant son expérience tragique. La question des cas de majeurs protégés par une mesure avec *représentation à la personne* alors même qu'ils sont en capacité de s'exprimer interroge également. Le principe de subsidiarité suppose que les mandataires et les soignants recherchent toujours et en premier lieu la volonté et le consentement de la personne. Mais les problèmes éthiques demeurent. Ainsi, qu'en est-il lorsque les soignants, les proches ou *seulement certains d'entre eux* soupçonnent un déficit cognitif et que la personne *refuse* toute évaluation psychiatrique ?

Plus généralement, la question s'est posée de la possibilité de prendre en considération la volonté du majeur protégé quand bien même elle exprimerait une prise de risque ou une mauvaise évaluation de la situation. Peut-on (et on le devra, mais *comment*) ménager *au sein de la protection* un droit pour le majeur de « prendre des risques et de faire des erreurs »⁸² ? En cas de désaccord entre la personne protégée et son protecteur, le juge tranchera et donnera à l'un ou à l'autre le pouvoir décisionnel. Mais quels sont les critères (ou les types d'indices) qui conduisent un juge à donner la faveur à l'un ou à l'autre ? La philosophe de l'équipe envisage que l'on puisse en particulier distinguer différentes situations paradigmatiques : la *fin de vie*, l'*incurie*, etc. Il se pourrait que *plus la fin de vie est imminente*, plus l'expression du patient (même en tension avec ses vœux et ses directives passés) mérite d'être écoutée et suivie par les soignants, d'un point de vue éthique. C'est là une hypothèse qui a pu être quelque peu explorée à l'occasion de certains entretiens avec des soignants particulièrement sensibilisés à cette question.

⁸² A. Caron-Dégliise en référence aux préconisations du Défenseur des Droits de septembre 2016, « Repenser les capacités... », *op. cit.*, p. 56.

B. Les conséquences de cette réflexion sur le plan juridique

Ces pistes de réflexions (re)posent la question de la représentation pour les décisions de santé et leur assimilation à des actes strictement personnels.

L'idée au cœur de la réforme de 2007 est bien de protéger la personne sans la déposséder en collant au plus près de ses besoins. Cette idée se traduit par les trois principes de subsidiarité, de nécessité et de proportionnalité qui doivent guider le juge lors de l'ouverture de la mesure. La loi (Code civil) permet théoriquement d'établir une protection juridique taillée sur mesure des besoins du majeur protégé : protection aux biens et/ou à la personne ; atteinte ou non à la capacité juridique ; intervention du protecteur sous forme d'assistance ou de représentation ; et, plus précisément pour ce qui concerne les décisions personnelles, une place toujours laissée à la volonté de la personne, en fonction de ses facultés – y compris lorsque la mesure prononce une représentation relative à la personne. On peut reconnaître au législateur le mérite d'avoir proposé un dispositif respectueux de la personne et de ce fait d'offrir un large éventail de mesures de nature à permettre une protection nuancée et adaptée. L'objectif de la loi était donc de permettre au juge de choisir systématiquement la mesure la moins entravante possible. Or les présents travaux révèlent qu'un tel dessein, aussi louable soit-il, ne peut être mis en œuvre, surtout pour le sujet âgé. Les facultés d'une personne âgée sont en effet susceptibles de se dégrader rapidement, à la différence d'un sujet plus jeune mis sous mesure de protection pour des troubles psychiatriques ou un handicap. Dès lors opter pour une mesure de protection restreinte (c'est-à-dire en particulier sans représentation à la personne) supposerait le plus souvent une révision fréquente de la mesure pour tenir compte de l'évolution (défavorable) quasi inéluctable avec le grand âge des facultés de la personne, ce que les juges ne peuvent matériellement réaliser (à l'échelle d'un cabinet où sont ouverts de nombreux dossiers concernant des majeurs âgés) faute de temps.

Outre cette difficulté d'ordre pratique, le droit de la protection juridique interroge, dans son volet personnel, en ce qu'il reste conçu, malgré les adaptations de 2007 et 2020, sur le modèle de la protection des biens. Finalement, on peut se demander s'il est sérieusement envisageable de représenter une personne pour une décision médicale. Celle-ci ne se rapproche-t-elle pas, en raison de la grande subjectivité qui l'anime, davantage des actes dits « strictement personnels » au terme de l'article 458 du Code civil (excluant toute représentation ou même assistance) que d'une décision relative aux biens ? La question s'était d'ailleurs posée à propos de la rédaction des directives anticipées du majeur protégé, avant que le législateur intervienne sur ce point notamment dans la loi de 2016 sur la fin de vie.

C'est toute la question de l'incapacité pour les décisions personnelles qui est au cœur de cette réflexion. Bien sûr, la suppression de la représentation pour ces décisions ne devrait pas se faire au détriment de la personne et risquer de la priver du bénéfice d'un acte médical auquel elle ne serait pas apte à consentir. Mais on pourrait envisager dans un tel cas que ce soit le professionnel guidé par les principes éthiques dont la bienfaisance, des garanties procédurales, dont la collégialité et la consultation de l'entourage du patient (proches, personne de confiance, protecteur) qui décide de la réalisation ou non de l'acte en faisant le constat d'une impossibilité de son patient à y consentir, sans que le truchement d'une mesure de représentation à la personne soit nécessaire. Les majeurs protégés hors d'état de consentir pourraient relever du droit commun. Pour les majeurs non protégés, la loi prévoit qu'en pareil cas aucune intervention ou investigation n'est pratiquée sans consulter la personne de confiance ou à défaut un proche. La règle suffit, la hiérarchie est posée, le médecin ne peut agir sans consulter, sauf

urgence ou impossibilité. Mais c'est à lui qu'il incombe de décider conformément aux règles légales, déontologiques et aux principes éthiques. Cela aurait l'avantage de la simplicité.

ÉPILOGUE

La pluridisciplinarité de l'équipe a permis un regard réflexif tout au long du projet. Il convient de livrer les grandes lignes de cette réflexion critique qui est notamment à l'origine de différentes pistes quant aux prolongements possibles de cette recherche.

A. Journées d'études à destination des professionnels

L'équipe de recherche a excellemment bien fonctionné. Cela mérite d'être souligné car si les porteuses du projet avaient déjà eu l'occasion de rencontrer chacun des membres, la plupart d'entre eux ne se connaissaient pas. Le projet a été l'occasion d'une rencontre et d'un dialogue approfondi entre plusieurs univers (d'universitaires de différents champs disciplinaires et de praticiens de différents métiers), lesquels ont été riches pour chacun des membres du projet. Si le contexte sanitaire (le projet a démarré en janvier 2021) n'a pas permis que les séminaires de travail aient lieu en présentiel, il faut noter que l'irruption de la visioconférence a eu un effet indéniablement positif en permettant de réunir – à distance – régulièrement l'équipe dans son ensemble malgré la distance et les emplois du temps très chargés de nombreux professionnels (certains séminaires en visioconférence ont eu lieu avec des médecins en garde dans leur hôpital). L'équipe aurait aimé se rencontrer en présentiel bien davantage, mais quelques espaces ont été préservés : le séminaire d'écriture de juillet 2022 qui a eu lieu à Paris a été à cet égard très apprécié, tout comme l'ont été les entretiens au domicile des majeurs protégés, avec un MJPM de l'équipe, et le déplacement à Rennes à la toute fin du projet. Il est en tout cas ressorti de chaque discussion ou rencontre que chacun des membres de l'équipe a nourri et a été nourri de cette réflexion commune. En cela, le projet a confirmé l'intérêt de l'interdisciplinarité qui nous semblait *a priori* faire sens.

C'est la raison pour laquelle, à titre de première suite du projet, il a été décidé que les journées d'études (envisagées dès le dépôt du projet) seraient animées par l'ensemble des membres de l'équipe, ce qui sera d'ailleurs une autre belle occasion de se retrouver à l'université de Nanterre. Cette manifestation prendra la forme de deux demi-journées, en novembre 2023, qui, à partir de la restitution orale des résultats de la recherche, permettra une première rencontre avec les professionnels du secteur de la protection juridique et du champ médical, sous forme de plusieurs ateliers thématiques, indispensables pour éprouver les résultats de la recherche⁸³. Elle sera suivie d'une publication⁸⁴.

Le programme de ce temps qui clôt la phase de recherche et inaugure celle de la formation a été élaboré pendant et à la suite du séminaire de juillet 2022.

⁸³ Ces journées ont reçu la labellisation Science avec et pour la Société (SAPS) délivrée par l'Université de Paris Nanterre. Ce label soutient des projets innovants ayant pour ambition de renforcer la structuration des réseaux territoriaux grâce à des partenariats.

⁸⁴ Une réflexion est en cours sur celle-ci : un dossier spécial est envisagé à la *Revue des droits de l'homme* (revue en ligne). Une publication plus complète pourrait aussi se faire aux Presses universitaires de Nanterre.

Programme des journées d'études

Majeur protégé âgé et décisions de santé. Constats et perspectives pour agir dans le respect de l'autonomie de la personne

Le choix a été fait de dissocier ces journées d'études de la remise du rapport final afin que l'équipe ait bien assimilé les conclusions de celui-ci. Ce qui a présidé à l'élaboration du programme est avant tout le souci qu'il puisse refléter cette recherche, à la fois dans ses modalités (une équipe pluridisciplinaire mêlant en outre des universitaires et des praticiens) et dans son contenu. Cette rencontre, à destination des magistrats, des professionnels de santé, des MJPM (dont les nombreuses personnes ayant participé à l'enquête de terrain) est aussi ouverte aux universitaires et aux étudiants. Elle aura lieu les 23 et 24 novembre à l'université Paris Nanterre.

23 novembre 2023. De l'ouverture de la mesure à sa mise en œuvre au quotidien

Après des propos liminaires sur l'origine du projet et la méthodologie suivie, cette première demi-journée sera organisée autour de deux ateliers participatifs qui permettront de discuter des points révélés par les acteurs de terrain et de prolonger les réflexions. Il s'agira d'échanger sur les raisons qui font que le juge n'utilise pas toutes les potentialités de la loi (audition, choix de mesures, choix du mandataire) et rende des décisions souvent standardisées, spécialement pour le sujet âgé (Atelier 1). Cela met en lumière un angle mort qui tient au contour de la mission du mandataire par rapport aux autres acteurs de terrain autour du protégé et à l'influence du mode d'exercice du MJPM (Atelier 2).

Atelier participatif 1. Le destin du majeur protégé entre les mains du juge ?

Participeront à cet atelier deux juges dont la magistrate impliquée dans le projet, une universitaire du projet, un médecin expert.

Atelier participatif 2. Le « bien-être » (lieu de vie et santé) entre les mains du mandataire judiciaire ?

Participeront à cet atelier un préposé exerçant en Ehpad, un salarié d'association tutélaire et un MJPM exerçant à titre libéral.

24 novembre 2023. Questionnements autour de décisions médicales complexes

Un propos introductif expliquera, au regard de la recherche menée pendant deux ans, le choix des *focus* qui constitueront les trois temps de la matinée. Pour chacun d'eux, il s'agira de rendre compte des résultats du travail d'enquête, de faire une présentation de l'état du droit et de discuter les points de tension grâce à la participation d'un juriste, d'un professionnel de santé et d'un mandataire.

Atelier participatif 3. Respecter un refus de traitement au nom de l'autonomie ?

Atelier participatif 4. Les directives anticipées pour les majeurs protégés âgés, une voie pour l'autonomie ?

B. Les autres suites évoquées pendant la recherche

Le dialogue entre les membres de l'équipe, en particulier avec les sociologues, a rapidement fait émerger les biais de l'enquête – inhérents au fait que c'est sur la base du volontariat que la réponse des professionnels aux questionnaires a été donnée –, lesquels ont eu nécessairement une incidence sur les résultats obtenus. Cela a été confirmé lors des entretiens qui ont permis de rencontrer un petit panel de répondants au questionnaire. En effet, il est alors clairement

apparu que les personnes interviewées s'interrogeaient sur leurs pratiques, étaient particulièrement investies dans leur profession, et se montraient sensibles au questionnement éthique.

Ce constat a fait émerger l'idée qu'il serait opportun de prolonger ce travail de recherche par des enquêtes plus ciblées auprès de personnes extérieures aux réseaux des membres de l'équipe ou qui n'ont pas souhaité répondre, aussi bien du côté des MJPM que des médecins ou des magistrats. La difficulté, bien sûr, est de déterminer comment toucher ce public. Dans cette même perspective, se rendre dans un service hospitalier et dans un Ehpad comme cela avait pu être proposé par des membres de l'équipe pourrait être un moyen de s'entretenir avec différentes personnes et d'appréhender d'autres aspects de la pratique, en provoquant – avec l'autorisation des chefs de service – la discussion de l'ensemble des professionnels par exemple.

Un autre biais de l'enquête est vite apparu – compte tenu du contexte sanitaire – quand l'équipe a réalisé que la parole des majeurs protégés ne pourrait être recueillie de manière aussi large que ce qui avait été envisagé initialement. Heureusement, quelques entretiens ont malgré tout pu avoir lieu et ces rencontres – touchantes et absolument séduisantes – sont apparues essentielles pour incarner la recherche menée. Sur le fond, le fait de se rendre auprès des majeurs protégés donnait de nombreuses indications supplémentaires, ne serait-ce que par l'immersion dans leur environnement. Ces entretiens ont été très différents de ceux réalisés avec des professionnels. Les personnes protégées parlent d'elles, de leur vie, de leurs émotions, de leurs difficultés. L'équipe aurait aimé en réaliser davantage, en particulier en Ehpad. Il a semblé aussi que ces entretiens avaient pu être utiles au MJPM – présent lors de ces rencontres – de l'équipe en lui permettant d'aborder autrement avec ses protégés des sujets relevant du champ personnel. Une suite possible du projet pourrait être d'organiser des rencontres avec des résidents d'Ehpad, dans trois ou quatre établissements.

La recherche s'est concentrée sur les MJPM, ce qui était déjà vaste compte tenu de la diversité des modes d'exercice et ce qui se justifiait pour différentes raisons exposées dans la partie méthodologique. Néanmoins, dans l'optique de mieux garantir la place accordée à l'autonomie du majeur protégé dans les décisions médicales, il paraît nécessaire de toucher les familles qui sont les premiers protecteurs à la personne particulièrement. On pourrait donc envisager de compléter cette recherche par quelques entretiens avec les familles (soit en leur qualité de protecteur désigné, soit en leur qualité de proche d'une personne protégée) mais surtout de proposer des formations dédiées pour celles qui exercent des missions de protection à la personne. À cet égard, il semble envisageable de reprendre contact avec Françoise Lamour-Pannetier, rencontrée lors du déplacement à Rennes, et qui est responsable d'une association d'aide aux tuteurs familiaux.

Au-delà de ces biais, qui pourraient être en quelque sorte redressés par les suites qui viennent d'être évoquées, le projet a mis en lumière des éléments déjà connus mais qu'il est bon de rappeler et qui sont utiles à la réflexion.

Tout d'abord, il est apparu que les différents professionnels impliqués dans la décision médicale du patient âgé juridiquement protégé étaient interdépendants mais ne dialoguaient pas toujours ensemble, faute de prise de conscience, faute de temps mais aussi faute de lieu pour le faire. L'ambition de cette recherche est de faire évoluer ce point en instaurant – grâce aux formations proposées – des rendez-vous réguliers et des habitudes de dialogue.

Ensuite, il est ressorti en filigrane de la recherche que le mode d'exercice du MJPM a une incidence sur ses liens avec le protégé. Les préposés sont particulièrement au clair sur la place de l'autonomie de la personne juridiquement protégée dans les décisions médicales et donc sur leur rôle. Leur pratique est conforme à l'esprit de la loi. Ils n'hésitent d'ailleurs pas à rappeler le droit en la matière et à « former » leurs interlocuteurs. À cet égard, ils constitueraient de bons partenaires pour coanimer les formations envisagées à l'issue de la recherche.

Les associatifs sont quant à eux particulièrement en retrait sur les questions de santé et s'en remettent à leur chef de service. L'exercice de la mesure compartimenté entre plusieurs salariés fait perdre une chance de connaître le protégé dans son ensemble et donc de pouvoir intervenir à bon escient sur les sujets personnels qui ne s'apprécient pas de manière purement objective et rationnelle.

Cet enseignement apparu à l'occasion de la présente recherche mériterait, d'une part, d'être vérifié par l'étude du fonctionnement de deux services tutélaires, de deux MJPM libéraux et de deux préposés et, d'autre part, d'une enquête à partir d'observation des pratiques, d'études des jugements et de réalisation d'entretiens avec des magistrats pour déterminer les éléments qui les conduisent à confier la mission de protection à un MJPM libéral ou associatif. Ce constat devrait aussi être mis en perspective avec la réforme en cours du diplôme de MJPM.

Enfin, comme souvent dans une telle recherche, les remontées de terrains ont permis de réfléchir à la place du droit, à ce que l'on peut en attendre. Les magistrats et les MJPM ont été très nombreux à évoquer combien le nombre de dossiers avait un impact sur leur manière d'exercer leur métier. Cela est moins ressorti du discours des médecins. Pourtant, les analyses actuelles font toutes apparaître le manque de temps auprès du patient. S'il n'est pas du pouvoir du juriste d'agir sur ces moyens, il est important qu'il ait conscience, quand il aide le législateur à penser la norme, qu'il insiste sur cet aspect indispensable à l'effectivité de la règle.

En d'autres termes, si l'objectif d'autonomie inscrit dans l'ADN du législateur exige que les textes le traduisent clairement (lesquels doivent être expliqués aux acteurs et confrontés à la réalité de leur pratique lors de formations), il faut encore que des politiques publiques accompagnent de manière cohérente ce cadre juridique. Il paraissait essentiel pour l'équipe de le rappeler.

BIBLIOGRAPHIE

Articles, monographies, dossiers thématiques

- B. Apollis, G. Duthil, « Le vieillissement, un enjeu de santé publique : à quand une réelle convergence des droits sanitaire et médico-social ? », *RDSS*, 2018, p. 538 s.
- S. Amar, A. Boulanger, S. Moisson-Chataigner et J.-Ph. Pierron, « Le choix du traitement médical : dialogue entre juristes, psychologue et philosophe », *RJPF*, 2020, n° 3, p. 11-15
- F. Arhab-Girardin, « La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe de dispositions du Code de la santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection du majeur », *RDSS*, 2009, p. 875 s.
- A. Bateau, « Recherche d'une articulation entre le Code de la santé publique et le Code civil : un défi à relever en faveur des personnes vulnérables », *Droit de la famille*, 2011, études, p. 22 s.
- M. Belot, « Construire le projet personnalisé de la personne gravement handicapée », *ESF* 2020
- S. Beloucif, « Information et consentement avant une anesthésie : ne faisons pas signer les patients ! Le praticien en anesthésie réanimation », *Le praticien en Anesthésie et Réanimation*, vol. 10, décembre 2006, p. 411 s.
- J. Bernard, *Handicap mental et autonomie juridique : de la protection à l'émancipation*, Thèse Université de Lorraine 2013
- D. Berthiau, « La réforme de la protection juridique de la personne majeure et ses incidences dans le droit de la santé (loi du 5 mars 2007) », *Médecine et droit*, 2007, p. 105-108
- S. Besson, « La vulnérabilité et la structure des droits de l'homme dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme », in Laurence Burgorgue-Larsen (dir.), *La vulnérabilité saisie par les juges en Europe*, Pedone, 2014, p. 65 s.
- B. Bévière-Boyer (dir.), « Sédation profonde et continue jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé – Quelles appréhensions pratiques ? Étude exploratoire », GIP Mission de recherche Droit et Justice (convention n° 17.32), juin 2021
- I. Billy, N. Brial, L. Gatti, « Coordinations, coopérations et tensions en protection juridique des majeurs », *RGDM*, 2019, n° 72, p. 175 s.
- M. Borgetto, « La personne âgée, sujet de protection du droit », *RDSS*, 2018, p. 757 s.
- J.-Y. Carlier, « Des droits de l'homme vulnérable à la vulnérabilité des droits de l'homme, la fragilité des équilibres », *RIEJ*, 2017, n° 79, p. 175 s.
- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « Existe-t-il des droits et des principes fondamentaux propres aux personnes vulnérables ? », in *La vulnérabilité en droit international, européen et comparé*, A. Boujeka et M. Roccati (dir.), Presses universitaires Paris Nanterre, 2022
- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « L'âge comme critère d'exclusion de l'accès aux soins ? Les pleins et les déliés des recommandations éthiques au temps du Covid », *Retraite et société*, 2022
- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « L'accès aux soins des personnes âgées dépendantes : de la difficulté d'adapter sans exclure », Actes du colloque *Le vieillissement à l'épreuve des choix*, 13 avril 2021, Université de Lille, Hebdo édition sociale n° 872 du 8 juillet 2021
- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, C. Etchegaray, O. Lesieur, « Accéder à la volonté des personnes âgées en fin de vie. Regards croisés sur les directives anticipées », *Journal de médecine légale*, 2021, n° 1, vol. 64, p. 65-76
- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ? », in *Dé(s)mesure(s) de la fin de vie, Gérontologie et société*, n° 164, vol. 43, 2021, p. 87-106
- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « Covid ou la malédiction d'être vieux », *RGDM*, 77, décembre 2020, p. 267-281

- C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « Le vieux, une figure de la vulnérabilité en droit », *Revue des droits de l'homme*, Dossier thématique : *Cinq concepts pour penser le vieillissement*. « Touche pas à nos vieux », Vulnérabilité et vieillissement, février 2020, <https://journals.openedition.org/revdh/8744>
- C. Bourdairé-Mignot, « La protection juridique du patient âgé en France : un dispositif à repenser », in *Vieillesse et Droit : perspectives internationales France-Chine-Canada-Suisse*, B. Bevière-Boyer, B. Legros et X. Chen (dir.), Actes du Colloque international organisé à Suzhou de l'Université Renmin de Chine le 18 mai 2018, LEH éditions, collection actes et séminaires, 2020
- F. Brugaillere, « Lorsque la loi vient bousculer des pratiques professionnelles », *Empan*, vol. 115, n° 3, 2019, p. 57 s.
- F. Brugère, *L'éthique du care*, PUF, 2011
- D. Capdevielle, S. Raffard, S. Bayard, J.-Ph. Boulenger, « Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche : étude exploratoire et points de vue éthiques », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 169, n° 7, août 2011, p. 438 s.
- A. Caron-Déglise, « Réinventer l'outil d'évaluation pour adapter les interventions au juste niveau », *Revue Réalités familiales*, Unaf, 2002, p. 56 s.
- A. Caron-Déglise, G. Raoul-Cormeil (dir.), « La vie privée de la personne protégée », in *In memoriam Thierry Verheyde*, Mare et Martin, 2019
- A. Caron-Déglise, G. Raoul-Cormeil, « La fin de vie de la personne protégée et l'office du juge des tutelles. Réflexions sur la recherche du consentement des personnes vulnérables », *Cahiers de la Justice*, 2017, p. 443 s.
- M.-A. Castel-Tallet, A. Coquelet et F. Gzil, « Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 2017/3, vol. 39, p. 77-91
- J. Chochois, « L'absence d'encadrement de la décision médicale du patient non protégé. De la suffisance ou de l'insuffisance du rôle de la personne de confiance », *RGDM*, n° 65, déc. 2017, p. 127-133
- J. Combret et D. Noguéro, « Personnes vulnérables, déjudiciarisation et contrôle des mesures judiciaires : réforme de la justice et prospective », *Defrénois* 18 juill. 2019, p. 13 s.
- A. Corvol, F. Ballard, G. Moutel, D. Somme, « Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés », *La revue de médecine interne*, n° 35, 2014, p. 16 s.
- M.-C. Dalle, « La mise sous tutelle est-elle une solution à une prise en charge médicale sereine ou à un palliatif des carences du système de santé », *RGDM*, 2019, n° 73, p. 103 s.
- Ch. Derouesne, « La communication du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et la loi du 4 mars 2002 », *Gérontologie et société*, vol. 28/115, n° 4, 2005, p. 117 s.
- E. Dreyer, « La dignité des personnes âgées », in J.-R. Binet (dir.), *Droit et vieillissement de la personne*, Litec, p. 31 s.
- D. Dreuil et D. Boury, « Fragilité gériatrique, enjeux épistémologiques, cliniques et éthiques », in *L'automne de la vie – Enjeux éthiques du vieillissement*, Presses universitaires de Strasbourg, 2012
- O. Drunat, « Le consentement à l'épreuve de la vaccination contre la COVID-19 », *Espace régional éthique Île-de-France*, 18 décembre 2020.
- A. Dupuy, *La décision de santé de la personne âgée : entre protection et autonomie*, Thèse Université Paris 5, 2011
- C. Etchegaray, « Souffrance et grande dépendance. Le care à l'épreuve », *Implications philosophiques*, revue en ligne, déc. 2020, <https://www.implications-philosophiques.org/souffrance-et-grande-dependance-le-care-a-lepreuve-%EF%BB%BF/>

- C. Etchegaray, « Les directives anticipées pour la fin de vie : actes de langage et ascription », *Revue de métaphysique et de morale*, 2022-2, p. 257 s.
- B. Eyraud, *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Erès, 2013
- B. Eyraud, S. Bascougnano, « Évaluer les (in)capacités civiles. Une enquête sur la médicalisation de la protection juridique », *Réalités familiales*, n° 10, 2013
- B. Eyraud, P.-A. Vidal-Naquet, « La protection des personnes vulnérables : la part de l'arbitraire », *Sociologies* [En ligne], Théories et recherches, (2012), <http://sociologies.revues.org/4106>
- B. Eyraud P.-A. Vidal-Naquet, « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesure de protection », *Tracés*, 14, mai 2008
- A.-L. Fabas-Serlouten, « Le consentement lors de l'accompagnement de la personne âgée », *Les Petites Affiches*, 2019, n° 129, p. 15 s.
- M. Fabre-Magnan, *L'institution de la liberté*, PUF, 2018
- S. Fainzang, « Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information », *Les Tribunes de la santé*, vol. 43, n° 2, 2014, p. 47 s.
- S. Ferré-André, « L'émergence d'un droit "gérontologique" », in *Mélanges en l'honneur du Professeur Gilles Goubeaux*, Dalloz/LGDJ, 2009, p. 131 s.
- C. Fleury, *Le soin est un humanisme*, Tracts Gallimard, n° 6, 2019
- T. Fossier, « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans jamais diminuer », *Deffrénois*, 2005, art. 38076, p. 3-34
- H. Fulchiron, « L'accompagnement des personnes âgées vulnérables : nouveau concept juridique, nouvelle conception de la protection », *Droit de la famille*, mars 2017, étude 19
- M. Garrau, *Politiques de la vulnérabilité*, Éd. CNRS, 2018
- L. Gatti, *Les décisions de santé des majeurs protégés : pour un dialogue entre protecteurs et professionnels de santé*, G. Mémeteau (préf.), LEH éditions, 2022
- L. Gatti, « Le nouveau régime des décisions de santé des majeurs protégés », in Dossier thématique *La réforme du droit de la santé du majeur protégé*, *RGDM*, n° 75, 2020
- L. Gatti et G. Raoul-Cormeil, « Covid-19 : le consentement à l'acte vaccinal des majeurs vulnérables ou l'éprouvante réception du régime des décisions de santé des majeurs protégés », *RGDM*, mars 2021, n° 78, p. 121-139
- C. Gérard, *Les droits de la personne âgée. Proposition d'un statut de la post-majorité*, Thèse, Université d'Avignon, 2018
- R. Gil, « Maladie d'Alzheimer ou la quête de l'autonomie en contexte de fragilité. Le point de vue du neurologue », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, Vol. 10, n° 59, octobre 2010, p. 193 s.
- M. Girer, « L'accompagnement des personnes âgées vulnérables. Accompagnement et soins », *Droit de la famille*, mars 2017, étude 22
- Ch. Glasson, J.-M. Boles et C. Hazif-Thomas, « Le refus de traitement chez la personne âgée : quelle dignité pour l'homme ? », *RGDM*, 2011, n° 41, p. 121 s.
- A. Gogos-Gintrand, « La décision d'arrêt des traitements pour les majeurs protégés », *Recueil Dalloz*, 2018, p. 81 s.
- B. Graeff et M. Rebourg, « La protection juridique des majeurs âgés : éléments de comparaison entre droit français et droit brésilien », *Revue de droit international et de droit comparé*, 2019, n° 1, p. 7 s.
- J.-P. Graftieaux, « Autonomie et vulnérabilité du patient en réanimation », *Droit de la famille*, février 2011, dossier 9
- M. Grosset, « Étude sur les directives anticipées et la personne de confiance : le rôle du tiers dans l'expression de la volonté du sujet empêché », *Recueil Dalloz*, 2019, p. 1947 s.

- B. Guidet *et al.* (2008), « Admission en réanimation du sujet âgé à partir du service des urgences. État des lieux », *Réanimation*, 2008, 17, p. 790 s.
- D. Guével, « Et si l'on reparlait de "séniorité" ? », *Recueil Dalloz*, 2018, Cahier n° 22, édito, p. 1201 s.
- J. Hauser, Le consentement aux soins des majeurs protégés, *LPA*, mars 2002, p. 4 s.
- S. Lambert, « Les mesures de protection juridiques des personnes âgées », in D. Viriot-Barrial (dir.), *Une nouvelle politique sociale du vieillissement : histoire et prospective d'un défi*, PUAM, 2016, p. 97 s.
- G. Lambert, « Assentiment. D'après l'expérience de soignantes en unités de soins de longue durée », *Éthique & Santé*, vol. 17, n° 3, septembre 2020, p. 199 s.
- Y. Lecuyer, « La prise en compte du vieillissement dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme », *RDSS*, 2018, p. 769 s.
- A. Ledeme, L. Gatti, « Désaccords majeurs », Communication au Colloque AFFECT 2021, <https://hal.archives-ouvertes.fr/ERDP/hal-03348644v1>
- V. Lefebvre Des Noëttes, « Contention et isolement en gériatrie : entre principe de précaution et devoir d'humanité », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 179, n° 8, Octobre 2021, p. 731 s.
- K. Lefeuvre, S. Moisdon-Chataigner (dir.), J.-F. Delfraissy (préf.) *Protéger les majeurs vulnérables, place à l'éthique !*, Presses de l'EHESP (vol. 4), sept. 2019
- J.-J. Lemouland, « Simplifier et recentrer le rôle du juge dans le domaine de la protection des majeurs », *Recueil Dalloz*, 2019, p. 827 s.
- O. Lesieur, T. Gründler, C. Bourdairé-Mignot, F. Jodelais, M.-N. Defrance, M. Grassin, P. Piazza, « Le majeur protégé et la présomption de non-opposition au prélèvement d'organes », *Revue générale de droit médical*, n° 87, 2023, à paraître
- N. Levray, « Entre autonomie et sécurité, du nouveau pour la protection des majeurs », *La Gazette des communes*, 21 janvier 2021
- G. Loiseau, « L'autonomie de la personne », *Droit et patrimoine*, n° 305, 1er septembre 2020
- P. Lokiec, « La décision médicale », *RTD civ.*, 2004, p. 641 s.
- J. Massip, « Rapport de synthèse du numéro spécial sur la protection des majeurs vulnérables, premier bilan de la réforme des tutelles, Paris le 18 mars 2010 », *LPA*, 4 novembre 2010, p. 52 s.
- J. Massip, « Tutelle des mineurs et protection juridique des majeurs », *Defrénois*, 15 avril 2010, p. 870 s.
- G. Mémeteau, « Aide-mémoire sur le droit confus de malades inaptes : conclure le contrat médical et consentir à la prestation de soins », *RGDM*, 2018, n° 66, p. 121 s.
- G. Mémeteau, « Les protecteurs naturels. Le droit des passants et du hasard », *Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine*, 2022, n° 9, p. 25 s.
- M. Mercat-Bruns, « Vieillesse, capacité et politique d'anticipation aux Etats-Unis: quelques exemples », in D. Viriot-Barrial (dir.), *Une nouvelle politique sociale du vieillissement : histoire et prospective d'un défi*, PUAM, 2016, p. 261 s.
- M. Mercat-Bruns, « Comment repenser la capacité de la personne majeure vulnérable ? Perspectives transatlantiques au croisement du droit civil et du droit social », *Revue de droit du travail*, 2018, p. 31 s.
- A. Meyer-Heine, (Dir.), *Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*, Academia-L'Harmattan, 2014, p. 82-83
- S. Moisdon-Chataigner, « Vulnérabilité et liberté chez les personnes âgées », in Philippe Martin (dir.) *La dépendance des personnes âgées, un défi pour l'état social*, PU Bordeaux, 2015, p. 55 s.
- S. Moracchini-Zeidenberg, « L'acte personnel de la personne vulnérable », *RTD civ.*, 2012, p. 21 s.

- D. Noguéro, « Pour la protection à la française des majeurs protégés malgré la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées », *RDSS*, 2016, p. 964 s.
- D. Noguéro, « Protection de la personne et autonomie des majeurs protégés : les actes simplement et strictement personnels », *Revue de la recherche juridique. Droit prospectif*, janvier 2019, p. 111 s.
- E. Pecqueur, « Sort des majeurs protégés dans la réforme », *AJ Fam.*, 2019, p. 226 s.
- E. Pecqueur, A. Caron-Dégliose, T. Verheyde, « Capacité juridique et protection juridique à la lumière de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées. La loi n° 2007-30 du 5 mars 2007 est-elle compatible avec l'article 12 de cette Convention ? », *Recueil Dalloz*, 2016, p. 958 s.
- N. Peterka, « La déjudiciarisation du droit des majeurs protégés par la loi du 23 mars 2019. Progrès ou recul de la protection ? », *JCP*, 2019, p. 437 s.
- M. Pichard, « Une règle de conflit : l'exemple des majeurs protégés », in F. Péraldi Leneuf et S. Schiller (dir.), *Les conflits horizontaux de normes*, Mare et Martin, 2014, p. 65 s.
- F. Puisieux, « Exigence de consentement et troubles cognitifs : dans quelles conditions peut-on contraindre aux soins ? », *RGDM*, 2015, p. 37 s.
- E. Quignard, « Lorsque la vie se termine au grand âge », *Revue Laennec*, 2013, p. 19 s.
- G. Raoul-Cormeil, (2008), « Une approche civiliste du « laissez-trépasser » demandé au médecin par des personnes âgées », in J.-R. Binet (dir.), *Droit et vieillissement de la personne*, Litec, p. 61 s.
- G. Raoul-Cormeil, « La personne âgée et le risque d'insanité », *RDSS*, sept/oct. 2018, p. 790 s.
- G. Raoul-Cormeil, « En attendant la recodification du droit de la santé du majeur protégé », *RGDM*, 2019, n° 72, p. 159 s.
- G. Raoul-Cormeil, « Réforme de la procédure tutélaire après la loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 », *Dalloz Actualités*, septembre 2019
- G. Raoul-Cormeil, « Les distorsions entre la théorie et la pratique du droit des majeurs protégés », *JCP G*, 2019, prat. 121
- G. Raoul-Cormeil, « La recodification du droit de la santé du majeur protégé : le pour et le contre (Ord. n° 2020-232 du 11 mars 2020) », in Dossier thématique *La réforme du droit de la santé du majeur protégé*, *RGDM*, n° 75, 2020
- M. Rebourg, « L'autonomie en matière personnelle à l'épreuve du grand âge, analyse de pratiques judiciaires à l'aune de la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique », *Retraite et société*, n° 68, sept. 2014, p. 64 s.
- D. Roman, « Vieillesse et droits fondamentaux : l'apport de la construction européenne », *RDSS*, 2008, p. 267 s.
- C. Ruet, « La vulnérabilité dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme », *Revue trimestrielle des droits de l'homme*, 2015, p. 317 s.
- P. Salvage-Gerest, « Les actes dont la nature implique le consentement strictement personnel du majeur en tutelle : une catégorie à revoir d'urgence », *Droit de la famille*, mars 2009, étude 17
- S. Schwob, « Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs : entre protection-autonomie et protection-contrainte », *Empan*, vol. 115, n° 3, 2019, p. 50 s.
- S. Schwob, *Le droit au développement personnel au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, Thèse de doctorat en droit public, Université Montpellier 1, 2012
- Ch. Tannier, « Distinguer la personne et le sujet : un impératif éthique dans les maladies neurologiques atteignant la conscience », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 128, n° 1, 2017, p. 21 s.
- E. Tavares Amaral, *Le paradoxe de l'autonomie dans la mesure de protection judiciaire*, Mémoire D.U. et CNC Mandataire Judiciaire à La Protection des Majeurs, Université d'Artois, 2012

- V. Trépied, *Devenir dépendant : approche sociologique du grand âge en institution*, Thèse EHESS, 2015
- C. Vaillant, L. Monnet-Placidi, « Isolement et contention : un cadre juridique et procédural enfin défini », *Hebdo édition privée*, mai 2022
- Th. Verheyde, La protection de la personne des majeurs protégés à l'occasion d'actes médicaux, *Recueil Dalloz*, 2009, p. 1397 s.
- P.-L. Weil-Dubuc, « Autonomie et protection : une opposition à dépasser », Intervention du 10 mai 2016 dans le cadre du réseau « Situations de handicap », *Espace de réflexion éthique région Île-de-France*
- A. Vignon-Barrault, « Les droits fondamentaux de la personne âgée », *RDSS*, 2018, p. 759 s.
- D. Viriot-Barrial, « Droits fondamentaux de la personne âgée dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement », in D. Viriot-Barrial (dir.) *Une nouvelle politique sociale du vieillissement : histoire et prospective d'un défi*, PUAM, 2016, p. 79 s.

Rapports, avis, protocoles de bonnes pratiques

- ANESM, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, février 2009
- ANESM, Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique, avril 2012
- Assemblée nationale, *La protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante*, Cour des comptes, Communication à la Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire, sept. 2016, 117 p.
- Assemblée nationale, *Les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes*, (M. Iborra et C. Fiat), n° 769, 14 mars 2018
- Assemblée nationale, *Rapport sur les droits fondamentaux des majeurs protégés*, juin 2019.
- A. Caron-Déglise (dir.), *L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables*. Rapport de mission interministérielle 2018, 112 pp.
- CCNE, Avis n° 7 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique, 24 février 1986
- CCNE, Avis n° 87, Refus de traitement et autonomie de la personne, 14 avril 2005
- CCNE, Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?, Avis 128, 2018
- CGLPL, Isolement et contention dans les établissements de santé mentale, Dalloz, 2016.
- CGLPL, Soins sans consentement et droits fondamentaux, Dalloz 2020
- Citizing, *Protection juridique des majeurs : et si ça n'existait pas. Évaluation des impacts socio-économiques de la protection juridique de majeurs par les mandataires professionnels*, sept. 2020, 74 p.
- Cour des comptes, La réforme de la protection juridique des majeurs, Communication à la commission des finances du Sénat, 2011, 74 p.
- CNCDH, Avis « Mieux accompagner la fin de vie à la lumière des enseignements de la crise sanitaire », 17 février 2022
- CNCPH, Rapport relatif à la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs : Assurer le respect des droits fondamentaux des personnes vulnérables, 2018
- Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Recommandations minimales du Contrôleur général des lieux de privation de liberté pour le respect de la dignité et des droits

fondamentaux des personnes privées de liberté NOR : CPLX2009511X JORF 4 juin 2020, Texte 88.

Rapport sur les droits fondamentaux des majeurs protégés, Assemblée nationale, juin 2019.

Revue de l'APAJH, *Accès aux soins. Egalité, santé, citoyenneté*, n°117, mai 2018

DAC 92 Nord, Protocole de bonnes pratiques dans le cadre de l'accompagnement d'une personne vulnérable, 2020

Défenseur des droits, *Livre blanc sur la protection juridique des majeurs*, sept. 2012, 86 p.

Défenseur des droits, *Guide La convention relative aux droits des personnes handicapées*, décembre 2016

Défenseur des droits, *Protection juridique des majeurs vulnérables*, septembre 2016, 86 p.

Défenseur des droits, *Rapport parallèle dans le cadre de l'examen du rapport initial de la France sur la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*, juillet 2021

Défenseur des droits, *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*, avril 2021, 68 p.

C. Devandas-Aguilar, *Rapport sur les droits des personnes handicapées*, Conseil des droits de l'homme, 40^e session, 25 février-22 mars 2019 : ONU, A/HCR/40/54/Add.1, n° 60 et s., p. 15

Direction régionale de la jeunesse des sports et de la cohésion sociale de Haute-Normandie, Schéma régional des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales, 2010-2014, 53 p.

ENM Dossier, « La protection de la personne majeure vulnérable ou comment concilier protection et autonomie ? » Faculté de droit de Douai, 29 avril 2010, Dr. fam. n° 2, février 2011

EHSP, *Le consentement des personnes âgées vulnérables en 2020 à l'aune de la crise de la Covid-19 : enjeux éthiques et juridiques en établissement médico-social*, rapport du groupe 16 animé par Karine Lefevre

HAS, *Recommandation de bonne pratique. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Principes généraux*, mai 2012

HAS, COVID-19, Entre protection et autonomie : les principes de l'action sociale et médicosociale à l'épreuve de la crise, mai 2020

IGAS, *L'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé*, Rapport BRAS (Pierre-Louis), GOHET (Patrick) et LOPEZ (Alain), 2010

Inclusion Europe, Document de synthèse, 2008

P. Jacob, *Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*, 2013

D. Libault, *Rapport de la concertation grand âge et autonomie*, 2019

Ministères sociaux et ministère de la Justice, *Repères pour une réflexion éthique des mandataires judiciaires à la protection des majeurs*, 2021, 97 p.

Nations Unies, CRPD, Observations finales concernant le rapport initial de la France, CRDP/C/FRA/CO/1, 4 octobre 2021

Observatoire national de la fin de vie, Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France, 2013

Revue de l'APAJH, Accès aux soins. Egalité, santé, citoyenneté, n°117, mai 2018

Sénat, *Rapport d'information n° 866 fait au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs par mesdames*, Ch. Bonfanti-Dossat, C. Imbert et M. Meunier, du 29 sept. 2021, 183 p.

Sénat, *La réforme de la protection des majeurs : un bilan d'étape préoccupant, rapport d'information*, n° 315 (2011-2012) de MM. Eric Bocquet et Edmond Hervé, fait au nom de la commission des finances

Sénat, *Rapport sur le projet de loi portant réforme de la protection juridique des majeurs*, de H. De Richemond n° 212 (2006-2007)

TABLE DES MATIERES

SIGLES ET PRINCIPALES ABRÉVIATIONS.....	4
I. INTRODUCTION. Origine, problématique et objectifs de la recherche.....	5
II. Choix méthodologiques.....	11
A. Séminaires fermés	11
B. Enquête	14
C. Séminaire d'écriture.....	20
D. Workshop avec des étudiants.....	20
E. Journées d'études.....	20
F. Formations.....	21
III. Présentation analytique des résultats.....	21
A. Résultats de l'enquête par questionnaires.....	21
1. Enquête par questionnaires auprès des professionnels de santé : 211 questionnaires	21
2. Enquête par questionnaires auprès des mandataires professionnels : 214 questionnaires	27
3. Enquête par questionnaires auprès des juges des contentieux de la protection : 69 questionnaires	29
B. Résultats de l'enquête par entretiens	31
1. Enquête par entretiens avec les professionnels de santé : 10 entretiens	31
2. Enquête par entretiens avec les mandataires judiciaires à la protection des majeurs : 12 entretiens.....	43
3. Enquête par entretiens auprès des juges des contentieux de la protection.....	50
4. Enquête par entretiens avec des majeurs protégés : 3 entretiens.....	58
C. Compléments à l'enquête	61
1. L'audience au tribunal de proximité de Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine)	61
2. La rencontre avec les préposés de Rennes (Ille-et-Vilaine)	63
3. La rencontre avec les étudiants de Rennes (Ille-et-Vilaine).....	63
IV. ÉTUDE d'ensemble : constats et perspectives	64
A. Le constat d'une volonté du majeur préservée en pratique malgré un cadre juridique mal maîtrisé.....	64

1. La subtilité du cadre de la protection juridique sous utilisée par les acteurs.....	65
2. Le respect de la volonté du majeur protégé au cœur de la décision médicale.....	68
B. L'ambition d'une clarification des instruments à la disposition d'acteurs mieux formés	74
1. Clarification des outils juridiques : compréhensibles, maniables et accessibles	74
2. La formation des professionnels autour du sujet âgé protégé	82
Conclusion.....	85
A. Les enjeux éthiques	85
B. Les conséquences de cette réflexion sur le plan juridique.....	89
ÉPILOGUE	90
A. Journées d'études à destination des professionnels	90
B. Les autres suites évoquées pendant la recherche	91
Bibliographie.....	94

Mots clés : décisions médicales, volonté, protection juridique, patient âgé, autonomie

Résumé

L'autonomie individuelle – même avec sa part d'illusion – occupe une place centrale en droit puisque c'est l'expression de la volonté qui engage. Ainsi, dans le champ médical, recueillir le consentement du patient est une exigence éthique mais également légale. Cela étant posé, il peut s'avérer difficile dans certaines situations de vulnérabilité d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part d'un patient et même de sonder sa volonté. Le droit identifie ainsi des personnes en situation de vulnérabilité en raison de leur âge (les mineurs) ou de l'altération de leurs facultés (les majeurs protégés). Dans le premier cas la volonté est perçue comme immature quand elle apparaît dans la seconde hypothèse trop vacillante. Le droit contemporain de la protection juridique cherche cependant à concilier protection et autonomie, privilégiant l'accompagnement à la substitution.

L'ambition du présent travail scientifique (2021-2023) réunissant une équipe de chercheurs venus de différentes disciplines (droit, sociologie et philosophie) et de praticiens (professionnels de santé, mandataires judiciaires et magistrats) a consisté à rechercher comment ce double mouvement d'autonomisation – de la protection juridique et du droit de la santé – se concrétise ou non s'agissant des décisions médicales concernant des personnes âgées bénéficiant d'une mesure de protection.

Au regard de la complexité des règles applicables (en particulier l'article 459 du Code civil sur les décisions personnelles du majeur bénéficiant d'une mesure de représentation à la personne et l'article L1111-4 du Code de la santé publique sur le consentement aux soins et le refus), l'hypothèse a été formulée d'une difficulté pour le médecin à prendre en compte la volonté d'un patient pour lequel il pourrait se tourner plus volontiers vers le protecteur.

Pour vérifier l'hypothèse, une enquête de terrain a été menée auprès des différents acteurs de la mesure – juges, professionnels de santé et mandataires judiciaires à la protection des majeurs – mais aussi des protégés, par des questionnaires et des entretiens.

Les données recueillies ont invalidé partiellement l'hypothèse initiale. Il est apparu en effet que les professionnels de santé interrogés restaient attentifs à la volonté de leurs patients âgés juridiquement protégés, y compris lorsque la mesure est la plus forte, à savoir une représentation à la personne. L'enquête a néanmoins révélé que le cadre juridique était méconnu, sous exploité et mal maîtrisé de sorte que le sujet âgé juridiquement protégé ne semble devoir le respect de son autonomie qu'aux réflexes et préoccupations éthiques des différents acteurs. Dans ces conditions, la position du patient âgé bénéficiant d'une mesure de protection apparaît fragile et menacée. Elle dépend du niveau de réflexion et d'engagement éthiques des professionnels, très variables d'une personne à l'autre (à cet égard, il convient de relever que les praticiens ayant accepté de participer à l'enquête sont des personnes *a priori* enclines à s'interroger sur leurs pratiques et donc vraisemblablement sensibilisées aux enjeux éthiques) et risque dans un proche avenir de souffrir de la dégradation des conditions d'exercice qui n'épargne aucun des corps de métiers considérés. Ces constats étayés ont conduit à proposer, d'une part, une clarification des textes juridiques afin de les rendre intelligibles pour que l'ensemble des acteurs – juristes ou non – puissent pleinement s'en emparer et, d'autre part, un projet de formation pluridisciplinaire et continue au profit des différents professionnels intervenant auprès du patient âgé juridiquement protégé. C'est toute l'ambition prospective de cette recherche.

Key Words : medical decisions, will, legal protection, elderly patient, autonomy

Individual autonomy, even with its share of illusion, occupies a central place in law since it is the expression of the will that binds. Thus, in the medical field, obtaining the patient's consent is not only an ethical but also a legal requirement. That being said, it can be difficult in some situations of vulnerability to obtain free and informed consent from a patient and even to gauge his will. The law thus identifies people in a situation of vulnerability due to their age (minors) or the alteration of their faculties (protected adults). In the first case, the will is perceived as immature when it appears too vacillating in the second hypothesis. However, contemporary legal protection law seeks to reconcile protection and autonomy, favouring support over substitution. The ambition of this scientific work (2021–2023), bringing together a team of researchers from different disciplines (law, sociology, and philosophy) and practitioners (health professionals, legal representatives, and magistrates), consisted of researching how this double empowerment movement — of legal protection and health law — materialises or not with regard to medical decisions concerning elderly people benefiting from a protective measure. In view of the complexity of the applicable rules (in particular article 459 of the French Civil Code on the personal decisions of adults benefiting from a personal representation measure and article L1111-4 of the Public Health Code on consent to care and refusal), the hypothesis was formulated that it would be difficult for health professionals to take into account the wishes of a patient for whom he could turn more readily to the legal protector. To verify the hypothesis, a field survey was conducted with the various actors in the measure — judges, health professionals, and legal representatives for the protection of adults — as well as protected persons through questionnaires and interviews. The data collected partially invalidated the initial hypothesis. It appeared, in fact, that the health professionals remained attentive to the wishes of their legally protected elderly patients, including when the measure was the strongest, namely when the patient was protected. Results nevertheless revealed that the legal framework was unknown, under-exploited, and poorly controlled, so that the legally protected elderly subject only seems to owe respect for his autonomy to the reflexes and ethical concerns of the various actors. Under these conditions, the position of the elderly patient benefiting from a protective measure appears fragile and threatened. It depends on the level of reflection and ethical commitment of professionals, which vary greatly from one person to another (in this respect, it should be noted that the practitioners who agreed to take part in the survey are people who are a priori inclined to question their practises and therefore probably aware of ethical issues), and risks suffering in the near future from the deterioration of the conditions of exercise, which do not spare any of the trades considered. These substantiated findings have led to the proposal, on the one hand, of a clarification of the legal texts in order to make them intelligible so that all the actors, lawyers or not, can fully grasp them, and, on the other hand, of a multidisciplinary and continuous training project for the benefit of the various professionals working with the legally protected elderly patient. This is the prospective ambition of this research.

L'autonomie individuelle – même avec sa part d'illusion – occupe une place centrale en droit puisque c'est l'expression de la volonté qui engage. Ainsi, dans le champ médical, recueillir le consentement du patient est une exigence éthique mais également légale. Cela étant posé, il peut s'avérer difficile dans certaines situations de vulnérabilité d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part d'un patient et même de sonder sa volonté. Le droit identifie ainsi des personnes en situation de vulnérabilité en raison de leur âge (les mineurs) ou de l'altération de leurs facultés (les majeurs protégés). Dans le premier cas la volonté est perçue comme immature quand elle apparaît dans la seconde hypothèse trop vacillante. Le droit contemporain de la protection juridique cherche cependant à concilier protection et autonomie, privilégiant l'accompagnement à la substitution.

L'ambition du présent travail scientifique (2021-2023) réunissant une équipe de chercheurs venus de différentes disciplines (droit sociologie, philosophie) et de praticiens (professionnels de santé, mandataires judiciaires et magistrats) a consisté à rechercher comment ce double mouvement d'autonomisation – de la protection juridique et du droit de la santé – se concrétise ou non s'agissant des décisions médicales concernant des personnes âgées bénéficiant d'une mesure de protection.

Au regard de la complexité des règles applicables (en particulier l'article 459 du Code civil sur les décisions personnelles du majeur bénéficiant d'une mesure de représentation à la personne et l'article L1111-4 du Code de la santé publique sur le consentement aux soins et le refus), l'hypothèse a été formulée d'une difficulté pour le médecin à prendre en compte la volonté d'un patient pour lequel il pourrait se tourner plus volontiers vers le protecteur.

Pour vérifier l'hypothèse, une enquête de terrain a été menée auprès des différents acteurs de la mesure – juges, professionnels de santé et mandataires judiciaires à la protection des majeurs – mais aussi des protégés, par des questionnaires et des entretiens.

Les données recueillies ont invalidé partiellement l'hypothèse initiale. Il est apparu en effet que les professionnels de santé interrogés restaient attentifs à la volonté de leurs patients âgés juridiquement protégés, y compris lorsque la mesure est la plus forte, à savoir une représentation à la personne. L'enquête a néanmoins révélé que le cadre juridique était méconnu, sous exploité et mal maîtrisé de sorte que le sujet âgé juridiquement protégé ne semble devoir le respect de son autonomie qu'aux réflexes et préoccupations éthiques des différents acteurs. Dans ces conditions, la position du patient âgé bénéficiant d'une mesure de protection apparaît fragile et menacée. Elle dépend du niveau de réflexion et d'engagement éthiques des professionnels, très variables d'une personne à l'autre (à cet égard, il convient de relever que les praticiens ayant accepté de participer à l'enquête sont des personnes a priori enclines à s'interroger sur leurs pratiques et donc vraisemblablement sensibilisées aux enjeux éthiques) et risque dans un proche avenir de souffrir de la dégradation des conditions d'exercice qui n'épargne aucun des corps de métiers considérés. Ces constats étayés ont conduit à proposer, d'une part, une clarification des textes juridiques afin de les rendre intelligibles pour que l'ensemble des acteurs – juristes ou non – puissent pleinement s'en emparer et, d'autre part, un projet de formation pluridisciplinaire et continue au profit des différents professionnels intervenant auprès du patient âgé juridiquement protégé. C'est toute l'ambition prospective de cette recherche.

Camille Bourdaire-Mignot maître de conférences en droit privé, Université Paris

Nanterre, CEDCACE) et Tatiana Gründler maître de conférences en droit public, Université Paris Nanterre, CTAD-CREDOF

