

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**



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

Université Paris Nanterre
200 avenue de la République
92001 Nanterre Cedex

Juin 2023

**AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES ET MESURES DE PROTECTION
JURIDIQUE *Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées
juridiquement protégées ?***

Synthèse

Origine du projet. Le consentement est une notion fondamentale du droit puisqu'il traduit la volonté de la personne de s'engager dans la relation contractuelle et qu'elle détermine les droits et obligations de chacun. La notion se retrouve dans le champ médical qui, bien qu'encore traversé par une forme de paternalisme, a érigé le consentement en condition de validité de l'acte médical. Cette exigence jurisprudentielle ancienne a été reprise dans les textes, en particulier dans la première loi de bioéthique de 1994 (article 16-3 du Code civil) et développée dans le Code de la santé publique avec la loi de 2002 sur les droits des malades. Le consentement, dans le domaine de la santé comme ailleurs, doit se manifester de manière libre (sans pression, en particulier des proches) et éclairée (ce qui a des implications fortes en termes

d'information au regard de l'asymétrie de la relation médicale entre un médecin sachant et un patient profane, qui plus est pour des actes parfois très techniques). Mais ce consentement présente aussi des spécificités dans la mesure où il porte sur des actes relatifs au corps, au plus près de l'intime. Il paraît d'une certaine manière plus contraignant pour le professionnel, qui ne peut se satisfaire d'un consentement global, mais doit vérifier son maintien tout au long de la relation, et, par conséquent, moins engageant pour le patient, qui peut le retirer à tout moment. Si l'exigence de ce consentement peut se lire comme la garantie d'une certaine autonomie des personnes concernant des actes et des décisions touchant l'intégrité physique et l'intimité, cette autonomie est restée largement illusoire compte tenu de la situation de fragilité du patient, d'une part, et de l'asymétrie de la relation patient/médecin, d'autre part. Depuis plus de vingt ans, le droit médical est engagé dans un mouvement autonomiste œuvrant en faveur d'un rééquilibrage de ce rapport. En ce sens, les lois n'ont cessé de renforcer la place et la portée de la volonté du patient, quelles qu'en soient les conséquences. Ainsi, ce n'est pas seulement l'adhésion à la proposition médicale qui est recherchée, mais c'est aussi le refus qui est envisagé et doit être respecté, y compris lorsqu'il porte sur un traitement vital. En outre des mécanismes juridiques ont été instaurés afin d'accéder à la volonté antérieure d'une personne devenue hors d'état de s'exprimer.

Pour autant, la mise en œuvre de ces principes demeure complexe et peut être entravée par de nombreux obstacles. Entendre un refus d'un traitement vital peut s'avérer difficile pour un médecin, y compris éthiquement, manifester sa volonté lorsqu'on est malade et *a fortiori* en fin de vie n'est pas chose simple, et l'on sait que dans ces moments la volonté peut être fluctuante et donc plus difficilement saisissable. La vulnérabilité intrinsèque du patient, notamment en raison de son âge, ajoute à la complexité. Pour ce patient tout particulièrement, le temps et les modalités de l'échange avec les professionnels de santé sont déterminants pour accéder à ses souhaits, ses désirs, ses peurs, sa volonté. En somme, pour recueillir un consentement libre et éclairé. On touche ici aux problématiques des vulnérabilités, dont le droit s'est emparé notamment en proposant des mesures de protection juridique. Si, longtemps, cette protection a résidé surtout dans la limitation de l'action du majeur en portant atteinte à sa capacité juridique, depuis une quinzaine d'années, la logique est autre : protéger sans entraver l'autonomie de la personne. Dans le même temps, la protection juridique traditionnellement centrée sur les aspects patrimoniaux a été explicitement reconnue dans les textes comme pouvant couvrir le champ personnel dont relèvent les décisions de santé.

Si ces évolutions sont évidemment les bienvenues, leur mise en œuvre reste délicate car il est quasiment impossible de protéger sans limiter l'action de la personne. En particulier s'agissant du sujet âgé pour lequel c'est fréquemment la mesure de protection la plus étendue qui est ordonnée par le juge (représentation aux biens et à la personne), lequel anticipe une probable aggravation de son état, et ce alors même qu'il n'est souvent pas auditionné et donc pas à même de faire valoir son aptitude à décider seul pour ses actes personnels. Pour ces personnes spécifiquement, c'est donc quasiment à une injonction contradictoire qu'invite le dispositif juridique qui est dès lors difficile à appréhender, y compris par le protecteur, en particulier l'article 459 du Code civil. Dans ces conditions, on imagine que le médecin confronté à un patient bénéficiant d'une mesure de protection juridique soit tenté de se tourner vers le protecteur et d'occulter quelque peu son patient. Cela était d'autant plus probable qu'avant la réforme de 2020, 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 que le professionnel de santé était invité à contacter le tuteur sans même s'interroger sur l'étendue ou non de la mesure à la personne.

Pourtant, l'enquête a révélé une réalité plus subtile, à savoir que malgré un cadre juridique contraint, complexe et mal connu, les acteurs se raccrochant à leurs principes éthiques accordent globalement une place réelle à la volonté du patient âgé juridiquement protégé.

Méthodologie, enquête et données recueillies. Après l'organisation de trois séminaires fermés qui ont permis à l'équipe d'élaborer un cadre commun de référence ainsi que les questionnaires à destination des différents professionnels cibles de l'enquête de terrain (professionnels de santé - dont gériatres -, mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM) et juges), la phase d'enquête a pu démarrer. Les questionnaires ont été diffusés dans toute la France via les réseaux des membres de l'équipe. C'est ainsi qu'ont été recueillies 484 réponses au questionnaire (211 de la part des professionnels de santé, 214 par des MJPM et 69 par des juges), plus particulièrement localisés dans la région Île-de-France (et en particulier les Hauts-de-Seine), Auvergne-Rhône-Alpe, Nouvelle-Aquitaine et Grand Est. Les questionnaires ont été dépouillés avec l'aide du post-doctorant en sociologie spécialement recruté pour cette phase du projet. Parmi les répondants qui avaient laissé leurs coordonnées, 28 ont été recontactés pour un entretien (10 avec les professionnels de santé, 12 avec les MJPM et 6 avec les juges). En outre, 3 entretiens ont pu être menés avec des majeurs protégés âgés de 71 à 85 ans. Les entretiens ont été conduits en binôme par différents membres de l'équipe et intégralement retranscrits. Les données brutes de l'enquête par questionnaires ainsi que la transcription des entretiens figurent en annexe du rapport final auquel il convient de se reporter pour une présentation analytique des résultats (v. Rapport final, III), la présente synthèse se focalisant quant à elle sur les conclusions de l'étude d'ensemble (v. Rapport final, IV).

Synthèse de l'étude d'ensemble

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 ainsi qu'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 (1) 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 (2).

1. Un constat : 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 celles ordonnées par le juge des tutelles sont souvent insuffisamment individualisées. 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 » (a). 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 **par les professionnels de santé et le protecteur**. Dans certaines situations, cela nécessitera une bonne coordination avec le juge (b).

a. 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. 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 lors de 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.

Les raisons. La recherche a permis de mettre en évidence un certain nombre de raisons qui expliquent que, pour des sujets âgés en particulier, la mesure prononcée est peu individualisée et est souvent la plus étendue possible. Sont en cause notamment, les imperfections du **certificat médical circonstancié**, le manque de formation de certains médecins experts, le nombre relativement important de non-audition des sujets âgés (qui ont pu paraître confus lors de l'évaluation par le médecin expert et qui sont parfois peu mobiles, de sorte qu'il n'est pas rare que le certificat conclue à une impossibilité d'auditionner le majeur, indication souvent suivie par le juge qui ne dispose pas d'autres éléments). Cela est regrettable car il n'est pas exceptionnel que les aptitudes du majeur soient en réalité plus importantes que ce que laisse penser le certificat. 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 (aide à domicile, personnel d'Ehpad, protecteur lorsqu'une sauvegarde de justice a déjà été prononcée...), la confirmation ou non des conclusions du certificat. Par ailleurs, **la masse de dossiers gérés par un juge** (plusieurs juges ont spontanément fait état de chiffres parfois vertigineux) n'est pas étrangère à ce constat d'une individualisation insuffisante de la mesure. Cette masse explique en particulier que le juge travaille à partir de **trames de décisions**, qui peuvent s'avérer utiles pour la coordination du travail avec le greffier, mais qui participent aussi à une certaine standardisation de la mesure.

Les conséquences. Si ces pratiques judiciaires se comprennent au regard des contraintes pesant sur les magistrats, leurs conséquences sur les majeurs protégés méritent une attention toute particulière en ce qu'elles aboutissent le plus souvent pour le majeur âgé à la **mise en place de la protection la plus étendue** (tutelle aux biens et à la personne – avec représentation – ou habilitation familiale avec représentation aux biens et à la personne). 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 fait finalement supporter au protecteur voire, pour les décisions médicales, aux professionnels de santé, la charge d'évaluer, au cas par cas, l'autonomie décisionnelle du protégé. À cet égard, 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 versa, les deux permettant un regard pluriel et donc plus riche sur le majeur protégé.** Dans tous les cas, la bonne prise en compte de la volonté du majeur protégé suppose, d'une part, que le temps qui lui est consacré pour l'informer des décisions envisagées et recueillir sa volonté soit conséquent et, d'autre part, que le protecteur soit réactif et donc facilement joignable. Or là encore, les pratiques sont très variables et dépendent notamment, pour ce qui concerne les MJPM, du mode d'exercice. 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 ainsi qu'une meilleure réactivité, **cette connaissance et cette réactivité étant facteurs de préservation de l'autonomie du majeur.**

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 obstacles. 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.

b. Le respect de la volonté du majeur protégé au cœur de la décision médicale

Si au stade du prononcé de la mesure, l'autonomie du majeur protégé pour ses décisions médicales n'est pas toujours pleinement garantie, au niveau des décisions médicales le concernant, 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. 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).

D'après l'enquête, c'en est fini du paternalisme médical. 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. 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 patient. Même les refus paraissent être pris en considération, après des échanges qui permettent de distinguer le véritable refus d'actes médicaux pour des raisons qui peuvent s'expliquer, notamment par le parcours médical du patient, d'un refus qui masque en réalité une incompréhension des conséquences d'une absence de traitement ou exprime davantage le rejet d'un séjour à l'hôpital que le traitement lui-même. À cet égard en particulier, la pratique des professionnels de santé doit être saluée car les textes juridiques sont peu prolixes sur le sujet et la situation relativement complexe s'agissant de refus émanant de personnes dont la volonté est vacillante.

Il faut toutefois se garder de tout angélisme car, d'une part, **ces bonnes pratiques sont menacées** et, d'autre part, **elles ne sont sans doute pas généralisées.** Elles sont menacées en raison du temps qu'elles impliquent et que les soignants – de moins en moins nombreux face aux besoins – peinent à consacrer à leurs patients et ce d'autant que la tarification à l'activité et les exigences administratives (pour remplir l'espace numérique de santé) ne leur facilitent pas la tâche. Elles sont non généralisées, car elles ont été décrites par des professionnels

sélectionnés via les réponses aux questionnaires. 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 MJPM 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 est celui dans lequel un médecin refuse d'opérer une personne âgée sous tutelle après une fracture du col du fémur tant qu'il n'a pas obtenu l'autorisation du protecteur, alors même que la situation peut s'analyser comme relevant 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 de bonne récupération. En outre, 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.**

Côté MJPM, l'enquête les décrit en retrait sur les sujets médicaux. Cela s'explique d'abord par le fait qu'avant la loi du 23 mars 2019, le protecteur ne pouvait prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle du protégé sans l'autorisation du juge. Il se trouvait donc rarement seul face à la décision médicale. Cela tient ensuite au fait qu'en pratique il arrive relativement souvent, lorsque le majeur est entouré, que la protection à la personne soit confiée à un proche, le protecteur professionnel n'étant mandaté que pour la protection des biens (la situation inverse étant nettement plus exceptionnelle). Par rapport à cette réserve, les préposés font figure d'exception, ce qui n'a rien d'étonnant dans la mesure où ils exercent dans le champ médical et médico-social. Leur connaissance du milieu médical leur permet de s'affirmer face au médecin, tant pour refuser d'intervenir quand cela n'est pas justifié que pour relayer la volonté du patient.

En somme, 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. Les soignants ayant bien intégré la place centrale de la volonté du patient, ils ont adopté de bonnes pratiques à cet égard et s'enquêtent de cette volonté, non seulement auprès du protégé quand cela est possible, mais aussi auprès de sa famille et de 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. Si l'enquête montre que ces dispositifs sont encore utilisés de manière relativement marginale (ainsi les juges interrogés disent n'avoir presque jamais été sollicités pour confirmer, infirmer ou autoriser la désignation d'une personne de confiance), les différents intervenants auprès du majeur protégé 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 de **la personne de confiance**, elle est le plus souvent envisagée par les MJPM

comme un complément utile à leur propre mission. 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. Les médecins se réfèrent également 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. Un tel usage apparaît quelque peu extensif car ce n'est en principe que lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté que l'on doit s'enquérir du témoignage de la personne de confiance, mais la pratique s'explique sans doute par le fait que ce dispositif est désormais mieux connu des professionnels de santé qui y voient le moyen de pallier une volonté vacillante. Cela a semblé traduire un usage particulier de ce dispositif d'anticipation pour les personnes protégées.

Ces observations conduisent 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 **des directives anticipées**, l'enquête a permis de confirmer un certain mésusage de telles volontés en particulier dans les Ehpad qui exigent parfois la rédaction d'un tel document, au besoin par les proches du résident. 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. Cela étant, ces pratiques pourraient avoir un aspect positif souligné par les mandataires, à savoir provoquer la discussion avec les protégés sur la fin de vie. Cela va même 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.

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, ce qui ne devrait pas être systématiquement le cas, l'article 459 du Code civil prévoyant précisément d'autres situations dans lesquelles la volonté est certes vacillante, mais pas totalement empêchée. 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.

Si le droit est quelque peu méconnu, l'éthique permet donc d'assurer une place à l'autonomie des majeurs protégés dans les décisions médicales. Néanmoins, en cas de difficulté, la loi se montre tout à fait 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 le droit accessible aux professionnels.

2. Une ambition : la 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 métier, 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 (a). Quelles qu'en soient les améliorations attendues, la formation de l'ensemble des acteurs aux implications 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 (b).

a. La clarification : des outils juridiques compréhensibles, maniables et accessibles

Comme on ne peut pas simplifier des choses qui par essence sont complexes, il est apparu que les pistes d'amélioration 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 ou du Code de l'action sociale et des familles, afin que la logique et les implications des mesures de protection dans les décisions médicales soient connues de tous. 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 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.

S'agissant des textes en premier lieu, les propositions rédactionnelles visent tout à la fois des éléments principiels et des hypothèses envisagées par les dispositions juridiques et connues pour être complexes.

Il ressort de l'enquête que, pour le sujet âgé en particulier, les **principes de nécessité et de proportionnalité** ne sont pas toujours appliqués au moment de l'ouverture de la mesure. Comme le juge – et le médecin expert avant lui – présume que l'état des facultés de la personne âgée va se détériorer, il n'est pas rare qu'il 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 mesure de décider seule pour sa personne, notamment en matière de soins. Il faudrait donc que les textes juridiques précisent que les principes de nécessité et de proportionnalité se déclinent à

tout moment de la mise en œuvre de la mesure (et non seulement au stade de son ouverture). C'est dans cette idée qu'une modification de l'article 459 du Code civil a pu être proposée. Deux formulations alternatives ont été finalement retenues, la première conservant le modèle de la représentation pour les décisions personnelles, la seconde l'excluant (pour ces propositions, v. le rapport final).

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 du Code de la santé publique ne dit pas expressément le contraire, la suite du texte fait cependant douter de cette possibilité. C'est pourquoi une nouvelle rédaction de l'article L1111-4 alinéa 2 du Code de la santé publique a également été proposée (pour la proposition, v. le rapport final).

La réflexion sur les textes juridiques menée dans le cadre du projet a aussi été l'occasion de s'intéresser aux 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'Ehpad, et, à une certaine incohérence entre les textes dans le champ de la protection juridique quant aux pouvoirs du juge de confirmer ou infirmer la désignation de ces différentes personnes. C'est dans cet esprit qu'une nouvelle rédaction des articles L311-5-1 al. 4 du Code de l'action sociale et des familles et L1111-6 al. 5 du Code de la santé publique a été proposée (pour la proposition, v. le rapport final).

Toujours s'agissant de la personne de confiance, mais de manière plus substantielle, il a paru important de relever que l'articulation entre les rôles de celle-ci 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 les deux. 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. À titre d'exemple, dans le cas d'un patient hors d'état de s'exprimer (hors situation de fin de vie) il ressort des différents textes (article L1111-6 alinéa 1 CSP 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. Ces observations n'ont pas appelé de modification des textes, mais des précisions quant aux rôles de chacun pourraient utilement prendre place dans des guides de bonnes pratiques.

S'agissant des décisions de justice relatives aux mesures de protection, en second lieu, il est ressorti de l'enquête qu'elles ne permettent pas toujours au mandataire de bien identifier le périmètre de sa mission en matière de protection de la personne. Des mandataires ont témoigné de ce qu'ils étaient parfois contraints de solliciter le greffe pour obtenir des précisions sur ce point. 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 sur le 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.

b. 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 ont été précisés. L'enquête a montré que les aspects relatifs aux décisions médicales des majeurs protégés occupent une place modeste, voire très faible, selon les professions dans la formation initiale. En tout état de cause, les connaissances ainsi acquises apparaissent alors lointaines pour les acteurs qui auraient besoin de revoir et approfondir cet aspect des choses en formation continue, et ce d'autant que ce sont les professionnels en exercice qui sont les plus à même de percevoir les difficultés et les enjeux et donc de mieux profiter finalement d'une formation sur ces aspects. Une telle formation permettrait aux acteurs de discuter de situations difficiles réelles et de les aider ainsi dans leur mission. En outre, une telle formation est indispensable pour les mises à jour qu'implique l'évolution du droit. La proposition initiale du projet d'élaborer une formation paraît donc pleinement justifiée. Après l'enquête et les discussions au sein de l'équipe, le format retenu a été celui d'une formation pluridisciplinaire, en présentiel, portant sur les *Repères juridiques et éthiques des décisions médicales des patients juridiquement protégés*, déclinée sur trois journées (les deux premières généralistes bien que centrées – pour les mises en situation pratiques – sur le sujet âgé et la dernière, optionnelle, consacrée au cas spécifique des résidents d'Ehpad, v. le programme détaillé dans le rapport final, IV).

En conclusion, la recherche a souligné l'importance des principes de nécessité et de proportionnalité qui doivent se décliner non seulement à l'ouverture de la mesure, mais aussi pour les décisions personnelles et pour les décisions médicales en particulier tout au long de la mesure, obligeant le protecteur à s'interroger systématiquement sur la subsidiarité de son rôle pour telle ou telle décision. Elle a aussi été l'occasion de reposer la question de la pertinence de la représentation pour les décisions personnelles et en particulier médicales du majeur protégé et s'inscrit en ce sens dans un mouvement contemporain initié par le droit international qui s'insurge contre la limitation de capacité juridique de la personne. Elle pourra ainsi contribuer aux réflexions en cours et à venir sur une modification de la protection juridique des majeurs pour les décisions personnelles.

