



HAL
open science

Désaccords majeurs

Alexandre Ledemé, Laurence Gatti

► **To cite this version:**

| Alexandre Ledemé, Laurence Gatti. Désaccords majeurs. 2021. hal-03348644

HAL Id: hal-03348644

<https://hal.science/hal-03348644>

Preprint submitted on 21 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Désaccords majeurs¹

Alexandre Ledemé, Directeur de l'Association Tutélaire De La Région Centre, ATRC 86, Laurence Gatti, Maître de conférences à l'Université de Poitiers, Faculté de droit et des sciences sociales, Équipe de recherche en droit privé (ERDP, EA 1230), membre de l'Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA).

Le désaccord, selon la définition donnée par le Larousse, est le manque d'accord, de concordance, d'harmonie entre les choses, ou le contraste. Les synonymes de ce terme en évoquent les 50 nuances, parmi lesquelles on peut citer la différence, la discordance, la divergence, l'opposition, le différend, la discorde, la dispute, la dissension, le dissentiment, la mésentente, la tension, la mésintelligence, etc.

Depuis 2019², le droit de la protection des majeurs a intégré le désaccord. Il est d'abord apparu dans l'article 459 du Code civil qui traite des décisions relatives à la personne. Lorsque le majeur bénéficie d'une assistance ou d'une représentation en matière personnelle et qu'un désaccord survient, le juge autorise le protégé ou son protecteur à prendre la décision.

En 2020³, le Code de la santé publique a renouvelé le régime spécial des décisions de santé. Dans le champ médical, le protecteur ne peut intervenir dans le processus de décision que s'il est muni d'un pouvoir de représentation en matière personnelle, ce qui n'est envisagé qu'en tutelle⁴ ou en habilitation familiale⁵. C'est donc dans ce cadre plus restreint que l'on retrouve le traitement du désaccord.

L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique rappelle, conformément au principe d'autonomie, que le consentement de « la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit toujours être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection ». Le protecteur, même muni d'un pouvoir de représentation, n'intervient donc pas dans la décision lorsque le majeur est apte, en fait, à exprimer sa volonté, ce qui s'apprécie au cas par cas, acte par acte, au jour le jour. Tout au plus intervient-il pour soutenir cette volonté, en assistant le majeur si besoin (ce qui ne se matérialise pas nécessairement par l'apposition d'une signature à côté de celle du majeur comme en matière patrimoniale).

Lorsque le majeur bénéficiant d'une représentation -sur le fondement de l'alinéa 2 de l'article 459 du Code civil- n'est pas apte à exprimer sa volonté, le protecteur peut donner son autorisation en tenant compte de son avis. En dehors des situations d'urgence⁶, il est prévu qu'en cas de désaccord, le juge autorise le majeur ou son protecteur à prendre la décision.

¹ Intervention lors du 13^{ème} Colloque de l'Association Française de Formation et d'Étude des Curatelles et des Tutelles, AFFECT, « Les facettes de l'éthique du MJPM. Questionnement ou évolution entre présent et avenir ? », Palais des congrès, Arcachon, 2 oct. 2021.

² Loi n°2019-222 du 23 mars 2019.

³ Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020.

⁴ L'ouverture préalable d'une tutelle ne figurait pas dans la première version du texte comme condition de la représentation. Elle est apparue ultérieurement, notamment dans l'avis n° 213 de la commission des affaires sociales (Sénat, 7 février 2007). Jusqu'à 2019, la tutelle est restée la seule mesure permettant la représentation en matière personnelle : V. p. ex. N. Peterka, Majeurs protégés : absence de passerelle entre la mise sous tutelle et l'habilitation familiale, Dalloz actualité, 8 janv. 2018.

⁵ Depuis la loi n°2019-222 du 23 mars 2019 qui a modifié l'article 459 du Code civil.

⁶ L'urgence fait exception. Elle permet au médecin d'agir sans consulter ni même prévenir la personne de confiance ni la famille ou les proches lorsque la personne est hors d'état de manifester sa volonté, sans attendre la décision du juge (CSP, art. L. 1111-4 et R. 4127-36), ou encore d'écarter temporairement des directives anticipées (CSP,

Le protecteur étant ici un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, l'hypothèse de l'habilitation familiale se trouve écartée⁷. Les cas abordés ne visent donc que les mesures de tutelle.

Dans le Code civil comme dans le Code de la santé publique, seul le désaccord entre le majeur et son protecteur est envisagé. En matière médicale, les proches sont plus souvent présents, ce qui peut engendrer d'autres tensions. Le Code civil énonce que seuls le majeur et son protecteur peuvent saisir le juge mais il est aussi prévu que le juge puisse se saisir d'office. Sur ce point, le Code de la santé publique ne donne aucune précision. La décision médicale étant une décision personnelle, on peut imaginer qu'un tiers, personne de confiance, proche ou professionnel, informe le juge de la difficulté et que le juge, se saisissant d'office, se prononce sur la personne compétente pour la prendre.

La rédaction de l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique donne à voir que le législateur a conçu le désaccord aussi bien lorsque la personne est apte (I) que lorsqu'elle est inapte (II) à exprimer sa volonté⁸, ce qui peut surprendre au premier abord mais qui permet d'illustrer les situations auxquelles les mandataires peuvent être confrontés et qu'ils pourraient vouloir soumettre au juge des tutelles⁹.

I. Le majeur apte à exprimer sa volonté

Lorsque le majeur est apte à exprimer sa volonté, la loi apporte une réponse nette. La volonté est lucide et peut être exprimée clairement au temps de la décision. On peut supposer un désaccord entre le majeur en tutelle et le mandataire : le majeur consent au traitement tandis que le mandataire s'y oppose ou, au contraire et plus fréquemment en pratique, le majeur refuse le traitement que le mandataire voudrait lui voir dispenser. La situation postule un majeur apte à exprimer un consentement, même avec une assistance. La loi exige que ce consentement soit obtenu chaque fois que le majeur est apte à exprimer sa volonté. Cependant, le consentement peut ne pas toujours coïncider avec la volonté réelle¹⁰ ou avec son intérêt, tel qu'apprécié par le mandataire. Un consentement peut en effet exister mais être vicié, ambigu. Il peut être incertain et l'adhésion -ou le refus- aléatoire¹¹. Il faut donc aller au-delà des apparences, ne pas se contenter du formalisme d'un oui ou d'un non et apprécier la décision par rapport à ce que l'on sait de la personne, de sa culture, de ses préférences ou de ses convictions, ainsi que le commandent les textes de droit interne (A) interprétés à la lumière de la Convention internationale des droits des personnes handicapées (B).

art. L. 1111-11). Mieux : en cas d'urgence, le médecin appelé à donner des soins à un majeur protégé, même faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, doit donner les soins nécessaires (CSP, art. R. 4127-42).

⁷ Mais le régime est le même.

⁸ Dans le Code civil, en matière personnelle, il n'y a lieu à assistance ou à représentation que lorsque la personne n'est pas en état de prendre seule une décision éclairée. Cette condition doit être remplie pour que le désaccord entre elle et la personne chargée de sa protection puisse être soumis au juge (C. civ., art. 459, alinéa 2). Tant que la personne protégée peut décider seule, il peut y avoir désaccord mais ce désaccord n'a pas à être soumis au juge : la personne prend sa décision, conformément au principe d'autonomie (on est toujours dans le 1^{er} alinéa de l'article 459).

⁹ Les fonctions de juge des tutelles sont exercées par le juge des contentieux de la protection (COJ, art. L.213-4-2) depuis la loi 2019-222 du 23 mars 2019.

¹⁰ M.-A. Frison-Roche, Remarques sur la distinction de la volonté et du consentement en droit des contrats, RTD civ. 1995. 573.

¹¹ CA Rennes, 11 mars 2013, n° 13/00079.

A. La lettre des codes

Décider et exprimer. Il n'est pas encore aisé de conjuguer les règles civilistes et les règles sanitaires, au plan théorique comme au plan pratique. Dans le Code civil, la représentation ne peut intervenir qu'en dernière extrémité, quand la personne ne peut pas « prendre seule une décision personnelle éclairée », même avec assistance. Mais, même dans ce cas, le Code de la santé publique réserve l'aptitude à « exprimer sa volonté ». On doit donc faire une première distinction entre la capacité de prendre ses décisions et celle d'exprimer sa volonté.

La parole de la personne protégée ne peut donc pas, pour les actes médicaux, être disqualifiée d'emblée par le jugement. Mais si le pouvoir de représentation existe, le mandataire doit a minima exercer une vigilance, une veille et se demander si, dans la situation considérée, le majeur est apte à exprimer sa volonté et par conséquent à consentir à l'acte médical. C'est vers le médecin qu'il se tournera afin de vérifier l'aptitude. Comme pour l'ouverture de la mesure de protection, les orientations et décisions reposent sur les constats médicaux, ce qui fait difficulté au regard de la Convention internationale des droits des personnes handicapées¹². Selon la Convention, la disqualification de la parole sur le seul critère médical est une discrimination. Sans doute ne faut-il pas se priver d'autres moyens d'apprécier l'aptitude du majeur à exprimer sa volonté : l'entourage familial, amical et professionnel, chacun disposant d'éléments pouvant contribuer à cette évaluation.

Le désaccord naît plus fréquemment du refus de soins. Mais le refus du patient s'impose en principe à tous, aussi bien dans le cas d'une mesure en cours d'exercice que dans la perspective d'une mesure, dont les conditions sont déjà réunies.

Le refus éclairé du majeur protégé. Mme G., bénéficie d'une mesure de tutelle avec représentation relative à la personne. Elle est apte à recevoir et à comprendre les informations délivrées par le médecin et à exprimer une volonté ainsi éclairée. Mme G. est atteinte d'un lymphome. Une première chimiothérapie a été pratiquée mais une seconde est nécessaire. Mme G. refuse la chimiothérapie parce qu'elle refuse la douleur qui en est la conséquence. Ce refus de traitement aura des conséquences négatives sur son espérance de vie et l'issue de la maladie. Malgré l'intervention des médecins, de la famille et du tuteur sur les risques et conséquences, elle ne veut pas changer d'avis. Le tuteur, favorable au traitement, alerte le juge dans le cadre de sa mission de protection de la personne et en vertu de son pouvoir de représentation, afin de régler le désaccord.

Il y a un désaccord entre la majeure protégée et le mandataire, issu de la discordance entre ce qui fonde leurs positions. Le mandataire refuse la dégradation de l'état de santé tandis que Mme G. refuse la douleur. Elle ne refuse peut-être pas que l'on prenne soin d'elle mais elle refuse de subir les effets de la chimiothérapie qu'elle connaît pour les avoir déjà vécus.

Mme G. et le tuteur sont entendus par le magistrat au sujet de ce différend. S'agissant d'une requête relative à une décision personnelle, il y a lieu à audition¹³. Mme G. réaffirme sa volonté de ne pas suivre les traitements recommandés tout en sachant que cela aura des conséquences sur son espérance de vie. Le juge prend acte de sa position après avoir rappelé les textes. Dans la mesure où Mme G. « est apte à décider seule ou assistée », « elle prend alors la décision

¹² Décret n° 2010-356 du 1^{er} avril 2010 portant publication de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007 : ce décret porte publication de la Convention, entrée en vigueur en France le 20 mars 2010.

¹³ CPC, art. 1220-3 : « Le juge des tutelles ne peut statuer sur une requête concernant un majeur protégé et relative à la protection de sa personne qu'après avoir entendu ou appelé celui-ci sauf si l'audition est de nature à porter atteinte à la santé de l'intéressé ou si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté ».

s'agissant des soins à prodiguer ». La solution s'impose même s'il y a un risque pour sa santé. D'un point de vue strictement légal, l'information a été donnée par le tuteur, le médecin, le juge conformément aux textes¹⁴. Reste une question humaine sur la poursuite des soins pour prolonger la vie que se posent ensemble le tuteur, la famille, le médecin et le juge...

Alors que seule Mme G. endure les souffrances, est-il éthique de vouloir les lui imposer ?

Le refus lucide du majeur à protéger. Les textes prévoient incontestablement que la volonté clairement exprimée de la personne doit être respectée par tous, à commencer par les professionnels de santé. Le tuteur doit aussi soutenir cette volonté, particulièrement en cas d'opposition, d'incompréhension, quand le désaccord existe à l'égard des tiers (famille, amis...), entre les tiers ou entre eux et les médecins (les différends familiaux ont beau être rares, ils peuvent être dramatiquement retentissants). Le médecin peut considérer que la décision prise n'est pas appropriée, bien que la personne soit apte à exprimer sa volonté.

Juridiquement, il doit recueillir le consentement et respecter le refus. Le majeur protégé a le droit, comme toute personne, de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le médecin a l'obligation de respecter sa volonté, qu'elle aille dans le sens de la poursuite d'un traitement ou de son arrêt (l'article L.1111-4 du CSP lui impose alors de l'informer « des conséquences de ses choix et de leur gravité »).

Éthiquement, la situation peut être difficile pour le médecin. Pour cette raison, il peut vouloir vaincre le refus du patient en interpellant le mandataire s'il y en a un ou en espérant qu'une mesure de protection permette de tout régler s'il n'y en a pas. Il peut ainsi chercher à résoudre le désaccord en le déplaçant, en attendant du mandataire qu'il vienne au soutien de la décision médicale.

Un cas clinique rapporté par des médecins présente un patient âgé, très isolé, refusant tous examens et tous soins. Il souffre beaucoup mais refuse même les antalgiques. Un médecin l'examine dans la perspective d'une mesure de protection. Selon lui, il y a bien lieu à protection mais le patient n'est pas « hors d'état d'exprimer sa volonté ». A priori, la mesure ne pourra donc pas justifier de passer outre le refus. Si les médecins le font, c'est en considérant qu'il est de leur devoir de soulager la souffrance, bien que la jurisprudence n'accepte qu'un acte soit imposé qu'à condition qu'il soit indispensable à la survie et proportionné à l'état du patient¹⁵.

B. La lumière de la Convention

Éclairages. Le sens de la protection est d'agir dans l'intérêt de la personne tout en favorisant son autonomie, comme le prévoit l'article 415 du Code civil dont la compréhension doit être enrichie de la Convention internationale des droits des personnes handicapées. L'article 25 de cette convention impose aux États parties qu'ils exigent de tous professionnels de santé « d'obtenir le consentement libre et éclairé des personnes handicapées avant de les traiter. En relation avec le droit à la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres, les États ont l'obligation de ne pas autoriser les régimes de prise de décisions substitutive pour l'expression de ce consentement. L'ensemble des personnels sanitaires et médicaux devraient veiller à ce que les personnes handicapées soient consultées directement et de manière appropriée. Ils devraient aussi veiller, dans la mesure de leurs moyens, à ce que les personnes fournissant aux personnes handicapées une aide ou un accompagnement ne se substituent pas aux personnes handicapées dans la prise des décisions les concernant ni n'exercent une influence indue sur ces décisions ». En présence d'un majeur apte à exprimer sa volonté, le tuteur, même muni d'un

¹⁴ CSP 1111-2, C. civ., art. 457-1.

¹⁵ Conseil d'État, 16 août 2002, n° 249552.

pouvoir de représentation, ne l'exerce pas¹⁶ : il reste en retrait, apporte son aide et accompagne la personne dans sa prise de décision. Le mandataire éclaire de sa lanterne la croisée des différents chemins qui s'ouvrent devant la volonté du majeur. Mais c'est bien ce dernier qui décide de la route à prendre.

Soutien. Les principes et valeurs sont rabâchés, ce qui est un premier pas vers le respect de la capacité de toute personne. On sait quoi respecter : la vie, la dignité, l'autonomie, la vie privée, l'intimité. La loi ne donne pas la recette du comment, qui est le cœur de la démarche éthique : comment, concrètement, appliquer ces principes, leur donner corps, rendre les droits et libertés effectifs et mettre en œuvre un égal exercice des droits ? La Convention internationale des droits des personnes handicapées milite pour que cesse tout transfert de droits et pour une prise de décision assistée. Inclusion Europe propose des pistes pour la mise en œuvre de ce système¹⁷. À côté du soutien informel que peuvent apporter les membres de l'entourage, familial, social ou professionnel, peut s'inscrire une mesure formelle, faisant intervenir une « personne de soutien enregistrée », ces deux formes de soutien ne s'excluant pas l'une l'autre. Lorsque la capacité doit être attestée afin d'assurer la sécurité juridique des actes et décisions les plus importants, l'intervention d'une personne juridiquement enregistrée permet l'exercice des droits à égalité avec toute personne. C'est le droit commun qui, dans ce cas, est mobilisé.

Un « gardien ». C'est peut-être l'avenir de la protection juridique des majeurs : une réduction à sa portion congrue. On pourrait en effet imaginer une protection limitée à l'enregistrement ou à la désignation, judiciaire ou non, d'un « assistant » (professionnel ou non) qui interviendrait pour soutenir la volonté et la faire respecter en validant la compréhension, la concordance du choix et du consentement pour les décisions à fort enjeu, pour la personne ou pour les tiers, notamment les décisions médicales. Toute personne peut, en conscience, faire de mauvais choix et se comporter d'une façon qui ne soit pas, par exemple, diététiquement correcte, « boire son argent » ou pratiquer des sports extrêmes. Ce modèle fait primer la volonté sur le ou les intérêts qui ne sont plus hiérarchisés ni même définis de l'extérieur. Un assistant pourrait veiller au respect de ces choix, veiller à ce que les réseaux informels jouent leur rôle sans s'y substituer ; un assistant qui ne représenterait pas, sauf cas extrême, ce qui le conduirait à n'assurer un accompagnement que de façon résiduelle ou temporaire, en cas de nécessité et/ou d'urgence. Non plus un mandataire exerçant un pouvoir de représentation, mais un « gardien » de la volonté.

Une discrimination. L'article 459 du Code civil affirme que la personne « prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet » et l'article 1111-4 du Code de la santé publique que son consentement « doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté »¹⁸. Si les choix du majeur et du mandataire s'opposent, à quoi peut servir de saisir le juge des tutelles, sachant que le texte impose le respect du consentement (ou refus) exprimé par la personne protégée apte ? La solution ne risque-t-elle pas d'être toujours la même : désigner le majeur afin qu'il prenne effectivement seul sa décision ? Selon quels critères le juge pourrait-il écarter cette solution ? Lorsqu'elle n'est pas dans l'intérêt du majeur ? La loi ne le

¹⁶ L. Gatti, Le nouveau régime des décisions de santé des majeurs protégés, Revue générale de droit médical n°75, p. 115. « Le pouvoir de représentation est donc neutralisé tant que l'on ne fait pas le constat que la capacité naturelle est défaillante. C'est un peu comme avoir le chauffage mais ne pas l'allumer parce que c'est l'été : c'est reconnaître, en matière personnelle les intervalles lucides ».

¹⁷ Inclusion Europe est un réseau de personnes handicapées et de leurs familles militant pour une pleine inclusion. Ce réseau a publié en 2008 un « Document de synthèse sur les éléments clés d'un système de prise de décision assistée », approuvé en Assemblée générale <https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/16.PositionPaperSupportedDecisionMakingFR.pdf>

¹⁸ « La volonté peut être imparfaite », la personne « souhaite tout de même l'exprimer et consentir, et (qui) doit pouvoir le faire en fonction de son discernement » (CNCDDH, Avis sur le consentement des personnes vulnérables, 16 avril 2015, JORF n°0158, 10 juill. 2015).

prévoit pas. Lorsque l'on considère que son état ne lui permet pas de décider ou qu'il n'est pas apte à exprimer sa volonté ? C'est pourtant bien ce qu'il fait et qui ne satisfait pas les parties prenantes. La contestation de l'état permettant de décider seul et qui justifierait une aggravation de la mesure repose sur un constat médical. C'est au médecin que l'on demande de confirmer la capacité à comprendre et à vouloir, en un mot à consentir. C'est là où le bât blesse. La disqualification de la parole du majeur protégé sur le seul critère médical est rejetée par la Convention internationale des droits des personnes handicapées. Elle en constitue une violation : c'est une discrimination.

« Une mise en œuvre défailante »¹⁹. Pourtant, les textes ne sont pas si éloignés des objectifs de la Convention : l'information du public, la formation des professionnels, le soutien des tuteurs familiaux, la subsidiarité des mesures, leur caractère temporaire, la prise en compte des sentiments du majeur dans le choix du curateur ou du tuteur, l'audition, l'affirmation de l'autonomie, etc. Tout cela existe. Les plus grandes incompatibilités atteignent moins les textes que leur mise en œuvre, que la rigueur seule pourrait préserver de certaines critiques.

Pour certaines décisions patrimoniales, si la personne concernée est inconsciente, la représentation sera difficilement évitable²⁰. Pour les décisions de santé, on peut s'interroger sur l'utilité d'un régime spécial qui déplace les difficultés sans les résoudre. En effet, si la loi permet au mandataire de savoir assez facilement quelle position adopter lorsque le majeur est apte à consentir, elle est d'un bien moindre secours lorsque le majeur est inapte à exprimer sa volonté.

II. Le majeur inapte à exprimer sa volonté

Le mandataire peut être confronté à la prise de décision médicale quand le majeur est inapte à exprimer sa volonté. Dans ce cas, la loi prévoit qu'il donne ou refuse son autorisation en tenant compte de l'avis de la personne protégée. On peut être dans une temporalité différente. Lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté, elle le fait et sa volonté prime. Sinon, on tient compte de son avis. Est-ce un consentement moindre ? Le CCNE se réfère à la notion d'assentiment, utilisée dans la Déclaration d'Helsinki²¹ (bien qu'elle ne figure pas dans le Code de la santé publique) : « lorsqu'une personne considérée comme incapable de donner un consentement éclairé est en mesure de donner son assentiment concernant sa participation à la recherche, le médecin doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche devrait être respecté.

Tenir compte de l'avis, c'est tenir compte de la plus faible possibilité de communication, d'une respiration, d'une volonté exprimée à bas bruit. C'est tenir compte, possiblement aussi, d'une volonté exprimée antérieurement, par la rédaction d'un document (les directives anticipées) ou la désignation d'une personne (la personne de confiance). Une volonté qui a pu ou pourra fluctuer, sinon changer mais qu'il faut s'efforcer d'entendre. La loi ne dit pas comment faire. C'est une écoute, une compétence, ce sont des techniques et du temps. Un travail de professionnel peut-être mais peut-être pas exclusivement. Un travail collectif sûrement, d'où la procédure collégiale qui ne laisse pas le médecin et le patient face à face. La loi ne peut donner de consigne binaire entre la contrainte et l'abandon. Éthiquement, les questions sont de taille. Il faut penser les questions et chercher des réponses, dans un renouvellement permanent.

¹⁹ Cour des comptes, La protection juridique des majeurs, Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante, sept. 2016.

²⁰ Le Défenseur des droits lui-même admet la représentation, cantonnée aux cas extrêmes pour lesquels les dispositifs de soutien ne suffisent pas (Rapport 2016).

²¹ Association Médicale Mondiale (AMM), Déclaration d'Helsinki, § 29.

Quel peut-être le positionnement du mandataire et dans quelle mesure le juge pourrait-il intervenir lorsque le majeur a pris la peine de formaliser sa volonté par anticipation (A) ou qu'au contraire il ne l'a pas fait (B) ?

A. La volonté formalisée par anticipation

Ici, la volonté n'est pas contemporaine de la décision à prendre. Pour la connaître, il faut consulter un document (1) ou une personne (2). Le recours aux dispositifs doit être rendu accessible à la personne protégée. En exécution de son devoir d'information²², le mandataire aura fait connaître ces dispositifs à la personne protégée afin qu'elle puisse exercer ses droits.

1. La volonté contenue dans les directives anticipées

« Les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux »²³. Elles s'imposent au médecin pour toute décision, sauf urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou lorsqu'elles apparaissent « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Dans ce dernier cas, la décision de refus d'application est prise à l'issue d'une procédure collégiale. Le médecin peut encore recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient²⁴. La décision de refus d'application est motivée. Les motifs, témoignages et avis recueillis sont inscrits dans le dossier du patient. La décision est portée à la connaissance de l'entourage.

Pourrait-on imaginer qu'un mandataire découvre les directives et les désapprouve, pourrait-on admettre que cela constitue un désaccord permettant de saisir le juge ? Le caractère strictement personnel de cet acte, que traduit son régime, s'y oppose (le mandataire ne peut ni assister ni a fortiori représenter la personne dans leur rédaction). Soit la personne a rédigé ses directives avant la mesure précisément pour le temps où elle pourrait être hors d'état de s'exprimer et elles doivent pouvoir produire effet (sauf à contester leur validité pour insanité d'esprit, ce qui paraît peu probable sinon inacceptable), soit la personne protégée a été autorisée à les rédiger alors même qu'elle bénéficiait déjà d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne et les directives doivent aussi s'imposer.

Le rôle du mandataire au stade de la mise en œuvre des directives est de faire connaître leur existence et de les remettre au médecin si elles lui ont été confiées²⁵. Il pourrait être d'exercer un recours contre la décision de refus d'application, bien que la procédure collégiale prévue pour la mise à l'écart des directives n'impose pas que le tuteur soit consulté²⁶ ni même informé, ce qui ne facilite pas l'exercice d'un recours.

²² C. civ., art. 457-1.

²³ CSP, art. L.1111-11.

²⁴ CSP, art. R4127-37-1.

²⁵ En l'absence de registre national -prévu par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et annoncé pour septembre 2016-, il est possible de enregistrer ses directives dans son dossier médical partagé ou de faire connaître leur existence et le moyen d'y accéder ou de les confier à une personne (personne de confiance, proche, médecin). HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, oct. 2016.

²⁶ L'avis de la personne chargée de la protection avec représentation relative à la personne est recueilli dans le cadre de la procédure collégiale organisée en vue d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement CSP, art. R. 4127-37-2).

2. La volonté dont rend compte la personne de confiance

Le premier devoir du mandataire relativement à la personne de confiance est d'informer le majeur de la possibilité de sa désignation, y compris lorsqu'il bénéficie d'une représentation relative à sa personne. Dans ce cas cependant, il lui faudra obtenir l'autorisation préalable du juge des tutelles. Cette condition est peu praticable dans les cas d'hospitalisation non programmée, suite à un accident ou en cas de maladie d'évolution foudroyante. Des désignations se font en fait sans autorisation et prennent effet malgré tout. Outre l'inadaptation pratique, on se demande sur quels critères peut se prononcer le magistrat et pourquoi la désignation ne relève pas de l'article 458 du Code civil : soit la personne peut y procéder et elle le fait, soit elle ne le peut pas et nul ne le fait pour elle. Pour écarter tout risque d'influence induite, on pourrait toujours réserver un recours contre cette désignation (mais il existe déjà si l'on considère l'insanité d'esprit ou les vices du consentement...).

Lorsque la personne est inapte à exprimer sa volonté, la personne chargée de sa protection avec représentation relative à la personne autorise l'acte envisagé en tenant compte de son avis. Cet avis, c'est toute manifestation, toute trace de volonté. La personne de confiance peut être porteuse de cet avis, ce qu'elle est précisément chargée de faire lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté : elle témoigne et son témoignage prévaut sur tout autre²⁷. Le domaine d'intervention est plus large que celui des directives anticipées puisqu'il n'est pas limité ici aux souhaits relatifs à la fin de vie.

A priori donc, le mandataire devrait prendre en compte ce témoignage au titre de l'avis. Le désaccord paraît ainsi écarté. La prévalence du témoignage permettra au mandataire d'intervenir auprès de la famille ou des proches n'ayant pas reçu la qualité de personne de confiance ni aucun pouvoir de représentation. Parce que le majeur protégé a choisi la personne de confiance, il les a du même coup exclus. Ils peuvent avoir du mal à l'entendre et des tensions peuvent survenir que le mandataire devra apaiser. Il lui revient de concilier les choix du majeur et la préservation des liens familiaux, ainsi que l'énonce la Charte des droits de la personne majeure protégée²⁸. Dans l'exercice de la mesure, il doit respecter les liens familiaux. Si la loi résout le désaccord entre personne de confiance et famille, le mandataire ajoute de l'humanité à la rigueur des textes.

Si l'on considère que la volonté dont témoigne la personne de confiance est celle de la personne protégée, il est possible d'admettre qu'il y ait un désaccord, par personne interposée, avec le mandataire. On peut cependant se demander pourquoi la volonté antérieurement exprimée aurait une moindre force que la volonté exprimée présentement. Ce serait priver la désignation de sa raison d'être et de son utilité. Il faut sur ce point relever que le Comité Consultatif National d'Éthique préconise que la parole de la personne de confiance prime celle du représentant²⁹. Les textes ne prévoient pas cela aujourd'hui mais il est pertinent et éthique que le protecteur fasse prévaloir le témoignage de la personne de confiance et en fasse assurer le respect comme il le ferait de la volonté même du majeur protégé.

Si néanmoins on se trouvait en présence d'un désaccord, ni l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique ni l'article 459 du Code civil ne permettraient de dénouer la situation. Même si le juge était saisi (y compris d'office après avoir été informé de difficultés), il ne pourrait choisir qui désigner, du mandataire ou de la personne de confiance, parce que le texte ne le prévoit pas

²⁷ CSP, art. L.1111-6.

²⁸ Art. 5.

²⁹ CCNE, Avis n°136, 2021.

(il ne prévoit que le règlement du désaccord entre le majeur et le mandataire et le majeur est hors d'état de s'exprimer).

Toutefois, le juge pourrait intervenir utilement en scindant la mesure si elle ne l'est pas et en désignant la personne de confiance ou un tiers en qualité de tuteur à la personne avec un pouvoir de représentation, en faisant intervenir le subrogé s'il y en a un ou un protecteur ad hoc sur le fondement de l'article 455 du Code civil, considérant qu'il y a opposition d'intérêts³⁰. On pourrait retenir par exemple que les convictions du mandataire risquent d'influencer l'exercice de sa mission. Le conflit d'intérêts est par ailleurs spécifiquement envisagé par la loi en matière personnelle, par l'article 459-1 du Code civil.

De ces développements, il ressort qu'en principe le tuteur qui a connaissance d'une volonté formalisée, même ancienne et non réitérée, doit la faire respecter. La logique n'est finalement pas différente de celle suivie lorsque le majeur est apte à exprimer sa volonté.

B. La volonté non formalisée

À l'occasion du cas de Mme G., le juge saisi par le mandataire a pu préciser que « si la personne exprime un avis, même non éclairé, en désaccord avec (le tuteur) », « le juge intervient sur saisine du tuteur ». Néanmoins, en cas de saisine pour désaccord, le juge attire « l'attention sur le fait que si Mme G. exprime clairement un refus de soins, il lui sera difficile de les lui imposer et dans l'hypothèse d'une autorisation », « présume que le médecin ne souhaitera pas y procéder déontologiquement en raison du refus de sa patiente ». On touche ici sensiblement les limites de la loi, tout comme on a pu le mesurer dans le cas de Vincent Lambert où l'absence d'anticipation s'est conjuguée aux conflits familiaux. Aux confins de la vie, on peut encore chercher à interpréter des gestes, des résistances, voire à les provoquer (1) mais la plupart des décisions sont éloignées de la mise en jeu du pronostic vital (2).

1. Aux confins de la vie

La volonté évanouie. Le cas de Vincent Lambert est loin d'être emblématique et c'est heureux. De ce cas particulier comme de quelques autres, on voudrait pourtant faire une généralité. La loi a notamment été modifiée en 2016 pour permettre l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en leur donnant la qualification de traitements. M. Lambert n'avait pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance. Les médecins considéraient qu'il était hors d'état d'exprimer sa volonté, cette condition vérifiée ayant permis d'engager, à plusieurs reprises, une procédure collégiale visant à arrêter ses traitements. Initialement, aucune mesure de protection n'avait été ouverte. La désignation de son épouse comme tutrice a-t-elle changé quelque chose ? Au plan médical, non. Dans le cadre de la procédure collégiale, le tuteur était alors consulté pour avis : son pouvoir de représentation ne lui permettait pas d'autoriser un arrêt des thérapeutiques³¹. Après l'ordonnance de 2020 et depuis un décret de 2021, le médecin recueille

³⁰ L'opposition d'intérêts pouvant être de nature extrapatrimoniale selon Civ. 1^{re}, 20 mars 2019, n° 18-10.935 : relations tendues et divergences de souhaits entre des enfants et leur mère, alors qu'il était soutenu que la désignation d'un administrateur ad hoc ne devait reposer que sur la constatation d'intérêts patrimoniaux inconciliables.

³¹ La doctrine a pu envisager la représentation dans cette hypothèse (J. Hauser, « Choix du tuteur et pouvoirs sur la personne protégée : fin de vie », RTD Civ. 2017. 97) mais a par ailleurs retenu son exclusion (A. Gogos-Gintrand, « La décision d'arrêt des traitements pour les majeurs protégés », D. 2018. 81. A.-M. Leroyer, « Fin de vie : l'indignité procédurale, RTD civ. 2019. 552). La Cour de cassation n'invalidait pas cette position dans son arrêt de 2016, jugeant que les décisions relatives à sa personne doivent être prises « conformément aux dispositions de l'article 459 du code civil, sans préjudice des dispositions du code de la santé publique applicables » (Cass., 1^{re} civ., 8 déc. 2016, n° 16-20.298). Selon le Conseil d'État, le texte spécial était applicable : le tuteur était consulté pour avis et informé, n'agissant pas en représentation (CE, Ass., 24 juin 2014, Mme Lambert, n° 375081, 375090 et 37509 et CE, Ord. 24 avr. 2019, n° 428117).

l'avis de la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Le texte n'exige même pas qu'il l'informe ensuite de la nature et des motifs de la décision³². Cette décision est celle du médecin en charge du patient et de personne d'autre. Si la procédure est collégiale et prévoit des consultations, la décision est individuelle et le tuteur n'y prend pas une part active. Si le patient n'a pris aucune mesure d'anticipation, le médecin fonde sa décision sur des éléments médicaux et non-médicaux et s'efforce de dégager une position consensuelle³³. Si le patient n'a jamais été apte à exprimer une volonté, comme le serait un enfant en bas âge, la jurisprudence accorde à l'avis des représentants une importance particulière³⁴. On peut cependant regretter que le protecteur chargé d'une mission de protection de la personne, même démuné de pouvoir d'assistance ou de représentation, ne figure pas parmi les personnes consultées. Lorsqu'un tuteur professionnel est désigné, c'est souvent que la famille est absente ou désunie. Lorsqu'il s'agit d'un tuteur dit « familial », la solution est tout aussi regrettable sinon plus, car le juge l'a désigné au regard des sentiments du majeur, de leurs relations et de l'intérêt qu'il lui porte³⁵.

La volonté éclipsée. Une récente décision du Conseil d'État³⁶ montre que le patient peut aussi imposer la poursuite des soins en cas de désaccord avec les médecins. Ce cas ne met pas en scène un mandataire mais la question de savoir quel aurait pu être le positionnement d'un tuteur en pareille situation, au cœur d'un désaccord exprimé à l'égard des médecins, présente un intérêt.

Une patiente âgée de 76 ans est atteinte d'un cancer en phase terminale. Sa situation se dégrade alors qu'elle est hospitalisée, elle est mise sous ventilation mécanique, on pratique une trachéotomie puis une sédation et une ventilation artificielle sont mises en œuvre. La patiente n'a pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance. Le médecin, au titre de l'obstination déraisonnable, engage une procédure collégiale au terme de laquelle il décide d'arrêter les traitements. La famille s'oppose à cette décision et saisit la justice, qui rejette leur demande. L'hôpital suspend finalement cette procédure mais en entreprend une deuxième quelques semaines après, qui aboutit elle aussi à une décision d'arrêt des traitements. La famille agit de nouveau en référé puis en appel devant le Conseil d'État. Un élément nouveau est intervenu : à la faveur d'une suspension de la sédation à la demande de la famille, la patiente a écrit, après avoir reçu des informations médicales de la part des professionnels, qu'elle voulait « avoir tous les traitements » et « pas avoir de limitation de traitement ». Le Conseil d'État admet que la procédure collégiale a été menée conformément aux dispositions en vigueur mais juge que la décision prise dans ce cadre ne peut plus être mise en œuvre au motif que la patiente a pu exprimer clairement sa volonté. Ce cas montre une patiente dont la conscience n'est pas permanente. Elle montre surtout que si sa volonté a pu faire échec à la décision médicale, c'est parce que la famille a provoqué son réveil. Dans quelle mesure le mandataire aurait-il envisagé de faire la même chose ? Légalement, son pouvoir de représentation peut le permettre. Mais jusqu'où, en fait, doit-on, peut-on aller chercher la volonté du patient ? Le positionnement du mandataire peut être interrogé.

2. Cours de la vie et parcours de soins

Diversité des décisions. Les décisions de refus ou d'arrêt des traitements mettant en jeu le pronostic vital ne sont pas les seules décisions de santé. Il existe des régimes spéciaux, comme la recherche biomédicale ou la stérilisation à visée contraceptive par exemple, mais les

³² CSP, art. R. 4127-37-2, dans sa version issue du Décret n°2021-684 du 28 mai 2021.

³³ CE Ass., 24 juin 2014, n° 375081, n° 375090, n° 375091.

³⁴ CE, référés, 8 mars 2017, n° 408146.

³⁵ C. civ., art. 449.

³⁶ CE, ord., 28 janvier 2021, n° 448923.

admissions en soins psychiatriques sont plus fréquentes. Plus souvent, le mandataire reçoit des devis dentaires ou est sollicité pour signer un formulaire d'accord de soins. Un désaccord peut surgir à propos d'une transfusion sanguine, d'une amputation ou du transfert d'un établissement de santé à un autre (on a en principe le libre choix, encore faut-il pouvoir l'exprimer et exception peut être faite en situation de crise comme celle du Covid³⁷). Sur le lieu de soins, en effet, le principe est « le droit fondamental de la personne au libre choix de son établissement de santé », le choix de « changer d'établissement au cours de la prise en charge » et « dans le cas d'un majeur représenté par son tuteur pour les actes relatifs à sa personne, ce droit est exercé par le tuteur », étant précisé que « si tout intéressé peut saisir le juge des tutelles d'une difficulté relative à la fixation du lieu de la résidence de la personne protégée [...] seul le tuteur, auquel a été confiée une mission de représentation du majeur pour les actes relatifs à sa personne, est recevable à saisir le juge des tutelles [...] d'une demande relative à une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée»³⁸.

Rôle et place des proches. Les proches n'ont aucun pouvoir de décision. Ils sont seulement consultés pour toute intervention ou investigation, lorsque la personne est hors d'état de manifester sa volonté ou dans le cadre de la procédure collégiale. Toutefois, ils sont parties prenantes et des enjeux existent pour eux : le lieu de soins facilitera les visites ou au contraire les compromettra. Le mandataire ne peut ignorer les proches. Les cas de désaccords qui peuvent surgir sont assez nombreux : le désaccord peut être entre eux, ou avec le mandataire, la personne de confiance ou les médecins. La pression exercée sur le protecteur peut être importante et le poids de la décision qui lui serait dictée ou reprochée pourrait être lourd pour lui. La loi ne résout pas cette difficulté. On agit au cas par cas. La famille qui venait en second rang en cas d'expression anticipée de la volonté reprend une place éminente en l'absence d'anticipation. Son témoignage ne devrait pas avoir une valeur plus faible que celle de la personne de confiance. En ne désignant personne, le majeur protégé n'a pas entendu exclure les siens. D'où l'importance de lui permettre de se prémunir des conséquences d'une mésentente familiale, ce qui facilitera du même coup le travail du mandataire. La difficulté pour lui est que la loi ne hiérarchise pas entre les membres de l'entourage comme elle le fait pour la désignation du curateur ou du tuteur³⁹. Aucune formalisation n'est prévue. Les liens, l'attachement, l'ensemble de la situation seront évalués par le mandataire. Il pourra solliciter des écrits, conserver des correspondances afin de disposer d'une « traçabilité » du processus décisionnel. Si les échanges permettent de reconstituer la volonté du majeur ou son avis, il faut en faire assurer le respect.

« **Interprétation optimale de la volonté** ». Dans le cas contraire, après que tous les moyens aient été vainement mis en œuvre, l'« interprétation optimale de la volonté et des préférences » doit remplacer la notion d'« intérêt supérieur »⁴⁰. Il faut prendre une décision qui entre en résonance avec ce qui est essentiel pour la personne, son identité, son parcours, ses habitudes jusqu'à cet instant et se demander pourquoi on autoriserait ou pourquoi on n'autoriserait pas le médecin à pratiquer l'acte médical⁴¹. On est dans le concret, pas dans une abstraction qui

³⁷ CSP, art. L. 1110-8, R. 1112-14 et R. 1112-15. Pour une illustration en temps de Covid <https://www.leparisien.fr/societe/sante/transferer-des-patients-sans-laccord-des-familles-cinq-minutes-pour-comprendre-cette-piste-explosive-31-03-2021-Z6TSDHSVCJGXNIOVRNT2DH43O4.php>

³⁸ Civ. 1^{re} 13 déc. 2017, n° 17-18.437. E. Pecqueur, « Protection de la personne : ne pas confondre choix de la résidence et choix de l'établissement de soin », AJ fam. 2018. 124 ; N. Peterka, « Tutelle : conditions d'accès au dossier et fixation du lieu de traitement du majeur », Dalloz actualités, 10 janv. 2018.

³⁹ C. civ., art. 449.

⁴⁰ ONU, Rapport du Comité des droits des personnes handicapées, 2019, A/74/55.

⁴¹ A. Caron-Deglise, E. Pecqueur, Th. Verheyde, Capacité juridique et protection juridique à la lumière de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, D. 2016. 958.

remplacerait le choix par la froideur d'un rapport bénéfices-risques populationnel : il faut personnaliser.

Le droit pour tous. Pourquoi un régime spécial pour les décisions de santé des personnes protégées ? Si elles sont aptes, elles décident et si elles ne le sont pas, le droit commun suffirait à permettre la dispensation des soins, par application conjuguée des règles du Code civil (article 16-3) et du Code de la santé publique (article L. 1111-4). Il est fait exception au recueil préalable du consentement pour les interventions thérapeutiques lorsque la personne n'est pas à même de consentir. Et si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, il faut consulter la personne de confiance ou la famille ou à défaut un proche, sauf urgence ou impossibilité. Un régime propre aux personnes protégées n'a d'intérêt que de façon très résiduelle. Pourquoi ne pas créer la possibilité d'un protecteur ad hoc, qui pourrait intervenir en cas de difficulté, un protecteur pour tous car les personnes protégées ne sont pas les seules à être au cœur de conflits ou à être isolées. Une institution de droit commun se justifierait davantage et placerait toutes les personnes à égalité avec les autres, sans stigmatisation a priori ni règles labyrinthiques : un processus décisionnel universel.

Un consentement strictement personnel. L'exclusion d'un régime spécial pour les décisions de santé des personnes protégées se justifierait aussi si on les qualifiait de décisions nécessitant un consentement strictement personnel. Qu'y a-t-il de plus personnel que d'exposer son corps, son intégrité, son intimité, à des professionnels ? Qu'y a-t-il de plus personnel que l'expérience de la douleur ? La règle civile suffirait à écarter la représentation, comme la loi le prévoit déjà dans la procédure collégiale. On n'est du reste pas très à l'aise avec la représentation dans le domaine médical⁴². La personne munie d'un tel pouvoir « autorise » le médecin à pratiquer son art. Mais elle ne se rend pas au bloc à la place du majeur protégé. Elle n'engage même pas sa responsabilité dans ce choix. Que l'acte soit réalisé et qu'il se produise un dommage, la responsabilité sera médicale, avec ou sans faute. Qu'elle refuse d'autoriser l'acte et que son refus « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé [...] du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables »⁴³. Le médecin ne saurait abandonner un patient en danger. En ce sens, la décision d'autoriser est plus importante éthiquement que juridiquement car les enjeux sont faibles, sinon inexistantes de ce côté. Ce qui importe, c'est de pouvoir délibérer, soumettre sa démarche au questionnement, la partager et pouvoir en rendre compte.

La seule vraie faute qui pourrait être reprochée au mandataire serait de connaître la volonté du majeur et de ne pas la faire respecter.

Sur ce point, loi et éthique sont en parfait accord.

⁴² L'a-t-on jamais été ? Sous l'empire du Code Napoléon, le tuteur pouvait émettre un consentement dans la mesure où il était pourvu à sa nomination par le conseil de famille : le rapport de famille légitimait ainsi son intervention et le majeur pouvait toujours, dans un intervalle lucide, consentir lui-même, considéré « non seulement autonome en fait, mais capable en droit » (A. Decocq, Essai d'une théorie générale des droits sur la personne, LGDJ, 1960, n°483 et 502, citant le Traité de droit médical de Savatier, Aubry et Péquignot et la thèse de R. Domages, Le corps humain dans le commerce juridique, Paris, 1956).

⁴³ CSP, art. L. 1111-4.

Annexes

Code civil, article 459

Modifié par LOI n°2019-222 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.

Code de la santé publique, art. L.1111-2

Modifié par Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020

I. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

II. - Les droits des mineurs mentionnés au présent article sont exercés par les personnes titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, qui reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1. Les mineurs ont le droit de recevoir

eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité.

III. - L'information prévue au présent article est délivrée aux personnes majeures protégées au titre des dispositions du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension.

Cette information est également délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Elle peut être délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance à la personne si le majeur protégé y consent expressément.

IV. - Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie.

Code de la santé publique, article L.1111-4

Modifié par Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

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.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement, mentionné au quatrième alinéa du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

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.

Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur si le patient est un mineur, ou par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Code de la santé publique, article R. 4127-37-2

Modifié par Décret n°2021-684 du 28 mai 2021

I. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II. - Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne chargée de la mesure, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

IV. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de

confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

Code de la santé publique, article R. 4127-42

Modifié par Décret n°2021-684 du 28 mai 2021

Sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, un médecin appelé à donner des soins à un mineur doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. Si le mineur est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision, son consentement doit également être recherché.

Un médecin appelé à donner des soins à un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit obtenir son consentement, le cas échéant avec l'assistance de la personne chargée de la mesure de protection. Lorsque ce majeur fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne et n'est pas apte à exprimer sa volonté, le médecin doit obtenir l'autorisation de la personne chargée de la mesure de protection, qui tient compte de l'avis exprimé par l'intéressé. 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.

En cas d'urgence, le médecin doit donner les soins nécessaires.