

Comité éthique et cancer, avis n° 11 du 31 octobre 2010
**« Dans le cas d'un patient majeur protégé sous le régime de la tutelle,
le tuteur peut-il consentir à un soin pour autrui ? »**

Saisine discutée lors de la 6^{ème} session plénière du 30 novembre 2009 et de la 8^{ème} session plénière du 5 juillet 2010 du Comité éthique et cancer.

Personne auditionnée : Thierry Casagrande, juriste spécialisé dans le domaine de la santé

Rapporteurs : Philippe Amiel, Gérard Dabouis, Jean-François Richard

Le Comité éthique et cancer est saisi de la question de savoir qui doit donner son consentement à un soin médical, et a fortiori à une recherche biomédicale, et selon quelles modalités lorsque le patient est un majeur protégé sous le régime de la tutelle. Ce régime de protection des personnes et/ou de leurs biens a été modifié par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 « portant réforme de la protection juridique des majeurs », qui est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2009. Cette loi est d'interprétation parfois difficile, tant pour les patients et les tuteurs (qu'ils soient familiaux ou professionnels) que pour les professionnels de santé. En effet, les textes ne mentionnent pas expressément les situations de soins, conduisant à des pratiques variables. Le Code civil prévoit que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet », ce qui implique de savoir qui détermine l'état de la personne et comment. Dans le même temps, le Code de la santé publique stipule que « toute personne prend [...] les décisions concernant sa santé », mais si elle 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, ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté ». Le Code de la santé publique précise par ailleurs que « le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». Ainsi, la

question principale qui se pose pour les soins aux personnes majeures sous tutelle est de savoir si un tuteur peut consentir à un soin pour autrui. Pour les professionnels de santé, cela sous-tend deux questions principales vis-à-vis de leur pratique : d'une part, doivent-ils rechercher un consentement écrit du tuteur lorsqu'un tel consentement n'est pas obligatoire ? D'autre part, doivent-ils rechercher le consentement du tuteur de façon systématique ou uniquement dans le cas où le patient ne peut exprimer un consentement éclairé ?

La saisine adressée au Comité éthique et cancer porte sur le consentement aux soins des majeurs sous tutelle et sur le rôle du tuteur dans leur prise en charge médicale. Le comité a souhaité apporter son éclairage sur la façon dont l'exercice des responsabilités qui incombent aux professionnels de santé devrait, en l'espèce, concilier l'exigence éthique (tout faire pour satisfaire aux principes qui guident nos règles et nos conduites) et l'exigence juridique (ne rien faire contre les règles du droit). Le comité n'a pas vocation à répondre sur un plan strictement juridique aux saisines qui lui sont adressées ; cependant, sa position ne se construit pas pour autant dans l'ignorance du droit. S'agissant de la prise en charge médicale des personnes sous tutelle, le comité estime que les règles de droit et les principes éthiques convergent largement. Aussi le comité ne s'est-il pas privé de rappeler les points clés du cadre juridique de la protection des majeurs sous tutelle et les règles de droit applicables au consentement.

Le majeur sous tutelle est une personne

La tutelle est une mesure de protection qui vise, selon l'article 440 du Code civil, « *la personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile* ». C'est une mesure de protection extrême : « La tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante¹. »

Le majeur sous tutelle est « représenté » (et non pas seulement « assisté », comme dans le cas des mesures de sauvegarde de justice ou de curatelle) par le tuteur. Mais le pouvoir du tuteur d'agir au nom de la personne et pour son compte, c'est-à-dire d'agir à sa place, est limité par la loi. En matière civile, l'article 458 du Code civil exclut le représentant légal de certains actes qui impliquent un « consentement strictement

¹ Art. 440 du Code civil.

personnel ». Le majeur protégé ne perd pas ses droits civils essentiels (droit de vote). La loi reconnaît la personne sous tutelle dans sa dignité de personne ; c'est ainsi que, même si son autonomie est limitée, son consentement personnel doit être « recherché » en matière de soins de santé (art. L. 1111-4, al. 5 du Code de la santé publique).

Le comité souhaite réaffirmer la convergence, sur ce point, du droit et de l'éthique : le majeur sous tutelle est une personne ; la recherche de son consentement personnel est l'un des signes de reconnaissance que nous lui devons, quel que soit son état de lucidité. La recherche du consentement de la personne, même lorsque sa compréhension est diminuée, est l'expression que nous prenons en considération le caractère irréfragable de sa dignité.

Consentement de la personne, autorisation du tuteur

Il existe juridiquement différents cas dans lesquels une personne peut consentir valablement à la place d'autrui ; il en va ainsi des contrats dans lesquels un mandataire dûment habilité consent en lieu et place de son mandant. Le législateur n'a pas permis que la personne puisse être représentée de cette manière par un tuteur en matière de soins de santé ; il a d'ailleurs soigneusement évité de désigner l'accord requis du tuteur par le terme « consentement ». De fait, pour le comité, il convient d'établir une distinction entre le consentement du patient et l'accord du tuteur.

Le consentement du patient est l'une des conditions qui rend l'acte médical licite, c'est-à-dire non répréhensible pénalement : pour le juge, le consentement du malade permet (avec d'autres critères) de reconnaître l'incision faite au bistouri comme un acte médical licite et de ne pas le confondre avec une violence illicite faite à autrui. En la matière, le point de vue éthique incorpore le point de vue juridique, mais il le prolonge bien au-delà des règles de droit : ce qui est recherché, dans cette voie, c'est l'expression de la volonté libre en tant que principe essentiel de la personne. Le comité rappelle que, dans le cadre de valeurs communes qui est le nôtre, hérité des Lumières, la personne est l'être humain titulaire de droits, parmi lesquels, particulièrement, le respect de son autonomie et de sa dignité. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, répondant à des évolutions sociologiques profondes, a consacré une vision très radicale du droit au respect de l'autonomie des personnes dans leurs interactions avec le système de santé : la loi visait directement la propension, en médecine, à décider pour son bien à la place de la personne concernée (le « paternalisme »).

L'accord du tuteur, quant à lui, a le sens d'une autorisation. Le refus du tuteur doit permettre de protéger la personne contre des actes médicaux non souhaitables, mais, parce qu'il n'engage pas l'expression de l'autonomie qui se trouve au principe de la

personne, il n'a pas le caractère impératif du refus du patient non consentant. Le refus du tuteur peut ainsi, nous dit la loi, être passé outre dans certains cas : l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique envisage le cas du « refus d'un traitement » par le tuteur et il autorise le médecin à délivrer les « soins indispensables » si ce refus « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé [...] du majeur sous tutelle ». De même, le tuteur doit avoir reçu l'autorisation du juge ou du conseil de famille lorsque la décision aurait pour effet de « porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée » (art. 459, al. 3 du Code civil).

Il est *a contrario* formellement impossible de passer outre le refus d'un patient lorsqu'il a été exprimé². Le comité rappelle que seul le patient peut et doit consentir à un soin, au sens où le consentement se distingue de l'autorisation du tuteur requise par les règles juridiques ; le consentement du patient doit toujours être recherché et le médecin doit, à l'exception des situations où le patient ne ferait preuve d'aucune lucidité, s'y employer de toutes les manières possible, y compris lorsque l'entendement de la personne concernée rend compliquées, voire ardues, la recherche et l'expression de son point de vue.

Rechercher le consensus avec le tuteur

Le comité rappelle que, pour autant, l'obligation d'informer le tuteur, telle qu'elle est prévue par les textes (art. 1111-2, al. 5 du Code de la santé publique), doit être pleinement satisfaite. Il rappelle également qu'une personne de confiance peut avoir été désignée avant la mise sous tutelle et confirmée par le juge des tutelles (art. L. 1111-6 du Code de la santé publique), et qu'elle doit alors être consultée.

Le comité estime en outre que le tuteur, particulièrement lorsqu'il entretient des rapports de confiance avec la personne protégée, dont il peut alors connaître la personnalité et l'histoire, est susceptible de favoriser l'information et la compréhension du patient sur les choix thérapeutiques qui lui sont proposés. Le comité observe que cette participation du tuteur à l'information du majeur protégé est d'ailleurs prévue par la loi (art. 457-1 du Code civil).

² Ainsi, selon la décision du Conseil d'État du 26 octobre 2001, Mme S. annule une décision de la Cour administrative d'appel qui avait motivé par l'argument que « l'obligation faite au médecin de toujours respecter la volonté du malade en l'état de l'exprimer [...] trouve [...] sa limite dans l'obligation qu'a également le médecin, conformément à la finalité même de son activité, de protéger la santé, c'est-à-dire en dernier ressort, la vie elle-même de l'individu » ; le Conseil d'État, à l'inverse, constatant de la juridiction inférieure qu'« elle a ainsi entendu faire prévaloir de façon générale l'obligation pour le médecin de sauver la vie sur celle de respecter la volonté du malade », juge que, ce faisant, elle a commis une erreur de droit justifiant l'annulation de son arrêt. (Néanmoins, le Conseil d'État estime que, compte tenu de la gravité de l'état du malade, « le service hospitalier n'a pas commis de faute en ne mettant pas en œuvre des traitements autres que des transfusions sanguines ».) Le Conseil d'État a rendu dans le même sens une ordonnance de référé en 2002 (CE, ord. réf., 16 août 2002, Mme F.).

Dans tous les cas, il apparaît au comité qu'un consensus entre la personne protégée, son tuteur et l'équipe médicale doit être systématiquement recherché.

Situations problématiques

Il peut se produire que des situations conflictuelles se présentent :

- *Le patient exprime un consentement, mais le tuteur oppose un veto.* Dans cette situation, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique indique clairement la possibilité légale de passer outre le refus du tuteur si l'intérêt du patient le commande.
- *Le tuteur donne son accord, mais le patient exprime une opposition.* Dans ce cas, la loi ne permet pas de passer outre l'opposition du patient. Il peut exister des situations où l'opposition manifestée par le majeur sous tutelle peut ne pas être prise pour une position crédible. C'est affaire d'appréciation : il existe un risque juridique indéniable ; le risque éthique n'est pas moins certain.

Des responsabilités éthiques particulières

En conclusion, le comité estime que la prise en charge médicale des majeurs sous tutelle crée des responsabilités éthiques particulières et oblige à un souci de l'autre probablement plus exigeant que dans le cas des personnes pleinement capables. Le médecin doit assumer sa responsabilité quelles que soient les circonstances et agir au mieux des intérêts de son patient dans le respect de son autonomie, et cela y compris si la réalisation des actes médicaux utiles présente un risque judiciaire éventuel. Qu'un professionnel de santé cherche à minimiser ce risque, par exemple en demandant un consentement écrit signé du patient et/ou du tuteur lorsque la loi ne l'exige pas, ne peut lui être reproché ; en revanche, s'abstenir d'un acte médical sous prétexte d'un risque judiciaire éventuel serait, du point de vue de l'éthique à tout le moins, éminemment condamnable.

En dernier lieu, le comité suggère que, lorsque des professionnels de santé se trouvent en difficulté face aux décisions à prendre dans la prise en charge médicale d'un patient sous tutelle, une collégialité soit instaurée, à l'instar de ce qui se pratique dans d'autres situations médicales difficiles.

Notice bibliographique

- « Note valant avis sur le consentement au dépistage en cas d'accident d'exposition au sang impliquant un patient majeur protégé », Conseil national du sida, 12 mars 2009.
- « Majeurs protégés : le droit de décider », *Médecins*, magazine de l'Ordre national des médecins, 2007 (oct.) ; 8. En ligne : http://bulletin.conseil-national.medecin.fr/article.php3?id_article=117.

Annexes

- **CODE CIVIL**

Art. 425 (Bénéfice des mesures de protection juridique des personnes)

« Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. »

Art. 440 (Curatelle et tutelle)

« La personne qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin, pour l'une des causes prévues à l'article 425, d'être assistée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile peut être placée en curatelle.

La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante.

La personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile, peut être placée en tutelle.

La tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante. »

Article 457-1 (La personne chargée de la protection a une responsabilité dans l'information du majeur protégé)

« La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les

actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part. »

Article 458 (Actes dont la nature implique un consentement strictement personnel)

« Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.

Sont réputés strictement personnels la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant. »

Article 459, al. 1 (La personne protégée prend elle-même les décisions relatives à sa personne)

« 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. »

Article 459, al. 2 à 4 (Lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée)

« 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 l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.

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'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaire 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**

Article L. 1111-2, al. 1 et 2 (Droit d'être informé ; obligation des professionnels)

« 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. 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. »

Article L. 1111-2, al. 5 (Exercice par le tuteur du droit d'être informé ; droit des personnes protégées d'être informées)

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article [...]. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. »

Article L. 1111-2, al. 7 (Preuve de l'information incombant au professionnel ou à l'établissement)

« 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. »

Article L. 1111-4, al. 1 à 5 (Autonomie du patient, respect de sa volonté, urgence)

« 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.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix [...].

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 de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille, ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Article L. 1111-4, al. 6 (Consentement du mineur ou du majeur sous tutelle)

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »