
Aspects juridiques

Comme l'indiquent Sassier et coll. (2001), « La fabrication de la démocratie se lit aisément à la façon dont les personnes les plus fragiles sont prises en charge et protégées dans toute société ».

Si notre société reconnaît aux personnes handicapées mentales la qualité de citoyen à part entière, en réalité, la démence est malheureusement encore aujourd'hui source d'incompréhension, de marginalisation et d'exclusion.

Ces personnes, dont l'autonomie est réduite, voire inexistante, doivent bénéficier d'un cadre protecteur dans leur propre intérêt et dans l'intérêt de la collectivité tout entière.

Il conviendra donc d'examiner cette protection du patient atteint de démence, comme tous citoyens et les droits fondamentaux qu'il détient, en sa qualité d'usager du système de santé.

Protection juridique du patient atteint de démence

On rappellera en effet qu'il existe trois régimes légaux de protection des « majeurs incapables » dont on brossera rapidement les principales caractéristiques : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

Sauvegarde de justice

Il s'agit d'une mesure provisoire des personnes dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge. Cette mesure est également une mesure d'urgence destinée à protéger la personne, dans l'attente de l'instruction du dossier de tutelle qui peut durer de nombreux mois.

La personne placée sous sauvegarde de justice conserve sa capacité juridique et le plein exercice de ses droits. Toutefois, les actes et engagements qu'elle prend peuvent être rescindés ou réduits (ramenés à de plus justes proportions).

Curatelle

Il s'agit d'une mesure d'assistance à la personne. Le majeur est assisté par un curateur. Cette mesure peut être prononcée dans le cas où « sans être hors d'état d'agir lui-même », le majeur « a besoin d'être conseillé ou contrôlé

dans les actes de la vie civile ». Le Code Civil vise l'altération des facultés mentales, la prodigalité (exemple : dépenses somptuaires), l'intempérance (exemple l'alcoolisme, les déviances sexuelles), l'oisiveté, par lesquels le majeur s'expose à tomber dans le besoin ou compromet l'exécution de ses obligations familiales. Il existe plusieurs types de curatelle :

- la curatelle simple : le majeur protégé peut agir seul pour les actes de la vie courante mais il doit être assisté par son curateur pour les actes de disposition (vente, emprunt...)
- la curatelle aménagée : le juge définit un certain nombre d'actes autorisés et d'actes interdits sans le concours du curateur ;
- la curatelle renforcée : le curateur va gérer à la place de la personne empêchée et devra rendre compte de sa gestion auprès du juge des tutelles.

Tutelle

La tutelle est la mesure de protection la plus rigoureuse. Il s'agit d'une mesure de représentation. Elle peut être prononcée lorsque le majeur a « besoin d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile ». Elle peut prendre plusieurs formes :

- la tutelle complète : le tuteur prend les décisions tantôt seul (pour les actes de gestion courante), tantôt avec l'autorisation du Conseil de famille (pour les actes de disposition) ;
- l'administration légale sous contrôle judiciaire : l'administrateur a des pouvoirs semblables à celui du tuteur mais au lieu de se faire autoriser par le conseil de famille pour les actes de disposition, il se fait autoriser par le juge des tutelles ;
- la gérance de tutelle : lorsqu'il y a un patrimoine peu important, un gérant de tutelle est nommé (il n'y a pas de tuteur). Il perçoit les revenus du majeur protégé et les applique à l'entretien de celui-ci et à l'acquittement des obligations alimentaires auxquels il est tenu le cas échéant. Pour les autres actes, sauf autorisation exceptionnelle du juge des tutelles, le gérant de tutelle en réfère au juge des tutelles.

Le majeur sous tutelle n'a plus aucune capacité juridique : tous les actes passés par le majeur sous tutelle sont nuls de plein droit (testaments, vente, location...), sauf décision contraire du juge qui peut laisser pour certains actes préalablement déterminés, un espace de liberté au majeur protégé.

Soulignons qu'une réforme des tutelles est actuellement en cours.

Respect des droits fondamentaux : mythe ou réalité pour les patients vulnérables ?

Il existe un certain nombre de droits fondamentaux prévus par les textes (Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, Constitution, Code

civil et Code de la santé publique, suite notamment à la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients et sur la qualité du système de santé).

La loi du 4 mars 2002 a justement eu le mérite de regrouper ces textes jusque-là éparpillés et de consacrer légalement des principes dégagés par la jurisprudence quelques années auparavant tout en les complétant.

Parmi ces droits, figurent :

- le droit au respect de la personne ;
- le droit au respect de la vie privée et au secret ;
- le droit à la qualité des soins ;
- le droit à l'information et à l'accès au dossier médical ;
- le droit au respect de la volonté du patient.

Mais, en pratique, comment sont respectés ces droits en cas de démence du patient ? Et surtout, sont-ils respectés ?

Droit au respect de la personne

L'article L.1110-2 du Code de la santé publique (CSP) pose le principe selon lequel « la personne malade a droit au respect de sa dignité ».

De ce droit fondamental, découlent d'autres droits tout aussi essentiels parmi lesquels on peut citer notamment l'interdiction de toutes discriminations dans l'accès aux soins (article L. 1110-3 du CSP).

Or, en pratique, on constate que même si des progrès certains ont été réalisés, une discrimination existe néanmoins à l'égard des personnes âgées dépendantes dans l'accès aux soins : diagnostic tardif faute de référents gériatriques disponibles – il faut attendre entre 3 et 6 mois pour obtenir une consultation mémoire à l'hôpital –, refus d'admission par certains Ehpad des « cas lourds » faute de moyens... Finalement, après un « parcours du combattant », le patient déjà très diminué est envoyé à plusieurs dizaines de kilomètres de son domicile (il est « déporté »), loin de son conjoint lui-même âgé qui ne peut souvent pas se déplacer.

Droit au respect de la vie privée et du secret

Le droit au respect de la vie privée est un principe fondamental rappelé par la loi du 4 mars 2002 en ces termes : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant (...) » (article L.1110-4 du CSP).

Le respect de la vie privée a pour corollaire le secret professionnel.

L'article L.1110-4 du Code de la santé publique réaffirme ce droit fondamental et en précise le champ d'application : « Excepté dans les cas de

dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ».

Concernant la famille, les proches du patient qui sont souvent les interlocuteurs directs de l'équipe médicale et soignante, des informations concernant le patient peuvent leur être communiquées en cas de diagnostic ou de pronostic grave ou fatal pour apporter un soutien direct au patient, sauf opposition de sa part (article L 1110-4 du CSP).

Une question peut se poser ici : le patient atteint de la maladie d'Alzheimer a-t-il réellement la capacité de s'y opposer, lorsque la maladie est à un stade déjà avancé ? Et s'il s'y oppose, quelle serait la valeur juridique de cette opposition ?

Droit à la qualité des soins

Le droit d'accès à des soins de qualité qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées est posé par l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique.

Concernant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, on a vu précédemment le retard souvent apporté au diagnostic de la maladie, faute de moyen et parfois... de compétence.

Dans la perspective de soins de qualité, sont notamment visées certaines dispositions de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des patients et sur la fin de vie : « ... Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant (les soins palliatifs) ».

De même, est visé au titre des droits fondamentaux, le droit de toute personne de recevoir des soins visant à soulager sa douleur.

Droit à l'information

Le droit à l'information a pour objet l'expression d'un choix : consentir ou refuser les soins.

L'article L. 1111-2 du Code de la santé publique pose le principe de l'obligation d'information et définit son contenu : « 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 ». Cette obligation porte également sur des informations qui pourraient intervenir postérieurement à l'acte.

Cette délivrance de l'information est essentielle en particulier pour le patient dont la maladie a été diagnostiquée à un stade précoce, car cette information va lui permettre de s'organiser, prévoir son avenir, celui de sa famille, de ses proches pendant qu'il est encore temps.

Par ailleurs, l'annonce de la maladie constitue une étape extrêmement importante, car elle conditionne la prise en charge future du patient.

En principe, si le patient destinataire de cette information est placé sous le régime de la tutelle, c'est dans ce cas le tuteur qui doit recevoir l'information (article L.1111-2 CSP). Néanmoins, les patients sous tutelle « ont le droit de recevoir eux-mêmes l'information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée (...) à leurs facultés de discernement... » (article L.1111-2 CSP). Le majeur sous tutelle se voit donc associé à la décision médicale.

En pratique, peuvent se poser les questions suivantes, notamment lorsque la maladie est diagnostiquée à un stade déjà avancé : le patient est-il apte à comprendre l'information qui lui est donnée ? Cette information n'entraîne-t-elle pas des risques pour le patient qui est particulièrement vulnérable ?

Il existe certaines exceptions à l'obligation d'information.

D'abord l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent dispenser les professionnels de santé de cette information. La difficulté ici est de déterminer ce qu'est une « impossibilité d'informer ». L'impossibilité d'informer peut-elle résulter des troubles cognitifs présentés par le patient ? La jurisprudence est à ce jour muette sur ce point.

Par ailleurs, le patient peut refuser d'être informé sur le diagnostic ou le pronostic. Dans ce cas, l'équipe médicale doit respecter sa volonté et le préciser dans le dossier médical. La difficulté sera de déterminer si le patient est apte à opposer un tel refus d'information.

Enfin, comme le prévoyait déjà l'article 35 alinéa 2 du Code de déontologie, il existe une clause de conscience. Le médecin peut dans l'intérêt du patient et pour des raisons légitimes qu'il apprécie en conscience, tenir un patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave (sauf en cas de contamination). Ainsi, si le médecin estime que la révélation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou du pronostic peut avoir des conséquences néfastes graves pour le patient, il a le droit (voire même le devoir) de se taire.

Accès au dossier médical

Depuis la loi du 4 mars 2002, les patients peuvent avoir accès directement à leur dossier médical.

Il existe toutefois des aménagements à cet accès direct. C'est ainsi que si la communication des éléments sans accompagnement peut entraîner des risques pour le patient, le médecin peut recommander la présence d'une tierce personne. Si le patient refuse, le médecin est alors tenu de lui communiquer son dossier médical.

Si ces risques sont d'une particulière gravité, à titre exceptionnel, le médecin peut imposer la présence d'un médecin pour les informations recueillies dans le cadre d'une hospitalisation d'office ou d'une hospitalisation à la demande d'un tiers.

Ainsi, il apparaît surprenant que le patient puisse consulter son dossier médical, sans garde fou véritable, alors qu'il pourrait être tenu dans l'ignorance de son diagnostic par le médecin dans le cadre de la « clause de conscience »...

Droit au respect de la volonté du patient

Le droit au respect de la volonté du patient trouve sa traduction notamment :

- dans le droit d'exprimer un consentement ;
- dans le droit du libre choix de son médecin mais également dans d'autres domaines ;
- dans le droit de désigner une personne de confiance ;
- dans le droit de rédiger des directives anticipées.

Droit d'exprimer un consentement

Le consentement aux soins est le corollaire de l'information.

Ce consentement doit être recueilli auprès du patient. S'il s'agit d'un majeur sous tutelle, ce consentement doit alors émaner du tuteur mais « le consentement (...) du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » (article L.1111-4 CSP). Le majeur sous tutelle est ainsi associé à la décision médicale le concernant.

Ce consentement doit être « libre et éclairé » et peut être retiré à tout moment (article L. 1111-4 du Code de la santé publique).

S'agissant d'un patient souffrant de troubles cognitifs graves, peut-on réellement parler de consentement « libre et éclairé » ? N'est-ce pas une « imposture » ?... pour reprendre le titre d'un excellent ouvrage intitulé « Le consentement : droit nouveau du patient ou imposture ? » (Caverni et Gori, 2005).

L'article L.1111-4 du Code de la santé publique précise que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investi-

gation 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 ».

Ce même article précise également que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre d'accepter les soins indispensables... »

Droit du libre choix dans certains domaines

En principe, le patient doit avoir le libre choix de son médecin, de son lieu de vie, mais aussi de conduire...

Concernant le libre choix du médecin, il passe d'abord par le choix de la structure... Or, ce choix qui est important n'est pas libre, compte tenu du nombre insuffisant de lits.

Quant au choix du lieu de vie, on assiste à une certaine « déportation » de la personne âgée de son domicile, faute de solution alternative (un conjoint lui-même âgé qui ne peut plus s'en occuper, des enfants qui ne donnent plus signe de vie, des services de soins à domicile qui ne peuvent répondre à la demande croissante des familles...).

Le libre choix posé par les grands principes du droit se trouve ainsi souvent contrarié pour des raisons tirées du manque de moyens de la filière de soins.

Autre liberté contrariée, cette fois dans l'intérêt du patient : la conduite automobile.

La démence constitue une contre-indication à la conduite automobile (notamment, voir rapport Domont, 2003⁷⁹). Il est en pratique extrêmement difficile pour les équipes médicales de faire « entendre » et admettre à un patient (mais aussi souvent à sa famille) qu'il ne doit plus conduire en raison de son état de santé. Face à une telle situation, les équipes médicales doivent, avec tact – comme elles savent le faire –, convaincre le patient du danger qu'il court pour lui-même et qu'il fait courir aux autres. Il convient également de lui expliquer qu'en cas d'accident, il ne sera pas couvert par sa compagnie d'assurance (l'aspect financier peut parfois être dissuasif...). S'il persiste néanmoins, la famille est alors l'ultime recours. Elle seule peut saisir la Commission médicale départementale compétente ou encore le Préfet. L'équipe médicale, tenue au secret médical, ne peut en aucun cas « dénoncer » le patient aux instances compétentes...

Il existe encore d'autres privations de la liberté, lorsque le patient est sous un régime de tutelle (comme par exemple celui de voter, de se marier...)

79. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/domont/sommaire.pdf>

Droit de désigner une personne de confiance

Parce que le malade peut craindre, en raison de la nature et de l'évolution de la maladie, qu'il ne pourra plus à un moment donné exprimer sa volonté, le législateur lui offre la possibilité de désigner une personne de confiance qui pourra être consultée et s'exprimer sur les décisions concernant sa santé.

La personne de confiance est une innovation de la loi du 4 mars 2002.

Tout patient majeur, dès lors qu'il n'est pas sous tutelle, peut désigner une personne de confiance qui peut être un proche, un membre de la famille ou le médecin traitant. Cette désignation doit être faite par écrit et est révocable à tout moment par le patient (article L. 1111-6 du CSP).

En cas de tutelle, si le patient a désigné avant sa mise sous tutelle une personne de confiance, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de cette personne de confiance, soit révoquer sa désignation.

La loi du 4 mars 2002 a attribué à la personne de confiance, un double rôle :

- avec l'accord du patient, elle peut l'assister lors de ses démarches et être présente lors de la consultation ;
- si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, elle doit être consultée.

Depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie, la personne de confiance se voit reconnaître un rôle beaucoup plus important. Il en est en effet désormais prévu, qu'elle soit :

- « consultée » lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté dans les cas suivants : en cas de la limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre la vie en danger du patient ; en cas de limitation ou d'arrêt d'un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie du patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ;
- « informée » lorsque le médecin ne peut soulager la souffrance du patient qu'en lui appliquant un traitement qui peut mettre en cause le pronostic vital.

Il faut noter que sauf urgence ou impossibilité, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical qui serait donné (par exemple, par un membre de la famille ou un proche) dans la décision médicale, à l'exclusion toutefois des directives anticipées du patient qui priment (article L. 1111-12 du CSP).

En pratique, cette personne de confiance devrait être désignée avant un stade avancé de la maladie, car sinon quelle serait la valeur de cette désignation sur le plan juridique ?

Droit de rédiger des directives anticipées

Comme pour la désignation de la personne de confiance, le législateur permet aujourd'hui au patient de « prendre les devants » avant qu'il ne soit trop tard et d'exprimer sa volonté de manière anticipée, en lui accordant le droit de rédiger des directives anticipées.

En effet, depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Dans ce document, le patient peut indiquer ses souhaits relatifs à la fin de sa vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt d'un traitement éventuel. Ces directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment par le patient.

Les conditions de validité de ces directives anticipées ont été précisées par le décret du 6 février 2006. Elles portent sur la durée et sur la forme.

Ainsi, la durée de validité des directives anticipées est de trois ans à compter de leur établissement. Elles peuvent être renouvelées par le patient pour une nouvelle période de trois ans.

Dès lors que ces directives anticipées ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience du patient, soit le jour où il s'est avéré hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

Comme pour la désignation de la personne de confiance, la rédaction des directives anticipées devrait normalement intervenir avant le stade avancé de la maladie, pour les mêmes raisons.

Compte tenu du délai de validité de ce document, l'équipe médicale devra ainsi veiller à demander tous les trois ans au patient s'il persiste dans ses volontés et dans ce cas, lui demander de renouveler ses directives ou d'établir de nouvelles directives anticipées.

Il apparaît ainsi que la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées constituent une avancée dans la reconnaissance effective des droits des patients vulnérables. Mais il y a encore beaucoup de progrès à réaliser pour que le respect des droits fondamentaux devienne une réalité pour ces patients captifs d'eux-mêmes.

Dispositions au regard de la recherche biomédicale

Les principaux textes applicables à ce domaine sont : la Directive 2001/20/CE du Parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001, la Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 et le Décret n° 2006-477 du 26 avril 2006.

Différents points sont à retenir concernant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer faisant l'objet d'une protection légale ou étant hors d'état de manifester leur volonté.

En vertu de l'article L.1121-8 du Code de la santé publique (issu de la loi du 9 août 2006), les majeurs protégés ou hors d'état d'exprimer leur consentement

ne peuvent être sollicités pour des recherches biomédicales que dans les cas suivants :

- lorsque des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie ;
- lorsque l'importance du bénéfice escompté pour ces personnes est de nature à justifier le risque prévisible encouru ou lorsque ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres personnes placées dans la même situation. Dans ce dernier cas, les risques prévisibles et les contraintes que comporte la recherche doivent présenter un caractère minimal.

Information

Conformément à l'article L. 122-2 du Code de la santé publique (issu de la loi du 9 août 2006), les majeurs protégés ou les majeurs hors d'état d'exprimer leur consentement et qui ne font pas l'objet d'une mesure de protection juridique reçoivent une information adaptée à leur capacité de compréhension, tant de la part de l'investigateur que des personnes, organes ou autorités chargés de les assister, de les représenter ou d'autoriser la recherche, eux-mêmes informés par l'investigateur. Ils sont consultés dans la mesure où leur état le permet. Leur adhésion personnelle en vue de leur participation à la recherche biomédicale est recherchée. Il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation.

Consentement et autorisations

L'article L. 1122-2 du Code de la santé publique distingue le cas où le patient est sous sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle ou hors d'état de manifester sa volonté et ne fait l'objet d'aucune mesure de protection. Si le patient est sous sauvegarde de justice, il ne peut être sollicité aux fins de participer à une recherche biomédicale. Si le patient est sous curatelle, le consentement est donné par l'intéressé assisté par son curateur. Toutefois, si le majeur sous curatelle est sollicité en vue de sa participation à une recherche dont le comité de protection des personnes estime qu'elle comporte, par l'importance des contraintes ou par la spécificité des interventions auxquelles elle conduit, un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le juge des tutelles est saisi aux fins de s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur. En cas d'inaptitude, c'est au juge qu'il appartient de prendre la décision d'autoriser ou non la recherche biomédicale.

Si le patient est sous tutelle, l'autorisation est donnée par son représentant légal et, si le comité de protection des personnes estime que la recherche comporte, par l'importance des contraintes ou par la spécificité des interventions auxquelles elle conduit, un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à

l'intégrité du corps humain, par le conseil de famille s'il a été institué, ou par le juge des tutelles.

Si le patient est hors d'état d'exprimer son consentement et ne fait l'objet d'aucune mesure de protection juridique, l'autorisation est donnée par la personne de confiance, à défaut de celle-ci, par la famille, ou, à défaut, par une personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables. Toutefois, si le comité de protection des personnes estime que la recherche comporte, par l'importance des contraintes ou par la spécificité des interventions auxquelles elle conduit, un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, l'autorisation est donnée par le juge des tutelles.

Danièle Ganem-Chabenet

Avocat au Barreau de Paris

BIBLIOGRAPHIE

CAVERNI JP, GORI R. Le consentement : droit nouveau du patient ou imposture ? Editions In Press, Paris, 2005 : 210p

SASSIER M, FOSSIER T, NOGUES H, BROVELLI G. L'avenir des tutelles. Editions Dunod, Paris, 2001 : 241p

102^e Congrès des Notaires de France, Strasbourg 21/24 mai 2006, Les personnes vulnérables, ACNF, 907p