

Cas M.H... Choix du domicile. Consentement. Majeur protégé

*Isabelle Poirot-Mazères, professeur à l'Université Toulouse 1-Capitole, Institut Maurice Hauriou
Stéphanie Bimes-Arbus, juriste, docteur en droit*

I. Les faits

Monsieur H, 73 ans, présente une maladie d'Alzheimer diagnostiquée il y a 5 ans. Il est hospitalisé, depuis quelques semaines, dans une UCC (unité cognitivo comportementale)¹, pour anxiété, déambulation, agressivité et « fugue ».

C'est un ancien ébéniste qui vit avec son épouse et qui a trois enfants. Il n'a pas d'antécédent médicochirurgical particulier ni d'antécédent psychiatrique. Il ne présente aucune pathologie chronique évolutive en dehors de sa maladie neuro dégénérative.

A la suite d'une chute à son domicile, il a été placé dans un service de court séjour gériatrique, au sein duquel il a commis divers actes de violence, ce qui a notamment motivé son hospitalisation à l'UCC. Dans le service de court séjour, les médecins ont mis en évidence une perte d'autonomie significative en lien avec l'aggravation de son altération cognitive. Au cours de son hospitalisation à l'UCC, il s'est montré finalement bien adapté à la vie du service, malgré des épisodes de persécution qui suscitent chez lui des réactions de colère et d'agitation. Ces épisodes, soulignent les soignants, sont en voie de régression². *Eléments du dossier.* Sur le plan cognitif, sa maladie est caractérisée par un trouble du langage massif, M. H... ne parvenant plus à s'exprimer. Il semble, en revanche, capable de comprendre ce qu'on lui dit. Il présente des troubles du sommeil importants.

S'il est impossible de le tester de manière fiable sur le plan neuropsychologique (en raison de son aphasie), on constate toutefois que Mr H... reste globalement autonome pour les actes simples de la vie quotidienne. De fait, il s'habille et mange seul, marche sans aide ; il est continent mais a besoin d'être assisté au moment de sa toilette. Dans le service, il est tout à fait capable d'actionner le système d'ouverture de la porte de sortie ce qui témoigne d'une altération cognitive seulement modérée mais ce qui pose aussi des problèmes de surveillance dès lors qu'il tente de fuguer plusieurs fois par jour. Il a d'ailleurs été retrouvé trois fois sur le parking de l'hôpital, perdu et désorienté. Au domicile, l'épouse le décrit comme parfois agressif.

Il a été placé sous un régime de protection type curatelle renforcée.

¹ Il s'agit d'une unité de soins hospitalière dédiée à la prise en charge des troubles du comportement des maladies neuro dégénératives (moyen séjour gériatrique).

² Dans ce milieu sanitaire adapté et spécialisé la prise en charge permet une gestion des troubles du comportement qui n'est pas aussi simple dans un contexte médico-social ou au domicile.

Au vu de ses troubles cognitifs, défaillances du jugement et du comportement, il est envisagé, au moment de sa sortie de l'UCC, de le placer en maison de retraite. Sans doute à cause de son propre parcours de vie (enfance à l'assistance publique) mais aussi du fait d'une anosognosie (absence de conscience de ses troubles), le patient manifeste un sentiment de mal-être, voire de persécution, quant à l'idée de ce placement futur en maison de retraite. Il refuse catégoriquement cette éventualité et demande un retour à domicile.

Identification des questions soulevées

Il s'agit ici de se prononcer sur le choix du lieu de vie d'un majeur vulnérable, placé sous curatelle renforcée, sachant que le patient n'adhère pas à la proposition de placement.

Le choix du lieu de résidence est un acte extrapatrimonial qui relève de la protection de la personne du majeur. En outre, on doit considérer ici que la proposition du corps médical a une finalité thérapeutique indirecte. Il s'agit d'une décision importante affectant la personne du majeur, sa vie privée et touchant à ses droits fondamentaux.

Il importe dans ce dossier de proposer une démarche acceptable sur le plan éthique avant de rappeler l'état du droit applicable à M.H...

II. Problématique éthique

Le corps médical qui soigne Mr H, patient vulnérable, lui propose un placement en maison de retraite auquel il est manifestement opposé. Il est important de préciser ici qu'il s'agit plus d'un refus d'être placé et d'être contraint de quitter son domicile, que d'une opposition au corps médical ou aux soins ; en effet, il s'est bien adapté à la vie du service et ses symptômes ont régressé lors de sa prise en charge en UCC.

Notre discussion éthique sur l'attitude à adopter face au refus de placement d'un patient vulnérable s'articulera autour du respect de quatre principes fondamentaux³: le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance et de non malfaisance, et le principe de justice.

Le terme de principe est pris ici au sens normatif du terme c'est-à-dire en tant que norme d'action ou de réflexion. En outre, la détermination de ces principes indique le sens que l'on veut donner à notre discussion et non qu'ils sont hiérarchisables entre eux ou qu'ils doivent tous être appliqués en même temps. Si le respect de l'autonomie du patient est absolument central dans notre réflexion éthique, il peut rentrer en contradiction avec d'autres principes, toute la difficulté étant de savoir quel poids lui accorde

³ T. Beauchamp et J. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, University Press Edition, New York, Oxford University Press, 4ème éd. 1994.

Le principe de justice

Ce principe renvoie essentiellement au principe moral du respect des normes et à la valeur du respect d'autrui. Il s'agit plus de justice distributive et d'équité que de justice commutative et d'égalité. Selon l'approche de J.Rawls⁴, on donne priorité au juste, à la liberté et aux droits de la personne sur la recherche du bien être de l'ensemble de la collectivité. Le principe de justice représente plus un principe d'équité cherchant à respecter la dignité de chacun et les droits des autres en premier lieu. En l'espèce, la question de la juste distribution des ressources de soins, obligatoirement limitées⁵, se posera lorsque la question des aides médico sociales sera envisagée dans le cas d'un retour à domicile. Le respect de la liberté de Mr H. et de son refus de placement est central car il paraît difficile de respecter la dignité d'autrui en ne tenant aucun compte de son refus de placement. De ce principe de justice découle l'essentiel des principes suivants...

Le principe d'autonomie

Ce principe, qui est à l'origine du principe juridique de consentement à l'acte médical⁶, exige que tout acte (médical ou personnel), proposé au patient, soit subordonné à son acceptation en toute liberté. En l'espèce, ce principe met en avant la nécessité de respecter la liberté de choix du lieu de vie du soigné vis à vis du soignant (et des tiers), lesquels peuvent faire pression sur le patient.

La première question éthique qui se pose consiste donc à se demander comment faire respecter les préférences et les intérêts du patient quant au choix de son lieu de vie ? Mais il existe des limites au principe d'autonomie. En effet, on peut se demander si l'autodétermination est applicable pour tous les malades, et plus spécifiquement à Mr H ?

A-t-il une totale liberté de choix en l'espèce ? A-t-il compris le sens de l'information pour manifester son refus de placement ? Est-il en mesure de peser les risques et les bénéfices de son maintien à domicile en raison notamment de son anosognosie ? Son refus de placement est-il éclairé ? Faut-il privilégier le principe d'autonomie et la liberté du patient ou sa sécurité ?

Si nous supposons que Mr H a bénéficié d'une information adaptée⁷, est-il capable de la comprendre ou du moins de comprendre la pertinence de la proposition ? En outre, il peut

⁴ *A Theory of Justice*, Cambridge, Harvard University Press, 1971, *Théorie de la Justice*, Paris, Seuil, 1987.

⁵ Quelques heures de présence par jour ne suffiraient probablement pas. Le coût engendré par une auxiliaire de vie est aussi à la charge du patient en fonction de ses revenus.

⁶ On peut se demander si le placement en EHPAD est un acte médical sachant que ces établissements médico sociaux sont dits « médicalisés ».

⁷ A la fois sur sa maladie et sur son placement

avoir compris la pertinence mais refuser en toute connaissance de cause, prendre lui même ce risque... mais l'aurait-il pris s'il était en pleine possession de ses capacités intellectuelles ? Peut-être, et dans ce cas là, nul doute qu'on l'aurait laissé faire car c'est l'application du principe du respect de la liberté individuelle.

Mr H semble affecté non pas dans son autonomie exécutionnelle (capacité à exécuter par lui même un certain nombre d'actes) mais plutôt dans son autonomie décisionnelle (capacité à se déterminer par soi même en connaissance de cause).

D'un point de vue théorique, peu d'auteurs se sont intéressés à la définition de la capacité pour l'autonomie⁸. Pour P.Appelbaum⁹, psychiatre américain, l'évaluation de la capacité décisionnelle des malades est basée sur des instruments comme le MacCAT-T et le MacCAT-CR qui reprennent les critères de compétence énoncés dans la jurisprudence américaine. Quatre critères sont retenus : la capacité de compréhension et d'appréciation de la situation, la capacité de raisonnement et d'expression d'un choix. En l'espèce, Mr H présente un trouble du jugement et une anosognosie ce qui laisse supposer qu'il n'est pas capable de comprendre la situation, les risques et les bénéfices d'un placement, ni d'exprimer un choix entre deux options. A voir en fonction des données du dossier...

Il est à noter qu'en France ce type d'outil n'existe pas. La Haute autorité de santé a produit un document à propos des hospitalisations sous contrainte en psychiatrie énumérant quelques critères de la capacité à consentir à des soins permettant de juger du discernement des malades¹⁰.

Cette manière de conceptualiser la compétence grâce à des outils neutres basés sur les aspects cognitifs de la prise de décision a été critiquée¹¹ car elle ne prend pas en compte les aspects non cognitifs, comme l'histoire personnelle, qui interviennent dans le choix des sujets¹².

Ethiquement, le choix opéré par le patient, même s'il ne correspond pas forcément à son intérêt, ne doit pas être ignoré car la décision de placement génère chez lui anxiété et

⁸ Gzil F., *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF 2009.

⁹ Appelbaum P.S, Grisso T, *The MacCAT-CR, MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*, Sarasota, Professional Resource Press, 2001.

¹⁰ Haute Autorité de Santé, *Recommandations professionnelles: Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux*, Avril 2005

¹¹ Breden T. et Vollmann J., *The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry : a philosophical critique of the MacCAT-T*, *Health Care Analysis*, 2004, vol. 12, n°4, p 273-283.

¹² Dans le même sens la thèse d'Antonio R. Damasio soutient qu'être rationnel n'est pas se couper de ses émotions et de ses affects liés aux vicissitudes de nos existences. Cf *L'erreur de Descartes*, éd Odile Jacob, 2010.

souffrance psychique du fait sans doute de la reviviscence d'épisodes de placement douloureux dans son enfance.

Pour R. Dworkin¹³, « la capacité pour l'autonomie est liée au fait de posséder un caractère ou des intérêts critiques, ce qui suppose d'envisager sa vie comme un tout »¹⁴. Pour cet auteur, puisque les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont dans « l'ignorance de leur soi » il est nécessaire, si on veut respecter leur autonomie, de se référer aux préférences qu'ils ont exprimées lorsqu'ils étaient encore capables d'autonomie. On peut donc en déduire, en accord avec la théorie de Dworkin, qu'il serait souhaitable de respecter les préférences antérieures de la personne qui a toujours refusé l'idée d'un placement étant donné l'expérience traumatisante de son enfance. A fortiori, ici, les préférences antérieures du patient correspondent à son refus actuel de placement ce qui nous conforte dans le respect de ses souhaits.

Selon A. Jaworska¹⁵, la personne qui n'est plus en mesure d'exercer pleinement son autonomie conserve tout de même « une autorité sur son bien être » et continue de valoriser certaines choses de son existence et ainsi orienter les décisions qui seront prises pour elle par les autres. Pour cet auteur, vivre de manière autonome, c'est vivre selon des valeurs et non pas de simples désirs. En l'espèce, il existe une correspondance entre les souhaits actuels de la personne quant à son lieu de vie et les préférences antérieures qu'elle aurait pu manifester.

Cependant, si on admet que l'autonomie du patient pourrait être respectée en prenant en compte son refus de placement, le respect de ce principe ne devrait pas conduire pour autant le soignant à violer son obligation de porter assistance à une personne en danger.

En outre, on doit se demander si le maintien à son domicile ne serait pas contraire à l'intérêt de Mr H. Cette dernière interrogation nous confronte dès lors au principe éthique de bienfaisance ...

Le principe de bienfaisance

Selon ce principe¹⁶, l'action envisagée doit tendre vers la réalisation du bien du soigné mais en tenant compte de la conception personnelle du bien de la part du soigné. En matière médicale, le bien correspond à ce qui permet de gérer au mieux le potentiel de santé en termes de quantité et de qualité.

¹³ Dworkin R, *Life's Dominion, An argument about Abortion, Euthanasia, and individual Freedom*, New-York, Knopf, 1993.

¹⁴ Gzil F, op cit. p.184 et suiv.

¹⁵ Jaworska A., *Respecting the margins of agency: Alzheimer 's patients and the capacity to value*, Philosophy and Public Affairs, 1999, vol. 28 , n°2, p.105-138.

¹⁶ Rapport Belmont 1978 , Engelhardt in Hottis et Missa 2001.

Ici, il existe une différence de vue entre la conception du bien de la part des soignants (proposition de placement) et de la part du soigné (placement seulement assimilé à une contrainte).

Toute la difficulté consiste dès lors à éviter l'écueil d'une détermination du bien de manière uniquement paternaliste et qui conduirait à supposer que le soignant est mieux placé que le soigné pour décider de son lieu de vie.

Trop souvent et de manière regrettable, le patient âgé et vulnérable (en fait et/ou en droit) est infantilisé. Sa volonté quant au choix de son lieu de vie est ignorée et pourtant le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne apparaît comme un objectif majeur à respecter.

Ici, en effet, le refus de placement de Mr H doit être pris en considération tout en évaluant le niveau de risque que l'on peut légitimement lui laisser courir, ce qui nous conduit au principe de non malfaisance.

Le principe de non malfaisance

Ce principe exige de s'assurer que le bénéfice d'une action l'emporte sur les risques qu'elle représente pour le soigné. Il est directement lié au principe de bienfaisance par l'étude de la balance des appréciations des avantages par rapport aux inconvénients, des bénéfices par rapport aux risques de toute action thérapeutique.

L'institutionnalisation proposée ici comporte des risques potentiels. Le placement contre la volonté de Mr H présente un risque de voir réapparaître les troubles du comportement et l'hétéro-agressivité avec nécessité alors d'une sédation à l'origine probable de complications (perte d'autonomie, aggravation des troubles cognitifs, chutes, etc...). Ces risques semblent plus importants que ceux représentés par un retour au domicile (commettre des erreurs dans la vie quotidienne comme oublier de fermer le gaz, se perdre, devenir agressif avec ses proches, prendre la voiture, etc... certains de ces risques pouvant bien sûr être évités) alors même que toutes les options d'aides et d'interventions médico-sociales n'ont pas encore été tentées.

En pratique, si le médecin accepte de prendre le risque du retour au domicile, il faudra s'assurer de la mise en place d'un projet médico-social encadré et personnalisé. Un important travail de lien avec le médecin traitant et les services sociaux s'avère capital. La question des moyens médico-sociaux possiblement alloués au patient en fonction de ses revenus ou du droit aux aides sociales dont il pourrait bénéficier sera sans nul doute un facteur limitant à la mise en œuvre de cette décision.

La perspective éthique doit s'accompagner ici d'une analyse de la situation de M.H. d'un point de vue juridique, afin de tracer les limites des actions possibles et de rappeler les principes et les règles fondamentales applicables aux majeurs protégés.

III. Aspects juridiques

« Protéger le faible sans le diminuer », respecter la personne au-delà de son altération mentale, tels sont les objectifs qui ont guidé le long processus de réforme du droit des incapacités depuis quarante ans. Les dernières avancées, celles de la *loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, ont dissocié l'aspect médico-juridique propre aux majeurs vulnérables, de la dimension sociale appréhendée désormais au sein d'un système autonome pour les personnes en grande difficulté financière.

Surtout, longtemps, le droit des incapacités a eu pour finalité de protéger les biens de l'incapable, celui-ci étant souvent considéré comme un jeune innocent ou un adulte dément. Aujourd'hui toutefois, les personnes concernées par les mesures de protection sont de plus en plus souvent des personnes âgées, dont les facultés s'altèrent progressivement. Il ne s'agit plus d'incapables stricto sensu (le qualificatif-substantif disparaît d'ailleurs des textes) mais de majeurs vulnérables, devant être comme tels, protégés, accompagnés. Pour le législateur de 2007, l'essentiel est ainsi de replacer la personne au centre du régime de protection, en mettant l'accent sur le fait que toute mesure doit avoir pour but premier l'intérêt de la personne elle-même.

Dans cette perspective, les principes directeurs des mesures de protection ont été réaffirmés et doivent guider toute décision, singulièrement celles du juge. L'article 428 du code civil souligne en ce sens que « *La mesure de protection ne peut être ordonnée par le juge qu'en cas de nécessité et lorsqu'il ne peut être suffisamment pourvu aux intérêts de la personne par l'application des règles du droit commun de la représentation, de celles relatives aux droits et devoirs respectifs des époux et des règles des régimes matrimoniaux(...), par une autre mesure de protection judiciaire moins contraignante ou par le mandat de protection future conclu par l'intéressé.*

La mesure est proportionnée et individualisée en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de l'intéressé ».

Toute décision se doit ainsi d'être mesurée à l'aune de ces trois principes : **la nécessité de la mesure de protection, sa subsidiarité, sa proportionnalité avec l'état et les besoins de la personne.** Dans le cas présenté, M. H. a été placé sous régime de curatelle renforcée, étape intermédiaire entre le statut de personne simplement assistée, que confère la curatelle simple, et celui d' « incapable » représenté, que donne la tutelle.

La mesure, en l'espèce, est justifiée par l'état de M.H. qui correspond aux conditions posées par l'article 425 du code civil : « *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* ». Une autre mesure de protection juridique moins contraignante ne paraît pas pertinente et la décision de placer M.H. en curatelle renforcée répond à la situation de celui-ci conformément aux règles de base de la modulation et de la graduation de la protection juridique : "*La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante*" et "*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 440, al.2 et 4 du code civil).

Les principes en étant rappelés, il faut désormais envisager la problématique posée par le cas, le choix du logement, en regard des règles juridiques, celles qui sont applicables en l'espèce, comme celles qui pourraient l'être. Cette problématique est indissociable de l'appréhension de la faculté de consentir du sujet, aspect qu'il faut ici envisager dans le cadre général des pouvoirs que détermine la curatelle (A) avant d'envisager les marges possibles d'évolution de la situation de M.H.(B).

A. Le cadre actuel : curatelle renforcée et choix du logement

1. La préservation d'une certaine autonomie de la personne, règle commune à tous les régimes de protection

➤ Des règles applicables

Selon l'Article 415 du code civil« *Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. Elle est un devoir des familles et de la collectivité publique* ».

-A cet égard, la personne protégée garde certains **droits, sur le plan matériel**, comme le droit à la préservation de ses comptes bancaires (articles 426 et 427 C. civ.) ou le droit à la protection de son logement et des biens nécessaires à sa vie courante (article 426 C. civ.). Ainsi, il est acquis que le logement de la personne protégée et les meubles qui le garnissent doivent être conservés aussi longtemps qu'il est possible. Le logement en particulier ne peut faire l'objet que de conventions de jouissance précaire qui cessent dès le retour de la personne protégée (par exemple après un séjour dans un établissement de soins). S'il devient nécessaire de consentir un véritable bail ou de vendre le logement, ces actes doivent être autorisés par le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. L'avis préalable d'un médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la République n'est requis que si ces actes ont pour finalité de permettre l'accueil du majeur dans un établissement ou une maison de retraite. Les souvenirs de famille ainsi que les objets indispensables aux personnes vulnérables doivent dans tous les cas être gardés à la disposition de la personne protégée.

-Plus encore, **la loi protège la liberté du majeur** et lui donne un rôle important dans les décisions qui le concernent personnellement. Il demeure ainsi acteur de sa vie et de ses choix, reconnu comme autonome à la mesure de ses facultés de discernement, sa capacité de choisir et de consentir est préservée.

En préalable, pour qu'il puisse user de ses nouvelles libertés, il faut qu'il soit informé. La loi consacre donc, de manière solennelle, une nécessité d'information de la personne protégée.

Article 457-1 : "La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection..., 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".

Au-delà de l'information nécessaire, la loi trace un cadre précis des **actes et décisions laissés au libre arbitre du majeur.**

Le législateur réserve d'abord le cas *d'actes strictement personnels* (article 458 Code civil, actes « *dont la nature implique un consentement strictement personnel* ») qui, comme tels, ne peuvent être accomplis que par le majeur et leur réalisation ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.

Si le choix du logement n'est pas de ces droits intangibles, actes exclusivement personnels, en revanche, il relève des dispositions de l'article 459, al.1er aux termes desquelles **"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"**. L'objectif est ici d'accorder une totale autonomie au majeur notamment quant à son lieu et à son mode de vie, tant que son état de santé le lui permet. Aussi est-il prévu en ce sens que **"La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci** » (article 459-2).

Cependant, en pratique, lorsque la personne protégée l'est à cause d'une altération de ses facultés mentales, il est rare qu'elle puisse exprimer clairement un réel choix ou que celui-ci soit réalisable. Cet alinéa se termine donc par la formule *"dans la mesure où son état le permet* », ce qu'il appartient au juge d'apprécier selon les circonstances, au cas par cas. Ainsi, le droit des majeurs protégés affirme le principe d'autonomie de la personne, reconnaît une sphère personnelle, actes et décisions qui ne peuvent être pris que par la personne elle-même, mais admet aussi que « l'état de la personne » doit parfois être pris en compte.

L'idée est constante lorsque l'on évoque les personnes dont l'âge altère progressivement les facultés. Ainsi, l'article 1er de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, « Choix de vie », souligne que *« toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie. Elle doit bénéficier de l'autonomie que lui permettent ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il convient de la sensibiliser à ce risque, d'en tenir informé l'entourage et de proposer les mesures de prévention adaptées. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne, tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement (...)*». Quant à l'article 2 consacré au « cadre de vie », *il permet de rappeler que « Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins ».*

Promouvoir la liberté des patients tout en préservant leur sécurité, concilier le respect du consentement de la personne avec l'obligation de porter assistance à la charge des professionnels du soin, tels sont les équilibres à trouver ici.

➤ *Du cas : c'est en l'espèce, le point crucial.*

M.H est-il en mesure d'appréhender toutes les données de son état et de sa situation, des incidences de son retour à son domicile comme des modalités de son placement éventuel en maison de retraite ?

Le juge n'ayant pas statué d'emblée, et en l'absence donc de décision spéciale, il faut considérer par principe que le patient doit consentir seul à son lieu de vie.

Cependant, il existe une altération évidente à l'expression de sa volonté du fait des troubles cognitifs, de l'anosognosie et des troubles du jugement. Cette altération devrait se poursuivre. Le corps médical, par souci de précaution, souhaite un placement en institution du fait de cette constatation. Ainsi, afin de préserver au mieux les droits du patient, et au vu de la dégradation prévisible de son autonomie, le juge devrait être saisi afin de proposer que le curateur assiste le majeur protégé dans cette décision.

En effet, déterminé par l'état de santé, l'effacement du principe d'autonomie est progressif. Si cet état ne permet pas l'expression d'une volonté autonome et d'un consentement libre et éclairé, le juge peut prévoir par décision spéciale, dès l'ouverture de la mesure ou ultérieurement en fonction de l'évolution de son état de santé, que le curateur ou le tuteur devra l'assister, (ou que le tuteur devra la représenter), dans les actes touchant à sa personne. Il peut prévoir que cette assistance ou cette représentation sera nécessaire pour l'ensemble des actes touchant à la personne ou pour certains d'entre eux seulement. Il doit statuer au vu des éléments figurant dans le certificat médical circonstancié ou recueillis ultérieurement par l'intermédiaire de la personne protégée elle-même ou par son curateur ou tuteur. Une réserve toutefois : sauf urgence, la personne chargée de la protection ne peut prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle ou à l'intimité de la vie privée du majeur protégé, sauf avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Donc, l'état médical, l'altération de sa faculté de vouloir et de décider en connaissance de cause, doivent prioritairement être pris en considération, comme doit être retenu le fait que cet état est nécessairement évolutif. Mais dans la mesure du possible, c'est le maintien à domicile qui doit être privilégié, dès lors que M.H. en a manifesté le désir, solution générale rappelée récemment par la Cour de cassation (Civ.1^{ère}, 26 janvier 2011, n°10-10935) : « 1°) *Alors que le maintien du cadre de vie usuel constitué par le domicile du majeur protégé constitue une priorité consacrée par le législateur qui ne peut céder qu'en cas d'inadaptation de ce lieu de vie à des impératifs d'ordre médicaux ou liés à son état de santé ou d'ordre financier ; qu'il résulte des propres constatations du jugement entrepris que Mme France X... avait seulement besoin d'aides à domicile professionnelles 24 heures sur 24, cette assistance étant jusqu'alors assurée par des salariés de l'association OSMOSE ; qu'en faisant seulement état d'incidents entre les membres de la famille et certaines de ces aides à domicile compromettant la stabilité et la sérénité dont Mme France X... avait besoin, pour en déduire la nécessité de son placement en maison de retraite, sans examiner les possibilités de*

rétablissement de ces conditions de vie avec maintien de la majeure protégée à son domicile ni exposer en quoi les difficultés avec le personnel d'aide à domicile ne pourraient être surmontées, le Tribunal n'a pas légalement justifié sa décision au regard des articles 426 alinéa 1er et 459-2 alinéa 1er du code civil ; 2°) Alors M. X... avait soutenu dans ses conclusions que rien dans l'état médical de Mme France D... ne justifiait une modification de son lieu de vie habituel qui était son domicile depuis plus de quarante ans, ce qui était confirmé par le Docteur B..., médecin sur le rapport duquel avait été institué le placement sous tutelle ; qu'en se fondant exclusivement sur quelques incidents survenus avec le personnel qui assurait l'aide et la surveillance permanente de Mme France X..., sans tenir compte de son état de santé et de la nécessité d'éviter le traumatisme inhérent au changement du cadre de vie habituel d'une personne âgée qui avait manifesté son désir de demeurer chez elle, la cour d'appel a violé l'article 455 du code de procédure civile »...

Au-delà du rappel de ces règles de base, traduction du respect des droits fondamentaux et de la dignité de la personne, il est toutefois loisible d'envisager, sur le terrain juridique, un renforcement de régime, si la situation finit par l'imposer, et sur le plan pratique, certains aménagements, notamment techniques, tant que la situation le permet...

B. Les marges d'évolution : de la tutelle au recours aux gérontotechnologies

1. Un basculement vers la tutelle, sans grand intérêt

La curatelle est un régime destiné aux personnes qui, sans être hors d'état d'agir elles-mêmes, ont en raison de leur altération, besoin d'être assistées ou contrôlées de manière continue dans les actes importants de la vie civile (article 440 code civil). La personne sous curatelle est donc un semi-incapable. Il intervient lui-même sur la scène juridique mais pour les actes les plus graves, il doit être assisté d'un conseil, le curateur, sans l'accord duquel l'acte n'est pas valable. Sur le plan patrimonial, ce régime est susceptible de modulations, et l'on distingue à cet égard la curatelle ordinaire de la curatelle renforcée.

Un majeur soumis à un régime de curatelle ordinaire peut accomplir seuls les actes de la vie courante et les actes d'administration. Pour les actes les plus graves, c'est-à-dire les actes de disposition (l'emprunt, la vente d'un appartement, la cession de meubles précieux, la donation), le majeur doit être assisté de son curateur qui appose son contresceau sur l'acte. Il en est de même pour la réception et l'emploi de capitaux. Le majeur placé en curatelle peut tester librement, mais le testament peut être annulé s'il est établi qu'il n'était pas sain d'esprit au moment de sa rédaction. La curatelle renforcée prévue à l'article 472 du Code civil est une mesure plus contraignante mais aussi plus protectrice. Le curateur joue non seulement un rôle d'assistance mais dispose également d'un pouvoir de représentation notamment pour la perception des revenus et le paiement des dépenses. En effet dans le cadre d'une curatelle renforcée, le majeur n'a plus accès à ces revenus. C'est donc le curateur qui les gère les ressources de la personne, paye les factures, assure de façon générale le règlement des dépenses. C'est lui qui est en relation avec les banques comme les créanciers. La loi de 2007 a même renforcé ses pouvoirs puisqu'il est autorisé à conclure seul un bail d'habitation ou une

convention d'hébergement au nom du majeur protégé. La curatelle renforcée se développe en France car elle permet d'éviter la mise en place d'un système de représentation qui préserve l'autonomie de la personne protégée tout en assurant un certain contrôle de ses revenus.

Mais elle a peu d'incidence sur la protection de la personne elle-même, notamment quant à son choix de résidence, à l'instar d'ailleurs de la tutelle. Rappelons que selon l'article 459 du Code civil, si le majeur protégé est en capacité d'exprimer sa volonté, c'est lui qui choisit son lieu de résidence, librement, même si ce choix n'est pas le plus pertinent, et ce, quelle que soit la mesure de protection dont il bénéficie. L'intervention à l'encontre de cette volonté n'est légitime que lorsque la personne n'est plus en mesure de décider de façon autonome et sans danger pour elle-même. En cas de difficulté, le juge peut être amené à trancher, mais toujours dans le cadre tracé par la loi.

Sur le terrain juridique comme d'un point de vue éthique, parole doit donc être laissée à M.H. dans son désir de vivre à son domicile, du moins tant que son état le permet. Simple proposition peut être faite de sécuriser ce retour, par un recours éventuel et vigilant à des dispositifs d'assistance et/ou de surveillance, conformément aux indications de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance¹⁷. Mr H. étant capable d'actionner le système de sécurité de la porte de l'UCC dans laquelle il a séjourné, on peut supposer que le recours à ces dispositifs technologiques serait utile pour lui.

2. Un recours aux TIC, à contrôler rigoureusement

De plus en plus, les progrès technologiques comme les contraintes économiques favorisent le recours aux techniques d'assistance et de surveillance au service des malades d'Alzheimer et autres syndromes apparentés comme de leur entourage¹⁸. Soutiens des accompagnants, substituts de personnels désormais souvent trop peu nombreux ou trop onéreux, les TIC permettent d'envisager un maintien au domicile de personnes aux capacités diminuées dans des conditions de sécurité, de confort et de suivi médical qui devraient en faire le relais de

¹⁷ Article II : « Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins. Elle réside le plus souvent dans son domicile et souhaite y demeurer. Des dispositifs d'assistance et des aménagements doivent être proposés pour le lui permettre ».

¹⁸ *TIC et santé : quelle politique publique ?*, CGTI, août 2007; Vincent Rialle, *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des personnes âgées et de leur famille*, Rapport, mai 2007, p.41 et s.; *Télémedecine. Les préconisations du Conseil National de l'Ordre des médecins*, janvier 2009 ; Joseph Mariani (coord.), *Pour une éthique de la recherche en Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication*, 12 novembre 2009 ; Etude ESTIMA (Evaluation socio-sanitaire des technologies de l'information pour la géolocalisation des malades de type Alzheimer, resp.V.Vialle, novembre 2011) ; Michel Picard, Rapport Conseil Economique et Social, *Aménagement du territoire et établissements de santé*, préc.p.130 et s. ; Marie-Thérèse Bruguière, Rapport 14 juin 2011, préc.p.33 et s. ; Elisabeth Hubert, préc.p.45 et s. ; Maïalen Contis, *La télémedecine : nouveaux enjeux, nouvelles perspectives juridiques*, RDSS, 2010, n°2, p.235 et s.

tout dispositif de soin¹⁹. Deux types de dispositifs peuvent ici être envisagés : dispositif d'identification, de surveillance, voire de géolocalisation et téléalarme, type bracelet « anti-fugue » (RFID ou GPS) ; aménagement du domicile avec mise en place d'une téléprotection ou téléalarme.

Une telle prise en charge doit toutefois être rigoureusement encadrée, parce que les technologies peuvent s'avérer intrusives et menaçantes pour les libertés et la vie privée²⁰. Dilemme permanent et renouvelé entre liberté et sécurité, entre le droit fondamental à la vie privée et l'assistance à la personne en danger. Il faut à cet égard comme en d'autres domaines et sur d'autres sujets, veiller au respect des droits fondamentaux de la personne malade et singulièrement, à chaque initiative, vérifier dans la mesure du possible le consentement ou du moins l'absence de refus explicite du patient, veiller aussi à la confidentialité des données²¹.

¹⁹ « Gérontechnologies », « géronto-technologies », « technologies pour l'autonomie » : cette diversité terminologique recouvre un ensemble vaste et hétérogène de technologies de l'information et de la communication (Tic) dont la vocation principale est d'améliorer le confort et la qualité de vie des personnes âgées et de prolonger ainsi le plus possible leur maintien à domicile. Il s'agit désormais d'un enjeu de société majeur, dès lors qu'en 2050, selon un rapport du Centre d'Analyse Stratégique paru en juillet 2010, un Français sur trois aura plus de 60 ans. Parmi eux, beaucoup seront en situation de dépendance, pesant ainsi sur les budgets publics et familiaux... Contraint par la conjoncture économique et l'évolution démographique, l'Etat devrait de plus en plus restreindre ses financements et limiter ses transferts en faveur des collectivités locales. Dans ce contexte, la prise en charge de cette population est d'ores et déjà au cœur des réflexions, et de nombreuses entreprises françaises ont misé sur la recherche et développement de différentes solutions technologiques, de la prévention des accidents à la communication, en passant par les soins.

²⁰ Commission Nationale Informatique et Liberté-CNIL, Éditorial du 5 mai 2008, Anne Debet : « la surveillance des personnes vulnérables constitue une vraie question de société (...). Le progrès technique, le contexte sécuritaire et les impératifs de gestion incitent au développement de tels dispositifs, dans le but, louable, d'assurer la sécurité des personnes vulnérables. Si, envisagés au cas par cas, ces dispositifs peuvent se justifier (éviter les rapt d'enfants, permettre le maintien à domicile des personnes âgées, préserver la liberté d'aller et venir des personnes victimes de troubles du discernement ...), on touche là pourtant à un changement dans les modes de vie qui nécessite un débat de société », www.cnil.fr/index.php?id=2431

²¹ Il s'agira, comme pour toute question d'éthique, d'examiner en profondeur chaque cas. L'enquête ESTIMA offre quelques uns de ces repères. Elle souligne en premier lieu que l'antinomie entre la sécurité et la liberté ne saurait être analysée en dehors d'un examen approfondi de la situation de vie du malade et formule à cet égard un certain nombre de recommandations. En particulier sur le plan éthique, celle de « s'opposer à la dérive d'autonomisation de la technologie et construire un cadre collectif de supervision des usages. Plusieurs principes élémentaires d'usage des technologies de prévention des disparitions inquiétantes ont été énoncés à ce jour, tels que : 1) ne recourir à la technologie que si ce recours est clairement utile à la qualité de vie et apporte un bénéfice au malade ; 2) l'usage du dispositif ne doit pas être fait « contre le malade » : restriction de liberté, non respect de son refus exprimé sous diverses formes, deshumanisation des soins (usage « Big Brother » à visée unique de contrôle) ; 3) tenir compte au contraire des souhaits de la personne exprimés sous diverses formes ; 4) prendre l'avis de plusieurs personnes sur l'intérêt du recours au dispositif ; 5) toujours encourager le malade à utiliser voire développer ses réserves cognitives ; etc. Tous ces principes d'éthique, de plus en plus souvent exprimés, ne doivent pas faire oublier le principe éthique directeur : celui de l'intégration de ces dispositifs aux métiers du soin et au « prendre soin » par les familles et bénévoles. Proposer des technologies aussi puissantes que la géolocalisation en dehors d'un cadre régulateur (médical, médico-social ou social) clairement identifié ne peut que renforcer la dérive vers une société technicienne exclusivement mue par des intérêts financiers », Rapport préc.p.105.

Limite à ne pas négliger toutefois : les capacités financières de M.H. qui pourraient finalement contraindre à des choix qui n'étaient pas vraiment les siens...
