

Situation clinique.

Alain de Broca – Cécile Manaouil

Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie – CHU 80054 Amiens cedex 1
debroca.alain@chu-amiens.fr

Mots clés. Ethique clinique – Majeur sous tutelle – Expert médical – Tuteur

Résumé

La procédure judiciaire de la mise sous tutelle d'un majeur en France lui retire toute autonomie. Tout est délégué à son tuteur. Cependant cette personne est parfois peu ou non formée à l'accompagnement du majeur dans ses difficultés médicales. L'exemple décrit ici souligne les difficultés éthiques qu'ont vécu les différents protagonistes (le majeur – le juge – les soignants) face à une situation médicale qui peut paraître bien banale. Dans cette apparente simplicité se dévoilent de nombreuses questions souvent difficiles à résoudre quand on cherche à respecter toutes ces personnes. La démarche en éthique clinique que nous suivons ici pour la situation décrite au cours d'une réunion de l'Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie doit permettre à chacun de cheminer afin de mieux les identifier.

texte de la situation clinique

Interpénétration entre juridique et médecine, à propos d'une situation clinique chez un majeur sous tutelle

Monsieur E. âgé de 58 ans, souffre d'alcoolisme chronique ancien compliqué d'un syndrome de Korsakoff. Il a une altération des fonctions supérieures et des capacités mnésiques.

Jusqu'à l'été 2002, il vivait avec sa mère. Suite au décès de celle-ci, Monsieur E a été hospitalisé durant deux mois en unité de psychiatrie pour des troubles du comportement à type d'agressivité rendant le maintien à domicile impossible. Ensuite, il a été admis en maison de retraite. Une association tutélaire a été désignée en qualité de tuteur d'Etat.

Par ailleurs, il a été diagnostiqué chez Monsieur E. en 1998 une tumeur médiastinale d'apparence bénigne de la loge thymique. Cette tumeur pose des risques mécaniques à moyen terme mettant en jeu le pronostic vital par syndrome cave supérieur. Le risque est que le développement de cette tumeur cervicale entraîne une compression vasculaire. Une intervention chirurgicale a été proposée mais Monsieur E. a refusé de subir cette intervention.

En effet il a été vu en consultation par un chirurgien thoracique, dans un CHU, qui a noté : « *Masse très kystique à paroi épaisse du médiastin antérieur qui est relativement évolutive mais pas dans des proportions considérables. J'ai l'impression qu'il s'agit d'une tumeur embryonnaire plutôt bénigne type dysembryome du fait des calcifications périphériques, de l'hétérogénéité et des lésions kystiques associées. Je ne pense pas qu'il puisse s'agir d'un thymome car ceci est trop hétérogène, ni d'une tumeur germinale maligne. L'hypothèse d'un lymphome est également exclue compte tenu de la nature kystique et de la tendance très peu évolutive sur près de 5 ans. Le problème finalement s'est réglé très rapidement puisque ce patient ne veut pas se faire opérer. Les infirmiers pensent d'ailleurs qu'il risque d'être très agressif si on lui forçait un peu la main. Je pense dans ces conditions qu'il faut respecter son choix.* »

Le tuteur de monsieur E., par l'intermédiaire du directeur de l'association tutélaire, a établi une requête auprès du juge des tutelles afin qu'un expert soit sollicité pour se prononcer sur l'opportunité de l'intervention, les risques encourus et le degré de discernement de Monsieur E. Une mission d'expertise est confiée à un chirurgien désigné par ordonnance du juge des tutelles.

La mission consiste à répondre aux questions suivantes, après examen du patient : « Donner tous éléments sur l'évolution de la masse présentée par Monsieur E. en cas d'absence d'intervention et sur les suites prévisibles, en donnant toutes précisions, si elles sont possibles, sur l'évolution dans le temps. Indiquer notamment si l'absence d'intervention risque d'entraîner des conséquences douloureuses ou très invalidantes pour le patient. Fournir les explications nécessaires sur l'intervention envisagée, sa nécessité, ses chances de succès, ses risques, son caractère douloureux et sur les suites prévisibles. »

Lors de l'expertise, Monsieur E. précise qu'il ne veut pas être opéré mais « ne semble pas être en mesure de comprendre les enjeux ». Il souffre d'une détérioration sévère des fonctions supérieures. Il est souriant, visiblement heureux d'être en « promenade » mais les réponses aux questions posées ne sont pas cohérentes. Le tuteur, qui avait été convoqué à l'expertise n'est pas venu et ne s'est pas excusé.

A l'examen, il n'est pas retrouvé de dyspnée, ni de turgescence veineuse. On note une cyanose faciale, une dysarthrie. Il n'est pas retrouvé de signe d'insuffisance cardiaque. Il ne semble pas y avoir de contre-indication majeure à la pratique d'une anesthésie générale.

L'expert conclut qu'en l'absence de risque vital dans l'immédiat, il n'est pas possible de déterminer avec certitude l'évolution de la masse. Par ailleurs le chirurgien expert n'étant pas chirurgien thoracique et du fait du peu d'informations fournies n'a pas pu donner d'explication précise sur l'intervention envisagée.

Brefs rappels de notre démarche en éthique clinique¹

Relire a posteriori une situation clinique dans une démarche en éthique clinique en équipe c'est d'abord permettre à chacun d'évoquer tous ses questionnements face à cette situation de façon très libre. C'est ensuite savoir mettre en forme ces réflexions selon les quatre étapes suivantes.

La première étape cherche à rendre compte du contexte de la situation (« contextualisation ») tant du point de vue des acteurs en présence que du lieu où la situation se présente avec son aspect spatial et sa temporalité. Cela se fait d'abord Dans un second tem

La complexité de la situation vient souvent du fait de ne pas ou plus savoir sur quels référentiels (objectifs ou subjectifs) chacun doit se situer pour donner « sa » réponse. Il est donc nécessaire pour le deuxième temps de la démarche réflexive de présenter des éclaircissements sur cette situation avec l'apport des différents prismes de la connaissance (scientifique, psychologique, juridique, sociologique, anthropologique, économique, philosophique, théologiques etc..)

Le troisième temps est une aide à la prise de décision (principes procéduraux) avant le quatrième temps de l'évaluation de la situation après quelques jours ou semaines en équipe.

Lors du débat de notre réunion réunissant 35 personnes, notre premier objectif est de laisser chacun souligner son étonnement et les conflits de valeurs que lui suggère la situation. Créer cette ouverture sur tous les possibles donne à chacun une place en tant que personne ressource – experte de son savoir, experte en humanité.

Voici quelques-unes des premières questions formulées en équipe.

Peut - on obliger Monsieur E. à subir une intervention chirurgicale ?

Qui doit décider ? Le tuteur ? Le juge des tutelles ? L'expert ?

Quels sont les rôles de chacun ?

Une anesthésie générale est - elle possible sur un patient conscient sans son consentement ?

La loi du 4 mars 2002 prévoit que lorsqu'un patient est sous tutelle, c'est le tuteur qui peut donner un consentement aux soins. Que faire en pratique si le tuteur ne veut pas ?

Le chirurgien parisien s'appuie sur la pensée des infirmiers. Qu'en pensez - vous ?

La mission de l'expert est - elle trop précise ?

Le tuteur s'adresse au juge des tutelles qui lui-même s'adresse à un expert ? Qu'en pensez - vous ?

Reconsidérer ensuite chacune de ces propositions selon la démarche qui permet de donner du sens aux réflexions des uns et des autres afin que de construire une intelligence du cœur et de l'esprit utilisable éventuellement dans d'autres situations analogues.

1/ Contextualisation

a) Présentation des divers protagonistes de cette situation

Plusieurs protagonistes sont en jeu ici.

Certains acteurs sont nommés et déclarés. Un malade déclaré incapable majeur, un juge, un expert médical, les experts chirurgicaux, les infirmiers du service chirurgical qui en ont brossé un portrait bien particulier.

Un certain nombre d'autres acteurs sont oubliés : la famille (au sens large) , le tuteur, la personne de confiance, le médecin généraliste, les personnels médicaux et paramédicaux des services psychiatriques où il a pu séjourner.

¹ de Broca A. Démarche en éthique clinique. In « Douleurs - Soins palliatifs – Deuils », Paris, Masson, Coll Abrégé transversal, module 6, rééd. 2005.

Dans ce contexte la situation clinique soulève de nombreuses questions. Elles sont principalement liées au fait que la personne adulte est déclarée inapte à pouvoir être autonome et est placée sous tutelle, c'est à dire la forme la plus grande de dépendance vis-à-vis d'un tiers qui est devenu son garant.

L'action se passe avec une personne déchue de son droit de dire sa volonté. Peut-on parler du principe de dignité de la personne humaine, quand son autonomie est quasi inexistante ?

La position juridique que le droit propose en vue de sauvegarder un autrui incapable majeur induit une situation relationnelle particulière. En effet, la personne responsable de cet autrui incapable n'a le plus souvent aucun rapport affectif avec le malade lui-même. A peine sait-il (elle) grand chose de son histoire. Et à l'inverse, ces tuteurs sont très dépendants d'autres tiers tels que les juges des tutelles puisque ce sont eux qui donneront l'aval définitif en cas de question difficile ou extra-ordinaire.

b) Contextualiser la question posée

- Qui pose la question ? Le juge.

A qui est posée la question ? L'expert est ici un médecin, expert auprès des tribunaux, mais pas forcément expert de la maladie que présente le patient. Faut-il que cet expert auprès des tribunaux s'adjoigne un expert de la maladie ?

Il est important de relire les termes mêmes de la mission, pour s'apercevoir que l'expert médical était placé dans une situation ambiguë. Celle de devoir confirmer un diagnostic et faire un pronostic sans en avoir véritablement les moyens.

- Que demande véritablement le juge ? Une expertise... médicale et en même temps implicitement l'autorisation ou non d'opérer. Est - ce vraiment de son ressort quand l'expert n'est pas un chirurgien thoracique.

- Qui doit fournir les documents médicaux ? Le tuteur n'est pas venu à l'expertise, le médecin traitant non plus...

- Qui parle dans cette situation ?

Un juge demande pour autrui. Pourquoi le malade ne peut-il pas s'exprimer réellement ?

Il y a des absents dans cette situation : Pourquoi le tuteur n'est-il pas venu ? Avait t - il obligation de venir ? Qu'auraient pu nous apprendre tous les acteurs sus-cités non présents ?

- Où se passe la situation ? L'expert est un expert hospitalier, quand la décision se dira au tribunal. Comment se transmettre une bonne information dans ces conditions ?

L'analyse du contexte est donc primordiale pour redonner du sens à la question posée.

2/ Analyser la situation à travers les différents prismes

Prisme scientifique

Une maladie psychiatrique entraîne t-elle toujours la perte de capacité à répondre pour soi-même, c'est à dire d'être responsable de soi-même ?

Le malade a t-il été régulièrement réévalué, puisqu'il est établi que certaines maladies psychiatriques sont d'évolution variable ? A t-il un suivi psychiatrique ?

Fallait - il désigner un expert psychiatre pour déterminer le degré de discernement du patient ?

Une expertise psychiatrique aurait - elle confirmer l'incapacité de Monsieur E à participer à une telle décision ?

De quoi la personne souffre t-elle vraiment ? De quel manque cette personne souffre t-elle ? Le patient ne sollicitant aucune consultation, on peut « oublier » sa pathologie.

La question posée à l'expert est une question médico-chirurgicale à propos d'une masse intra thoracique. Quels ont été les avis sollicités pour aider le juge et le tuteur à prendre une décision ? L'expert choisi ici est-il le mieux placé pour répondre à ces questions ? Comment permettre à l'expert de pouvoir envisager le malade dans la dynamique temporelle de sa maladie quand il est obligé de donner un avis un jour donné ?

L'expertise est un acte isolé, daté, ponctuel. Pourquoi ne pas souligner que même avec une personne dite autonome, une telle intervention ne peut s'envisager qu'après de nombreuses consultations et des examens répétés pour obtenir une image évolutive de cette tumeur non maligne. Pourquoi cela ne peut-il pas être proposé pour une personne sous tutelle ?

L'organisation d'un suivi régulier en consultation avec des prises de rendez - vous à gérer semble plus difficile pour ce type de patient si le tuteur ou un membre de l'entourage ne le prend pas en charge. Le médecin traitant qui intervient en maison de retraite n'est pas forcément le médecin traitant qui le suivait auparavant et n'a pas toujours le temps nécessaire de tout gérer.

Le risque de l'intervention est ici difficile à prévoir mais il est quantifiable à minima, alors que le risque de ne rien faire est totalement inconnu. Comment gérer ce dilemme ?

Cette situation n'est finalement pas très différente de celle que les anesthésistes ou chirurgiens vivent avec de nombreux malades. Il semble important de montrer ici, les dérives potentielles que ces situations non franches sur la conduite à tenir créent. En effet, il est noté que l'état psychique de la personne est « soumis » à l'appréciation des infirmiers du service de chirurgie thoracique qui « pensent qu'il risquerait d'être très agressif si on lui forçait un peu la main » Le chirurgien parisien s'en remet à cette dernière appréciation. Pourquoi ne pas laisser parler le psychiatre et l'équipe psychiatrique qui l'a suivi lors de l'hospitalisation? Finalement, en l'absence d'entourage on s'aperçoit que personne ne connaît vraiment l'histoire médicale de ce patient : ni son médecin traitant, ni son tuteur... Lors de l'expertise, il n'a su donner aucun nom de personne à contacter.. Il ne sait lui-même pas le nom de son tuteur.

Dans une telle situation, pourquoi n'y a t-il pas eu un staff médicochirurgical qui aurait pu rendre compte au mieux de l'intérêt ou non de la chirurgie ? Est-ce trop difficile d'organiser cela pour une personne sous tutelle? Est-ce un problème économique ?

Il manque ici une personne référente prenant en charge les soins médicaux du patient.

| |
|---|
| <p>Une personne sous tutelle doit pouvoir être entendue aussi bien que son tuteur. Chacun a sa part de vérité.</p> |
|---|

Prisme juridique

a) Rappels des différents éléments juridiques actuels

Avant toute analyse avec le prisme juridique, il est tout d'abord indispensable de reprendre les aspects juridiques relatifs à une personne dite sous tutelle et ceux relatifs à la place et la définition de la personne de confiance (cf. encadré ci-joint) Comment est définie la discussion bénéfices - risques ? Est ce à l'expert de la faire ?

b) Questions posés à travers le prisme du juridique.

La plupart des questions engendrées par cette situation sont centrées par le rôle et la responsabilité du tuteur et ceux du juge. Le tuteur est alors seul habilité à prendre les décisions médicales.

Qu'est ce que la tutelle si ce n'est une situation qui retire toute autonomie sociale à l'individu ? Rappelons que même pour aller se faire couper les cheveux, certains doivent avoir l'accord de leur tuteur. La situation est bien différente de la situation de curatelle.

Qui est le tuteur ? Les personnes qui deviennent tuteurs sont-elles véritablement armées pour accompagner les personnes dans de telles situations médicales quand on sait que certaines d'entre elles sont d'anciens travailleurs sociaux sans expérience médicale.

Et puisque le lien avec la personne est d'origine juridique, comment peut-elle évaluer au mieux les « vrais » besoins du malade. Un enfant est certes sous la tutelle juridique de ses parents, mais aussi et surtout sous leur « tutelle » affective. Une décision prise par les parents face à une maladie de leur enfant n'est dans ce cas pas anonyme.

Prisme sociologique

Quel est le regard de la société sur ces situations ?

Que demande la société pour ces personnes ? Les malades psychiatriques ne font-ils pas peurs ? Ne sont-ils pas indirectement exclus ?

A noter que les personnes incapables majeures dans d'autres sociétés sont intégrées différemment qu'en France.

Dimension sociale de la situation.

La dimension systémique de cette personne malade est-elle conservée ?

A t-on demandé si cette personne n'avait pas un médecin généraliste ? Et si oui, que pense t-il de la situation ?

Ne serait-il pas le bon vecteur à cette réflexion ? A t-on demandé s'il n'y avait pas d'autres membres de la famille ?

Pourquoi ne pas mobilier le médecin traitant ?

Prisme économique

Peu d'arguments sont discutés ici en terme économique, même s'il peut sembler important de souligner que lorsque le système judiciaire demande une expertise médicale, le financement est fait par le ministère de la justice et solliciter plusieurs experts n'est pas toujours possible pour de simples raisons financières.

Enfin, la prise en charge de malades totalement dépendants a un coût. L'amélioration ou non de leur prise en charge n'est-elle pas en partie liée à l'augmentation ou non de cette capacité financière ?

Prisme moral

Le regard avec le prisme moral (ou éthique au sens philosophique) nous permet de relire la situation au travers des grands principes généraux qui sont à la base de la relation entre humains.

Principe de Dignité ?

Comment penser l'aide de cette personne malade, dépendante sans l'infantiliser ? Ne serait-ce pas lui faire perdre son principe intrinsèque de dignité que de l'empêcher de dire son avis, alors qu'elle peut le faire.

La tutelle est un statut qui est paradoxalement très désocialisant.. car même l'enfant dans sa situation de dépendance a la possibilité d'avoir un avocat (défenseur des enfants), a la possibilité de pouvoir demander une certaine autonomie même sans l'avis du représentant de l'autorité parentale (art loi du 4 mars 2002). Si le mineur refuse expressément que le médecin demande le consentement des titulaires de l'autorité parentale, il doit être accompagné dans ce cas d'une personne majeure de son choix (art. L 1111-5 du code de santé publique). La mise sous tutelle n'infantiliserait-elle pas plus que dans toute autre situation? Pouvons-nous donc parler de non - respect de la dignité humaine si la tutelle semblait en rester à ce type de relation ?

Le principe d'autonomie.

Lui rendre le maximum d'autonomie c'est d'abord l'informer.

Comment respecter cette personne si l'information n'est pas donnée de façon adaptée à celle qui doit la recevoir ? Puis, comment s'assurer que la personne impliquée a tout compris ? Sur quels arguments dire que M. E n'a pas compris la situation ? A t-on pris le temps nécessaire et le vocabulaire adapté pour que M. E. en saisisse toutes les subtilités ?

Les différences instances qui s'occupent de lui ne sont – elles pas des systèmes qui ne peuvent que rendre plus complexe la situation pour le malade lui-même, puisque aucune ne l'aide à se sentir réellement lui-même ?

On apprend qu'il n'avait aucune plainte physique au moment de l'expertise. La médecine s'occupe t-elle d'un malade qui n'a pas de plaintes ? Si non, pourquoi alors tant s'occuper de celui-ci ? Quel contrat dès lors avoir avec le malade ? Puisque la demande même de M.E. n'est pas connue, comment peut-il consentir réellement à une proposition de soin ?

Le principe d'humanité ne semble pas bafoué ici, puisque toute la situation est là pour souligner que rien ne peut être fait sur un autrui sans que cela n'en vaille véritablement la peine.

Le principe d'hospitalité n'est-il pas par contre mis à mal quand le malade semble ballotté entre différents services ou unités de soins ?

Comment parler autonomie en cas de tutelle ?

3/ Processus décisionnel

La décision semble ici appartenir au juge. Mais elle aura été éclairée par les avis d'expertises. Le juge ne sait pas toujours à qui s'adresser : un expert inscrit sur une liste de cour d'appel dont il ne comprend pas toujours la classification entre les diverses spécialités médicales...Quelle est la responsabilité ultime du médecin expert ?

L'expert est donc au cœur de la réponse, et il le sait. Cela souligne son propre dilemme : soit apparaître le plus scientifique voire descriptif possible afin de paraître le plus objectif soit donner un avis plus circonstancié, contextualisé, plus subjectif au sens philosophique et apparaître comme donneur de conseil à celui/ celle qui est censé donner la décision ultime.

Mieux se connaître entre tous les protagonistes de telles situations permet de mieux faire partager les informations, les difficultés. Cela suppose de travailler en liens. Mettre en place ces liens est donc fondamental et ne peut se faire qu'en amont de règlements de situations analogues.

L'expert peut alors conforter son analyse avec l'aide des principes procéduraux. Ces principes aident chacun par des argumentaires pragmatiques à mieux peser le pour et le contre pour l'agir. L'analyse de *bénéfices / risques* ou le principe de proportionnalité vont permettre de mieux saisir la solution qui est *bienfaisante et la moins malveillante*.. Ces éléments sont au mieux réalisés en se demandant d'abord :

En agissant, suis-je sûr de ne pas nuire ?

Puis - je agir pour prévenir un effet nocif de la maladie ou de mon action ?

Ai - je la possibilité de supprimer un effet nocif ?

Mon action apporte telle une action bénéfique ?

L'expert semble ne pas pouvoir répondre formellement à toutes ces questions ce qui rend sa décision bien difficile.

Il est alors nécessaire de rechercher *la finalité* même du travail ? Pour quoi, pour qui le médecin fait-il tout cela ? Est-ce simplement pour se dédouaner d'une responsabilité ?

A qui le médecin – expert se sent-il lié ? Au malade ou au juge ? Comment chaque professionnel vit-il l'obligation *déontologique* de faire le mieux possible dans l'intérêt du patient? N'y a t-il pas de contradiction potentielle entre ces professionnels ?

4/ Temps de l'évaluation.

Mieux ensuite comprendre la situation suppose de pouvoir refaire le point ensemble au décours de celle-ci afin de mieux en appréhender les enjeux non immédiatement compris pour mieux aider à anticiper dans les situations suivantes analogues.

Le temps de réflexion que notre équipe a mené à partir de cette saisine, montre s'il en était besoin tous les enjeux parfois complexes qui sont soulevés dans une telle demande. L'interpénétration du juridique dans la médecine est ici exemplaire. Le rôle de l'expert est difficile. De quelle façon sa responsabilité est – elle engagée ? Moralement, l'expert est un médecin convoqué au service du malade. Scientifiquement, son rôle est de pouvoir rendre une expertise. Mais nous l'avons dit, aucune expertise ne peut être « extemporanée », sortie du temps ni de son contexte. Dans une telle situation, l'expert a ici un rôle plus délicat puisqu'il lui est demandé une parole plus statique.

Si la mise sous tutelle est faite pour sauvegarder la personne dans ses actes de la vie civile, ce statut rend parfois très délicat une prise de décision médicale à son sujet. Les dilemmes éthiques sont plus frappants du fait de l'extrême fragilité sociale et mentale de la personne.

Peut-être devons-nous nous rappeler que « ce visage totalement dépendant nous ordonne à le servir parce qu'il est, parce qu'il est là tout simplement » (Levinas) pour que chaque expertise prenne tout son sens.

Interpénétration importante du juridique dans la médecine.

Au total

La décision de l'expert médical a été de ne pas proposer en l'état d'intervention chirurgicale et de montrer régulièrement ce patient à un médecin.

Le juge a suivi l'avis de l'expert.

La situation décrite ici montre combien il eut été préférable de travailler autrement.

La personne sous tutelle

L'article 492 du code civil dispose que « Une tutelle est ouverte quand un majeur, ..., a besoin d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile ». Elle est prononcée par décision du juge des tutelles. Selon l'article 493-1 du code civil, « Le juge ne peut prononcer l'ouverture d'une tutelle que si l'altération des facultés mentales ou corporelles du malade a été constatée par un médecin spécialiste choisi sur une liste établie par le procureur de la République. »

Selon l'article 493 du code civil, la tutelle peut être demandée par :

- la personne elle-même

- son conjoint (sauf si absence de communauté de vie)
- ses ascendants (parents)
- ses descendants (enfants)
- ses frères et sœurs
- le curateur
- sur requête du Procureur de la République
- d'office par le juge des tutelles (qui peut se saisir d'office)

Les autres parents, les alliés, les amis peuvent seulement donner au juge avis de la cause qui justifierait l'ouverture de la tutelle.

Il en est de même du médecin traitant et du directeur d'un établissement de soins.

Le médecin peut seulement faire connaître au juge l'intérêt qu'il y aurait à ouvrir une procédure en vue de la mise sous tutelle (il convient d'adresser un certificat au juge des tutelles du lieu de résidence du malade).

Selon l'article 496-2 du code civil, « Le médecin traitant ne peut être tuteur ni subrogé tuteur du malade. Mais il est toujours loisible au juge des tutelles de l'appeler à participer au conseil de famille à titre consultatif ».

Enfin il existe 4 formes de tutelle :

- tutelle complète avec conseil de famille (dont le juge) (patrimoine important, exceptionnel)
- administrateur légal sous contrôle judiciaire (un membre de l'entourage)
- tutelle en gérance (faible patrimoine, gérant institutionnel ou privé)
- tutelle d'Etat (dépend du préfet, absence de famille, pas de patrimoine)

La personne de confiance (Article L 1111-6 CSP)

La personne de confiance est désignée par le patient et peut être notamment un parent, un proche ou le médecin traitant. Elle peut intervenir à l'occasion de soins à domicile ou au cabinet médical et lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé.

Elle est conçue pour « seconder » le patient dans une démarche de soins, mais aussi comme une aide à la décision médicale. Elle peut accompagner le patient, lors des consultations et hospitalisations, qu'il soit ou non en état de capacité. La personne de confiance peut également être utile pour soutenir le patient en cas de diagnostic ou de pronostic grave et sera consultée lorsque le patient est hors d'état de d'exprimer son consentement. Elle ne consent pas à la place du patient mais est seulement consultée. La loi a établi le fait qu'un patient sous tutelle n'a pas le droit de désigner une personne de confiance. Les patients sous curatelle ou sauvegarde de justice ont eux toute liberté pour la désigner. En cas de tutelle, la désignation d'une personne de confiance n'est donc pas possible sauf dans le cas où, ayant été choisie antérieurement à la mesure de tutelle, elle est confirmée par le juge. En effet, si une mesure de tutelle est ordonnée, l'article L 1111-6 CSP prévoit que le juge des tutelles peut confirmer ou révoquer la désignation. Ce point a fait l'objet d'un débat au parlement. L'amendement de Jean-Luc Prével a été rejeté alors qu'il proposait d'étendre aux majeurs sous tutelle la possibilité de désigner une personne de confiance (Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales (n 3258), 18 septembre 2001. <http://www.assemblee-nationale.fr/rapports>). Cette impossibilité nous semble contestable. Il apparaît délicat de confier au tuteur la gestion de la santé d'un individu alors qu'il a été instauré pour gérer uniquement un patrimoine. En effet, le tuteur est mandaté pour protéger les biens d'une personne et représente le patient dans les actes de la vie civile. Pourtant, aujourd'hui c'est le tuteur qui peut avoir accès au dossier médical du majeur sous tutelle (art. R 1111-1 CSP) et qui doit être consulté par le médecin. En effet, la loi du 4 mars 2002 prévoit que les droits des majeurs sous tutelle en matière d'information et de consentement sont exercés par le tuteur (art L 1111-2 CSP). On notera cependant que les majeurs sous tutelle ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement. Il nous semble en pratique qu'il est difficile pour le tuteur de prendre des décisions médicales pour autrui. Ceci souligne aussi le problème de l'uniformité de la loi

par rapport à des situations cliniques très différentes. Des patients sous tutelle ont en pratique une autonomie et une compétence à consentir alors que d'autres patients non protégés légalement sont dans une totale incapacité à donner leur point de vue. Pour toutes ces raisons, il aurait été préférable de proposer que le juge des tutelles désigne dans ce cas un médecin indépendant, sorte de "tuteur médical" jouant le rôle de personne de confiance. Une réforme de la loi concernant la protection des majeurs incapables est en cours d'élaboration et ce point devrait être étudié.