

Le rôle des proches dans la décision thérapeutique au regard de la loi

Au 1^{er} septembre 2011

Vos questions ? Vos interrogations ?

Mon père est hospitalisé depuis peu et son état de santé ne lui permet guère de consentir aux soins médicaux que lui propose l'équipe médicale. Ma mère et moi aimerions pouvoir éviter qu'on ne lui inflige des soins inutiles...

Notre fille mineure et atteinte d'une lourde pathologie chronique refuse à présent que nous assistions aux consultations avec son spécialiste. Elle s'y rend dorénavant avec son petit ami, âgé de 19 ans. Bien que nous nous entendions très bien tant avec notre fille, qu'avec son ami, mon mari et moi nous sentons un peu « sur la touche » et aimerions pouvoir participer aux décisions thérapeutiques concernant notre fille. En effet, nous craignons que notre fille ne soit pas toujours pleinement consciente des conséquences à long terme de ses choix...

Mon père souhaiterait que j'accepte d'être son mandataire dans le cadre d'un mandat de protection future. Réfléchissant à la question, nous nous interrogeons sur les pouvoirs du mandataire en matière de soins médicaux.

Vous êtes le parent d'un enfant mineur

Par principe, en votre qualité de titulaire de l'autorité parentale, vous devez consentir aux soins médicaux qui vous sont proposés pour votre enfant, après avoir été informé. Les deux parents, titulaires conjointement dans la majorité des cas, doivent consentir tous les deux aux soins.

Remarque : Peu importe votre statut matrimonial (marié, divorcé, concubin, pacsé), seul compte l'exercice de l'autorité parentale que vous conservez, en principe, même si votre ex-conjoint a la garde principale de votre enfant.

Il est important de relever que le professionnel de santé doit également rechercher l'assentiment du mineur aux soins médicaux, et ce quel que soit son âge.

Cependant, les professionnels de santé peuvent passer outre votre refus à des soins qu'ils jugent nécessaires pour la santé de votre enfant. Garant en somme de la santé publique et notamment de la santé des personnes les plus faibles, tels les mineurs, les médecins peuvent donc prodiguer ses soins nécessaires sans devoir recourir à l'avis ou l'autorisation de quiconque, pas même à un juge, leurs compétences médicales suffisent. Seules des considérations médicales pourraient vous permettre d'obtenir la reconnaissance d'un préjudice en justice...

Par ailleurs, votre enfant, ayant acquis un degré de maturité suffisant, peut consulter un professionnel de santé sans que vous soyez présent. Si la santé de votre enfant le recommande, le médecin pourra prodiguer des soins à votre

enfant sans qui vous ayez pu y consentir, dès lors que votre progéniture aura été accompagnée d'une personne majeure quelle qu'elle soit.

Vous êtes la personne de confiance du patient

En votre qualité de personne de confiance, vous êtes à la fois un accompagnant et un représentant du patient.

Lorsque le patient est conscient et apte à s'exprimer, vous pouvez être associé, à sa demande, à toute discussion quant aux traitements et examens qui lui sont proposées, ainsi qu'à toute décision thérapeutique.

Lorsque le patient n'est plus apte à exprimer sa volonté, vous devez, vous personnellement ou un membre de la famille du patient, impérativement (sauf urgence ou impossibilité de vous joindre) être consulté lorsqu'un nouveau traitement ou un nouvel examen sont envisagés par l'équipe soignante. Votre rôle n'est pas de consentir ou non, mais uniquement d'exprimer un avis au nom de celui que vous représentez alors. La décision appartiendra au médecin.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et qu'il est en fin de vie, vous pourrez éclairer les médecins sur la conception du patient quant à sa propre fin de vie. Vous devez vous faire le porte-parole de votre proche que vous représentez, notamment quant à une éventuelle limitation ou un éventuel retrait des thérapeutiques. Après vous avoir consulté, ainsi que la famille du patient, le médecin ne pourra limiter ou interrompre un traitement finalement qu'à l'issue d'une procédure médicale collégiale.

Vous êtes un membre de la famille du patient

En tant que simple membre de la famille, vous n'avez en principe aucunement à intercéder dans les décisions thérapeutiques de votre proche.

Cependant, dans l'hypothèse particulière où votre proche est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'équipe médicale qui envisage la mise en place d'un nouveau traitement ou même seulement un nouvel examen complémentaire, doit prendre l'avis d'un membre de la famille ou de la personne de confiance.

Remarque : l'équipe médicale n'est pas tenue de consulter tous les membres de la famille du patient ; l'équipe peut ne consulter que la seule personne de confiance.

Votre rôle n'est pas alors de consentir au nouveau traitement ou à cet examen complémentaire, mais uniquement d'exprimer un avis au nom de celui que vous représentez alors. La décision appartiendra au médecin.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et qu'il est en fin de vie, l'équipe médicale doit vous consulter. Vous devez alors, à travers vos propos, vous faire le porte-parole de votre proche, notamment quant à une éventuelle limitation ou un éventuel retrait des thérapeutiques. Au final, une telle décision ne pourra résulter que d'une décision médicale collégiale.

Vous êtes le tuteur ou le tuteur à la personne du patient

A compter du 1^{er} janvier 2009, les jugements instaurant une tutelle peuvent distinguer la tutelle aux biens de la tutelle à la personne du majeur protégé ; ce n'est qu'une possibilité et le tuteur peut avoir en charge tant le patrimoine du majeur protégé que sa personne. Alors que le tuteur aux biens n'a qu'une compétence sur la gestion du patrimoine du majeur protégé, le tuteur à la personne est, comme son titre l'indique, garant de la personne en tant qu'être humain du majeur protégé. A ce titre, le tuteur à la personne ou le tuteur (en charge tant du patrimoine que de la personne) doit consentir aux traitements médicaux proposés au majeur protégé.

Toutefois, dans l'impossibilité de joindre le tuteur ou le tuteur à la personne du patient ou en cas d'urgence, les soins nécessaires à préserver la santé du majeur protégé lui sont prodigués.

De plus, et quoiqu'il en soit, l'équipe soignante doit toujours rechercher l'assentiment du majeur protégé lui-même, le patient devant toujours être le premier partenaire des soins.

Enfin, le médecin peut passer outre le refus de soins du tuteur s'il considère ces soins indispensables pour la santé du patient (article L. 1111-4 du code de la santé publique).

Remarque : Dans le cadre d'une **tutelle aux biens**, d'une **curatelle** ou d'une **sauvegarde de justice**, le majeur protégé demeure en principe responsable de sa personne et consent alors seul aux soins médicaux qui lui sont proposés. Par exception, le jugement instituant la mesure peut prévoir que le consentement tant du patient lui-même ainsi que celui de son "représentant" sont nécessaires. Il est indispensable de se reporter au dit jugement. De plus, il faut que les professionnels de santé aient connaissance de ce jugement pour que celui-ci les oblige...

Vous êtes le mandataire du patient (mandat de protection future)

Dans le cadre d'un mandat de protection future, le mandat détermine, en accord avec son mandataire et dans le cadre de ce que lui permet la loi, ce que recouvrira la mission du mandataire. Celle-ci est donc variable et peut éventuellement recouvrir la représentation de la personne empêchée auprès des professionnels de santé.

Ainsi, le cas échéant, le consentement du mandataire est en principe nécessaire pour prodiguer des soins au patient. Cependant, le médecin peut passer outre un refus de soins s'il considère ces soins indispensables pour la santé du patient.

Et quoiqu'il en soit, l'équipe médicale doit toujours tenir compte de l'avis de l'intéressé, évidemment en fonction de ses capacités intellectuelles résiduelles.

Vous êtes un proche du patient sans lien de parenté avec lui

Remarque : la situation de **concubin**, et même de **pacsé**, vous place dans la situation décrite ci-dessous envers votre conjoint. Il n'existe aucun lien de parenté entre deux concubins. Vous ne faites pas partie de la famille de votre concubin.

En tant que simple proche, vous n'avez en principe aucunement à intervenir dans les décisions thérapeutiques le concernant.

Lorsque votre proche n'est pas en état d'exprimer sa volonté, **et à la condition que votre proche n'ait pas de famille**, l'équipe médicale souhaitant mettre en place d'un nouveau traitement ou pratiquer un nouvel examen complémentaire, doit prendre l'avis d'un proche du patient.

Remarque : bien que vous partagiez la vie du patient en qualité de concubine de ce dernier et bien que vous soyez plus intime et plus complice avec le patient qu'il ne l'a jamais été avec sa mère avec qui il est d'ailleurs fâché, cette dernière pourra exprimer son avis dans une pareille situation, alors que vous n'aurez, légalement, que le droit de vous taire...

Votre rôle n'est pas alors de consentir au nouveau traitement ou à cet examen complémentaire, mais uniquement d'exprimer un avis au nom de celui du patient. La décision finale appartiendra au médecin.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté alors qu'il est en fin de vie et à défaut de famille ou de personne de confiance présente auprès du patient, l'équipe médicale devra demander l'avis d'un des proches du patient. Vous pourrez alors éclairer les médecins sur la conception du patient quant à sa propre fin de vie. Vous devrez, à travers vos propos, vous faire le porte-parole de votre proche, notamment concernant une éventuelle limitation ou un éventuel retrait des thérapeutiques. Une telle décision si elle devait être prise finalement, ne pourra résulter que d'une décision médicale collégiale.

Conseil : Si vous entretenez des liens privilégiés avec le patient (concubin par ex.) qui font de vous la personne la plus proche de celui-ci, et afin d'éviter toute ambiguïté, notamment envers sa famille ou le personnel soignant, invitez votre proche à vous désigner comme sa personne de confiance (cf. "vous êtes la personne de confiance du patient"). Vous deviendrez alors l'interlocuteur privilégié de l'équipe soignante.

Matthieu Wiedenhoff, doctorant en droit et éthique,
Association Herrade de Landsberg, pour la recherche éthique en Alsace.
Au 1^{er} septembre 2011