

## PROTÉGER POUR CONSTRUIRE LES CAPACITÉS DES PERSONNES MALADES

Anne Caron-Dégliise

in Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

**ERES** | *Poche - Espace éthique*

2012

pages 303 à 317

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-303.htm>

Pour citer cet article :

Caron-Dégliise Anne, « Protéger pour construire les capacités des personnes malades », in Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 303-317. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0303

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

## 5. NOS OBLIGATIONS AUPRÈS DE LA PERSONNE VULNÉRABLE

## *Protéger pour construire les capacités des personnes malades*

■ Quand le diagnostic de la maladie est posé, comment préserver autant qu'il est possible le bien-être physique, mental et social de la personne malade tout en veillant au respect de ses droits ? Lorsque la maladie atteint les capacités fonctionnelles ou mentales à comprendre l'information donnée et à décider pour soi-même, qui est alors légitime à le faire non seulement pour les soins, ce qui relève du corps médical, mais pour ce qui relève des conditions de vie, du lieu de vie, des modes d'aide et d'accompagnement ? Dans une société comme la nôtre, les principes de liberté et de respect de l'autonomie individuelle de décision sont garantis par la loi qui fixe des limites aux atteintes, et plus généralement par le droit, qui consacre les droits. Si la loi du 4 mars 2002 constitue une avancée pour tous les malades, la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des personnes majeures est fondamentale pour le respect des malades privés de la capacité d'exprimer leur volonté. Au-delà de l'officialisation des manques et des restrictions aux libertés, l'organisation d'une mesure de curatelle ou de tutelle est aussi la reconnaissance de la persistance de capacités que la loi, par le contrôle du juge, invite à rechercher le plus loin possible. Une réflexion commune et transversale doit s'engager pour parvenir, au-delà du diagnostic, à ne pas enfermer la personne malade dans les manques repérés au risque d'accentuer encore le chaos qu'elle-même et son entourage ressentent profondément. ■

---

*Anne Caron-Déglise, magistrat, conseiller à la cour d'appel de Paris délégué à la protection des majeurs, ancienne présidente de l'Association nationale des juges d'instance, membre du conseil scientifique de la CNSA.*

## SELON QUELS CRITÈRES ET AVEC QUELLES GARANTIES DÉCIDER ?

Toute personne qui entre dans la maladie, surtout si elle est longue comme l'est la maladie d'Alzheimer, n'y entre pas de manière identique. Son entourage non plus. L'espace mental de chacun d'entre nous est orienté et balisé par ce qui a contribué à le construire, ce qu'il a vécu, ce contre quoi il a déjà dû lutter, par les événements de vie qui ont plus ou moins profondément marqué son cadre psychique. Interpellé par des signes, souvent diffus au début, ou heurté de plein fouet par des manques, la personne souffrant de troubles cognitifs glisse progressivement, avec le sentiment plus ou moins douloureux de perdre pied, de ressentir le vide. Elle est happée par une maladie au long cours dont le déroulement n'est pas linéaire et nécessite écoute et adaptation. Les soignants, les accompagnants, travailleurs sociaux ou non, et parfois les juges des tutelles et les professionnels de la protection des personnes vulnérables sont, quant à eux, amenés à rencontrer la personne malade dans des conditions bien différentes et encore terriblement cloisonnées. Et pourtant, tous doivent poursuivre le même objectif, chacun à sa place : préserver autant qu'il est possible le bien-être physique, mental et social de la personne malade, tout en veillant au respect de ses droits. Alors que l'intervention des soignants exige toujours, sauf situation d'urgence vitale, qu'ils informent le patient et s'assurent de son consentement aux soins qui lui sont prodigués dans le but de protéger ou de restaurer sa santé, les accompagnants se voient reconnaître un rôle d'autant plus large et délicat que les familles et les proches sont souvent dispersés, et parfois épuisés, que les conditions de prise en charge peuvent être tendues par des questions de coûts et que la personne malade peine à exprimer ses choix ou est dans l'impossibilité de le faire. La question du positionnement du juge, garant des libertés individuelles, et des mandataires qu'il désigne, peut alors naturellement être posée.

Si la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue une avancée pour tous les malades, la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des personnes majeures est quant à elle fondamentale

pour le respect des malades totalement ou partiellement privés de la capacité d'exprimer leur volonté. Cette loi a entendu rappeler que la protection des personnes les plus fragiles est un devoir des familles et de la collectivité publique, et qu'elle doit être assurée dans le respect des libertés et de la dignité, dans l'intérêt des personnes elles-mêmes, tout en favorisant leur autonomie<sup>1</sup>. S'écartant de la logique ancienne et décriée de la gestion des seuls intérêts patrimoniaux, elle a reconstruit la protection autour des droits des personnes vulnérables, tout en favorisant autant qu'il est possible l'anticipation par chacun d'entre nous des limites que nous ne manquerons pas d'éprouver, un jour plus ou moins lointain, dans notre liberté de décision<sup>2</sup>. Refusant très fermement l'enfermement dans des mesures restrictives de libertés, elle a voulu organiser des dispositifs souples permettant une protection réellement individualisée et proportionnée à l'état réel des altérations constatées, tout en évitant les abus.

Et c'est bien de cela dont il s'agit. Le débat public sur la dépendance a été repoussé et doit maintenant s'engager également sur ce terrain. Il ne concerne pas que les personnes âgées. Dire que chacun d'entre nous peut décider librement de ce qui le concerne dans tous les domaines et dans tous les cas, malgré la particulière vulnérabilité liée à la conjugaison de l'âge et de la maladie, en supportant les conséquences souvent très lourdes tant sur le plan humain que financier, revient à se voiler la face et à laisser d'autres décider, puis assumer le cas échéant les responsabilités qui ne manqueront pas d'advenir. Ce postulat doit de toute urgence être confronté aux limites posées par la maladie quand elle atteint les capacités fonctionnelles ou mentales à comprendre l'information donnée et à décider. Comment évaluer ce passage souvent si complexe, et rarement totalement définitif ? Et qui est alors légitime à décider non seulement des soins, ce qui appartient au corps médical dans le cadre fixé en particulier par le Code de la santé publique, mais aussi des conditions de vie, du lieu de vie, des modes d'aide et d'accompagnement ? À partir de quels critères et avec quelles garanties ?

---

1. Code civil, art. 415.

2. Mandat de protection future.

Comme l'affirmait le doyen J. Carbonnier, « la garantie suprême de la liberté civile paraît bien être dans le délicat équilibre entre le familial, le médical et le judiciaire ». Pour avoir des chances de l'approcher, à défaut d'y parvenir totalement, une cohérence doit déjà être trouvée dans les textes du Code de la santé et du Code civil. Mais, surtout, des ponts doivent continuer d'être patiemment construits entre tous les intervenants afin que l'appréciation des conséquences de la maladie sur les possibilités du malade à décider soit envisagée sous tous ses aspects et pour qu'ensuite, lorsqu'une protection juridique est devenue incontournable, une réelle autonomie puisse être laissée aux personnes afin de les rendre capables d'exercer les capacités qui leur restent.

### DÉFICIT FONCTIONNEL OU ALTÉRATION DES FACULTÉS ?

La particularité de la dégradation des facultés cognitives est qu'elle affecte des personnes qui jusqu'alors étaient présumées, comme toutes les personnes majeures, disposer des capacités suffisantes pour décider seules de tous leurs choix de vie, d'en comprendre les enjeux comme les conséquences et de les assumer. La maladie va ici disloquer une histoire vécue, dont nul ne sait exactement quelles bribes sont conservées, quels souvenirs vont rejaillir et quand. Les malades eux-mêmes éprouvent des difficultés à exprimer ce qui leur arrive, même s'ils sentent plus ou moins confusément qu'ils sont ballottés sur un fil tendu dans le vide.

#### *Le constat d'une réalité*

Au départ, c'est le patient qui consulte le médecin<sup>3</sup> à partir du vécu subjectif des troubles qui l'affectent et dont il peut avoir une certaine conscience au regard de ses propres normes de santé, lorsqu'il en a encore. Parfois, ce sont les proches ou les professionnels qui font cette démarche à partir de leur propre ressenti ou de

---

3. G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1943.

leur propre évaluation, personnelle ou sociale. À partir des récits qui lui sont faits, de l'examen clinique et de tests normés, donc d'un recueil de données, le médecin fait usage de sa technique médicale, objective les troubles constatés et pose son diagnostic. Ce dernier permet à la personne et à son entourage, dans la mesure du possible, de s'en saisir. Nommer les troubles permet de se distancier du ressenti, du vécu, de sortir du chaos de l'inconnu, de repositionner les structures de la vie quotidienne altérées par la maladie, de retrouver des repères et de reprendre la main sur son psychisme<sup>4</sup>. Cela permet aussi de redonner du sens à ce qui arrive, d'identifier la maladie à combattre et, d'une certaine façon, de reprendre l'initiative, même si l'annonce est toujours un moment particulièrement délicat, parfois refusé, dont l'efficacité symbolique<sup>5</sup> suppose une sollicitude et une humanité très difficiles à atteindre. Selon le stade de la maladie, ce diagnostic peut être reçu par le patient ou non. Il peut aussi le figer dans sa maladie et réduire d'un coup toute évolution et toute marge de liberté, l'entourage mettant des mots sur les incohérences et les manques qu'il a constatés et pouvant être tenté de contenir en protégeant à l'excès.

*Un diagnostic médical et social posé sur les fonctions d'une personne reconnue capable, donc libre de décider pour elle-même, par la loi*

Le diagnostic posé l'est toujours sur des fonctions et les conséquences que chacun en retire sur l'aptitude de la personne malade à continuer à prendre des décisions pour elle-même sont très variables. Quand la maladie survient, elle est toujours une épreuve, pour le malade et pour ses proches. Elle peut générer toutes sortes de comportements et la sollicitude ou le désir de protection peuvent se transformer en abus de position dominante et en violence. La notion de norme, évoquée par M. Foucault, prend aussi sa place et le médecin lui-même peut être influencé par la norme sociale dans

---

4. M. Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, PUF, 1960.

5. C. Lévi-Strauss, *L'efficacité symbolique*, *Anthropologie structurale*, Paris, Plon, 1974.

son appréciation diagnostique, surtout si la maladie induit des troubles du comportement. La famille et les proches pourront être incités par leurs propres principes à laisser faire ou à contraindre trop tôt, voire parfois à abuser du manque de contrôle de la personne malade, sur ses finances par exemple.

Or, dans une société comme la nôtre, les principes de liberté et de respect de l'autonomie individuelle de décision sont garantis par loi, qui fixe des limites aux atteintes, et plus généralement par le droit, qui consacre les droits. Comment, alors, préserver les droits des personnes rendues particulièrement vulnérables par la maladie ? Comment éviter l'exclusion qui gagne inmanquablement ceux qui perdent pied avec eux-mêmes comme avec la réalité, et la mauvaise inclusion parfois imposée par des politiques publiques trop soucieuses de solutions immédiates, pour des objectifs de maîtrise des coûts et de sécurité des personnes ? Le cadre légal des interventions mises en place autour de la personne malade doit donc être questionné, comme le possible recours au juge. D'autant plus que, malgré la maladie ou à cause d'elle, des décisions doivent continuer à être prises, et pas uniquement pour soigner. Est alors clairement posée la question de l'autorité légitime à apprécier une éventuelle réduction de l'exercice direct par la personne de ses droits à décider seule. S'il est évidemment souhaitable d'envisager le plus en amont possible l'éventualité d'une maladie, et surtout de ses conséquences, pour prendre des directives anticipées, désigner une personne de confiance, voire organiser un mandat de protection future, ces hypothèses sont encore très rares en pratique.

### *Du diagnostic sur les déficits fonctionnels à l'altération des facultés personnelles exigeant le regard du juge*

Lorsque les fonctions mentales et/ou corporelles deviennent à ce point détériorées que la personne malade est dans l'impossibilité de continuer à prendre seule des décisions importantes, la question de saisir le juge se pose. En effet, la loi du 5 mars 2007 dispose que « 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 ». Dans ce cas, la demande devra être accompagnée d'un certificat médical rédigé par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République, autorité chargée comme le juge de veiller sur les intérêts des personnes rendues vulnérables par la maladie.

Ce certificat médical circonstancié est un document obligatoire et essentiel pour pouvoir évaluer si une mesure de protection est effectivement nécessaire. Le médecin doit répondre à plusieurs questions précises portant non seulement sur l'existence d'altérations mais aussi sur leur évolution prévisible, sur leurs conséquences concrètes dans les actes de la vie civile, à la fois patrimoniaux et personnels, et sur l'exercice du droit de vote. À partir d'un examen clinique et notamment des tests réalisés, il va devoir faire un travail interprétatif pour intégrer les résultats dans un réseau de conséquences mais également de significations. Le médecin inscrit est sans doute dans une position délicate. Il n'est pas ici un soignant et il doit fournir au juge des éléments d'appréciation ne se limitant pas au diagnostic, d'autant qu'un même diagnostic peut conduire à des états de santé et à des conséquences très différents. Mais il est important pour les magistrats de connaître les symptômes significatifs tant pour procéder à l'audition de la personne, obligatoire à chaque fois qu'elle est possible, que pour apprécier la possibilité d'un exercice continu des capacités civiles, évaluer les difficultés et individualiser la mesure de protection quand elle est indispensable. L'examen clinique peut conduire le médecin à rechercher les antécédents personnels ou familiaux de la personne et à contacter le médecin traitant, voire les médecins qui ont eu à connaître la personne, notamment à l'occasion d'hospitalisations<sup>6</sup>. Ces données

---

6. La jurisprudence et une ancienne circulaire du 8 septembre 1972 admettent que le médecin inscrit, comme le médecin qui répond à ses questions, peut apporter des informations dans le cadre des procédures de protection, par dérogation à la règle du secret médical des articles 9 du Code civil et 226-13 du Code pénal. Dans ce cadre, le professionnel de santé est déchargé de son obligation au secret relativement aux faits dont il a eu connaissance dans l'exercice de sa profession.

seront ensuite soumises aux règles du débat contradictoire devant le juge et confrontées, à chaque fois que cela est possible, avec ce que la personne a elle-même à en dire.

UNE PROTECTION ENCADRÉE PAR LE DROIT  
POUR FAVORISER L'EXPRESSION DES CAPACITÉS RESTANTES  
ET PRÉSERVER LES DROITS FONDAMENTAUX

Quand la protection juridique est mise en œuvre, comment éviter qu'elle ne contribue à accentuer encore l'enfermement dans lequel la personne malade se trouve projetée contre son gré<sup>7</sup> ? Si la maladie altère les fonctions, y compris mentales, altère-t-elle aussi la conscience et l'expression de la volonté au point d'autoriser que la personne ne puisse plus rien dire, ne soit ni écoutée ni entendue, alors même qu'elle est protégée ? La maladie place la personne, surtout si elle est âgée, hors du temps, parce qu'elle est concentrée sur l'instant, sur toutes les petites annonces et les événements de vie qui se succèdent en décalé par rapport avec ce que vivent les professionnels et les aidants « dans la vraie vie ». La confiance dans le monde se perd et l'absence de sens d'une protection contrainte ne s'exprime pas par le seul langage, d'autant que nombre de personnes n'ont pas cette culture-là. Elle se manifeste par le corps, par le visage, par la plainte.

Aussi le juge, en tant que décideur de la mesure et de son périmètre mais également garant des libertés individuelles, et le mandataire qu'il désigne doivent-ils constamment rechercher l'expression directe de la personne sur ses choix ou souhaits, quand elle est possible. C'est en particulier le sens de l'obligation de délivrer des informations à la personne elle-même avant toute décision, et selon des modalités appropriées à son état<sup>8</sup>. C'est de même dans cet esprit

7. G. Séraphin, *Agir sous contrainte, être sous tutelle dans la France contemporaine*, Paris, L'Harmattan, 2001 ; B. Eyraud et P. Vidal-Naquet, « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », *Tracés. Revue de sciences humaines*, 14/2008, p. 103-127.

8. Code civil, art. 457-1.

que les mesures de protection sont toujours par principe réversibles, ce qui implique des réévaluations périodiques avec des outils pertinents (rapports d'évolution, examens médicaux, auditions et débats contradictoires). Ce sont autant de garanties données.

*Une décision de protection qui doit s'inscrire dans un parcours*

La décision de mise sous protection, appelée abusivement sans doute placement, est en elle-même une souffrance pour celui qui la reçoit, comme souvent pour ses proches. C'est l'officialisation d'une ou de plusieurs carences et le ressenti fréquemment exprimé d'une possible culpabilité. Nous ne pouvons pas l'ignorer alors même que le rôle des professionnels est précisément de dédramatiser pour entrer dans une protection respectueuse, digne et bienveillante. Certes, ni la raison ni les techniques ne peuvent nous permettre d'appréhender avec certitude la singularité de la souffrance ressentie, mais au moins devons-nous interroger profondément nos conduites professionnelles pour tenter de nous engager jusqu'aux limites de la communication. Cela demande bien sûr du temps, dans un horizon qui n'en donne guère aux professionnels de la protection. Mais la conduite de la procédure de mise sous protection, les investigations que décide le juge et les auditions qu'il doit réaliser peuvent lui permettre de tenter d'analyser la situation et de poser des objectifs aux mandataires qu'il désignera, dans un cadre appelé à évoluer. Il est à ce stade fondamental de rappeler que la mesure de sauvegarde, de curatelle ou de tutelle ne fige pas la personne protégée dans une incapacité totale. Elle n'est que la prise en compte des effets des altérations causées par la maladie à un instant donné, qui ne cesse de se modifier mais qui prend en considération ce que la personne peut donner à savoir d'elle-même, de la façon dont elle s'est construite et dont elle peut encore se projeter en avant pour que sa conscience de ce qui se passe soit le plus possible préservée, sans que la mesure contribue plus encore à la perdre. Le processus de soins puis de mise sous protection juridique risque, en effet, de la réduire à une passivité insupportable car ce qui lui arrive est contraire à ce qui avait été imaginé et les décisions prises

sont subies, hors d'elle. Pour peu que le signalement ait été fait au procureur de la République, l'imaginaire symbolique est bouleversé plus encore et cette mort de son image devient mésestime de soi et culpabilité. La confusion s'installe plus encore. La parole, dans ce contexte, est rendue particulièrement difficile à émettre, tout comme la révolte souvent perçue comme un signe supplémentaire des altérations. Le juge doit la favoriser, comme la loi du 5 mars 2007 l'y incite fortement. Il doit être le garant de son expression, à chaque fois qu'elle est possible.

*Une protection proportionnée aux troubles, évolutive, qui favorise l'expression et la participation de la personne elle-même*

En fonction des troubles décrits par le médecin dans le certificat médical qui a justifié la mise sous protection, comme des éléments d'information qu'il a recueillis auprès des proches et des différents intervenants, le juge des tutelles décidera d'une mesure plus ou moins étendue allant de la sauvegarde à la tutelle en passant par la curatelle simple ou renforcée. La loi du 5 mars 2007 lui impose de respecter une proportionnalité entre les altérations constatées médicalement et les restrictions qu'il va poser à la capacité des personnes de continuer à décider, seules ou avec une assistance ou une représentation. Elle oblige désormais à une limitation de la mesure dans le temps, même quand les altérations sont profondes, ce qui permettra des réévaluations et des ajustements quand ils deviendront nécessaires. Elle exige en outre du juge qu'il respecte les sentiments et les souhaits de la personne, quand c'est possible, dans le choix du ou des personnes qui seront désignées pour l'assister ou la représenter. Si aucun membre de la famille ou proche ne peut exercer totalement ou partiellement la mesure, un mandataire professionnel peut alors être nommé. Ici encore, le législateur a fait progresser les garanties théoriques en créant le nouveau métier de mandataire judiciaire à la protection des majeurs, profession exigeant tout à la fois des compétences techniques et une approche humaine et éthique forte. Dans le mandat judiciaire qui peut lui être confié, il lui appartient en effet non

seulement de veiller aux intérêts patrimoniaux des personnes mais, surtout, de faire vivre concrètement les principes posés par la loi nouvelle, au premier rang desquels le respect des droits de la personne en favorisant, autant qu'il est possible, l'expression et l'exercice de ses capacités restantes. La charte de la personne protégée, le document individuel de protection et, surtout, les comptes-rendus réguliers qu'il doit remettre au juge sur l'évolution de la situation constituent autant de garanties formelles. Les préconisations 2012 de l'ANESM<sup>9</sup> permettront sans doute d'aller plus loin encore et de construire une véritable démarche de réflexion éthique.

*Des droits de la personne affirmés pour que sa capacité effective puisse être préservée ou reconstruite sous le regard du juge*

Pour parvenir à préserver ou à reconstruire dans ce chaos qui vaciller tous les repères, la protection voulue a besoin d'un cadre à la fois rigoureux pour les professionnels, et parfois les proches, et souple pour pouvoir s'adapter à chaque situation singulière. L'exposé des motifs de la loi du 5 mars 2007, rappelant qu'il convient de prendre en compte les droits et la volonté de la personne vulnérable et faisant disparaître le terme « incapable », vécu et ressenti comme trop péjoratif, traduit un objectif clair, celui de fixer désormais un régime primaire de la protection de la personne du majeur, commun à la curatelle et à la tutelle. Les décisions personnelles doivent en conséquence être laissées à l'initiative de la personne elle-même et, en tout cas, être soumises, par principe, au recueil préalable de son consentement personnel. Ainsi, les conditions dans lesquelles elle pourra fixer sa résidence, entretenir des relations avec des tiers, parents ou non, se marier, établir une filiation ou exercer son autorité parentale sont revisitées à partir des droits de la personne elle-même.

---

9. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, site [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr) ; Recommandations de juin 2012, « Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de la protection juridique ».

Cette superposition voulue entre, d'une part, le souci de la dignité, des libertés fondamentales et de la préservation, autant qu'il est possible, de l'autonomie de la personne et, d'autre part, la protection rendue nécessaire par les altérations dont elle souffre est proclamée dans le Code civil<sup>10</sup>. Est désormais inscrite dans le droit positif une nécessaire recherche permanente d'équilibre entre la place donnée à la personne de droit et la place donnée à la personne concrète. Les droits reconnus à la personne protégée ne devant pas demeurer des prérogatives théoriques, mais bien être effectifs, des espaces procéduraux sont consacrés pour permettre de valider son consentement personnel, en allant le rechercher tant qu'il est possible, et jusqu'aux limites du possible. Au-delà, la loi nouvelle fournit des outils, un cadre, permettant à la personne protégée de revendiquer ses droits dans sa protection. Elle enjoint surtout les professionnels, comme les familles et les proches, à faire le pas de côté indispensable pour que leur regard, et par suite leur action auprès d'elle, ne la présume plus inférieure dans ses possibilités et lui reconnaisse tout simplement son égale humanité.

L'objectif est particulièrement délicat à atteindre pour les personnes chargées de la protection, comme pour les juges et, dans la réalité des situations rencontrées, les principes restent difficiles à décliner. Favoriser tout à la fois l'expression d'une parole, qui peut être fluctuante, l'initiative et l'autonomie engendre des risques que tous ne sont pas prêts à prendre, d'autant moins que les organes de la protection judiciaire sont, en principe, responsables du dommage résultant d'une faute quelconque commise dans l'exercice de leurs fonctions. Protéger sans contraindre à l'excès est un défi. Le juge et les professionnels de la protection peuvent le relever, d'abord en s'appuyant sur les données fournies par les médecins et leurs équipes, comme par les proches quand c'est possible. Sans doute aussi en prenant le temps de l'écoute et de l'imagination pour créer d'autres modes de fonctionnement, par exemple en favorisant les échanges pluridisciplinaires et la création de réseaux ou en

---

10. Code civil, art. 415.

recourant à des tiers médiateurs. Mais la réalité des effectifs des cabinets des juges des tutelles le permet-elle<sup>11</sup> ?

En tout cas, il est devenu essentiel et urgent de nous interroger ensemble pour permettre à l'entourage et aux professionnels, quand le diagnostic médical est posé, les manques et les inaptitudes repérés, de s'extraire du temps présent et des certitudes scientifiques pour accompagner et protéger tout en respectant une volonté qui peine à, ou ne peut plus s'exprimer. Favoriser les capacités restantes en entrant dans ce que nous n'avons pas vécu et en prendre la mesure pour parvenir à des décisions justes sans se laisser emporter par sa technique professionnelle et l'angoisse contemporaine des coûts comme des risques est un objectif à poursuivre sans relâche pour ne pas décider à la place du malade, dont la trajectoire est tracée par le diagnostic. Des lieux doivent donc exister où ce qui est visé n'est pas la finalité de trancher entre plusieurs options de prise en charge (décisions ponctuelles) mais bien de rechercher à la fois la finalité longue de contribuer à l'apaisement et au bien-être de la personne malade, et souvent aussi de ses proches, alors même que l'issue de la maladie est connue, mais également et au-delà, de consolider les liens fondamentaux qui font de la société une entreprise de coopération. Ces lieux sont à construire autour de la reconnaissance des droits des personnes, de l'éthique des comportements et d'une réflexion collective sur l'autorité légitime à décider en cas de désaccord sur l'intérêt de la personne qui n'est plus apte à exprimer une volonté.

## BIBLIOGRAPHIE

- FOSSIER, T. ; BATTEUR, A. ; CARON-DÉGLISE, A. ; DALLE, M.-C. ; PÉCAUT-RIVOLIER, L. ; VERHEYDE, T. 2009. *Curatelle, tutelle, accompagnements*, Paris, Litec.
- PETERKA, N. ; CARON-DEGLISE, A. ; ARBELLOT, F. 2012. *Droit des tutelles. Protection judiciaire et juridique des mineurs et des majeurs*, Paris, Dalloz, coll. « Référence ».

---

11. Cour des Comptes, Rapp. 2011.