

**Contribution de l'Unaf
au projet de loi relatif
à l'accompagnement des malades
et de la fin de vie**

Application pour les personnes protégées

Mai 2024

Introduction

Cette contribution de l'Unaf expose tout d'abord la procédure ayant abouti à l'insertion de dispositions pour les personnes protégées (point 1). Elle rappelle ensuite ce qu'est la protection de la personne dans le cadre d'une mesure de protection juridique (point 2).

Les dispositions prévues pour les personnes protégées sont présentées de façon synthétique au point 3 et détaillées au point 4.

Les observations et questions sur l'impact au sein des familles et pour les mandataires professionnels (MJPM) sont abordées au fur et à mesure de ce document et sont exposées plus spécifiquement au point 5.

1. Procédure ayant abouti au projet de loi présenté au Conseil des ministres du 10 avril 2024

Aucune disposition spécifique sur les personnes protégées ne figurait dans le projet de loi soumis à l'avis du Conseil d'Etat.

Pendant son examen du projet de loi, le Conseil d'Etat a demandé que des dispositions soient ajoutées pour prendre en compte la vulnérabilité particulière de ces personnes et a examiné les propositions du gouvernement ajoutées dans une saisine rectificative.

Dans son avis du 4 avril 2024, le CE a donné ses observations sur les propositions du gouvernement et a émis des demandes d'ajouts à propos des personnes protégées qui ont été partiellement suivies.

- Le Conseil d'Etat a demandé que des dispositions soient prises pour les personnes bénéficiant d'une mesure de protection avec assistance à la personne (et pas uniquement en cas de représentation à la personne). Le gouvernement a suivi cette demande : les dispositions du PJJ sur les personnes protégées concernent bien les personnes bénéficiant d'une mesure avec assistance ou représentation relative à la personne.
- Le Conseil d'Etat a demandé qu'un recours soit prévu pour la personne en charge de la mesure contre la décision du médecin sur la demande d'aide à mourir. Le gouvernement n'a pas suivi cette demande (cf. point 4.6).

2. Rappel des grands principes de la protection juridique des majeurs en matière de protection à la personne

Lorsque la mesure de protection porte sur la protection à la personne¹, les principes sont fixés aux articles 457-1 et suivants du code civil. **Le code civil prévoit une protection graduée de la personne protégée.**

- **Autonomie de la personne**

Le principe est que la personne protégée garde son autonomie de décision. **Elle « prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet », et ce quelle que soit la mesure de protection.**

Le principe en matière de protection de la personne est la préservation de l'autonomie ainsi que la recherche de la volonté et du consentement de la personne.

On retrouve l'application de ce principe d'autonomie de la décision de la personne dans le cadre de la sédation profonde. Les textes qui encadrent cet acte ne mentionnent pas de dispositions particulières pour les personnes protégées et aucune action de la personne en charge de la mesure de protection n'est prévue.

- **Possibilité d'une mesure avec assistance à la personne**

Si l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge des tutelles peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne (ou ceux d'entre eux qu'il énumère), de l'assistance de la personne chargée de sa protection.

Même si le jugement prévoit l'assistance de la personne, le principe est que c'est la personne qui prend la décision. Le protecteur a un rôle d'information et d'assistance de la personne pour la compréhension de ses droits, des conséquences de l'acte médical et pour la prise de décision, sans pour autant se substituer à la personne.

Si la personne n'est pas apte et qu'il y a une mesure d'assistance, le protecteur ne peut pas autoriser l'acte. Seul le médecin peut intervenir en cas d'urgence (articles L. 1111-4 et R. 4127-9 du CSP).

Information du protecteur par les professionnels de santé et accès au dossier médical : uniquement si la personne donne son accord.

¹ Ce qui est le cas de la plus grande majorité des mesures – seules quelques mesures ne portent que sur la protection du patrimoine

- **Possibilité d'une mesure avec représentation à la personne**

Pour les cas où l'assistance ne suffirait pas, le juge peut autoriser le protecteur à représenter l'intéressé, y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle.

Cette possibilité de représentation à la personne ne peut être prévue qu'en cas d'habilitation familiale avec représentation ou de tutelle. La représentation relative à la personne ne peut pas être prononcée pour les mesures de sauvegarde de justice, ni pour les curatelles (simples ou renforcées).

Même dans le cas d'une représentation relative à la personne, le principe reste que la personne prend seule la décision si son état lui permet (ce qui peut être le cas au moment de la prise de décision), le cas échéant avec l'assistance du protecteur. Ce n'est que si l'état de santé – au moment de la décision à prendre – ne permet pas à la personne de prendre la décision que le protecteur sera amené à autoriser l'acte (ou à refuser l'acte). On parle alors d'autorisation et non de consentement.

Information du protecteur par les professionnels de santé et accès au dossier médical : automatiquement sans besoin d'avoir l'accord de la personne.

- **Dans tous les cas : obligation d'information de la part du protecteur**

Quelle que soit la mesure, le protecteur doit délivrer à la personne protégée « *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* » (article 457-1 du Code civil). Cette obligation d'information s'ajoute au devoir d'information des professionnels de santé. Cet article s'applique à toutes les mesures de protection, quelle que soit leur nature.

- **Quelques actes sont interdits aux personnes dont la mesure de protection prévoit la représentation à la personne :**

- Don du sang (L. 1221-5 du CSP)
- Don d'organe (L. 1231-2 du CSP)
- Don du corps après le décès à des fins d'enseignement médical ou de recherche (L. 1261-1)
- Prélèvement de moelle osseuse, sauf au profit d'un membre de la famille (L 1241-4 du CSP)

- **Certains actes sont interdits pour les personnes protégées quelle que soit la mesure : prélèvement post-IVG sauf pour rechercher les causes de l'interruption de grossesse (article L. 1241-5 alinéa 2).**

- **Pour quelques actes, la saisine du juge des tutelles est obligatoire.**

D'une part, sont soumis à autorisation du juge des tutelles :

- La désignation d'une personne de confiance (L.1111-6 CSP)
- La rédaction de directives anticipées (L.1111-11 alinéa 7 CSP)

D'autre part, pour deux types d'actes, **le juge des tutelles est obligatoirement saisi pour vérifier l'aptitude de la personne à exprimer une volonté libre et éclairée, après l'avoir entendue :**

- La participation à une recherche médicale s'il y a un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain : en curatelle, il est prévu que **le juge des tutelles vérifie l'aptitude de la personne protégée à consentir (article L. 111 du CSP) ;**
- Le prélèvement de moelle osseuse au profit d'un membre de sa famille : dans ce cas, **si le juge estime la personne apte à consentir de façon libre et éclairée, il reçoit lui-même le consentement (article L. 1111 du CSP).**

- **Mesures exercées par les familles ou des professionnels**

Il y a environ un million de personnes protégées en France. La moitié des mesures de protection sont exercées par les familles et l'autre moitié par des professionnels (MJPM).

Dans chacun de ces deux cas, se posent des problématiques communes, mais également des problématiques distinctes qui seront présentées au fur et à mesure de la note.

Le projet de loi prévoit que seul le protecteur sera informé de la demande d'aide à mourir et aura un rôle dans cette procédure, à l'exclusion de toute autre personne, ce qui soulève de nombreuses questions, notamment quand le protecteur est un membre de la famille (cf. point 5).

3. Synthèse des dispositions du projet de loi concernant les personnes protégées

Dans son avis du 4 avril, le Conseil d'Etat a indiqué :

- d'une part, il n'y a pas lieu d'exclure les personnes protégées de la demande d'aide à mourir dès lors qu'elle est prévue par la loi, mais de prévoir des dispositions spécifiques du fait de leur particulière vulnérabilité ;
- d'autre part, la demande d'aide à mourir est un acte strictement personnel. La demande ne peut donc jamais être émise par la personne en charge de la mesure.

Le projet de loi prévoit l'intervention du protecteur de la façon suivante :

- Lorsqu'elle formule sa demande d'aide à mourir, la personne protégée avec assistance ou représentation à la personne indique au médecin qu'elle bénéficie de cette mesure de protection (cf. point 4.1) ;
- Le médecin informe alors la personne en charge de la mesure de protection (cf. point 4.2) ;
- Le médecin tient compte des observations que le protecteur formule le cas échéant (cf. points 4.3 et 4.4) ;
- Le protecteur est informé de la décision du médecin sur la demande de la personne protégée (cf. point 4.5).

4. Examen des dispositions du projet de loi concernant les personnes protégées 2024

Dans le cas où le médecin est informé qu'il y a une mesure de protection avec assistance ou représentation à la personne, le projet de loi prévoit que le médecin qui reçoit la demande d'aide à mourir « *informe la personne chargée de la mesure de protection et tient compte des observations qu'elle formule le cas échéant* ».

4.1. La personne protégée informe le médecin sur l'existence d'une mesure de protection

Le projet de loi prévoit que « *la personne qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne l'indique au médecin [qui reçoit la demande d'aide à mourir]* ».

En revanche, le projet de loi ne prévoit pas qu'elle doive indiquer qui exerce la mesure.

Il est à supposer que la personne qui est en capacité de dire si elle bénéficie d'une mesure de protection avec assistance ou représentation à la personne, sera également en capacité de nommer la ou les personnes en charge de la mesure et de communiquer ses coordonnées.

Dans son avis du 4 avril 2024, le Conseil d'Etat a appelé l'attention du gouvernement sur la nécessité d'organiser d'autres voies d'information du médecin sur l'existence d'une mesure de protection.

La loi du 8 avril 2024 (portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie) a créé un **registre national dématérialisé avec l'ensemble des mesures de protection en cours**. Ce registre doit être mis en place par décret en Conseil d'Etat avant le 31 décembre 2026.

Dans le projet, la consultation de ce registre n'est pas prévue.

Le projet de loi pourrait **prévoir d'ores et déjà la consultation obligatoire de ce registre par le médecin**, en précisant que cette consultation entrera en vigueur lors de la mise en place de ce registre (soit au plus tard fin 2026). A défaut, la loi à venir sur l'aide à mourir devra être modifiée sur ce point pour prévoir l'obligation de cette consultation.

4.2. Le médecin informe le protecteur de la demande d'aide à mourir

Le texte ne précise pas dans quel **délai** l'information doit être donnée au protecteur ni comment (ces points seront peut-être précisés dans les décrets d'application).

Le texte n'envisage pas l'exercice de la mesure de protection par plusieurs personnes. Or, il arrive dans les mesures familiales qu'il y ait deux co-tuteurs qui ont les mêmes pouvoirs.

Le texte ne précise pas quel est le contenu de l'information que le médecin doit délivrer au protecteur. Compte tenu du fait que le protecteur pourra faire des observations (cf. point 4.3), ce point est crucial. A quelles données médicales le protecteur aura-t-il accès ?

En principe, en cas d'assistance à la personne, le protecteur n'a accès aux informations délivrées par le médecin et au dossier médical qu'avec l'accord de la personne (L. 1111-2 III alinéa 2 CSP). Est-ce que c'est cette disposition de droit commun qui s'applique ? Si la personne ne donne pas son accord pour l'accès au dossier médical, comment le protecteur pourra formuler des observations sans avoir eu accès à ces informations ?

Le texte ne prévoit pas que la personne protégée doit être informée que sa demande est transmise à son protecteur et que certaines données médicales vont l'être également.

Cette information devrait être prévue, il est indispensable que la personne sache que sa demande est connue d'un tiers (membre de la famille ou MJPM).

Ce point est d'autant plus crucial lorsque le protecteur est un membre de la famille :

- D'une part, il sera le seul membre de la famille à recevoir l'information de l'existence d'une demande d'aide à mourir et les informations médicales afférentes ;
- D'autre part, compte tenu de son obligation de confidentialité dans le cadre de l'exercice de la mesure, il sera dans une situation difficile vis-à-vis des autres membres de la famille.

4.3. Le protecteur peut formuler des observations

Le projet de loi prévoit que la personne en charge de la mesure peut formuler des observations (« *les observations qu'elle formule le cas échéant* »). Cette formulation pose différentes questions.

Qu'est-ce que des « observations »

Le protecteur peut donc formuler des « observations ». On ne parle pas d'avis contrairement aux professionnels de santé qui sont consultés et qui rendent un « avis ». **Quelle est la différence entre des observations et un avis ?**

Le code de la santé publique ne prévoit pour aucun acte (et notamment pas pour la demande de sédation profonde), que le protecteur formule des observations quand la personne est apte à exprimer une volonté libre et éclairée. Dans ce cas, c'est la personne seule qui exprime sa volonté, demande l'acte et y consent.

Sur quoi peuvent porter les observations du protecteur ? Que peut dire le protecteur qui a une obligation de confidentialité dans l'exercice de la mesure ?

L'information et la consultation du protecteur par le médecin est prévue « *pour procéder à l'appréciation des conditions mentionnées au 3° à 5° de l'article 6* », c'est-à-dire à 3 des 5 conditions d'accès à l'aide à mourir.

Ainsi, les observations du protecteur ne peuvent porter que sur ces 3 conditions, à savoir :

- La 3^{ème} condition qui porte sur l'existence d'une affection grave et incurable et sur l'engagement du pronostic vital à court ou moyen terme. Or, **cette condition est d'ordre médical**. La personne en charge de la mesure de protection n'a pas qualité pour émettre des observations à ce sujet.
- Il en est de même pour la 4^{ème} condition qui traite de l'existence de souffrances physiques ou psychologiques qui relèvent **d'une appréciation médicale**.
- La 5^{ème} condition porte, quant à elle, sur **l'aptitude à manifester sa volonté de façon libre et éclairée**. Ce serait le seul point sur lequel la personne en charge de la mesure de protection pourrait faire des observations. Il s'agit cependant également d'un point en partie d'ordre médical.

L'article 8 exclut les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique qui altérerait gravement le discernement en considérant que ces personnes « *ne peuvent être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée* ». Seul un médecin peut diagnostiquer une telle maladie et en tirer la conséquence de l'incapacité à manifester une volonté libre et éclairée.

Concernant l'aptitude à exprimer une volonté **éclairée**, il s'agit principalement d'une évaluation médicale qui relève du médecin. Cependant, le protecteur peut avoir d'autres éléments utiles pour cette appréciation.

Concernant l'aptitude à exprimer une volonté **libre** : La liberté d'exprimer sa volonté renvoie à l'absence de pression.

Comment s'assurer que le protecteur a connaissance des pressions s'il y en a ? Quid si le protecteur est un membre de la famille qui fait pression ?

Pourquoi l'absence de pression est vérifiée uniquement en cas de mesure de protection avec assistance ou représentation à la personne et non pour l'ensemble des personnes qui demandent l'aide à mourir et qui sont toutes dans une situation de vulnérabilité ?

L'aptitude à exprimer une volonté libre et éclairée est une condition dont le contrôle devrait relever de l'appréciation du juge des tutelles.

L'intervention du juge des tutelles pour statuer sur l'aptitude de la personne à exprimer une volonté libre et éclairée est d'ailleurs prévue par le code de la santé publique, comme le prélèvement de moelle osseuse au profit d'un membre de la famille (article L. 1241-4 al. 4) et pour la participation à une recherche médicale en cas de risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain (article L. 1122-2 III).

C'est le juge des tutelles qui a statué, sur la base d'éléments médicaux notamment, sur l'existence d'une altération des facultés de la personne nécessitant une mesure de protection.

C'est le juge, en l'espèce le juge des tutelles, qui est le garant du respect des libertés et droits fondamentaux. Il est à même d'entendre la personne (le cas échéant en se déplaçant) et de statuer au vu des éléments du dossier médical fourni par le médecin. Les règles de procédure civile permettent une prise de décision rapide et un déplacement du juge auprès de la personne pour l'auditionner si elle ne peut se déplacer.

Il serait donc préférable que ce soit le juge des tutelles qui statue sur l'aptitude à émettre une volonté libre et éclairée.

« Le cas échéant »

En émettant des observations, le protecteur joue un rôle actif dans la procédure d'aide à mourir. Il aura donc une responsabilité sur une demande éminemment personnelle émise par la personne dont il assure la mesure de protection.

De plus, le protecteur agit dans le cadre d'un **mandat judiciaire confié par le juge des tutelles. Il ne rend compte qu'au juge des tutelles.**

Le protecteur n'est visiblement pas tenu de formuler des observations.

En effet, le terme « *le cas échéant* » laisse la possibilité pour le protecteur (professionnel ou familial) de ne pas formuler d'observations.

- **Quel est le délai donné pour formuler des observations ?**
- **Ces observations sont-elles formulées par écrit ?**
- **Ces observations sont-elles communiquées à la personne protégée ?**
- **Il y a-t-il un échange physique / oral entre le médecin, la personne et son protecteur ?**

Pour les protecteurs professionnels (MJPM), le texte ne prévoit pas de clause de conscience, contrairement à ce qui est prévu pour certains professionnels de santé. Le fait qu'ils ne soient pas obligés de formuler des observations explique sans doute cette absence de clause de conscience².

- **Quelle sera la responsabilité du MJPM s'il formule des observations ? S'il n'en formule pas (par exemple : il ne fait pas part au médecin de pressions dont il avait connaissance) ?**

² Les services de PJM devront se poser la question de la personne qui prendra la responsabilité de formuler des observations et de les signer (procédure collégiale, consultation d'une instance éthique...)

4.4. Le médecin tient compte des observations que le protecteur a formulées

Le projet de loi prévoit que le médecin « tient compte » des observations du protecteur s'il en a formulées.

Or, pour les avis médicaux, il est uniquement prévu que le médecin « recueille » ces avis.

- **Que veulent dire les termes « tenir compte », au lieu de recueillir ?**
- **Le médecin est-il davantage obligé de prendre en considération les observations du protecteur que les avis des professionnels de santé ?**
- **Que se passe-t-il si les deux co-tuteurs émettent des observations contradictoires ?**
- **Que se passe-t-il si les différents avis des professionnels de santé et les observations du protecteur sont divergents ?**
- **Si des observations sont transmises par le protecteur, le médecin devra-t-il motiver spécialement sa décision sur ces observations ?**

4.5. Le médecin informe le protecteur de sa décision sur la demande d'aide à mourir

Il est prévu que la décision est notifiée à la personne.

Pour le protecteur, le médecin l'informe. Il n'y a pas de notification formelle (ce qui est sans doute dû à l'absence de recours du protecteur).

Le projet de loi ne fixe pas de délai pour transmettre l'information au protecteur. Le médecin informe-t-il le protecteur en même temps qu'il notifie sa décision à la personne ?

Les modalités de l'information ne sont pas détaillées. L'information se limite-t-elle à la décision ou s'étend-t-elle aussi à la motivation ?

Pour le protecteur familial, le fait de détenir cette information pourrait le mettre dans une situation très inconfortable puisqu'il sera le seul membre de la famille à connaître la décision. Les autres membres de la famille seront exclus de cette information.

Le protecteur familial se trouverait certainement face à un cas de conscience important, l'envie de partager avec le reste de la famille la décision dont il a connaissance et le devoir de confidentialité auquel il est tenu pendant l'exercice de la mesure.

4.6. Le recours ou l'absence de recours contre la décision du médecin sur la demande d'aide à mourir

- **En cas de refus du médecin d'accéder à la demande d'aide à mourir**

Dans son article 14, le projet de loi pose le principe que la décision du médecin sur la demande d'aide à mourir ne peut être contestée que par la personne. Il s'agira nécessairement de la contestation d'un refus.

Cela s'applique à toutes les personnes, y compris celles qui bénéficient d'une mesure de protection avec assistance ou représentation à la personne.

- **En cas d'acceptation de l'aide à mourir par le médecin**

Aucun recours n'est prévu pour le protecteur alors qu'il est impliqué dans la procédure de demande et qu'il a, le cas échéant, émis des observations qui n'ont pas été suivies par le médecin.

La question se pose par exemple dans le cas suivant : malgré les observations du protecteur sur l'absence de volonté libre et éclairée de la personne, le médecin a autorisé l'aide à mourir.

Dès lors qu'il est prévu que le médecin « *tient compte* » des observations du protecteur, la question de l'absence de recours de celui-ci se pose.

Dans son avis, le Conseil d'Etat a demandé que le protecteur puisse contester l'autorisation dans l'intérêt de la personne. Cette recommandation n'a pas été suivie par le gouvernement.

On peut d'ailleurs se demander pourquoi aucun recours au juge n'est prévu en cas d'acceptation de la demande, même en cas d'absence de mesure de protection alors qu'un tiers peut avoir connaissance de pressions exercées sur la personne dont le médecin n'aurait pas connaissance et donc de l'absence – à son sens – de consentement libre.

De même, des membres de la famille ou des proches peuvent constater des manquements aux règles déontologiques de la part du médecin.

Si seul un juge peut statuer dans ces cas. Il pourrait être prévu un délai court pour le juge pour statuer avec l'obligation d'entendre lui-même la personne en se déplaçant (ce qui est d'ores et déjà possible dans les règles de procédure).

On voit d'ailleurs qu'un contrôle a posteriori du respect des règles déontologiques à l'occasion de la mise en œuvre de l'aide à mourir, est prévu (par une commission – article 17 du projet de loi) et le Conseil d'Etat a rappelé que la commission pourra également saisir le Procureur de la République en cas de suspicion d'infraction pénale (point 35 de l'avis).

Si ces manquements sont possibles, ils devraient être contrôlés avant la mort de la personne plutôt qu'après.

5. Observations et questions sur l'impact au sein des familles et pour les MJPM professionnels

5.1. Impact au sein des familles lorsque la mesure est exercée par un membre de la famille ou un proche

L'Unaf s'est déjà interrogée sur l'impact pour les familles au sujet des deux points suivants : être présent au moment de l'acte et pratiquer l'acte à la demande de la personne.

Lorsqu'il est question de personnes protégées, le projet de loi soulève des questions qui se posent avec d'autant plus d'acuité.

Le projet de loi prévoit qu'un seul membre de la famille (ou deux en cas de co-tutelle ou co-curatelle ou co-habilitation familiale) sera informé de la demande d'aide à mourir et aura la possibilité de formuler des observations.

- **Comment ce protecteur va-t-il gérer la situation au regard notamment de son obligation de confidentialité liée au mandat de protection qui lui est confié ?**
- **Que se passe-t-il si c'est le protecteur qui exerce une pression sur la personne sur la question de l'aide à mourir ?**
- **Que se passe-t-il si le protecteur a connaissance d'une pression de la part d'un autre membre de la famille ? Il va devoir décider s'il fait état ou non de ces pressions au médecin et quelle que soit sa position, il en portera la responsabilité seul.**
- **Comment le protecteur va-t-il se sentir légitime à émettre des observations sans échanger avec les autres membres de la famille ?**

Par exemple, si le protecteur est un des enfants qui a accepté l'exercice de la mesure du fait de la proximité géographique avec la personne avec l'accord des autres enfants, va-il se sentir légitime à intervenir sans en parler à ses frères et sœurs alors même qu'il n'y a aucun conflit dans la famille ?

Le fait qu'un seul membre de la famille soit au courant et puisse intervenir est potentiellement source de tensions familiales, de conflits éthiques etc³.

³ Comment les services ISTF vont répondre aux éventuelles questions sur ce sujet aux personnes qui viendraient les consulter ?

5.2. Impact pour les professionnels lorsque la mesure est exercée par un MJPM

Des questions se posent également lorsque la mesure est exercée par un professionnel.

- **Comment le MJPM va gérer la situation alors même qu'il est souvent en contact avec les membres de la famille ? Notamment quand il y a un conflit dans la famille (ce qui est une cause de désignation d'un protecteur professionnel).**
- **Comment le MJPM va-t-il gérer la situation au regard notamment de son obligation de confidentialité liée au mandat de protection qui lui est confié ?**
- **Comment le protecteur va-t-il se sentir légitime à émettre des observations sans échanger avec les membres de la famille ?**
- **Quelle sera la responsabilité du MJPM, qu'il émette ou non des observations ?**
- **Les MJPM auront-ils une clause de conscience ?**

SYNTHESE DES REMARQUES DE L'UNAF

Examen des dispositions du projet de loi concernant les personnes protégées (4)

La personne protégée informe le médecin sur l'existence d'une mesure de protection (4.1)

- Le projet de loi pourrait prévoir d'ores et déjà la consultation obligatoire par le médecin du registre dématérialisé avec l'ensemble des mesures de protection (registre prévu par la loi du 08 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir).

Le médecin informe le protecteur de la demande d'aide à mourir (4.2)

- Le texte n'envisage pas l'exercice de la mesure de protection par plusieurs personnes
- Le texte ne précise pas quel est le contenu de l'information. A quelles données médicales le protecteur aura-t-il accès ?
- Le texte ne prévoit pas que la personne protégée doit être informée que sa demande est transmise à son protecteur et que certaines données médicales vont l'être également.

Le protecteur peut formuler des observations le cas échéant (4.3)

- Le texte vise des observations sur les conditions 3° à 5° de l'article 6. Les conditions 3 et 4 sont d'ordre médical.
La condition 5 est l'aptitude à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.
La liberté d'exprimer sa volonté renvoie à l'absence de pression : comment s'assurer que le protecteur a connaissance des pressions s'il y en a ?
La volonté éclairée, relève principalement d'une évaluation médicale qui relève du médecin.
Seul le juge des tutelles, garant du respect des libertés et droits fondamentaux, peut statuer sur l'appréciation de l'aptitude de la personne protégée à exprimer une volonté libre et éclairée, après avoir entendue la personne et le cas échéant selon une procédure d'urgence. Il pourrait donc être prévu qu'il statue obligatoirement sur cette condition au lieu de prévoir des observations du protecteur auprès du médecin.
- Le texte ne précise pas si les observations sont faites par écrit, lors d'un entretien avec le médecin ? dans quel délai ? si elles sont transmises à la personne ?
- Le terme « *le cas échéant* » laisse la possibilité pour le protecteur (professionnel ou familial) de ne pas formuler d'observations. Quelle sera la responsabilité du MJPM s'il formule des observations ? S'il n'en formule pas ?

Le médecin tient compte des observations que le protecteur a formulées (4.5)

- Le projet de loi prévoit que le médecin « *tient compte* » des observations du protecteur s'il en a formulées. Or, pour les avis médicaux, il est uniquement prévu que le médecin « *recueille* » ces avis.
- Le médecin est-il davantage obligé de prendre en considération les observations du protecteur que les avis des professionnels de santé ?
- Le médecin devra-t-il motiver spécialement sa décision sur ces observations ?

Le recours ou l'absence de recours contre la décision du médecin sur la demande d'aide à mourir (4.6)

- La demande d'aide à mourir ne peut être contestée que par la personne
- Le Conseil d'Etat a demandé que le protecteur puisse contester l'autorisation dans l'intérêt de la personne. Cette recommandation n'a pas été suivie par le gouvernement.
- Le contrôle du respect des règles déontologiques à l'occasion de la mise en œuvre de l'aide à mourir, est prévu a posteriori (par une commission – article 17 du projet de loi) et le Conseil d'Etat a rappelé que la commission pourra également saisir le Procureur de la République en cas de suspicion d'infraction pénale

Observations et questions sur l'impact au sein des familles et pour les MJPM professionnels (5)

Impact au sein des familles lorsque la mesure est exercée par un membre de la famille ou un proche (5.1)

- Le texte prévoit qu'un seul membre de la famille (celui en charge de la mesure de protection) sera informé de la demande d'aide à mourir et aura la possibilité de formuler des observations.
- Le protecteur familial ne pourra révéler l'information aux autres membres de la famille au regard de son obligation de confidentialité liée au mandat de protection qui lui est confié
- Le fait qu'un seul membre de la famille soit au courant et puisse intervenir est potentiellement source de tensions familiales, de conflits éthiques etc.

Impact pour les professionnels lorsque la mesure est exercée par un MJPM (5.2)

- Difficulté pour le MJPM qui est souvent en contact avec les membres de la famille et qui ne pourra pas révéler l'information.
- Quelle est la légitimité du MJPM à formuler des observations ?
- Quelle est la responsabilité du MJPM ?
- Pas de clause de conscience prévue pour les MJPM