

→ **ESPACE NATIONAL**

**DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

www.espace-ethique-alzheimer.org

→ Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement

Workshop du 8 décembre 2010 - PARIS

Relecture Marie HUSSON. Grégory EMERY

Diffusion : mars 2011

Sommaire

Participants	3
Introduction	5
Améliorer le dispositif juridique ou le conserver en l'état ?	6
Le consentement de la personne	8
Pas de consentement sans information appropriée.....	8
Vers une saisine du CCNE	9
Comment le droit peut-il préserver le libre choix de l'institution et la libre entrée en institution ?	10
Est-il opportun de proposer systématiquement des bilans aux personnes à une certaine étape de leur vie ?	15
Le consentement et la contrainte	16
Comment appréhender les situations dans leur singularité ?	18
Au-delà du recueil d'un consentement : reconnaître une disposition à recevoir de l'information chez le malade, information transmise par quelqu'un et non abstraite.....	21
Vers une culture de la gradualité dans la protection et l'accompagnement des personnes..	23
L'irremplaçable droit de recours	25
Sait-on, au juste, ce que le droit permet aujourd'hui ?.....	27
Les bonnes décisions ne figent pas la réalité et se prennent collégialement.....	28
Un état des lieux des pratiques d'accueil des personnes en institution	29
Au nom de quoi anticiper en conscience sur la dégradation à venir de ses facultés ?	32
Dédramatiser, dans l'entourage, la signification de l'entrée en institution	33
Savoir travailler en réseau autour des personnes vulnérables	35
Les médecins inscrits sont-ils en mesure de répondre du mieux qu'ils le peuvent aux questions qui leur sont posées ?	38
Le rôle du médecin dans la protection des majeurs : des questions éthiques majeures	42
Comment l'accueil se passe-t-il concrètement en EHPAD ?	44
Conseiller un large audit de la situation des personnes, quand celles-ci sont en capacité d'anticiper et de décider ?	46
Doit-on impérativement préconiser quelque chose pour être entendu ?	47
La chambre d'un résident en établissement est-elle assimilable à un domicile ?	49
Le réseau, l'efficacité de la prise en charge, le secret	52
Le rôle des proches	58
Vers une proposition systématique de désignation d'une personne de confiance en EHPAD ?	59
Personne de confiance et mandataire de justice à la protection des majeurs	61
Le proche et la protection	66
On ne peut pas se passer d'une personne référente auprès du malade	72
Bilan	75
Bilan : vers une prise en charge plus collective des malades	75
Bilan : mieux informer	77
Bilan : l'importance de l'assentiment de la personne.....	80

Participants

Florence BOUCCARA

Stagiaire EREMA, étudiante en Master 2. Activités de santé et responsabilités à l'Université René Descartes (Paris V).

Anne CARON-DEGLISE

Conseiller à la Cour d'appel de Paris, en charge de la protection des majeurs. Membre du conseil scientifique de la CNSA.

Valérie CERASE

Médecin coordonnateur, Réseau Gérontologique Marseille Est - COPIL EREMA.

Mathieu CECCALDI

Chef du Service de Neurologie et de Neuropsychologie, Pôle de Neurosciences Cliniques, coordinateur du CMRR Alzheimer PACA Ouest, CHU Timone, Marseille - COPIL EREMA.

Jean-Philippe COBBAUT

Directeur du Centre d'éthique médicale, Université Catholique de Lille - CS EREMA.

Valérie DEPADT-SEBAG

Maître de conférences en droit privé, Université Paris 13 - COPIL EREMA.

Anne-Marie DUGUET

Médecin, maître de Conférences en droit, Faculté de médecine de Toulouse, Université Paul Sabatier, INSERM unité 558 - CS EREMA.

Isabelle ERNY

Juriste à la direction générale de la santé (DGS), à la division droits, éthique et appui juridique (DDEAJ), pôle éthique et droits des malades. Membre de la délégation française au comité directeur de bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe.

Catherine FERNANDEZ

Praticien hospitalier à l'unité mobile de gériatrie du CHU de Strasbourg. Membre du CEERE.

Fabrice GZIL

Philosophe, adjoint au responsable du pôle « études et recherche » de la Fondation Médéric Alzheimer - COPIL EREMA.

Emmanuel HIRSCH

Professeur des Universités, directeur de l'Espace éthique /AP-HP - COPIL EREMA.

Marie HUSSON

Interne de santé publique, Espace éthique/AP-HP.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Avocat au Barreau de Paris. Membre du CNB.

Pascale LASJAUNIAS

Directeur Territorial au sein de l'AREPA (Association des Résidences pour Personnes Agées) - CS EREMA.

Jean-Marc LAURENT-VO

Bureau "cancer, maladies chroniques et vieillissement", sous-direction MC "promotion de la santé, prévention des maladies chroniques", Direction générale de la santé.

Véronique LEFEBVRE des NOUETTES

Psychiatre, service de gériatrie, Hôpital Émile Roux, AP-HP – CS EREMA.

Perrine MALZAC

Département de Génétique Médicale, Hôpital Enfants Timone, Marseille. Espace éthique Méditerranéen, Hôpital Adultes Timone - COPIL EREMA.

Anne MEYER-HEINE

Maître de conférences en droit public à Sciences Po Aix-en-Provence, Chaire Jean Monnet. Membre du Conseil National des Universités (section 02). Responsable du Master 2 "Politiques européennes appliquées".

Catherine OLLIVET

Présidente de France Alzheimer 93 - COPIL EREMA.

Federico PALERMITI

Directeur Secteur Social et Médico-social, FEHAP - CS EREMA.

Benjamin PITCHO

Maître de conférences en droit privé, Université Paris 8. Avocat à la Cour - COPIL EREMA.

Elisabeth QUIGNARD

Médecin gériatre - COPIL EREMA.

Denis VITEL

Consultant, en charge de la transcription des débats.

Introduction

Améliorer le dispositif juridique ou le conserver en l'état ?

Benjamin PITCHO

Nous sommes réunis dans le cadre du Plan Alzheimer et plus particulièrement de la mesure n°39 relative au statut de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant en établissement. Ces travaux s'inscrivent dans le prolongement de l'EREMA de Reims. Ils s'articulent autour de trois thèmes :

- le consentement de la personne ;
- le rôle des proches ;
- la place et l'impact de techniques médicales spécifiques à la maladie (on songe notamment à la contention).

Dans quelle mesure est-il possible – ou n'est-il pas possible – aux malades d'exprimer leur consentement ? Rappelons que le consentement est une notion fondamentale tant sur le plan de l'éthique que sur celui du droit. Mentionnons ici : l'article 16-3 du Code civil, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique ou encore l'article 37 du Code de déontologie médicale, intégré au Code de la santé publique. En établissement de santé comme en établissement médico-social, le recueil du consentement préalablement à tout acte médical sur la personne est une nécessité. La jurisprudence interprète dans le même sens ce principe : on se référera ici à l'ancien arrêt Tessier du 28 janvier 1942 de la Cour de Cassation. De plus, observons que l'obligation d'informer s'étend, selon la jurisprudence de la Cour de cassation - 7 octobre 1998, Mme C. c/Clinique du Parc – comme celle du Conseil d'État - 5 janvier 2001, Consorts Telle - au risque fréquent ou grave, normalement prévisible. Toutefois, un principe est toujours assorti d'exceptions. Il importe donc d'en préciser la portée et les limites. En l'occurrence, elles correspondent principalement à l'urgence et à l'incapacité. Dans ce dernier cas de figure, le Code de la santé publique prévoit comment les choses doivent se dérouler lorsqu'une personne bénéficie de la protection d'un tuteur. De plus, on peut faire référence à une sorte d'ordre public sanitaire, même si cette notion peut prêter à controverse. Songeons ici à la jurisprudence relative aux actes médicaux forcés (refus des Témoins de Jéhovah d'accepter les transfusions sanguines...), à la possibilité d'alimenter de force un détenu souhaitant réaliser une grève de la faim et à l'hospitalisation sous contrainte. Récemment, cette dernière a été l'objet de toutes les attentions avec la question prioritaire de constitutionnalité tranchée par le Conseil constitutionnel le 16 novembre 2010.

De fait, la maladie d'Alzheimer affecte des personnes jeunes comme des personnes âgées. Elle se caractérise, parmi ses différents symptômes, par une détérioration progressive et/ou épisodique, de la capacité décisionnelle, de la

capacité à consentir. Il s'ensuit une détérioration de la vie sociale. La question du maintien du principe du consentement de la personne est très délicate, alors que, comme chacun le sait, la procédure aboutissant à déclarer son incapacité juridique est longue à mettre en œuvre. Le Code de la santé publique ne reconnaît que la représentation du tuteur. Il laisse de côté toute autre forme d'incapacité juridique. Il se pose donc le problème du décalage entre la perte de capacité de décision effective et sa reconnaissance juridique, laquelle ne saurait être immédiate. Comment appréhender le maintien d'une capacité amoindrie et variable ? Peut-on considérer que la capacité de décision d'une personne est pleine et entière, mais de façon épisodique ? Comment concevoir une capacité résiduelle dans le contexte d'une procédure de représentation de la personne ? La place du contrat de séjour en établissement est également en question. La loi du 2 janvier 2002 rend obligatoire un tel contrat ; il se pose donc le problème de l'association de la personne incapable à cette contractualisation. Ajoutons que la question de la violation du consentement de la personne est considérée dans le contexte de l'hospitalisation sous contrainte. On peut imaginer qu'une personne entre en EHPAD sans réellement y consentir. C'est là une pratique dérogatoire aux principes juridiques qu'il est d'usage d'appliquer. Enfin, la problématique du consentement a été particulièrement approfondie dans le champ de la recherche biomédicale. Il y a lieu de s'interroger sur la forme d'adhésion à recueillir impérativement dans le cadre d'expériences conduites chez des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer.

En définitive, nous sommes amenés à déterminer s'il est souhaitable de modifier le dispositif juridique applicable ou s'il suffit au contraire d'appeler à une simple évolution des pratiques.

Le consentement de la personne

Pas de consentement sans information appropriée

Catherine OLLIVET

Le consentement ne peut pas être appréhendé sans faire référence à l'information. L'obligation d'information est détaillée dans plusieurs textes (loi sur les patients, code de déontologie). En principe c'est le patient qui doit être informé, ou bien ses parents lorsqu'il est mineur. L'information du proche est beaucoup plus problématique.

Si l'on suit le code de déontologie et la loi de mars 2002, le médecin est obligé de rechercher le consentement, ce qui ne signifie pas l'obtenir. Il existe une obligation d'informer, de rechercher le consentement, mais nullement de le recueillir formellement.

Anne CARON-DEGLISE

La réforme du 5 mars 2007 a remis à plat l'ensemble de la protection juridique des personnes majeures. Deux types de protection sont distingués :

- celle des biens ;
- celle de la personne.

Pour la seconde catégorie de protection, les textes rappellent l'obligation d'information, ce quel que soit l'état de la personne faisant l'objet d'une mesure de sauvegarde de justice (curatelle, tutelle). Le principe reste donc d'informer sur ce que l'on envisage de faire et sur les conséquences de l'intervention. La loi de protection des majeurs est donc dépourvue d'ambiguïté sur ce point : le consentement de la personne doit être recherché, ce quel que soit le régime juridique de la protection. D'ailleurs, il appartient à la personne elle-même de donner son consentement et nul autre. Ce n'est que dans l'hypothèse où, après information, cette dernière n'est pas apte à prendre une décision éclairée qu'il sera possible de saisir le juge afin qu'il habilite quelqu'un pour l'assister ou la représenter lorsque des décisions d'importance sont à prendre. Des magistrats réfléchissent à l'articulation du Code civil et du Code de la santé publique, comme ils ont été saisis d'un certain nombre de questions. L'Association nationale des Juges d'Instance a suggéré à Monsieur Jean Leonetti d'ouvrir la réflexion dans le cadre du réexamen des lois de bioéthique.

Vers une saisine du CCNE

Fabrice GZIL

Le présent workshop a-t-il pour finalité de saisir le CCNE ? D'autre part, le problème du consentement est-il ciblé sur l'entrée en institution (mesure n°39 du Plan) ou est-il à traiter de façon élargie ?

Emmanuel HIRSCH

Lorsque Florence Lustman a requis des avis de l'EREMA, elle a posé un problème de légitimité. De fait, l'EREMA doit appréhender des problèmes dans leur globalité. Une saisine du CCNE, à la fin de ses travaux, sera opportune pour que celui-ci produise un avis dans le champ de la maladie d'Alzheimer, allant bien au-delà du thème restreint du consentement. Il n'y aura naturellement pas de saisine automatique du CCNE à l'issue de la présente réunion. Au demeurant, comme l'EREMA n'est pas légitime à rendre un avis, il s'agira au besoin d'en requérir un du CCNE. Nous avons procédé ainsi au sujet du risque pandémique. Le contenu de la présente réunion n'a toutefois pas de rapport immédiat avec une saisine du CCNE.

Benjamin PITCHO

Considérer l'accueil des personnes en établissement impose d'englober le consentement au sens large dans les débats. Le texte exact de la saisine de l'EREMA mentionne « le statut de la personne vivant en établissement ». En tout état de cause, nous ne pouvons faire l'économie d'un large débat sur l'information quant aux soins proposés ou prodigués, en vue de rechercher et d'obtenir le consentement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, de nombreuses problématiques sont connexes à celle de l'entrée en institution et au contrat de séjour. L'entrée n'est qu'une étape en quelque sorte fondatrice de nombreuses autres, ultérieures. À travers les travaux de l'EREMA de Reims, une certaine équivalence entre conditions d'accueil et conditions de séjour a pu être mise en évidence. De fait, si l'on faisait fi du consentement de la personne au moment de son entrée en institution, il y a fort à parier que les pratiques médicales et médico-sociales qui s'ensuivraient seraient à l'image de ce mépris initial du consentement. Il est évident que l'on ne peut souscrire qu'à une approche globale de la personne en établissement.

Federico PALERMITI (contribution écrite *a posteriori*)

C'est exact, à l'occasion de l'atelier consacré à l'entrée en institution lors du colloque de l'EREMA de Reims, le constat était unanime : des conditions d'entrée dans l'EHPAD dépendra en partie la qualité du séjour. C'est en ce sens que les participants à l'atelier ont souligné « l'effet boomerang », « l'effet miroir » lorsque l'on cherche à encadrer clairement d'un point de vue juridique les « situations de sortie », dans la mesure où celles-ci renvoient forcément aux conditions d'entrée.

Concernant l'obligation d'information, je rejoins ce qui vient d'être rappelé, notamment sur la recherche systématique du consentement même lorsqu'une mesure de protection juridique existe. Je m'interroge toutefois sur la notion d'information adaptée, notamment au regard de l'article 3 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie en institution, qui prévoit que celle-ci a droit à "une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge ou l'accompagnement ". Force est de constater que bien souvent, cette information est identique à celle donnée à la famille (cf. l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer sur les droits des personnes malades : 48% des EHPAD interrogés affirment que l'information délivrée au moment de l'admission est la même que celle donnée à la famille). Le contexte dans lequel cette information est délivrée est donc déterminant (urgence, situation familiale complexe, contraintes organisationnelles, processus d'admission...) et ce, indépendamment de l'obligation légale qui pèse sur l'établissement. Si l'on évoque cette question dans un autre cadre, celui de la recherche par exemple, l'obligation est la même, mais la manière de mettre en œuvre cette obligation tend à privilégier une information à la famille ou au représentant légal. Or, il me semble que pour promouvoir une « participation active » des personnes malades à ce type de décision, il convient d'être imaginatif en termes d'outils à proposer afin de s'assurer, de manière renouvelée, que les personnes ne s'opposent pas à ces décisions.

Comment le droit peut-il préserver le libre choix de l'institution et la libre entrée en institution ?

Anne CARON-DEGLISE

La loi de 2007 a précisé le cadre du choix de la résidence de la personne protégée. Il y a là une difficulté majeure. En principe, c'est à la personne elle-même de choisir. Parler de son lieu de résidence future à une personne implique qu'elle puisse comprendre de quoi il retourne. Naturellement, le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut fluctuer... En cas de conflit, c'est au juge de décider. Une perspective de règlement des problèmes par la voie judiciaire s'ouvre donc ici.

Catherine OLLIVET

On perçoit là une contradiction entre la nécessité de respecter les besoins réels des personnes et celle du respect de la loi, le recours au juge impliquant des délais très longs. On voit mal comment la société pourrait prendre en charge les situations réelles suffisamment rapidement par le biais de la justice, ou alors il s'agirait de débloquer des moyens massifs en juges disponibles pour travailler sur les dossiers litigieux d'entrée des personnes en institution.

Anne CARON-DEGLISE

Lorsque les personnes sont prises en tenaille entre des intérêts contradictoires, le juge intervient en principe comme garant d'ultime recours. Cependant, il n'est peut être pas le mieux placé pour assurer cette fonction.

Catherine OLLIVET

Le juge n'est pas toujours la personne la mieux éclairée s'il faut apprécier les situations effectives des personnes à domicile.

Anne CARON-DEGLISE

Les avis des médecins, de la famille, importent naturellement. Toute la difficulté est de savoir comment respecter la dignité de la personne dans le choix d'un nouveau cadre de vie, sans transférer la décision à la famille ou à un tiers en raison de sa qualification (juge, médecin). Il est fréquent qu'un membre de la famille s'institue comme celui ou celle qui « connaît la volonté » de la personne intéressée au premier chef. Il est fait référence dans le droit à une personne de confiance lorsqu'il est question du soin, pas vraiment lorsque l'on doit placer quelqu'un en institution. Du point de vue du magistrat, lorsque la mise en établissement de quelqu'un a pour conséquence la libération de son logement, l'avis d'un médecin inscrit est à requérir avant de prendre une décision. Par conséquent, les cas de figure qui ne manqueront pas de se présenter au juge, de personnes sous régime de protection (pas forcément de protection judiciaire, mais aussi protection future) risquent d'être très complexes.

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

En tant que psychiatre de terrain dans un établissement gériatrique de l'AP-HP, je puis témoigner que le consentement des personnes n'est, de fait, jamais

explicitement recueilli à l'entrée de l'institution, les intéressés les rejoignant très largement à leur corps défendant. Il n'est pas rare que les malades imaginent rentrer chez eux après la consultation de psychiatrie. Certains fuguent pour rentrer. Sur 1 000 lits de gériatrie, je suis confrontée, en tant que praticienne, à 800 malades d'Alzheimer. Naturellement, il faut financer l'accueil des personnes. C'est l'une des tâches essentielles des assistantes sociales. La contrainte de la T2A est forte et la durée de séjour doit être comprimée. Un praticien qui n'aurait pas cette injonction en tête ne manquerait pas d'être réprimandé. Or, les demandes d'aide sociale prennent du temps pour aboutir. Obtenir une mesure de protection réclame 6 mois. À l'heure actuelle, le certificat de non retour au domicile est facturé 25 euros alors qu'il s'agit du même travail d'examen ou « d'expertise » dont les enfants, conjoints ou tuteur ont besoin pour vendre un bien afin de gager l'EHPAD. Ce certificat est inscrit dans la loi du 5 mars 2007 entrée en application au 1 janvier 2009 portant protection des majeurs. Il y a là quelque chose de révoltant. Des feuilles sont adressées aux praticiens par les tribunaux d'instance, les invitant à mettre des croix dans des cases, ce qui est inadmissible. En tant que médecin, on me demande parfois d'intervenir auprès de patients que je suis, mais, dans un tel cas de figure, je suis juge et partie.

Par exemple, lorsqu'après une recherche intense de plusieurs mois, nous sommes parvenus à trouver un EHPAD pour une dame âgée hospitalisée, cette dernière était complètement perdue et a refusé de donner son consentement. La psychologue a donc pris acte de ce refus et j'ai été obligée d'intervenir en soulignant la situation effective de la personne : elle n'avait plus de logement, elle allait être mise dehors de l'hôpital. Où allait-on la placer si ce n'est en maison de retraite ? Finalement, après avoir fait visiter à cette dame la chambre qui lui était destinée, on a pu recueillir son consentement après le transfert. En d'autres termes, celui-ci a été validé auprès de la psychologue deux mois après entrée en institution, *a posteriori*, après que la dame ait pu prendre des repères. Voilà comment les choses se passent dans la réalité. Un consentement éclairé en vue d'un transfert de la personne en institution n'est *de facto* jamais obtenu, en raison de l'attachement de cette dernière à son « chez soi ». Les personnes ne sont en effet pas prêtes à renoncer à leurs repères, à un environnement qui est parfois celui de toute une vie. Ainsi, un vieillard a-t-il fugué pour retrouver la maison de son enfance. Ses habitants actuels en Vendée, ont brusquement vu surgir un vieillard en pyjama affirmant être chez lui. On voit ici que l'expérience des acteurs de terrain n'a pas grand-chose à voir avec le recueil d'un consentement formel éclairé.

Marie-Hélène I SERN-REAL

Le juge des tutelles peut représenter le chemin de la liberté, dans des contextes où la pression familiale est forte. Les malades sont parfois infantilisés par des proches ayant décidé de s'occuper de tout. Ainsi un malade sera-t-il institutionnalisé à 45 ans car ses parents âgés de 80 ne peuvent plus s'occuper

de lui. C'est dans les situations les plus délicates que le recours que représente le juge des tutelles peut s'avérer le plus précieux. En effet, ce dernier peut entendre la personne et considérer les cas en fonction des bonnes pratiques qu'il a à l'esprit. Éventuellement, une situation particulière pourra justifier le recours à un avocat. En principe, il s'agit de réunir une famille (les enfants et les parents) pour parvenir à un consensus. Nul ne doute qu'il faut du temps, pour atteindre un tel consensus. À chaque fois, des décisions de nature médicale sont à prendre, puisque c'est l'état de la personne qui légitime une entrée en institution. Cette option apparaît comme le dernier recours quand toute possibilité de maintien à domicile paraît éteinte. Si le maintien à domicile est privilégié par les intéressés, force est de constater que le coût d'une aide à domicile est très élevé. En région parisienne, les difficultés de placement sont considérables et de nombreuses personnes sont transférées dans des institutions en banlieue ou en province. Les proches éprouvent parfois des difficultés à venir pour des visites dans un endroit éloigné de l'ancien domicile. Au demeurant, le juge des tutelles joue un rôle d'arbitre. La loi le lui confère. Toutefois, pour l'exercer efficacement, il a besoin de multiples expertises en fonction des circonstances. Cette dernière considération soulève le problème des moyens du juge...

Catherine OLLIVET

La société doit mobiliser les moyens requis pour que les situations ne pourrissent pas une année avant d'être tranchées.

Marie-Hélène ISERN-REAL

La loi a donné la possibilité d'anticiper les choses, par exemple par l'intermédiaire du mandat de protection future. De fait, les personnes peuvent bel et bien ordonner leur avenir et il faut le faire passer dans les mœurs. Lorsque la désignation d'une personne de confiance n'est pas possible dans l'entourage, il est toujours possible de recourir à un mandataire professionnel. En prévision de la vente d'un bien, on peut préparer des dispositions notariées, etc. Bien anticiper en matière de soin passe par la désignation d'une personne de confiance et non forcément par celle d'un protecteur à la personne. En effet, un recours à un mandataire personnel est en contradiction avec la personne de confiance du code de la santé publique.

Rappelons dans un autre ordre d'idées que la signature d'un tuteur est indispensable, mais sur le plan administratif. Il intervient sur un plan formel en tant que représentant mais n'a pas à choisir le soin dont bénéficie la personne protégée. Il n'y a pas d'ambiguïté sur ce point.

Pour anticiper sur une dégradation de ses facultés de décision, il y a lieu de désigner une personne de confiance et surtout de manifester ses préférences et

ses intentions. Concrètement, une fille indiquera la préférence manifestée par sa mère pour une maison de retraite donnée grâce aux indications dont elle dispose. Il est ici question des indications de la loi Leonetti en fin de vie. Hélas, les personnes tendent à s'y prendre trop tard. Nous devrions tous avoir prévu un mandat de protection future pour le cas où un accident nous priverait brusquement de nos facultés de décision.

Anne CARON-DEGLISE

Plus on anticipe et plus on a de chances de voir ses volontés respectées lorsque l'on n'est plus en état de les imposer soi-même. Une question reste en suspens : les personnes disposent-elles bien de leurs facultés de raisonnement lorsqu'elles signent un mandat ?

Marie-Hélène ISERN-REAL

Si les personnes avaient l'habitude de procéder plus tôt à la désignation d'une personne de confiance ou d'un mandataire de protection de leur personne, il ne subsisterait pas de doute quant à la valeur de leur signature.

Anne CARON-DEGLISE

Lorsqu'un texte est rédigé, portant par exemple sur le choix de la résidence future, le juge peut s'appuyer dessus.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Un juge ne peut vérifier que le respect de préférences ou de choix expressément formulés.

Catherine OLLIVET

En réalité, il n'est pas rare de devoir attendre une année une place en maison de retraite.

Est-il opportun de proposer systématiquement des bilans aux personnes à une certaine étape de leur vie ?

Marie-Hélène I SERN-REAL

C'est là une question de moyens. Quant au respect de la volonté des personnes, on ne peut que souhaiter que ces dernières les expriment le plus tôt possible. Lorsque les personnes arrivent à l'âge de la retraite, il devrait être proposé une sorte d'évaluation pluridisciplinaire de leur situation patrimoniale, sociale, médicale et juridique. Un tel audit contribuerait à faire évoluer les mœurs en matière d'organisation de la fin de vie. Le message devrait être le suivant : il y a possibilité d'une médiation, la loi le permet et on doit l'anticiper. Le juge est le médiateur de dernier recours, celui qui peut amener l'entourage de la personne autour d'une table. Observons qu'il peut, le cas échéant, déléguer la médiation à un médiateur professionnel chargé d'entendre toutes les parties prenantes, en vue de dégager un consensus.

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

On se heurterait très vite à un mécanisme très humain de déni. Les personnes âgées refusent la perspective de la dégradation physique et psychique et tout particulièrement celle de la maladie d'Alzheimer.

Catherine OLLIVET

Elles ne se projettent pas naturellement dans ce que serait une vieillesse dégradée. La question de la possibilité médicale qu'a une personne de signer un mandat ou un document établissant ses volontés se pose avec une acuité toute particulière lorsque l'on considère des directives anticipées. Songeons notamment à des demandes d'euthanasie de la part de personnes vulnérables, influençables ou en souffrance. Quel serait en effet le degré de validité de telles directives ? Comment évaluer la volonté d'une femme épuisée qui a signé un document sous influence, pour ne rien coûter à son fils tant aimé ? La crainte du risque financier pesant sur l'entourage peut amener des niveaux de maltraitance psychologique considérables. En fin de compte, il peut y avoir négation totale de la valeur de la personne vulnérable au soir de sa vie. Cette tension proprement humaine dans l'élaboration des volontés et des directives ne saurait être réduite au contexte de l'entrée en institution. En effet, entrer en institution fait partie d'un agencement dans l'esprit d'une personne qui pense à son passé, à son entourage et à son avenir dans la mesure où elle l'imagine. Ne réduisons pas la portée des raisonnements qui viennent à l'esprit de quelqu'un au moment d'aller en institution.

Par exemple, le devenir du logement de la personne entrant en institution est lourd d'enjeux. En principe, ce problème ne peut être réglé que par le juge. Entrer en USLD implique de quitter son logement, d'abandonner son mobilier, etc. Sur un plan éthique, il n'y a pas lieu de différencier la personne vulnérable souffrant de maladie d'Alzheimer entrant en USLD de celle entrant en EHPAD. Il est impensable que le droit différencie deux protections différentes en fonction du lieu de vie de la personne. Or, il semble que tel soit le cas à considérer les termes de la saisine...

Le consentement et la contrainte

Anne CARON-DEGLISE

Les textes relatifs aux droits des personnes ont fait l'objet de longues discussions avec les associations. On ne peut faire décentement de différences entre les personnes dès lors que l'on est amené, malheureusement, à décider d'une entrée en institution. Il convient de rechercher les souhaits des intéressés. Surtout, la loi est particulièrement protectrice puisqu'au-delà du devenir du logement elle protège les meubles et les objets personnels à caractère de souvenir. Lorsque l'on déplace quelqu'un contre son gré – on le sait bien – on se doit d'essayer de recréer un cadre de vie familial en préparant sa chambre avec des meubles, des photographies évocateurs de son environnement intime. La loi de 2007 sur la protection des personnes inclut donc cette dimension essentielle du respect de la sphère intime. Malheureusement, les juges manquent de temps pour travailler en réseau avec les médecins, les mandataires professionnels, les familles et les associations. Nous avons besoin de réseaux de travail efficaces.

Catherine OLLIVET

Le transfert d'une personne au domicile d'un proche n'est pas une option à exclure. Prenons l'exemple d'une fille qui recueillerait sa mère chez elle, après avoir résilié son bail, récupérant quelques meubles... Le droit ne doit pas différencier le placement en institution de type EHPAD, en USLD ou au domicile d'un proche.

Benjamin PITCHO

Nous avons précisément choisi d'appréhender le problème du consentement de manière non restrictive.

Isabelle ERNY

Tout outil juridique a ses vertus et ses faiblesses lorsqu'il faut l'employer sur le terrain. En cas de conflit, il s'agit de saisir le juge, mais qui va le faire concrètement ? La personne elle-même ? La famille (qui n'y a pas toujours intérêt) ? Le directeur d'établissement (qui n'y a parfois pas davantage intérêt) ? Lors des réunions sur la mesure 39 du plan Alzheimer organisées par la direction générale de la cohésion sociale, les représentants du secteur médico-social semblaient disposés à rechercher les meilleures solutions en matière de protection des personnes, quitte à prévoir des dispositions normatives spécifiques. La saisine du juge a été envisagée. En revanche, dans le secteur sanitaire, pour les représentants de la DGOS, il n'y aurait pas de difficultés justifiant la mise en place de procédures spécifiques permettant l'intervention du juge.

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

Dans les établissements sanitaires, ce sont les assistantes sociales qui font remonter les difficultés et demandent une saisine du juge des tutelles. Actuellement, je traite, pour le périmètre dont je m'occupe, les demandes remontant à 6 mois...

Pascale LASJAUNIAS

La plupart du temps, lorsqu'un directeur d'EHPAD se trouve en face d'une famille, cette dernière a déjà fait un travail sur elle-même. Les conflits manifestes sont rares. Surtout, les intéressés savent que les places disponibles en institution ne sont pas monnaie courante. Bien souvent, l'entourage de confiance de la personne – en principe ses enfants – a déjà décidé pour elle dans un contexte de rareté de l'offre d'hébergement. Bien entendu, très peu de personnes entrent volontairement en institution, sur la base de ce que l'on dénomme « consentement éclairé ». Dispose-t-on aujourd'hui des bons outils ? Le mandat de protection future, la saisine du juge sont des options. Au demeurant, en 8 années de pratique professionnelle, je n'ai jamais vu quelqu'un entrer en institution d'après son libre choix éclairé. Ce n'est pas ainsi que les choses se passent.

Comment appréhender les situations dans leur singularité ?

Elisabeth QUIGNARD

En matière de décision collégiale, on peut se tourner vers la loi Leonetti sur la fin de vie pour disposer d'un modèle. Chacun sait que les problèmes sont à traiter en amont autant que faire se peut. Lorsqu'il devient difficile de faire entrer une personne en maison de retraite, en USLD, on se doit de rechercher un consensus. Lorsque la personne est à l'hôpital, très souvent on est confronté à une situation de crise. Rien n'interdit au médecin hospitalier de consulter le médecin traitant et d'autres parties prenantes pour prendre une décision avec la personne intéressée au premier chef. Il est fréquent qu'une pluralité de points de vue se manifeste autour d'un malade. Toujours est-il que la collégialité dans la prise de décision importe au plus haut point en pareil cas de figure. Donner la parole à chacun est un préalable pour que, dans un deuxième temps, l'ensemble des intervenants soient à même d'exercer leurs responsabilités. En USLD, il semble que l'on puisse recourir à une personne de confiance, contrairement à l'EHPAD.

Pascale LASJAUNIAS

On peut effectivement en bénéficier aussi en EHPAD, cela fait partie des dispositions du document explicité à l'entrée.

Mathieu CECCALDI

En tant que neurologue, la notion de consentement éclairé m'a toujours paru énigmatique. On ne peut que s'interroger à ce propos, même lorsque l'on travaille avec de jeunes adultes dont les facultés cognitives sont non seulement intactes mais encore, en théorie, à leur apogée. Délivrer une information fait sens. Recueillir un consentement éclairé est pour le moins problématique.

Anne CARON-DEGLISE

Le juriste partage aussi cette opinion.

Mathieu CECCALDI

Il est rassurant que l'on devise du statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et non de la personne âgée. Nous sommes en présence d'une affection spécifique, à propos de laquelle on doit éviter les généralisations abusives. Le concept même de maladie d'Alzheimer est évolutif. Il existe une généralisation abusive dans la proposition qui affirmerait que cette maladie rend l'expression du consentement difficile et problématique. Les patients qu'elle affecte sont singuliers. Une détérioration de l'état cognitif de la personne, avec troubles de la mémoire, ne signifie en aucun cas une incapacité automatique à prendre une décision ou à émettre un avis.

La conscience qu'a la personne de la dégradation de son état cognitif est une difficulté clé. Tous n'ont pas conscience de l'existence d'une dégradation et des effets que celle-ci ne manque pas d'entraîner. Ajoutons que la maladie d'Alzheimer est évolutive. Ce sont des situations singulières, dans des contextes singuliers, qu'un praticien est amené à apprécier. Ce ne sont pas des motifs médicaux qui suffisent à faire entrer une personne en EHPAD. C'est bien plutôt un contexte qui opère de telle manière que l'entrée en EHPAD devient inévitable. Bon nombre de malades, s'ils disposaient des moyens et d'une assistance suffisants, pourraient rester chez eux.

Ne nous leurrions pas : nous avons à gérer une pénurie de moyens de maintien des personnes à domicile. Il n'est pas rare que les premiers intéressés – les patients – soient en désaccord avec leur entrée en EHPAD.

Sur le plan de la réalité neurologique de la pathologie, on voit bien qu'il est vain de généraliser. D'ailleurs notre vision de la maladie d'Alzheimer ne sera certainement pas identique dans 10 ans à ce qu'elle est aujourd'hui. Ce concept évolue. Médicalement, l'approche de la maladie va changer. Peut-être sera-t-elle en décalage avec ce que nous tenons actuellement pour véridique. La maladie d'Alzheimer ne saurait être restreinte à ce qui est fréquemment présenté : l'abolition entière des facultés cognitives et décisionnelles. Il arrive que je sois en présence de patients éprouvant des difficultés cognitives dont ils sont parfaitement conscients. De telles personnes sont évidemment en mesure de participer de manière active aux prises de décision les concernant au premier chef.

Anne CARON-DEGLISE

Les juristes ont besoin de bien connaître l'évolution de l'altération des facultés cognitives induites par la maladie d'Alzheimer. Le dispositif juridique mis en place renvoie au médecin, l'appréciation des conséquences de l'altération de l'état de la personne sur la vie civile. Adapter la prise de décision à l'instant est très difficile, compte tenu du mode de fonctionnement de la mécanique judiciaire. Rappelons que la « démence » est un terme employé dans le contexte de la

justice pénale. La logique de la justice civile et du droit de la protection des personnes est totalement différente de celle qui lui est sous-jacente. Du point de vue du civiliste, une altération des facultés mentales et corporelles implique nécessairement une protection juridique. Traditionnellement, si une personne n'est pas en état d'exprimer ses souhaits et ses inclinaisons, on doit nommer un représentant. En effet, on considère que lorsque cette personne est bien accompagnée et bien encadrée, alors les décisions nécessaires à son bien-être peuvent-être prises. Toutefois, le juge est appelé à intervenir dans un autre ordre de considérations : celui de l'anticipation de la succession. Le juge peut être ainsi saisi afin que l'on n'ampute pas à tort le patrimoine d'une personne. On voit bien que la protection juridique constitue un domaine de réflexion très large.

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

Les mesures de protection peuvent être révisées, accrues ou adaptées. Elles devraient l'être avec l'évolution des connaissances médicales.

Anne CARON-DEGLISE

Le décret implique l'intervention d'un médecin, pour appréhender toute altération des facultés cognitives. Certes, il semble pour le moins contestable de donner au praticien une grille sur laquelle il suffirait d'inscrire des croix dans des emplacements réservés à cet effet. Lorsque la faculté de prise de décision de quelqu'un est altérée, il est impératif d'expliquer en quoi elle l'est. En fonction des cas, telle personne sera incapable de gérer ses affaires et telle autre le demeurera. La formation des médecins est essentielle pour apprécier ces singularités. De fait, des médecins se voient confier une mission de rédaction de certificats alors qu'ils n'ont pas été complètement formés à son exercice et qu'ils ne connaissent pas les tenants et aboutissants de leur intervention dans la poursuite de l'intérêt des personnes.

Isabelle ERNY

Une toute autre optique est celle de l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie qui, dans le droit applicable, se traduit par une double exigence de protection de l'individu contre les conséquences de son état et de protection de la société. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, nous sommes amenés à défendre une notion plus « subtile » de protection, d'accompagnement de la personne. Il n'y a, à priori, pas de dérogation aux principes généraux du droit des personnes, telle que le dispositif applicable en HO/HDT. Il n'est question dans les situations que nous évoquons que d'adaptations des principes généraux.

On doit donc se garder des analogies avec la protection envisagée pour des raisons psychiatriques.

Au-delà du recueil d'un consentement : reconnaître une disposition à recevoir de l'information chez le malade, information transmise par quelqu'un et non abstraite

Anne-Marie DUGUET

La problématique juridique me semble bien exposée. Il a été souligné, à raison, que l'on doit impérativement éviter les généralisations. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est plongée dans une condition évolutive. Il n'est pas évident, c'est le moins que l'on puisse dire, d'affirmer doctement que l'on est en présence d'un « stade » et non d'un autre. Intéressons-nous ici au consentement de la personne à des expérimentations médicales. Formellement, si elle fait l'objet d'une mesure de protection, on doit recueillir l'autorisation de son représentant légal (le tuteur). En revanche, si l'on s'attache à la personne et non plus étroitement à sa représentation, alors on est invité à recueillir son assentiment. La personne peut toujours s'opposer à l'expérimentation. Quérir l'assentiment va plus loin que rechercher le consentement, comme les textes nous y invitent. Compte tenu de l'évolutivité de la maladie d'Alzheimer, certaines personnes sont aptes transitoirement à exprimer un certain discernement – peut être incomplet et fragile – qui vaut participation à la prise de décision. Dans cette logique, qu'il y ait protection ou non est secondaire. Le critère décisif est l'identification de la personne comme apte à recevoir une information. Parler de « consentement » est souvent réducteur et facile.

La notion de consentement est à vrai dire au centre de débats récurrents. Quelqu'un peut apposer sa signature en bas d'un formulaire presque automatiquement, lorsqu'elle fait confiance à autrui. On peut encore consentir à quelque chose avec en arrière pensée la volonté d'éviter un mal ou un inconvénient à une personne chère. L'expression d'un consentement est très variable. Parfois elle est des plus simples. En tous les cas, il n'y a pas lieu de s'interroger à outrance sur l'existence ou l'absence d'un consentement. Il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit d'un « consentement éclairé ». En règle générale ce dernier implique que la personne a compris et assimilé ce à quoi elle consent. Cependant, chacun sait qu'il est des personnes qui ne « veulent pas savoir ». On voit bien que le consentement est toujours recueilli dans une situation donnée. Toutes les situations ne se valent pas et il faut les hiérarchiser.

Insistons sur le fait que les dispositions juridiques existantes, demeurent encore très largement méconnues du public. Considérons par exemple le mandat de protection future. Bien des professionnels ne connaissent même pas son

existence. Nombreux sont les médecins qui oublient ce que la législation rend possible lorsqu'ils rédigent les certificats servant de base à des mesures de protection. Pour trancher en dernier recours, on a trop souvent recours aux experts, aux juges... Il est pour le moins gênant de laisser les acteurs agir en songeant « c'est le juge qui va trancher ». En conséquence, il convient de se réjouir des propos tenus aujourd'hui appelant à une meilleure information à propos des dispositions juridiques existantes. Les associations ont du reste une contribution à apporter dans la formation des professionnels.

Federico PALERMITI

Pour prolonger ce qui vient d'être rappelé sur la notion d'assentiment, j'ai tendance à penser que ce qui importe *in fine* c'est de s'assurer que la personne malade n'exprime aucune opposition manifeste sur la durée.

Emmanuel HIRSCH

Nos échanges – et en particulier l'intervention de Mathieu Ceccaldi – ont mis en lumière le fait essentiel que le consentement est un processus. Il est déterminé en amont. Si l'on ne peut qu'être favorable à une pédagogie du consentement, c'est pour éviter l'arbitraire dans la décision. C'est pourquoi on exige des personnes un consentement exprès et éclairé. La faculté de consentir à quelque chose n'est pas statique. Elle est dynamique. Si l'on demeure dans le champ de l'irrévocable et dans la systématisation du traitement des cas, alors on va à l'encontre de la démarche authentiquement éthique. Agir avec rectitude implique donc de raisonner au cas par cas, en reconnaissant une marge d'évolutivité aux parties. Ne perdons pas de vue que le choix est fréquemment limité. Il n'est pas à entendre au sens de disposition à choisir « ceci ou cela ». De fait, les situations sont contraignantes et l'on doit donc avoir à l'esprit un modèle de choix limitatif. La liberté des personnes est contrainte. Souvent, l'image de la maladie d'Alzheimer a quelque chose de figé, d'irrévocable. En conséquence, toute préconisation doit rendre compte de la dimension évolutive des choses. Autour de la personne, des équilibres transitoires se nouent, intermittents, par exemple lorsqu'elle doit quitter son domicile pour aller à l'hôpital ou entrer en institution.

La notion de confiance est fréquemment invoquée. Observons bien que l'on ne consent pas à une proposition abstraite mais à une option partie d'un choix exposé par quelqu'un. L'enjeu majeur ne réside donc pas dans un « consentir à quoi » mais plutôt dans un « consentir à qui ». Les situations sont trop souvent figées. En comprenant mieux les multiples composantes de la maladie il nous faudrait viser à dédramatiser l'approche sociétale de la maladie d'Alzheimer.

.

Vers une culture de la gradualité dans la protection et l'accompagnement des personnes

Marie-Hélène I SERN-REAL

Le cadre juridique est clairement posé : c'est celui du Code civil. La loi de 1990 traitant du consentement dans le contexte de la psychiatrie constitue un autre contexte que celui de la loi de protection des personnes majeures, partie intégrante du Code civil.

Une chose apparaît fondamentale : lorsqu'il est question de consentement dans notre édifice juridique, c'est le Code de la santé publique qui fait référence. Il représente le droit commun. Les dispositions de protection des majeurs, de même que l'hospitalisation sous contrainte motivée pour raisons psychiatriques constituent des exceptions. Sur le plan des principes, il existe donc un cadre bien déterminé. Même si les mesures de protection sont indispensables, justifiées sur le plan médical, elles ne peuvent être que subsidiaires. La Cour de cassation nous l'a rappelé. C'est la nécessité qui justifie la protection des personnes majeures. Les textes sont dépourvus d'ambiguïté sur ce point ; les médecins experts devraient tenir compte aussi du principe de subsidiarité. Il existe beaucoup d'options pour protéger les personnes, sans aller jusqu'à les mettre sous tutelle. Par exemple, on vendra la résidence secondaire pour permettre un maintien au domicile, etc. Des mesures supplétives existent, que les médecins ne connaissent pas car elles sont de nature juridique. Par ailleurs, la constitution des listes de professionnels experts n'est pas neutre. Un gériatre n'a pas les mêmes compétences qu'un spécialiste des traumatismes crâniens.

C'est vers des solutions graduelles et fluides qu'il faut tendre. Il appartient au juge de retenir des mesures proportionnées et individualisées. Dans cette perspective, on ne peut que souhaiter une meilleure formation des avocats afin qu'ils posent les bonnes questions aux juges, sans que soient envisagées automatiquement la curatelle ou la tutelle.

Jean-Philippe COBBAUT

De mon point de vue, l'idée de « consentement éclairé » n'est pas plus claire que celle de consentement. Deux éléments se précisent et se construisent au cours d'un processus : l'information et le consentement. Nous estimons qu'un consentement devrait résulter d'une dynamique d'information (que l'on ne connaît pas à l'avance), s'inscrivant dans un certain contexte où des facteurs humains ont la plus grande importance. L'accompagnement des personnes fragiles au cours d'un tel processus est capital. Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, un jeu dialectique entre généralité et singularité opère. Compte tenu de son évolutivité, il semblerait qu'il faille éviter les généralités abusives en enfermant des catégories de malades dans une grille donnée. Cela dit, il n'est

pas aisé d'appliquer la législation sans rester dans un niveau de généralité acceptable. L'affirmation forte des droits de la personne peut entrer en conflit avec les droits patrimoniaux. Cette conflictualité reste inévitable et ne saurait être niée. Dans beaucoup de droits, on hésite à étendre les mesures de protection des droits de la personne car certaines dispositions peuvent s'avérer contre-productives. Je songe ici à l'intervention d'un avocat toulonnais, que j'ai entendue la semaine dernière, relative aux contradictions entre la loi du 5 mars 2007 et la Convention internationale de l'ONU sur les personnes handicapées. Cette dernière est beaucoup plus affirmative en termes de capacité de décision que la loi qui vient d'être mentionnée. Il semble bien que dans ce champ du droit, il est parfaitement légitime de maintenir une conflictualité même si elle peut parfois apparaître comme inconfortable. De plus, ne prenons pas des cas conflictuels comme autant de raisons pour remettre en cause les situations où les choses se passent bien. L'ensemble des droits dont il est question ne sont pas revendiqués systématiquement, en toutes circonstances. On doit maintenir la conflictualité et les possibilités qu'elle ouvre, ne serait-ce qu'en théorie.

Mathieu CECCALDI

Dans le cadre de l'EREMA, la réflexion est d'ordre éthique. Or l'éthique traite des singularités. Elle ne consiste pas à rattacher la réalité à des généralités abstraites. Il n'est pas d'autre éthique que celle de la singularité, en particulier lorsqu'il est question de la maladie d'Alzheimer. De ce fait, un conflit est inévitable avec le mode de pensée juridique qui tend souvent à généraliser les choses.

Anne CARON-DEGLISE

La réforme de la protection des personnes majeures a eu pour objectif de bien replacer les singularités dans un contexte de vulnérabilité. C'est de la notion de vulnérabilité que nous devons partir. À ce sujet, on ne peut que louer le travail remarquable de la Cour de cassation sur la définition des vulnérabilités, aux confins de l'éthique et du droit.

Tout l'enjeu de la loi de 2007 réside dans la lecture de ce qui est désormais l'article 457-1 du Code civil : « *La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, 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.* » Seul un médecin peut attester de l'état de vulnérabilité d'une personne, à l'origine d'une altération de ses facultés de compréhension et de jugement. La question se pose alors de savoir comment cette altération doit se traduire par une protection adaptée. La responsabilité du juge intervient à cette fin. Si la

protection est subsidiaire dans le droit civil, ce ne sont pas les médecins qui sont souverains en dernière instance en la matière. Le juge, s'il est saisi, décide si la personne, avec son entourage, est à même de prendre des décisions. Lorsque le dialogue avec l'entourage est apaisé, il est évident que la tâche des experts du soin n'en est que facilitée. Toujours est-il qu'un conflit est inévitable, à un moment ou à un autre, lorsqu'une pluralité de points de vue prévaut. De plus, un conflit peut être fécond.

Jean-Philippe COBBAUT

Un schéma se dessine, dans lequel les situations sont traitées selon des modalités adaptées. Il est questionnable. On pourrait penser, sans doute à tort, qu'une expertise de la réponse graduelle du droit aux vécus des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs entourages est possible. Or, on ne peut pas prédire à l'avance comment une personne va réagir à une décision donnée (par exemple, confrontée qu'elle peut être à la chambre en institution qu'elle découvre). On ne saurait être trop restrictif dans la détermination des modalités dont nous parlons.

L'irremplaçable droit de recours

Anne CARON-DEGLISE

À ce point du débat, il est souhaitable de faire référence à la genèse de la loi de 2007. Les juges des tutelles étaient confrontés auparavant à de s situations dramatiques de personnes dépouillées prématurément de leurs biens, dont le logement était vendu, etc. Il était évident, de leur point de vue, qu'ils intervenaient trop tard car mis devant le fait accompli. C'est pourquoi le texte de 2007 ambitionne d'ouvrir le champ du droit des personnes en protégeant leur dignité et leur autonomie résiduelle. Les juristes comme les médecins doivent conserver une perspective éthique élargie, pour ne pas se tromper de combat.

Catherine OLLIVET

Est-on en mesure de prendre des décisions éclairées lorsque l'on n'est pas encore officiellement atteint de la maladie d'Alzheimer ? Tout dépend de l'information reçue. Tout dépend surtout de la qualité des relations. Dit-on « oui » à quelqu'un ? Dit-on « oui » à quelque chose ? La confiance est probablement la raison déterminante pour laquelle on s'engage dans quelque chose. L'exemple du consentement au mariage est sans doute, ici, emblématique. À quoi bon défendre une sécurisation extrême du devenir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer alors que nul n'est certain de ne

prendre que des décisions éclairées au cours de sa vie ? Il a bien été mis en évidence précédemment que cette affection est, non seulement évolutive, mais fluctuante dans son retentissement chez les personnes. Quelqu'un de détendu, se trouvant en confiance à un moment donné, pourra prendre part à une décision alors que, mal à l'aise un autre jour, il refusera systématiquement tout ce qui lui sera proposé. Une chose est à garder en mémoire : les malades sont des personnes nécessairement fluctuantes. Ce n'est qu'en en tenant compte que l'on peut apprécier leurs difficultés.

Pourquoi vouloir tendre à une sécurité absolue ? Le conflit – à la condition qu'il soit éclairé par des compétences et des interventions appropriées de l'extérieur – est une source de liberté. Il est des situations conflictuelles particulièrement fécondes. Sur le plan juridique, la plus grande attention doit être portée à la définition de voies de recours. L'irrévocable est à proscrire. Nul ne doit être privé d'un recours contre une décision (d'un médecin, d'un chef de service USLD, etc.). Sans droit de recours, aucun conflit n'a droit de cité. Or, c'est, bien souvent, dans un contexte conflictuel qu'émergent d'authentiques décisions collégiales. En d'autres termes, il n'est pas fait justice aux situations singulières dont on vient de parler sans droit de recours. À l'occasion de la réunion de Comités de consultation pour la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (CCPRB rebaptisés CPP en 2005), un document d'information est remis, détaillant l'ensemble des effets indésirables, graves et rares pouvant survenir.

Ayons le courage de revendiquer que nous ne sommes pas certains de grand-chose lorsqu'il est question de la maladie d'Alzheimer. Ce constat vaut pour le médecin, pour le juge et, d'une manière générale, pour les « experts ». Une étude a démontré que nombre de personnes s'avèrent incapables de gérer leurs prises de médicaments, trois ans avant qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne soit posé... Nous sommes donc en présence d'individus pouvant parfaitement signer des documents, sans pouvoir observer rigoureusement leur traitement médicamenteux. Restons humbles. L'incertitude demeure dans bien des circonstances et c'est une raison de plus de rejeter les décisions irrévocables.

Les conjoints des malades d'Alzheimer devraient mieux être informés sur ce qu'il est possible de faire avec le droit matrimonial. Nul besoin d'une tutelle pour changer de logement, afin d'habiter dans un lieu plus adapté aux nécessités d'une prise en charge à domicile. On peut parler d'un authentique problème d'information et de formation.

Benjamin PITCHO

Des progrès sont donc à réaliser en matière d'anticipation, d'information et de coordination.

Sait-on, au juste, ce que le droit permet aujourd'hui ?

Isabelle ERNY

La présente discussion me fait penser à un symposium européen qui s'est tenu à Strasbourg, au Conseil de l'Europe, portant sur : « Les processus décisionnels relatifs aux traitements médicaux en fin de vie ». Chaque mot de cet intitulé, de prime abord complexe, importe. Il convient, par ces précisions sur la teneur du questionnement, avant tout d'éviter des débats réducteurs du type : « pour ou contre l'euthanasie ? », » qui viendrait masquer les vrais sujets de préoccupation et les plus largement partagés concernant la fin de vie.

Dans le champ de la fin de vie, les choses ont évolué très significativement avec la loi de Leonetti de 2005 qui a introduit les directives anticipées et pris en compte le rôle des accompagnants et de la personne de confiance en particulier. La question de la valeur juridique et de la validité des directives anticipées se pose. Ces dernières peuvent être à double tranchant dans la mesure où elles figent des volontés à un moment T, volontés qui de plus recèlent des implications pouvant aller très loin (demande de limitation ou d'arrêt de traitement) avec des effets irréversibles. Une multitude d'intervenants sont appelés à se succéder auprès d'un malade d'Alzheimer. Il faut s'interroger sur leur place et leur rôle. Le principe de primauté de la personne ne doit jamais être oublié dans la construction d'une dynamique d'accompagnement de la personne, à son domicile ou hors de ce dernier.

Anne CARON-DEGLISE

Même des décisions judiciaires sont susceptibles d'évoluer, ce qui est méconnu. On ne saurait trop insister sur l'importance de l'information des personnes au sujet de ce qu'il est possible de réaliser dans l'état actuel du dispositif juridique.

Federico PALERMITI

Force est de constater que ces dispositifs juridiques sont encore bien souvent méconnus tant par les personnes malades et leurs proches que par les professionnels de santé. Il me semble nécessaire de poursuivre nos efforts en matière d'information. A ce titre, le rôle des associations de familles et de patients me paraît important tout comme celui des institutions. Si l'on regarde certains de nos voisins européens, il existe des guides d'information sur les droits des personnes rédigés en fonction de l'interlocuteur visé : personne malade, aidant familial, professionnel. Ou comment expliquer les mêmes choses, tout en les formulant de manière spécifique pour que chacun puisse s'en emparer.

Benjamin PITCHO

Un travail de diffusion est donc à mener à bien.

Les bonnes décisions ne figent pas la réalité et se prennent collégialement

Catherine OLLIVET

Les directives anticipées permettent de connaître les souhaits des personnes avant que la maladie ne vienne limiter leurs facultés. Il se pose néanmoins le problème de la durée de validité de ces directives. Là encore, figer le cours des choses peut s'avérer catastrophique. Ainsi, un enfant d'une dame souffrant de la maladie d'Alzheimer pourra s'arc-bouter sur ce qu'elle a écrit 4 années auparavant, en dépit du fait que ces directives sont devenues inadaptées ou obsolètes. Il est des carcans de loyauté parfaitement en décalage avec les situations telles qu'elles sont. Des ressources juridiques sont disponibles. Elles pourraient éviter quantité de dommages, mais elles restent méconnues. Sur le plan éthique, l'éloge de l'incertitude constitue l'une des meilleures garanties dont on puisse disposer.

Marie-Hélène ISERN-REAL

La médiation n'est pas nécessairement dévolue au juge. Un conseil, un avocat, peut s'en charger. J'ai en mémoire la requête d'un client, qui a initié une procédure pour abus de faiblesse sur la personne de son père sous protection judiciaire. Il s'interrogeait sur ce qu'aurait voulu ce père, dans une situation très particulière. Il lui a été conseillé de recueillir l'avis de son entourage pour se forger une idée. Le conseil et la médiation l'ont aidé à y parvenir.

À bien examiner les textes, lorsque le mandataire désigné pour protéger une personne majeure à l'obligation de délivrer une information, contrairement à ce qui est imposé par le Code de déontologie médicale, cette information n'a pas à être « loyale ». En effet, le texte du Code de déontologie médicale dispose que le médecin doit une information loyale, sans omission, complète, appropriée à l'état du patient. De plus, le médecin apprécie en conscience, si la personne veut recevoir l'information qu'il détient. Sur le plan de l'éthique, le Code de déontologie médicale est un modèle pour beaucoup car il laisse une marge de manœuvre suffisante à l'appréciation des situations, que l'on souhaite aussi fluide que possible. On peut déplorer qu'en matière de protection des majeurs, il n'ait pas été fait état d'une « information loyale ».

Le texte publié par l'EREMA « Maladie d'Alzheimer et renoncement » est particulièrement digne d'intérêt¹. À sa lecture, on voit bien que ce qui importe, en dernière instance, c'est l'impact global des décisions sur les liens familiaux. Forcer une décision n'est jamais neutre sur ce plan. Quels que soient sa condition et son état de santé, c'est la personne malade qui décide de continuer ou non. Parfois, il s'agit de continuer à vivre. Je songe ici à un homme atteint au plus haut degré de la maladie de Parkinson, qui a fini par se déféner. Il n'est pas mort de sa chute en raison de sa forte constitution et ne s'est que fracturé l'épaule. Finalement, il a refusé de s'alimenter. Après avoir vu une dernière fois sa femme et sa maîtresse à son chevet, il est finalement décédé.

En règle générale, le recours à un conseil peut éclairer la personne sur ce qu'il lui est possible de choisir. Ce conseil se détermine en fonction d'une éthique, dans le cadre juridique existant.

Un état des lieux des pratiques d'accueil des personnes en institution

Fabrice GZIL

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête sur les droits des personnes en établissement. Ce sont près de 2 600 EHPAD qui ont été interrogés en France sur divers sujets. En matière d'entrée en institution, dans 93 % des cas, il y a eu visite préalable avant admission. Si l'on pose la question de la participation préalable à la vie de l'établissement, donc avant entrée, le pourcentage de réponses positives chute à 27 %. À considérer les résultats de l'enquête, il est évident que l'assentiment (comme le renoncement du reste) se construit progressivement, indépendamment des dispositifs légaux applicables (comme par exemple l'obligation de faire signer la personne au moment de son entrée en institution). Ce qui est essentiel relève du bon sens, de bonnes pratiques, de dispositions permettant d'assurer la sécurité matérielle et financière de la personne. En conséquence, il est parfaitement illusoire de penser que le formalisme résout l'ensemble des difficultés.

Un chiffre est particulièrement digne d'intérêt : lorsque la personne n'est plus en mesure de donner son consentement à l'entrée en institution, seulement 60% des établissements déclarent rechercher son assentiment au moment de son entrée. Il y a de quoi être quelque peu surpris. De fait, dès lors qu'un consentement plein et entier ne peut plus être recueilli, alors il est des exigences

¹ [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/P. Taurant - Maladie d'Alzheimer et renoncement.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/P._Taurant_-_Maladie_dAlzheimer_et_renoncement.pdf)

qui semblent moins légitimes. La notion d'assentiment n'est certes pas une catégorie du droit. On peut renvoyer, à ce propos, aux travaux d'Elisabeth Quignard.

Ajoutons que l'enquête réalisée précise que près des deux tiers des malades d'Alzheimer en établissement ne sont pas sous le coup de mesures de protection juridique, ce qui n'est pas sans soulever nombre de questions. Dans le cas où des mesures de protection sont mises en place, un cadre légal à peu près clair est posé. Plus fondamentalement, dans bon nombre de cas, on est en présence de personnes dont l'état fluctue. Elles ne sont ni en situation de pleine compétence, ni en situation de pleine incapacité. Concrètement, nous avons affaire à des états intermédiaires de discernement. C'est pourquoi il est légitime d'opérer la distinction entre capacité juridique et compétence effective de la personne. Tout particulièrement dans l'application de la loi Leonetti, nous avons été amenés à considérer des personnes dont les aptitudes décisionnelles sont fragilisées mais pas entièrement abolies. Même dans un contexte de protection juridique, nous n'avons pas à faire fi des capacités résiduelles.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Lorsque la notion de consentement est soulevée, le droit commun est celui du Code de la santé publique.

Fabrice GZIL

Dans bien des circonstances, la question de l'évaluation rigoureuse des capacités décisionnelles des personnes frappées par la maladie d'Alzheimer se pose. Bien appréhender les situations effectives implique d'être en mesure de comparer des alternatives et les conséquences dont elles sont porteuses. « Éclairé » ne veut pas dire « réfléchi », « rationnel » ou « raisonnable ». Choisir quelque chose, c'est aussi s'octroyer le droit à l'erreur.

On peut ici mentionner le travail mené à l'occasion d'un atelier animé par Madame Duguet à Toulouse, relatif à la capacité à consentir à la recherche, où une participante venant du Québec a souligné que :

- cette capacité est relative, en fonction de la décision à prendre, et non absolue ;
- des critères existent en Amérique du nord (États-Unis, Canada) en vue d'évaluer cette capacité relative ;
- le fait d'assigner un score aux capacités décisionnelles restantes ne représente pas la panacée, loin s'en faut, mais il est possible de recourir à des outils afin de déterminer le moment où il est légitime de déposséder la personne de ses choix.

Anne CARON-DEGLISE

Jusqu'ou la déposséder de la reconnaissance juridique de ses facultés de décision ? Telle est la question.

Fabrice GZIL

Je défendrai pour ma part les directives anticipées, car je ne suis pas convaincu par l'argument d'après lequel on risquerait de figer le cours des choses. Ensuite, tout dépend de la manière dont on a recours à ces directives et des conseils prodigués préalablement. En principe, une personne consigne dans des directives anticipées ce dont elle ne veut absolument pas.

Isabelle ERNY

C'est la valeur juridique de ces directives qui est en question, avant tout.

Federico PALERMITI

Au-delà de la valeur juridique des directives anticipées, qui est d'ailleurs différente d'un pays à l'autre lorsque l'on compare les législations en Europe, il n'en demeure pas moins que ce type de dispositif représente un moyen d'aborder, notamment la question de la fin de vie, au moment où la personne est encore en mesure d'exprimer des choix. Il en est de même de la personne de confiance. Ces deux mesures, tout comme à présent le mandat de protection future, témoignent de la volonté du législateur d'offrir à toute personne, si elle le souhaite, les moyens juridiques d'anticiper elle-même en dehors de tout processus judiciaire sa vulnérabilité à venir, et par là même évoquer avec son entourage les souhaits futurs à porter aux équipes soignantes le jour où elle ne pourra plus les exprimer. Finalement ne tendons-nous pas à travers ces dispositifs à davantage de réciprocité dans le dialogue soigné-soignant ?

Au nom de quoi anticiper en conscience sur la dégradation à venir de ses facultés ?

Fabrice GZIL

Nous avons trois niveaux de discussion, depuis le départ de nos échanges :

- celui du droit, du cadre légal ;
- celui de la mise en œuvre des dispositions de ce cadre, dans des pratiques ;
- celui de l'éthique, très lié au droit mais ne s'y réduisant pas.

En effet, on peut très bien respecter la forme de dispositions juridiques sans que leur esprit soit présent.

Fabrice GZIL

Y a-t-il un devoir moral des individus à anticiper, non pas tant pour eux-mêmes que pour leurs proches ? De prime abord, un tel devoir m'a choqué. Pourtant, au fil du temps, j'ai revu mon opinion, après avoir vu les conséquences de nombre de décisions prises dans l'urgence.

Catherine OLLIVET

Il est très ardu d'anticiper. La projection que l'on est conduit à effectuer peut être très violente.

Federico PALERMITI

Il est vrai que bien souvent beaucoup de personnes souffrent de la peur que représente la perspective de la maladie et projette une image qui peut s'avérer tout autre de ce qu'elle pourra réellement vivre plus tard. Anticiper, lorsque l'on parle de la maladie d'Alzheimer, renvoie forcément aux représentations sociales autour de la maladie, à l'image encore négative à laquelle Alzheimer est associée et à la perception que peut en avoir « le grand public ».

Dédramatiser, dans l'entourage, la signification de l'entrée en institution

Mathieu CECCALDI

Songez à la famille et aux aidants « naturels ». On sait que dans bon nombre de circonstances, la maladie d'Alzheimer est déstructurante sur le plan familial. Imaginons qu'un parent choisisse un enfant comme mandataire, ce qui n'est pas neutre dans une fratrie, et que cet enfant ne soit pas l'aidant « naturel » qui s'implique réellement. La tâche d'un mandataire ne revient pas nécessairement, après tout, à s'impliquer au quotidien dans le soin, au côté des professionnels de santé. Il peut donc survenir des tensions. Si la place de la famille est essentielle auprès du malade, les juristes savent bien qu'elle peut être traversée par des conflits de tout ordre. Il n'est pas rare qu'un gériatre ou un neurologue doive parlementer très longtemps avant de convaincre une famille de placer un patient en institution. Dans la majorité des cas, la décision est très délicate à prendre par un entourage tiraillé par un sentiment de culpabilité. Si l'on doit recommander quelque chose, veillons à ce que ce ne soit pas de nature à compliquer des trajectoires qui sont déjà complexes et ardues. Les cas d'abus de la faiblesse d'un malade de la part d'un entourage sont tout de même rares. Généralement, il faut de 6 mois à un an pour persuader une famille (parfois épuisée) de recourir au placement en institution.

Valérie CERASE

On ne devrait pas être amené à envisager un placement en urgence. L'urgence manifeste un défaut dans la prise en charge en amont. Le dispositif actuel est riche, il n'est pas suffisamment bien utilisé. De fait, chacun sait que les placements en urgence ne sont pas exceptionnels. Or, bien des choses sont prévisibles. Obtenir un consentement durable ne doit pas être considéré comme une tâche impossible. Il est aberrant de constater des demandes de tutelles en urgence.

Federico PALERMITI

Une des préconisations que nous avons pu proposer à l'issue de l'atelier lors du colloque de Reims était justement de tendre à se dégager de la pression de l'urgence. Il avait été rappelé que la procédure d'admission, indépendamment de son contexte, était un temps important qui se prépare, qui se co-construit et qui ne doit pas avoir valeur d'engagement. Cela concerne aussi bien les personnes malades et leurs aidants que l'institution et les équipes. Il avait été également souligné l'importance du maillage et des alliances à construire en dehors de l'institution.

Anne CARON-DEGLISE

Je partage ce point de vue. On doit améliorer l'existant, savoir tisser des réseaux justement pour éviter l'urgence. Il existe des ateliers santé de ville. Il y a moyen d'appréhender la problématique du consentement de manière plus large que celle qui a cours ordinairement. La culture du réseau est une culture de la confiance et de l'accompagnement des personnes.

En outre, il existe quelque chose de dérangeant à entendre que le recours au dispositif judiciaire puisse être vécu comme une atteinte à la dignité de la personne. Il est compréhensible que la personne appelée devant le juge des tutelles ressente cela comme une violence. « On l'a trainée » devant le juge, après tout.

En tout état de cause, le dispositif de protection des personnes majeures est conçu dans le but qu'il ne leur cause pas de violence supplémentaire. Manifestement, le travail d'accompagnement des individus concernés est long et l'on sait à quel point des équipes réalisent un travail exceptionnel.

De fait, lorsqu'il faut libérer un lit pour une personne s'étant cassé le col du fémur, on est contraint à envisager une solution d'hébergement d'urgence. Il faut la « faire signer » et si elle n'est pas apte à le faire, alors on saisit le juge. Ceci n'est pas sans ajouter une certaine violence à celle que les circonstances génèrent.

Valérie CERASE

Le travail du juge est, à l'évidence, compliqué dans l'urgence. Celui des évaluateurs l'est sans doute encore davantage. En effet, il n'est pas concevable d'évaluer les capacités restantes d'une personne allongée sur un lit d'hôpital, par exemple après une chute. Or, il n'est pas rare que des expertises soient conduites en pareille circonstance.

Emmanuel HIRSCH

On connaît bien les perceptions rattachées à ce qu'évoque le juge des tutelles. Nous sommes fréquemment en présence de personnes d'un certain âge, habituées à des valeurs sociales bien spécifiques, qui sont conduites à relever du juge, ce du jour au lendemain, comme si elles avaient commis quelque chose de mal.

Dans l'univers médical, la judiciarisation des choses n'est pas non plus très bien perçue. Les professionnels, cherchant à bien faire, sont méfiants. Une mise en cause par des proches d'un patient n'est jamais bien vécue.

Savoir travailler en réseau autour des personnes vulnérables

Anne CARON-DEGLISE

L'enjeu majeur est de savoir travailler en réseau, dans lequel chacun comprend la fonction de l'autre. Très souvent, j'ai été amenée à dédramatiser ma fonction de juge sur le terrain, soulignant ne pas venir pour infliger une quelconque sanction. Certes, cela ne signifie pas que la décision que je peux être amenée à prendre ne puisse signifier une limitation de la capacité de décision d'une personne. Quoi qu'il en soit, n'ajoutons pas du traumatisme à des situations difficiles. Nous sommes souvent confrontés à des individus allant très mal. De plus, la manière dont le juge est perçu est aussi affaire de représentations véhiculées par les médias. Le recours à la justice a une dimension symbolique, indépendamment de la technicité du droit.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Quel acteur connaît-il le mieux la personne et son environnement ? C'est le médecin traitant. Sa participation à la prise de décision collégiale paraît donc incontournable.

Elisabeth QUIGNARD

Ce sont les réseaux qui, en ville et à l'hôpital, peuvent contribuer à faire évoluer en bien les pratiques des uns et des autres, en développant l'aspect coordination des intervenants.

Catherine FERNANDEZ

Les services d'urgences sont aux prises avec des personnes totalement isolées. Il n'est parfois pas d'interlocuteur familial à même de témoigner de ce qu'a été la vie de la personne et des précautions qu'elle aurait voulu prendre à son déclin. De fait, de plus en plus de personnes totalement seules viennent à l'hôpital,

précarisées sur le plan économique et se trouvant de ce fait dans des situations dramatiques. Dans la mesure où leur seul interlocuteur est le service des urgences, quelle légitimité ce dernier a-t-il à estimer qu'elles ne peuvent rester dans leur logement, fréquemment insalubre ?

Il n'est pas aisé de se préoccuper du respect de la dignité de quelqu'un se bornant à dire « je veux rentrer chez moi », sans que l'on puisse disposer de l'avis d'un ami, d'un voisin ou d'un médecin. Confrontés à un tel vide, les praticiens des urgences se trouvent perdus.

Catherine OLLIVET

La moyenne d'âge en EHPAD est de 85 ans. Elle s'élève à 87 ans en USLD. Une dame de cet âge n'est pas née avec le droit de vote. Culturellement, elle a gagné ce droit. Elle a connu le temps où elle ne pouvait pas signer de contrat de travail. Bien des références de cette génération remontent à l'âge des 20 ans. Personnellement, lorsque je me suis mariée à 20 ans j'ai dû formellement demander l'autorisation à mon père. Bien des femmes souffrant de la maladie d'Alzheimer ont connu l'époque où elles ne signaient rien ; elles passaient de la tutelle de leur père à celui de leur mari. Elles ne possédaient pas de chéquier en propre. Leur compte en banque était celui de leur mari. Nous sommes donc en présence de personnes pour qui le droit de signer quelque chose est lourd de réminiscences.

Il n'est pas rare que, pour anticiper le cours des choses, des bilans de patrimoine soient proposés aux personnes âgées. Une chose est certaine : plus on se trouve en milieu modeste, moins les enfants savent de quoi leurs parents sont propriétaires. En effet, dans les foyers les moins favorisés, on n'a pas l'habitude de parler de son patrimoine à ses enfants. Ces derniers ne sont donc au courant de rien.

Gardons à l'esprit que les référentiels des malades d'un certain âge ne sont pas les référentiels actuels. Le fait de signer quelque chose est associé à ces référentiels de génération dont ils sont les derniers représentants. On citera des résultats d'une enquête de la Fondation Nationale de Gérontologie indiquant qu'en EHPAD une personne sur deux n'a aucune chance d'avoir de la visite car elle n'a plus de famille. Une telle condition solitaire s'explique par le décès des frères et sœurs de même âge (par exemple dans un autre EHPAD) et par le fait de ne pas avoir eu d'enfants. Il peut même arrivé à des personnes très âgées d'avoir perdu leurs enfants. Toujours est-il que les professionnels sont confrontés à l'absence totale d'interlocuteur. Ils sont désemparés face à des solitudes absolues. En pareil cas, il est pour le moins difficile de parler de collégialité.

Marie-Hélène ISERN-REAL

La loi du 5 mars 2007, a considérablement élargi la possibilité d'exercice d'un mandat de protection. Auparavant, il fallait un lien de parenté avec la personne protégée. Désormais, toute personne intéressée peut exercer un tel mandat : proche, personne cohabitant... Récemment, une voisine a été nommée tutrice. Rappelons que, traditionnellement, ceux étant dépourvus de lien de parenté avec la personne à protéger pouvaient à la rigueur être nommés curateurs, mais certainement pas tuteurs. Toute la difficulté réside dans la capacité à faire correspondre les mandats aux relations réelles entre les personnes. A la campagne par exemple, le voisinage peut tisser des liens étroits entre habitants d'un même hameau. Lorsque les facultés d'une personne déclinent, les services sociaux ne peuvent évidemment pas chercher dans ses papiers dans le but de trouver celui ou celle dont elle est la plus proche. Le cas d'un homme peut être ici cité, dans lequel il a été possible de joindre un proche car il portait sur lui son numéro de téléphone. Lorsqu'aucune indication n'est à portée de main, il n'est pas concevable de procéder à une enquête de voisinage...

Catherine OLLIVET

Rapportons une anecdote. Un médecin généraliste a vu un jour une de ses patientes âgées faire un esclandre dans sa salle d'attente. Elle venait d'essayer de retirer de l'argent à la Poste, où on lui avait affirmée qu'elle se trouvait sous tutelle. Cette dame avait tout bonnement oublié qu'elle avait été convoquée par le juge. Elle était venu s'en prendre à un médecin qui n'avait saisi ni le juge, ni les services sociaux de la ville. Ce médecin traitant n'avais jamais été partie prenante de la démarche ayant conduit à la mise sous tutelle.

Marie-Hélène ISERN-REAL

En théorie, on devrait interroger le médecin traitant.

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

Lorsque le médecin généraliste est devenu référent, il peut intervenir. En tout état de cause, notons bien que les médecins généralistes sont extrêmement réticents à s'immiscer dans l'intimité des familles.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Le refus d'intervenir peut parfois confiner à la maltraitance.

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

On ne peut que souscrire aux interventions précédentes, selon lesquelles on ne procède pas à des évaluations cognitives crédibles aux urgences. Il est bien évident que lorsqu'un malade isolé demeure en service de soins de suite, il faut bien trouver une solution d'hébergement. Les assistantes sociales recherchent concrètement, en urgence, un lit de disponible. On doit se mettre à leur place. Il n'est pas rare qu'elles se trouvent face à des cas évoluant durant des années, sans pouvoir compter sur le moindre référent. Arrive alors inmanquablement, le moment où la personne suivie voit son état brusquement se décompenser...

Un constat s'impose : il s'agit de mettre en place un travail de réseau autour de la personne fragilisée. Ce réseau inclut la famille (si possible apaisée...) ainsi que les différents intervenants de la prise en charge de la personne diminuée. Sans nul doute, l'urgence ne constitue pas le terrain le plus favorable. Il ne l'est certainement pas lorsqu'il faut obtenir le consentement de quelqu'un dont on bouleverse subitement l'environnement. Même lorsque l'on parvient à travailler en réseau, il est notoire dans la maladie d'Alzheimer que bon nombre de personnes arrivent brusquement à l'hôpital. Les soignants entendent qu'avant « tout allait bien »... L'entourage du malade confie son incompréhension. Bien entendu, une brusque décompensation à la suite d'une chute révèle un terrain fragilisé qu'il est pour le moins difficile de traiter dans le laps de temps imparti au sein de l'AP-HP (60 jours). La contrainte devient rapidement ingérable.

Les médecins inscrits sont-ils en mesure de répondre du mieux qu'ils le peuvent aux questions qui leur sont posées ?

Elisabeth QUIGNARD

Le thème de la formation des experts mérite plus ample développement. Il est récurrent. Il arrive que les médecins experts demandent au juge des tutelles de les réunir pour demander, des formations en phase avec la réalité à laquelle ils sont confrontés. Quelles compétences les experts sont-ils invités à posséder ? Cette question a déjà été soulevée lors des précédents travaux de l'EREMA.

Anne CARON-DEGLISE

On parle de médecins inscrits sur des listes agréées. L'expertise judiciaire renvoie à d'autres problématiques.

Elisabeth QUIGNARD

Je faisais bien référence aux problèmes rencontrés par les médecins inscrits sur liste établie par le procureur et aux compétences que ces praticiens ont besoin de mobiliser, afin de les résoudre.

Anne CARON-DEGLISE

Après tout, un certificat médical circonstancié n'est pas très éloigné d'une expertise judiciaire. Le débat qui est soulevé est celui des conditions d'inscription sur les listes de praticiens compétents dans le champ qui nous intéresse. La Cour d'Appel de Paris invite les procureurs à formaliser des conditions d'inscription et à les respecter. Il arrive au juge de se poser des questions, lorsqu'il lit des certificats d'une page recto/verso, se résumant pratiquement à des croix inscrites dans des grilles synthétisant les questions posées par le décret. Il n'est pas absurde de douter, parfois, des raisons qui ont motivé l'inscription de certains praticiens.

Elisabeth QUIGNARD

Les procureurs demandent des certificats brefs, se résumant aux réponses aux questions posées. Auparavant, les certificats comptaient 5 ou 6 pages. Il a été demandé de « faire court ».

Anne CARON-DEGLISE

Interrogeons-nous sur le sens et la vocation de ces certificats. Il s'agit de déterminer s'il y a, ou non, altération de la personne au point d'engendrer de sérieuses répercussions sur sa vie civile et la gestion de ses affaires. Le droit de vote est également mis en cause par l'altération des facultés cognitives. Rappelons que l'audition de la personne est possible dans le cas d'une procédure de nature à conduire à une mesure de protection. La maladie d'Alzheimer comporte des paliers, du moins c'est le constat auquel conduit l'état actuel de la science. Laissons chacun exercer le métier qui est le sien.

Elisabeth QUIGNARD

Le nœud du problème réside dans le croisement des compétences du médecin et du juriste.

Anne CARON-DEGLISE

Il convient d'être pédagogue à l'égard des procureurs. Ces derniers sont à convaincre du fait qu'une liste n'est pas qu'une énumération de noms. Ce sont de compétences dont on a besoin pour accompagner au mieux des personnes vulnérables. Lorsque le juge est invité à lire une feuille comportant une grille avec des croix, il n'est pas à même de faire grand-chose pour apprécier les situations. Pourquoi le procureur a-t-il besoin d'un certificat en bonne et due forme d'un médecin ? C'est une condition de la recevabilité de la demande qu'il dépose au juge. L'ouverture d'une procédure aboutissant à une mesure de protection est légitimée par des constatations médicales. En aucun cas elle ne doit être aléatoire. Lorsqu'une procédure est diligentée d'urgence, on peut entendre la personne quand cela est possible. Dans le cas contraire, le juge se prononce sur la base du dossier médical, auquel – il faut bien le dire – il ne comprend pas toujours grand-chose. On ne saurait comparer un cas dans lequel le juge voit la personne, à un autre où il lui faut se prononcer à partir d'un certificat pour le moins laconique.

Elisabeth QUIGNARD

Des certificats sont envoyés par les médecins sans que ces derniers sachent de quelles informations le juge a impérativement besoin pour se prononcer. Depuis la réforme, juges et procureurs semblent s'être rejoints pour requérir de la part des médecins des éléments brefs et synthétiques.

Anne CARON-DEGLISE

Des médecins doivent penser en leur âme et conscience que l'indemnité qui leur est allouée ne justifie pas des examens approfondis. Il y a là une question éthique. Certainement, les juges se plaignent d'un surcroît de travail s'ils doivent examiner de longs dossiers...

Véronique LEFEBVRE DES NOUETTES

Qui inscrit-on dans les listes de médecins agréés ? En principe on y trouve des psychiatres et des neurologues. Heureusement, des gériatres commencent à y être inclus.

Elisabeth QUIGNARD

Dans ma région d'exercice, les gériatres sont désormais les plus nombreux à être inscrits.

Véronique LEFEBVRE des NOUETTES

Le médecin est rémunéré 160 euros, quel que soit le temps qu'il consacre à l'examen et au compte-rendu. Les juges d'instance du Val-de-Marne et de Paris ont été conviés à une réunion, à l'invitation du procureur, au cours de laquelle ils ont manifesté leur préférence pour des documents concis. En d'autres termes, il n'a pas été souhaité que les praticiens s'étendent sur l'historique des patients, leur personnalité antérieure, etc.

La question de la formation des experts est majeure. Un psychiatre n'a pas la même culture qu'un gériatre accoutumé à suivre des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les juges des tutelles ont également besoin d'être bien formés. Certains d'entre eux ne connaissent pas bien la différence entre une maladie neurologique dégénérative et une affection relevant de la psychiatrie. Nous conduisons un programme de formation des juges sur la psychopathologie de l'enfant, de l'adolescent et sur la maladie d'Alzheimer. Elle a cessé, faute de financement. Il est temps de faire marche arrière.

Mathieu CECCALDI

En matière d'expertise, il est classique et sain de ne pas demander à des non-psychiatres d'évaluer des patients présentant des pathologies psychiatriques. La maladie d'Alzheimer a été sortie du champ du handicap mental d'origine psychiatrique, il y a somme toute peu de temps (C'est désormais une affection de longue durée à part entière pour l'assurance maladie). Elle n'a pas toujours été assimilée à un handicap mental. Dans beaucoup de régions, le quotidien des experts est rythmé par des affaires mettant en jeu des problèmes psychiatriques. La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du paysage familier du psychiatre. Ce dernier constat est problématique lorsque l'on sait que des listes, dans certaines régions, sont presque entièrement dépourvues de gériatres ou de neurologues. Tout n'est pas question de formation. Ce n'est pas seulement en formant des praticiens, qu'on les rend compétents pour appréhender la réalité d'un domaine pathologique, aussi complexe que celui de la maladie d'Alzheimer. Plus que la formation, ce sont l'expérience et la compétence professionnelles déjà acquises dans le domaine qui importe. De fait, la plupart des praticiens inscrits sur les listes agréées dont il est question sont en France des psychiatres. Ces derniers s'en tiennent parfois aux documents fournis, aux comptes-rendus hospitaliers... Ils n'examinent que succinctement les intéressés. Souvent, ils se sentent incompetents. De fait, ils le sont. Ils se bornent alors à rédiger des rapports sur pièces et non d'après un authentique examen basé sur leur savoir faire.

Elisabeth QUIGNARD

D'un tribunal à l'autre, d'une région à l'autre, on constate une grande hétérogénéité de pratiques. On ne saurait le passer sous silence.

Le rôle du médecin dans la protection des majeurs : des questions éthiques majeures

Valérie CERASE

Aujourd'hui, avec les partenaires de la MAIA du secteur, nous nous interrogeons sur les mesures susceptibles de rassurer tout le monde. Lorsque le juge demande à un médecin missionné de donner son idée sur l'état des facultés cognitives d'une personne, sur le potentiel d'évolutivité de sa condition et sur son retentissement sur la vie quotidienne, est-il possible de quérir l'avis du médecin traitant ?

Anne CARON-DEGLISE

Nous essayons de le faire. Il n'y a pas lieu d'encadrer les médecins au point de leur dire ce qu'ils ont à faire. Ce qui compte avant tout, c'est qu'ils soient conscients des caractéristiques d'un processus bien particulier qui a pour finalité la protection effective des personnes. Certes, pour individualiser les mesures, le juge a besoin d'être éclairé. Au cours des formations des magistrats, on commençait par exposer la maladie d'Alzheimer avant de souligner qu'un juge ne peut prendre seul une décision dans un tel contexte pathologique. Il a besoin de partenaires. Il est capital de bien expliquer aux médecins que nous participons d'un processus de décision, pouvant aboutir au non lieu, après avoir recueilli une série d'éléments. Naturellement, le médecin chargé de la mesure d'examen de la personne doit savoir de quels éléments le juge a besoin pour prendre une bonne décision. En effet, il lui est demandé de prendre contact avec le médecin traitant, lorsqu'il y en a un. S'il le faut, il peut quérir l'avis du psychiatre ou du neurologue connaissant l'historique du malade, tout particulièrement dans le but de déterminer à quel stade de la maladie il se trouve. Nous sommes en présence d'une pathologie comportant des stades.

L'enjeu central est la préservation de la dignité des personnes. Un temps n'est pas si lointain où l'on associait démence sénile, maladie d'Alzheimer et perte automatique du droit de vote. Il arrive encore que le juge soit en présence d'un certificat établissant une « démence sénile » synonyme de tutelle et de retrait du droit de vote. En pareil cas, il demande souvent de nouvelles mesures d'examen, auprès d'un neurologue ou d'un gériatre. Certes, les frais d'examen de 160 euros

s'en trouvent dépassés et l'on doit veiller à ne pas pénaliser davantage les personnes en raison du coût des examens complémentaires.

Catherine OLLIVET

Je rappelle que ces 160 € d'expertise médicale sont à la charge entière de la personne malade, sans aucun remboursement par la Sécurité Sociale. Imagine-t-on des examens supplémentaires dans la misère du tribunal de Bobigny ?

Anne CARON-DEGLISE

Il n'est naturellement pas toujours aisé d'individualiser au mieux le traitement des dossiers. Bien des pratiques sont perfectibles. Toutefois, ne renonçons pas à faire évoluer les choses. Des pratiques discutables, dans certaines juridictions, ne sauraient remettre en cause le dispositif actuel. Je ne cesse d'affirmer à mes collègues qu'ils ne peuvent produire des mesures de protection juridique au sens où la loi l'entend, sans travailler étroitement avec les médecins qu'ils mandatent. Ces derniers ne sauraient conduire seuls les opérations d'examen en un quart d'heure en se contentant de cocher les cases de grilles pré-imprimées. Malheureusement, il existe des juridictions où l'on estime que l'activité de protection des majeurs n'est pas « rentable » et où l'on requiert que les efforts soient concentrés là où le travail des juges est évalué, à savoir sur les décisions civiles. Essayons de progresser, hors de tout procès d'intention.

Valérie CERASE

Il existe des médecins qui expertisent les personnes en un quart d'heure. Lorsque le juge choisit un médecin inscrit en vue de l'adoption d'une mesure de protection, il sait bien de quelle manière ce dernier travaille...

Anne CARON-DEGLISE

Je ne puis qu'approuver cette remarque. Du point de vue des familles comme de celui des juges, le choix de l'expert est déterminant. La Cour d'Appel de Paris enregistre actuellement autour de 600 recours par an pour des affaires de protection de majeurs. Le choix du médecin constitue une étape si importante du processus qu'on ne peut qu'appeler de ses vœux une réflexion approfondie sur les conditions d'inscription des praticiens sur les listes que le juge des tutelles a à sa disposition.

Elisabeth QUIGNARD

En effet. De plus, il est possible de formaliser les choses davantage. A l'heure actuelle, un médecin nommé par le juge des tutelles n'a nulle obligation écrite de quérir l'avis du médecin traitant.

Anne CARON-DEGLISE

Cela relève des bonnes pratiques.

Catherine OLLIVET

Pour beaucoup de personnes solitaires, le dispositif n'est pas applicable. Les délais de carence sont fréquemment atteints.

Anne CARON-DEGLISE

Un certificat de carence n'empêche pas la saisine du juge. Le fait de refuser d'aller voir un médecin, même mandaté par la justice, fait partie des droits fondamentaux de la personne. Certes, les services d'urgence se demandent quoi faire. Avant l'établissement du certificat de carence, il doit y avoir moyen de pratiquer un examen coûtant 160 euros même en l'absence de famille ressource.

Catherine FERNANDEZ

Dans la région de Strasbourg, les évaluations se pratiquent parfois en milieu hospitalier. Il n'est pas excessif de parler de certificats « à l'œil », établis sur la base d'une activité hospitalière n'engendrant aucun frais pour la personne. Lorsqu'il n'existe pas d'alternative, nous sommes contraints de procéder de la sorte.

Comment l'accueil se passe-t-il concrètement en EHPAD ?

Catherine OLLIVET

L'un des enjeux majeurs de l'intervention du médecin reste le maintien, ou non, des personnes à domicile.

Pascale LASJAUNIAS

Les EHPAD rencontrent fréquemment des difficultés d'appréciation, même dans le cadre de filières ou dans des cas traités précédemment par les MAIA. Beaucoup de familles amènent des personnes directement du domicile, lesquelles n'ont jamais été traitées que par leur médecin traitant. A un moment du parcours de l'évolution de leur pathologie, il faut subitement faire appel à une institution. Les directeurs d'établissement aux formations très hétérogènes (dans le secteur lucratif tout particulièrement) sont armés de bon sens, ils ont choisi un métier difficile après tout, mais ne savent pas toujours comment appréhender au mieux les situations. Tous les directeurs ont en tête la problématique de la recherche du consentement de la personne au moment de son entrée. Il n'est pas évident d'expliquer le sens du contrat de séjour, du livret d'accueil (dont la famille veut fréquemment un exemplaire) à des interlocuteurs plongés dans l'urgence, qui acceptent le changement contraints et forcés.

Le contrat de séjour n'est pas toujours signé par la personne âgée elle-même. Parfois, il revient signé du domicile. En principe, l'EHPAD est présenté à la personne à l'occasion d'une visite, quand il est possible de procéder ainsi. Au mieux, on l'invite à déjeuner. Recueille-t-on authentiquement le consentement de la personne âgée ? Ne devrait-on pas plutôt parler d'une mascarade destinée à lever la culpabilité d'avoir à accueillir des sujets contre leur vraie et entière volonté ?

La question de la protection juridique n'est pas toujours claire. La mise sous protection est quelque chose de courant. Il n'est pas toujours évident d'en déceler la pertinence. Rappelons que les équipes des EHPAD sont restreintes. En principe, un établissement dispose d'un médecin coordonnateur à 0,40 ETP... En définitive, la problématique est la suivante : comment respecter la personne âgée, ses volontés, rechercher son consentement de manière systématique en dépit d'un manque de moyens chronique ? Nous souhaitons suivre une éthique pratique, simple, quotidienne, facilitatrice pour l'ensemble des intervenants (médecins, personnel d'établissement, etc.) qui ne sont pas des juristes. En d'autres termes, il est souhaitable d'agir sereinement en respectant la dignité des résidents.

Benjamin PITCHO

S'il a longuement été question du dispositif juridique et judiciaire autour de la personne vulnérable, beaucoup ont souligné l'importance de la collaboration, de la coordination et de l'anticipation au quotidien. L'immense majorité des situations auxquelles les acteurs sont confrontés ne sont pas judiciairisées. Dans un contexte budgétaire contraint, compte tenu des difficultés économiques

actuelles, comment organiser au mieux la collaboration entre les acteurs ? Quelle est la légitimité éthique à organiser les choses autrement ?

Conseiller un large audit de la situation des personnes, quand celles-ci sont en capacité d'anticiper et de décider ?

Marie-Hélène I SERN-REAL

La proposition d'une sorte de consultation d'audit juridique, médical et social des personnes pourrait ouvrir des perspectives et faire en sorte que les personnes concernées ne se sentent pas seules pour aborder des sujets qui restent autant de tabous. Il est fréquemment opposé que les honoraires des avocats sont élevés (liberté des tarifs pratiqués, non encadrement du conseil, etc.). Remarquons que ce sont les litiges qui s'avèrent très onéreux, d'autant que la justice réclame beaucoup de temps. Il est déplorable de ne recourir à l'avocat que lorsqu'une situation a franchi un point de non retour, alors qu'un conseil précoce aurait pu l'épargner. Un conseil opportun, au bon moment, possède une grande valeur. Recourir à un référent juridique permet également à un acteur d'éviter une erreur de nature à engager sa responsabilité.

Benjamin PITCHO

Le mot est prononcé.

Marie-Hélène I SERN-REAL

L'approche préventive est l'attitude juridiquement la plus juste. L'audit que je propose peut faire appel à un expert médecin. La pluridisciplinarité peut considérablement valoriser cette étape de prévention.

Mathieu CECCALDI

Une telle intervention conduisant à effectuer un bilan n'est concevable que dans un cadre libéral. En dehors d'une telle valorisation, on voit mal comment elle pourrait voir le jour. Précédemment, un collègue a souligné qu'un établissement public pouvait malgré tout faire un peu d'évaluation, malgré la T2A et la pression

de nos directeurs managers, car il ne s'agit pas d'une activité « rentable » pour un établissement hospitalier.

Sur un plan général, nos recommandations doivent rester humbles, en tenant compte de la réalité. La modestie renforcera notre crédibilité. Le praticien que je suis lutte contre la tendance à multiplier les préconisations. La maladie d'Alzheimer est un domaine politiquement sensible. Par conséquent, ce ne sont pas les recommandations qui manquent. Concentrons-nous sur le réel et sur ce qui fait sens. On peut toujours faire référence à des modèles idéaux, mais le vécu de la dépendance, de la prise en charge médico-économique des personnes est très complexe. Nous sommes en face de problèmes d'ordre social. Comment se fait-il que des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé se retrouvent-elles parfois brusquement aux urgences sans réel motif médical ? On voit bien que les difficultés auxquelles nous sommes confrontés sont en dernière instance non médicales, mais sociales voire juridiques.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Sur un plan financier, l'audit que je propose pourrait être financé par le biais de l'aide juridictionnelle.

Doit-on impérativement préconiser quelque chose pour être entendu ?

Mathieu CECCALDI

En effet. Il nous appartient avant tout de demeurer pragmatique dans toute démarche de préconisation. Efforçons nous d'être utiles.

Emmanuel HIRSCH

Depuis sa création il y a 15 ans, l'Espace Ethique de l'AP-HP n'a jamais voulu émettre de préconisations formelles. Nous privilégions la pédagogie du terrain, la responsabilité partagée. L'EREMA peut mettre à disposition de ceux qui sont concernés les documents témoignant d'une réflexion qui se vit et s'éprouve ensemble.

Catherine OLLIVET

Il ne semble pas possible de réfléchir à la condition des malades sur le plan éthique en différenciant la personne en USLD de la personne en EHPAD. Il n'existe pas plusieurs types de malades en fonction des modalités de leur prise en charge. Au pouvoir médical du néurologue, du médecin expert de la pathologie exerçant à l'hôpital est opposable le pouvoir décisionnel du directeur d'EHPAD. Il est bien entendu que les établissements médico-sociaux n'ont de médecin coordonnateur qu'à temps très partiel. Au nom de quoi les droits des malades seraient-ils à géométrie variable ? Défendons une logique de l'unité.

Pascale LASJAUNIAS

L'EHPAD accueille formellement des résidents, l'établissement étant médicalisé.

Elisabeth QUIGNARD

Les médecins n'ont pas réclamé le pouvoir qu'on leur prête. Très concrètement, par exemple dans les services d'urgence, il leur faut trouver des issues concrètes à des situations dont ils ne sont nullement responsables. A un moment donné, un médecin habilité dans le cadre d'une procédure peut influencer de façon décisive sur le sort d'une personne. Au demeurant, les médecins subissent le cours des choses plus qu'ils ne le contrôlent.

Valérie CERASE

La manière dont le consentement est recueilli à l'entrée en institution a quelque chose de révoltant, si l'on considère l'état et les possibilités d'expression des intéressés. Il serait logique de laisser à la personne une période de 6 mois d'adaptation à son établissement, au terme de laquelle celle-ci se prononcerait en fonction des soins qu'elle a reçus et de son expérience. Ce n'est qu'au terme de plusieurs mois en institution que la personne est amenée à consentir authentiquement au fait d'être immergée dans un nouveau cadre de vie. Une fois une certaine durée respectée, la problématique de la contention ne se pose plus.

Catherine OLLIVET

On peut considérer que l'assentiment par non opposition est recevable, mais il y a débat.

Anne CARON-DEGLISE

Demeurons humbles face à d'innombrables cas où les personnes sont totalement démunies. Nous en sommes conscients. Il serait vain de vouloir proposer une solution de pouvoir, une solution administrative qu'il n'y aurait qu'à décliner. Des dispositifs sont à mettre en place, avec les familles, dans le dialogue. Certes, la discussion a ses limites, tout comme l'intervention d'un conseil extérieur dans une procédure. Le recours d'un acteur à un avocat entraîne souvent le même geste chez un autre. S'il y a désaccord en matière de consentement, alors, on ne peut que recourir à une procédure de protection. Ce que nous sommes invités à privilégier, c'est la discussion partenariale.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Deux avocats peuvent très bien opérer dans un cadre de médiation, sans qu'un litige soit déclenché.

Fabrice GZIL

Il ne sert à rien de vouloir édicter des standards ou une sorte de schéma idéal, pour culpabiliser les équipes qui ne seraient pas « de bonne volonté ». Chacun sait que des contraintes financières affectent la manière dont les intervenants travaillent au quotidien. Doit-on préconiser des formations ou une information réciproque des acteurs ? Méfions nous du discours d'après lequel « il faut former », comme si l'on s'adressait à des acteurs qui ne l'étaient pas. La plus grande attention est à apporter à la réception de telles injonctions formatrices.

La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu la thèse de Solène Billaud² relative à la transmission du patrimoine des personnes placées en établissement. Celle-ci est très instructive. De plus, une question me semble devoir être soulevée : la chambre d'un résident en maison de retraite a-t-elle le statut du domicile ?

La chambre d'un résident en établissement est-elle assimilable à un domicile ?

Catherine OLLIVET

N'est-elle pas domicile de substitution ?

² <http://www.cmh.ett.ens.fr/hopmembres.php?action=ficheperso&id=165>

Anne CARON-DEGLISE

Nous sommes en présence d'une vraie question, dont la réponse varie suivant que la personne est, ou non, sous régime de protection. Sur le plan de la protection du mobilier, des objets personnels, on tend à assimiler le lieu de vie au domicile. Il est prévu dans la loi de 2007 que la personne choisisse son domicile et décide du sort de ses effets personnels. On notera que la chambre n'est nullement assimilable à un effet personnel. Malgré tout, elle peut être considérée comme le domicile d'une personne bénéficiant d'un régime de protection. Un cas de figure peut se poser, dans lequel ce régime n'est mis en place qu'après que la personne ait été admise en institution, après dispersion de son mobilier. Il est quelque peu problématique. Sinon, en l'absence de régime de protection, nous sommes dans le cadre d'un contrat classique de résidence.

Benjamin PITCHO

En l'absence de protection, on peut raisonner par analogie avec la chambre d'hôpital assimilée par la jurisprudence au domicile. Pour le fonctionnement du service, on peut naturellement limiter les actes réalisés dans cette chambre. Toutefois, la jurisprudence a consacré le droit d'y recevoir du courrier.

Marie-Hélène ISERN-REAL

La restriction de ce que l'on peut faire dans son logement en établissement renvoie aussi au schéma bien connu du règlement de copropriété.

Benjamin PITCHO

Le contrat de séjour ne s'applique pas à une chose. Plus exactement, le propriétaire dispose d'un droit sur son logement (droit de propriété), tandis que le contrat de séjour est un contrat portant sur des prestations que doit réaliser une personne (l'établissement) ou un ensemble de personnes (l'établissement, le médecin, l'équipe, etc.). Les droits issus de ces deux types de conventions diffèrent donc. A ce titre, le contrat de séjour serait plutôt à comparer au contrat de bail (qui induit un droit personnel). Néanmoins, et même si la chambre est assimilée au domicile de la personne, à l'instar de toute co-propriété en effet, il est possible d'imaginer des limitations tenant au respect des droits des autres personnes consistant, en l'espèce, en une nécessité de préserver le service hospitalier et/ou médico-social. Il n'empêche que ce lieu impose un respect particulier de la vie privée du résident.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Le juge intervient sur le choix du domicile, dans le cas de figure qui nous préoccupe. Le respect du cadre de vie de la personne soulève la question du devenir de ses meubles. Ici, il s'agit d'évoquer le respect de la vie privée et l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. En l'interprétant largement, on considérera qu'il englobe la protection du domicile.

Anne CARON-DEGLISE

Il y a sans doute lieu d'adopter une opinion plus nuancée.

Benjamin PITCHO

Comment organiser au mieux le travail en réseau autour de la personne vulnérable ? Est-il souhaitable d'amender le Code de la santé publique ? Il a été souligné que la maladie d'Alzheimer est d'évolution progressive et qu'elle perturbe les liens. Comment accompagner au mieux les malades tant juridiquement que matériellement ?

Emmanuel HIRSCH

Le thème de la protection de la sphère privée a été soulevé. En effet, l'enjeu essentiel de la charte qui vient d'être évoquée n'est autre que le respect de l'intimité du sujet. Sur le plan juridique, formel, il n'y a pas lieu de limiter la sphère privée à une chambre ou à un domicile. Lors de la création de l'hôpital Bretonneau, Isabelle Lesage est allée dans différents pays auprès de personnes hospitalisées dans le but de trouver des pistes pour que l'hôpital soit aussi le « chez soi » de ceux qui sont contraints d'y résider temporairement. En tout état de cause, la sphère privée ne saurait se limiter à un espace physique.

Benjamin PITCHO

Il convient donc d'appréhender la dignité de la personne en un sens large.

Anne CARON-DEGLISE

Une pièce n'est rien sans mode de vie et cadre de vie associés.

Federico PALERMITI

Reçoit-on dans sa chambre lorsqu'on est chez soi ? L'institution, de par ses règles et ses contraintes liées à la vie en collectivité, tend à ce que l'on délimite des frontières. Mais on se rend bien compte que celles-ci sont fluctuantes, d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, au sein de l'institution un même territoire n'est-il pas mouvant ? Il peut être à la fois lieu pour soi, lieu de vie en commun, lieu de travail, lieu de soins et d'accompagnement, sortes de territoires en mouvement.

Catherine OLLIVET

En matière d'aide au logement, le Conseil Général du domicile d'origine verse-t-il la prestation à l'EHPAD ? Si la personne conserve son droit de vote, où vote-t-elle concrètement ?

Anne CARON-DEGLISE

En outre, si l'on a tendance à distribuer les éléments du patrimoine d'une personne au moment de son entrée en institution, un problème éthique majeur se pose. Si l'on veut vraiment préserver un cadre de vie familial à une personne, comportant des objets lui appartenant, ce problème est incontournable.

Le réseau, l'efficacité de la prise en charge, le secret

Benjamin PITCHO

Allons nous insister sur le fait que des dispositifs déjà prévus dans notre droit doivent être plus efficacement mis en œuvre ?

Elisabeth QUIGNARD

Elargissons la notion de réseau. Le thème des réseaux de santé est au cœur d'innombrables débats. Il était précédemment question des MAIA... Les réseaux devraient à l'évidence inclure les dimensions sociale et juridique des problèmes. De fait, ils sont très inégalement répartis en France. Rappelons que ce mode de fonctionnement n'est pas typique de la culture française de l'exercice de la médecine, c'est le moins que l'on puisse affirmer. Des réseaux se sont mis en

place progressivement, d'une manière très hétérogène en fonction des départements, des régions, des territoires. En Champagne-Ardenne, il n'existe que deux réseaux locaux. De ce fait, il existe une préférence pour les réseaux régionaux.

Un consensus est perceptible afin de savoir tisser une prise en charge pluridisciplinaire autour des malades d'Alzheimer. Les réseaux de santé ont eu leur heure de gloire. Il n'en est plus ainsi, à considérer l'évolution du soutien financier qui leur est alloué. Deux phénomènes majeurs font obstacle au développement des réseaux :

- la raréfaction du financement ;
- le manque de promoteurs locaux disposés à dépenser une énergie considérable afin que la structure vive.

Peu importe qu'un réseau soit totalement formalisé (ce qui fait très souvent peur). Il peut être efficace en opérant de manière informelle (sans fonds payant le coordonnateur). Les MAIA peuvent être partie intégrante d'un réseau informel. En effet, la maladie d'Alzheimer soulève des enjeux médicaux, médico-sociaux, juridiques et sociaux.

Valérie CERASE

Les conséquences de cette affection sur la personne sont telles que de nombreux travailleurs sociaux sont appelés à intervenir. Ces derniers peuvent être des interlocuteurs au cours d'une procédure judiciaire. A observer le quotidien d'une MAIA, il apparaît que le monde médical fait peur. L'observation du travailleur social peut être, à un moment donné, précieuse. Ajoutons que les intervenants ne sauraient être compétents en toutes matières, par exemple en matière juridique.

Anne CARON-DEGLISE

Nous avons bien opéré la distinction entre compétence et formation. Surtout, nous avons souligné qu'il est nécessaire de comprendre un minimum de choses pour intervenir à propos (en qualité de travailleur social, en qualité de mandataire judiciaire, etc.).

Valérie CERASE

On doit sensibiliser aux très larges conséquences de la maladie. Si sa prise en charge peut souvent laisser à désirer, c'est à cause du fait que les intervenants ne se parlent pas. Il est dangereux que les domaines d'expertise et d'évaluation restent en vases clos. Le problème du secret a été débattu dans le cadre de la

MAIA. De fait, le secret professionnel empêche les intervenants d'aller assez loin dans le partage.

Benjamin PITCHO

Afin de permettre de lever ou d'aménager le secret médical, n'est-il pas souhaitable de formaliser les réseaux ? Le secret médical revêt en effet une mise en pratique extrêmement complexe et parfois difficile à respecter.

Anne CARON-DEGLISE

A ce point de la discussion, on peut songer à la notion de secret partagé, dans le domaine de la protection de l'enfance. En effet, à partir du moment où la personne à protéger n'est plus totalement autonome, il y a lieu d'envisager un secret partagé. C'est du moins ce que l'on est amené à considérer dans le champ de l'enfance en danger.

Anne-Marie DUGUET

Si un enfant est en danger, il existe des dispositifs de protection financés, aptes à réagir. Au sujet de la personne âgée en danger, il n'existe rien d'équivalent en termes d'aide sociale en France.

Anne CARON-DEGLISE

Le fait d'être en danger n'est pas forcément une nécessité préalable au fait d'envisager un secret partagé.

Anne-Marie DUGUET

Si l'on estime en France qu'un enfant est en danger dans son milieu, il existe des dispositifs pour l'en sortir. Rien d'équivalent n'existe pour les personnes âgées.

Anne CARON-DEGLISE

Le champ de la protection de l'enfance n'est pas superposable à celui de la protection de la personne vulnérable. Attention à l'analogie entre la personne âgée aux facultés cognitives amoindries et l'enfant. Des symboles ne sont tout

simplement pas acceptables. Au demeurant, on peut s'inspirer de la réflexion relative aux personnes en difficulté. Après tout, la maladie d'Alzheimer n'est qu'une des figures de la vulnérabilité en société.

La limite de l'intervention coordonnée, c'est le secret, en particulier s'agissant de sujets qui ne relèvent pas d'une mesure judiciaire de protection. On ne saurait faire basculer dans le périmètre de la protection des majeures toutes les personnes dont le consentement ou la volonté seraient fluctuants. Cela n'est ni possible, ni souhaitable.

Les enjeux d'un réseau s'articulent autour des éléments suivants :

- la possibilité de travailler ensemble ;
- le respect de la personne ;
- le partage d'informations ;
- le respect du secret.

Anne-Marie DUGUET

Le respect de la vie privée revêt la plus grande importance dans le contexte de la maladie d'Alzheimer où des histoires familiales ne manquent pas de resurgir, parfois très conflictuelles. Certaines informations ne sont pas à divulguer à la famille si le malade y a manifesté son opposition.

Anne CARON-DEGLISE

Le respect de la vie privée et de la sphère intime dans l'intérêt de la personne sont des principes qui, de prime abord, prêtent peu à discussion. Qui est légitime à les invoquer ? Parfois, nécessité peut faire loi et on doit sans cesse se poser des questions...

Mathieu CECCALDI

Le rôle du médecin traitant, médecin « référent » pour l'assurance maladie a été évoqué. Ceux qui sont familiers des réseaux savent qu'il est très difficile de travailler en réseau sans la collaboration ou au moins l'accord du médecin traitant. L'exemple des MAIA est ici emblématique. Souvent les médecins généralistes invoquent le secret professionnel. On peut donc se demander s'il n'y a pas là une raison de faire évoluer le code de déontologie. Souvent, les médecins traitants invoquent un secret qu'il faut alors bien lever face au risque de mise en danger de la personne. On doit travailler en amont de la mise en danger. Rappelons qu'avec la maladie d'Alzheimer, on rentre dans la vie privée des malades. Le médecin n'a pas le choix : il doit savoir si son patient s'habille,

s'il s'alimente, etc. C'est pourquoi le médecin traitant doit être au cœur de la réflexion.

Emmanuel HIRSCH

Un secret ne se partage pas. C'est l'information qui se partage, aussi est-il préférable de changer de registre. L'information qui a de la valeur, relativement à un malade atteint d'Alzheimer, n'est pas forcément de nature médicale. Elle peut être sociale. Gardons nous du risque de tromper ou de manipuler, en usant des secrets que l'on peut détenir. La sémantique ici importe au plus haut point. Le secret est sacré.

Benjamin PITCHO

En établissement de santé, la culture du secret partagé est inscrite dans le quotidien.

Elisabeth QUIGNARD

Lorsqu'il est question des réseaux, la mise en place d'outils de partage de l'information (et non du partage du secret) devient incontournable. On connaît les enjeux liés au dossier informatique. Différents réseaux thématiques tentent de tirer le meilleur parti possible du partage de l'information. Il ressort des analyses conduites que l'essentiel doit être partagé par tous.

Un dossier médical partagé est nécessairement pluridisciplinaire. La démarche de constitution d'outils de partage de l'information contraint les partenaires à bien déterminer ce qu'il est utile de partager. En ce sens, nous pouvons nous inspirer de la réflexion qui a abouti à la constitution du dossier médical partagé.

Catherine OLLIVET

La sémantique distinguant le secret de l'information est fondamentale. Il a été souligné à juste titre que la culture hospitalière est déjà une culture de l'information partagée. Songeons aux progrès accomplis avec le dossier partagé. De fait, il est possible de différencier les accès à l'information. Un même dossier sera plus ou moins ouvert en fonction de l'accès (login et mot de passe) de l'utilisateur. Certes, ce qu'il est théoriquement possible de faire n'est pas encore inscrit dans les pratiques. Au demeurant, une culture est en train de se diffuser à l'hôpital, dans le sillage des procédures d'accréditation. *A contrario*, les médecins généralistes n'évoluent pas vers une culture de l'information partagée.

Mathieu CECCALDI

La culture médicale dominante reste celle du colloque singulier.

Catherine OLLIVET

Les médecins généralistes impliqués dans un réseau sont très minoritaires. Ils continuent à fonctionner sur la base du secret médical traditionnel.

Benjamin PITCHO

Des conventions formalisant les échanges entre médecins peuvent être dignes d'intérêt. Elles permettraient de sécuriser les généralistes dans une optique de partage de l'information.

Anne CARON-DEGLISE

Il n'est donc question que d'un dispositif de partage de l'information entre médecins.

Catherine OLLIVET

Souvent, l'information ne circule même pas entre médecins...

Anne CARON-DEGLISE

Qu'appelle-t-on information ? Qu'appelle-t-on secret ? On doit clarifier les choses et l'on voit mal comment constituer un réseau si les médecins se retranchent systématiquement derrière la barrière du secret.

Valérie CERASE

Sur la base des pratiques que je constate en MAIA, il apparaît que ce n'est pas le médecin généraliste qui pose problème. Dans des cas difficiles de mise en recouvrement d'une personne, de grand retentissement familial et social de la maladie, le médecin comprend qu'il ne sert à rien de s'arc-bouter sur le secret médical. Tous les intervenants ont besoin d'information pour travailler : médecins, infirmières, travailleurs sociaux.

Anne CARON-DEGLISE

Les magistrats perçoivent bien comment les barrières se mettent en place. Lorsqu'au cours d'une procédure il devient inévitable de discuter d'éléments médicaux, on ne manque pas de noter les réactions des membres de la famille, suivant qu'ils sont informés ou non. L'information dont il est question ici, diffère de celle à laquelle la justice a à faire dans le contexte de la protection des mineurs.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Il n'est pas rare que le secret professionnel soit invoqué dans le but de se prémunir contre la mise en cause de sa responsabilité. Chacun sait, à propos de l'état des personnes, que des données personnelles ne sont pas dissimulables. La nature exacte du diagnostic n'intéresse guère au fond ceux qui interviennent au service des familles, pour les aider (par exemple en les aiguillant vers des réseaux). En revanche, ils ont besoin de signes, d'éléments relatifs à l'autonomie de la personne, des risques de maltraitance, etc. L'information n'est pas à requérir dans l'absolu, mais dans le cadre d'une mission.

Le rôle des proches

Benjamin PITCHO

La figure du proche est abordée au sens large. Il peut même s'agir du tuteur, d'un détenteur de mandat de protection future, de la personne de confiance ou d'un aidant naturel. Nous essaierons de discuter des techniques médicales, tout particulièrement de celles de contention limitant la liberté d'aller et venir.

Commençons par discuter de la structuration du rôle du proche et des modalités de son intervention auprès de la personne malade.

Federico PALERMITI

J'ai participé à la discussion relative à la mesure n°39 du P lan. Il a été longuement question de la personne de confiance et de sa mise en œuvre. S'est posé la question d'inciter à la désignation d'une personne de confiance au

moment de l'entrée en EHPAD, à l'instar de ce qui se fait, en principe, dans le cadre d'une hospitalisation.

Anne CARON-DEGLISE

La loi du 5 mars 2007 permet, dans le cadre des dispositions sur le mandat de protection future, de désigner quelqu'un en vue de protéger la personne, de gérer ses biens, ou encore de s'assurer des deux.

Vers une proposition systématique de désignation d'une personne de confiance en EHPAD ?

Federico PALERMITI

Partons du constat qu'en EHPAD, la figure de la personne de confiance n'est pas suffisamment connue et explicitée dans la mesure où l'établissement n'est nullement tenu d'inciter à sa désignation. *A contrario*, en milieu hospitalier, il y a obligation de demander au malade s'il souhaite, ou non, désigner une personne de confiance. La personne étant libre de la désigner ou non. Le groupe de travail réuni afin de discuter de la mesure n°39 s'est demandé s'il ne serait pas opportun de proposer aux EHPAD la même démarche. La personne reste naturellement libre de désigner ou non. Il s'agirait de rendre la même règle applicable aux deux grands univers de prise en charge institutionnelle des personnes malades d'Alzheimer. Ce qui permettrait d'identifier le même interlocuteur privilégié, quelque soit l'institution par laquelle « entre » le patient.

Elisabeth QUIGNARD

Pour que la personne de confiance désignée à l'hôpital soit reconnue comme telle en EHPAD, les juristes du ministère ont estimé qu'il fallait modifier un article du Code de la santé publique.

Anne CARON-DEGLISE

Par définition, seules les personnes disposant de leurs facultés de décision peuvent désigner. Toutes ne le sont pas.

Catherine OLLIVET

Il est question de modifier la législation dès que possible pour étendre l'application de la même règle partout.

Federico PALERMITI

La polémique portait sur le contenu de la mesure 39, à savoir légiférer pour donner une assise juridique à des décisions restrictives de liberté que pourraient prendre à l'avenir un directeur à l'égard d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer dont les troubles rendraient la vie en collectivité difficile. La question de la personne de confiance a été traitée en parallèle. Elle n'était pas le cœur de la mesure 39, telle que proposée.

Catherine OLLIVET

N'importe qui peut n'importe quand désigner une personne de confiance en matière médicale. Il subsiste seulement un hiatus entre les EHPAD et les établissements hospitaliers, qui n'ont pas les mêmes obligations.

Anne CARON-DEGLISE

Du point de vue du juriste, la problématique fondamentale est celle de l'état des personnes lorsqu'elles désignent une personne de confiance. Il paraît évident que pour procéder à une telle désignation, il faut être en capacité. La loi du 5 mars 2007 prévoit qu'une personne souffrant d'une altération de ses facultés décisionnelles doit être protégée (protection future ou protection judiciaire réaménagée).

Marie-Hélène ISERN-REAL

Il s'agit de prévoir le cas où, dans un futur proche...

Anne CARON-DEGLISE

En principe, une personne a anticipé sur le cours des choses à venir à un moment où elle était parfaitement apte à le faire. Or, la Cour d'Appel de Paris a vu passer des mandats de protection future mis à exécution un mois après signature... Est-on bien sûr des capacités de la personne qui désigne ?

Catherine OLLIVET

La question est de proposer quelque chose à la personne, en EHPAD, qu'elle n'est nullement obligée d'accepter si elle n'en voit pas le sens.

Federico PALERMITI

Nous ne disposons que d'une information succincte sur un dispositif sous-utilisé. Peu d'études ont été réalisées sur ces sujets pour évaluer le dispositif. D'ailleurs, ce type d'études mériterait d'être soutenues et privilégiées. On ne sait s'il faut inciter ou non. A l'hôpital, on peut penser que le fait de poser systématiquement la question aux intéressés a un effet incitatif, mais on n'en est pas complètement certain. Naturellement, gardons à l'esprit que l'état de la personne hospitalisée invitée à consentir aux soins et à désigner une personne de confiance peut être problématique. Je pense notamment aux situations d'urgence.

Personne de confiance et mandataire de justice à la protection des majeurs

Anne CARON-DEGLISE

Il peut y avoir télescopage entre la désignation de la personne de confiance et une mesure de protection de la personne.

Catherine OLLIVET

Lorsque quelqu'un a été désigné antérieurement à une mesure de tutelle, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de la personne de confiance, soit révoquer sa désignation.

Benjamin PITCHO

Observons que les prérogatives de la personne de confiance sont plus que limitées sur le plan juridique. Elle ne livre essentiellement que des avis consultatifs. De possibles frictions avec un mandat de protection future font partie des problèmes susceptibles d'être soulevés.

Anne CARON-DEGLISE

Faut-il revoir les dispositions du Code de la santé publique en raison du risque de survenance de contradictions ?

Benjamin PITCHO

Il convient d'évaluer l'intérêt de la personne de confiance : doit-on renforcer ou minorer son rôle au regard de notre expérience concernant son intervention?

Catherine OLLIVET

C'est la décision du juge qui prévaut, en cas de conflit.

Benjamin PITCHO

En fait, le juge intervenant afin de protéger quelqu'un doit rechercher ses souhaits et sentiments. L'irruption d'un point de vue autre que l'expression de ces souhaits et sentiments doit demeurer exceptionnelle.

Catherine OLLIVET

Nul n'est obligé de nommer une personne de confiance, quand bien même la portée de son mandat demeure très restreint. Ce qui importe, c'est de contraindre les acteurs à échanger, à s'expliquer, à communiquer autour de la personne vulnérable, dans son intérêt.

Benjamin PITCHO

Favoriser la collégialité serait donc une piste de réflexion à mentionner, même si les prérogatives de chacun peuvent s'entrechoquer.

Catherine OLLIVET

Le dialogue et la collégialité restent le meilleur garde-fou contre l'arbitraire de décision.

Catherine FERNANDEZ

L'entrée en milieu hospitalier ou en EHPAD est un moment particulièrement bouleversant pour la personne, quel que soit son état cognitif.

Catherine OLLIVET

L'entrée à l'hôpital n'est sans doute pas le meilleur moment pour considérer l'opportunité de désigner une personne de confiance.

Anne CARON-DEGLISE

Très souvent l'urgence dicte ses impératifs.

Catherine OLLIVET

Tout patient est plus ou moins vulnérable.

Benjamin PITCHO

Doit-on conseiller la réactualisation périodique du consentement de la personne (tous les six mois par exemple) ?

Anne-Marie DUGUET

Il n'est pas contestable que la désignation en conscience d'une personne de confiance présuppose la préservation de capacités de décision. Du temps a été nécessaire pour faire passer la figure de la personne de confiance dans les mœurs, en particulier ceux des professionnels. Une certaine confusion prévalait. Pour beaucoup, la personne de confiance était la « personne à prévenir ». Désormais, le Code de la santé publique est clair sur ses attributions.

Il ne serait pas équitable d'affirmer qu'une personne frappée par la maladie d'Alzheimer n'est plus en état de désigner une personne de confiance. Il convient de discuter, en tout état de cause, de son articulation avec un cadre déterminé par des mesures de protection.

Anne CARON-DEGLISE

Le Code de santé publique peut faire référence à un tuteur, à un représentant légal, mais il est capital de bien clarifier les notions qui, d'un contexte à l'autre, ne se recouvrent pas. Articulons bien protection et personne de confiance selon le Code de la santé publique. Ensuite, la question particulière de la désignation d'une personne de confiance en entrée en EHPAD dessine les contours d'un autre problème.

Catherine OLLIVET

Nous parlons bien d'une obligation de proposer et non de désigner.

Federico PALERMITI

Exactement, une obligation de proposer à la personne. Ce qui inciterait, les EHPAD d'intégrer notamment, sur le plan administratif, la question de la personne de confiance trop souvent confondue avec la personne à contacter.

Anne CARON-DEGLISE

Aucune désignation ne peut se restreindre au périmètre administratif de l'EHPAD.

Federico PALERMITI

L'aspect administratif était un exemple. L'idée est de faire preuve de pédagogie. Rappelons que la notion de personne de confiance est très mal appréhendée en EHPAD.

Pascale LASJAUNIAS

Les deux syndicats représentant les EHPAD privés (d'activité lucrative ou associatifs) ont introduit un contrat de séjour type dans lequel figure une clause sur la personne de confiance.

Federico PALERMITI

Pour le moment, aucune directive de portée générale n'existe. Ce sont des initiatives provenant des institutions elles-mêmes.

Pascale LASJAUNIAS

Au moment de contracter en vue de son séjour, la personne âgée se voit proposer de désigner une personne de confiance. Cela dit, il n'est prévu à aucun moment de demander à cette dernière si elle accepte la désignation.

Catherine OLLIVET

Il est essentiel que les personnes touchées par la même maladie, à un stade donné, ne voient pas les possibilités de faire valoir leurs droits, varier en fonction du lieu où elles se trouvent. A titre personnel, je conseille aux familles lorsque le malade est encore à domicile de discuter de la personne de confiance, du mandat de protection future.

Même si nous sommes forcément dans un monde imparfait du point de vue des pratiques, il n'existe aucune raison pour ne pas proposer aux personnes en EHPAD ce qui l'est ailleurs, dans un autre environnement.

Anne CARON-DEGLISE

Les problèmes soulevés par les mesures de protection juridique sont les mêmes à l'hôpital et en EHPAD.

Catherine OLLIVET

Pose-t-on des questions relatives aux mesures de protection à l'entrée en EHPAD ?

Pascale LASJAUNIAS

Cela fait partie des éléments systématiquement soulevés.

Le proche et la protection

Anne CARON-DEGLISE

Des conflits surviennent-ils entre la qualité de personne de confiance et celle de mandataire ?

Pascale LASJAUNIAS

En principe, le tuteur ou curateur est assimilé à la personne de confiance.

Anne CARON-DEGLISE

Il est concevable qu'un malade veuille désigner une personne tierce.

Pascale LASJAUNIAS

Il ne semble pas qu'il y ait possibilité de disjoindre les deux qualités dont nous discutons.

Catherine OLLIVET

Une personne désignée comme étant de confiance par un malade est censée œuvrer pour que son état donne lieu à un échange de regard, à un dialogue croisé. Nécessairement, le tuteur doit discuter avec la personne de confiance lorsqu'il a disjonction des fonctions. Même si le tuteur reste en dernier lieu celui qui décide, un dialogue doit se nouer pour le bien de la personne malade.

Anne CARON-DEGLISE

Il convient de se méfier des frictions qui, potentiellement, pourraient survenir.

Catherine OLLIVET

Posons une situation dans lequel un tuteur aurait été nommé à cause d'un environnement familial très conflictuel. La personne malade peut avoir désigné comme personne de confiance (avant d'entrer en EHPAD) l'enfant qui avait l'habitude de la voir chez elle tous les samedis. On voit mal comment le dépositaire du mandat de protection pourrait l'exercer honnêtement sans parler à cet enfant désigné.

Anne CARON-DEGLISE

Où réside l'intérêt de désigner une personne supplémentaire comme personne de confiance ?

Catherine OLLIVET

Il n'y a nulle obligation à le faire.

Marie-Hélène ISERN-REAL

La solution la plus rationnelle tendrait à désigner un mandataire pour le patrimoine et un autre en charge de la protection de la personne (en général l'enfant proche). En cas de conflit majeur, le juge garde le dernier mot. C'est lui qui est chargé par la loi d'arbitrer, de donner au tuteur certaines autorisations, d'ordonner des visites... C'est là un progrès significatif de la loi du 5 mars 2007.

Catherine OLLIVET

Chacun sait que des personnes sous tutelles n'ont pas vu leur tuteur depuis plusieurs années.

Anne CARON-DEGLISE

Certes, il existe des cas de contrôle défaillant. Qu'apporterait de plus la désignation d'une personne de confiance à l'entrée en EHPAD, par rapport à la désignation qu'opère le juge ? A suivre le modèle d'un « tuteur proche de la personne », il n'y a pas de raison que ce dernier ne remplisse pas la fonction dévolue à la personne de confiance. On voit mal pourquoi l'on aurait à multiplier les acteurs habilités à représenter la volonté de quelqu'un ayant malheureusement perdu son discernement.

Catherine OLLIVET

La personne de confiance peut fort bien contacter le tuteur lorsqu'elle l'estime judicieux. L'autorité toute relative qu'elle détient la rend quelque peu légitime à récriminer au nom de la personne protégée, s'il le faut.

Anne CARON-DEGLISE

Pour éviter une regrettable confusion entre acteurs, on voit bien que la protection doit aller en direction de la protection de la personne. Il n'est pas acceptable que des tuteurs se désintéressent de cette dimension de la protection. Rappelons tout de même que le juge a une obligation de contrôle.

Idéalement, le tuteur d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit être un proche. Il semble opportun de réfléchir afin d'éviter une multiplication des intervenants. Si le juge est bien informé – par exemple à l'occasion d'une révision de mesure de protection – alors il peut se tourner vers la personne de confiance pour la désigner comme curateur, ou même tuteur.

Anne-Marie DUGUET

Envisage-t-on ici le cas de figure dans lequel une personne de confiance serait désignée tuteur ?

Anne CARON-DEGLISE

Absolument.

Catherine OLLIVET

Un tuteur administratif, extérieur à un environnement familial, est en principe nommé quand ce dernier est sujet à litiges. On peut bien entendu tout à fait envisager qu'un proche soit nommé tuteur.

Marie-Hélène ISERN-REAL

En particulier désigné comme tuteur à la personne.

Mathieu CECCALDI

Il n'est pas rare qu'une personne de proximité, investie affectivement, soit désignée par le sujet pour l'accompagner au cours du soin, au cours de sa prise en charge. Néanmoins, quand cette personne désignée appartient à une fratrie dans laquelle il existe des dissensions, alors il n'est pas forcément souhaitable qu'elle soit tutrice. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, le médecin a besoin de la personne de proximité pour agir au mieux. Il est conduit à solliciter son témoignage. En effet, il a besoin d'informations quant à la façon dont la

personne malade se comporte au quotidien. Cette dernière n'est pas toujours consciente de ses déficits. C'est pourquoi le praticien a besoin d'aide pour reconstituer son histoire, ses journées, en vue d'une optimisation de sa prise en charge. C'est d'ailleurs là où souvent les rôles ne sont pas toujours clarifiés. La personne de proximité n'est pas forcément celle qui gère les affaires du malade.

Anne CARON-DEGLISE

Aujourd'hui, d'après la loi, le tuteur n'est pas seulement celui qui gère, qui administre. Il doit s'attacher au bien être de la personne, au besoin en allant la voir dans l'établissement où elle réside. Il semble qu'un consensus émerge en faveur d'un travail de proximité autour des malades, pour apporter des réponses quasiment en temps réel aux difficultés que ne manque pas de soulever sa condition. La personne de confiance a-t-elle un rôle d'un point de vue thérapeutique ? Sa signature est-elle nécessaire pour réaliser une intervention sur le malade ?

Anne-Marie DUGUET

Non.

Catherine OLLIVET

La personne de confiance ne détient pas de telles attributions.

Anne CARON-DEGLISE

Quand un juge décide une mesure de protection, ceci inclus l'accompagnement de proximité, attribution, semble-t-il, de la personne de confiance.

Federico PALERMITI

Il ne s'agit pas de complexifier davantage le système actuel. La question posée était de savoir si lorsque la personne n'est pas sous un régime de protection juridique, est-il ou non opportun de lui proposer dès l'entrée en institution de désigner une personne de confiance, à un moment où il n'y a pas forcément besoin de nommer un tuteur. Il s'agit bien de promouvoir ce dispositif dans les limites des missions qui sont les siennes (simple avis). Cela ne remet pas en cause le fait que si un tuteur est désigné, la mission de la personne de confiance

peut lui être confiée puisqu'il peut être également compétent en matière de santé.

Anne CARON-DEGLISE

Un tuteur peut avoir été nommé préalablement.

Federico PALERMITI

Si le tuteur devait, de par sa qualité, exercer la mission de la personne de confiance, cela reste possible.

Anne CARON-DEGLISE

Je perçois mal ce que l'on entend par personne de confiance, au-delà du champ médical de prise en charge de la personne.

Elisabeth QUIGNARD

La personne de confiance est un interlocuteur des professionnels du soin, lorsque le malade n'est plus en capacité d'exprimer ses souhaits.

Mathieu CECCALDI

Prenons l'exemple d'une personne mise sous tutelle qui aurait préalablement désigné une personne de confiance. Cette dernière signalera ce qu'elle estimera être des anomalies dans le soin ou dans le service, au nom du malade dont elle est en quelque sorte le porte-voix. En principe, il s'agit d'un interlocuteur naturel car ayant été préalablement aidant naturel du malade. Au demeurant, on doit bien clarifier sa contribution à l'aide à la prise en charge.

Anne CARON-DEGLISE

Jusqu'où peut intervenir la personne de confiance ?

Catherine OLLIVET

En EHPAD, en cas de problème, ce n'est pas le tuteur qui intervient, c'est la personne de confiance. Par exemple, ce sera la fille qui viendra tenir la main de sa mère.

Elisabeth QUIGNARD

D'après la loi du 4 mars 2002, la légitimité de la personne de confiance réside dans la possibilité qui s'ouvre, par son intervention, de s'exprimer à la place du malade qui se trouve dans l'incapacité de le faire.

Isabelle ERNY

La loi Leonetti, du 22 avril 2005, relative au droit des malades, vient modifier la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 en ce qui concerne la personne de confiance. La loi lui confère une nouvelle compétence, même si ce n'est qu'à titre consultatif, dans le cadre de procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La personne de confiance est interrogée en priorité, avant la famille ou les proches du patient.

Catherine OLLIVET

Il importe d'identifier la personne de confiance, lorsqu'il y en a une, en hôpital comme en EHPAD.

Isabelle ERNY

La personne de confiance serait-elle redondante lorsqu'un tuteur est nommé ? Attention de ne pas confondre personne de confiance et représentants légaux.

Anne CARON-DEGLISE

Ce n'est pas ce que je suggère. J'insiste seulement sur le fait qu'un tuteur est non seulement gestionnaire des ressources, mais encore protecteur de la personne. Il convient certes de préciser ce que l'on entend par « protecteur de la personne ». Le Code civil est à articuler au Code de la santé publique, le premier renvoyant au second.

Isabelle ERNY

La personne de confiance n'est pas un représentant légal.

Anne CARON-DEGLISE

C'est entendu. On doit réfléchir sur la mission globale de la personne de confiance et à l'exercice de celle-ci quand une protection juridique a été décidée. Naturellement, lorsqu'une personne de confiance est désignée, le juge doit considérer si cette dernière peut remplir une fonction de curateur ou de tuteur. Dans quelle mesure la personne de confiance serait-elle à différencier du tuteur ?

Benjamin PITCHO

La personne de confiance peut servir d'appui dans le cadre de ses attributions, dans un contexte où le temps des tutelles est compté...

Elisabeth QUIGNARD

Il a déjà été souligné précédemment que la loi de 2007 est méconnue. De fait, peu de mandats de protection future ont été signés. Observons que l'on peut séparer la protection des biens de celle de la personne en désignant deux mandataires différents.

On ne peut pas se passer d'une personne référente auprès du malade

Catherine OLLIVET

Gardons à l'esprit que de nombreux malades d'Alzheimer ont des idées obsessionnelles de préjudices. Fréquemment, c'est celui ou celle qui s'occupe le plus du malade, au quotidien, qui a le plus de chances d'être accusée par ce dernier de tous les maux. Cela ne facilite pas les choses lorsqu'il faut dialoguer avec un juge de la situation de la personne de plus en plus fragile. Lorsque l'on doit retirer à une personne son chéquier, sa carte de paiement, il y a un véritable arrachement. C'est pourquoi il n'est pas toujours souhaitable qu'un enfant proche du malade soit nommé tuteur. Lorsqu'il ne gère pas les biens du malade, il lui est possible de se défausser sur le tuteur lorsqu'il est inévitable de prendre des décisions délicates.

Il n'existe pas de règle à suivre aveuglément. L'approche individuelle des cas doit primer. Il peut arriver également qu'un juge soit amené à trancher dans une situation conflictuelle où celui en charge de la gestion des biens et celui en charge de la gestion de la personne s'opposent. Disjoindre protection des biens et protection des personnes peut être favorable en certaines circonstances et défavorable dans d'autres. Chaque mode de prise en charge a ses avantages et ses inconvénients. On ne peut que militer en faveur de l'information des personnes, afin que ces dernières soient en mesure de bénéficier de la meilleure solution possible, ou de la moins pire.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Un mandat de protection future en vue de gérer les biens du malade est tout à fait compatible avec la désignation d'une personne de confiance, sans qu'il s'agisse du même dépositaire. Dans une fratrie, l'un peut s'occuper des comptes, tandis que l'autre des soins au quotidien.

Catherine OLLIVET

Le droit matrimonial français a certaines particularités qui tantôt simplifient les situations, tantôt les aggravent. Il existe dans certains cas d'importantes tensions entre les enfants et le conjoint survivant.

Mathieu CECCALDI

Un tuteur extérieur exerçant son mandat conformément à l'esprit des textes applicables n'aura qu'un point de vue incomplet. On doit nécessairement prendre en compte l'avis de personnes de proximité, de personnes référentes (peu importe l'appellation). Par conséquent, on doit provoquer des rencontres entre les acteurs pour agir au mieux, pour le bien de la personne malade. Naturellement, peu importe que tous les avis ne soient pas convergents. La personne référente est incontournable, tant sur le plan médical que sur le plan extra médical.

Catherine OLLIVET

Face à la maladie causant le déclin d'une personne aimée, un gendre ou une belle-fille peut considérer les situations avec un certain recul, sans être perturbé par l'attachement et l'affection. On doit parfois considérer un tuteur extérieur à une fratrie comme un atout. Tout s'interprète en fonction d'une histoire de vie.

Des systèmes de liens doivent opérer au mieux, afin d'éviter les conflits qui n'en finissent pas. Les mauvaises décisions sont souvent prises par des personnes isolées. Bien des litiges aboutissent à un arrangement. Quelques uns seulement donnent beaucoup de travail aux avocats et aux juges. Disons que dans neuf cas sur dix, il en ressort un bénéfice pour la personne vulnérable. Les choses dérapent au contraire lorsqu'il n'y a qu'un seul maître à bord.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Il n'est pas rare de voir des médecins traitants souhaiter réunir une fratrie autour d'une personne âgée malade.

Mathieu CECCALDI

Le contexte hospitalier facilite la prise de décisions qui n'auraient jamais fait l'objet d'un assentiment collectif autrement. Il est vrai que les personnels hospitaliers n'ont pas la proximité du médecin traitant avec le malade auquel il est parfois très lié.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Il arrive que les plus proches soient les plus maltraitants.

Catherine OLLIVET

Il arrive aussi qu'ils soient les plus mal traités et les plus mal rétribués de leur dévouement.

Mathieu CECCALDI

La ligne de démarcation entre bienveillance et maltraitance n'est pas toujours évidente.

Bilan

Bilan : vers une prise en charge plus collective des malades

Benjamin PITCHO

Un accord semble perceptible pour conserver la dualité entre les missions de protection que la loi a instaurée.

Anne CARON-DEGLISE

Les dépositaires d'un mandat de protection juridique ne doivent pas oublier de travailler avec les réseaux de proximité.

Elisabeth QUIGNARD

Cela ne doit pas faire débat.

Anne CARON-DEGLISE

Les personnes travaillant à proximité des malades ont besoin d'une reconnaissance.

Mathieu CECCALDI

Dans les MAIA, on voit apparaître un nouveau métier : celui de gestionnaire de cas (*case managers*). Cette profession émergente sera très utile dans les réseaux de proximité.

Catherine OLLIVET

Un gestionnaire de cas ne s'occupe que des situations complexes.

Elisabeth QUIGNARD

En effet, il a pour mission de suivre une trentaine de cas complexes, en tissant du lien entre les différents acteurs, autour du malade.

Anne CARON-DEGLISE

En tout état de cause, cessons de superposer les réseaux les uns aux autres.

Elisabeth QUIGNARD

Le Plan Alzheimer est à l'origine des MAIA. On doit aussi composer avec les CLIC et les équipes mobiles de gériatrie hospitalière. La complexité est là. Tous perçoivent les enjeux de la coordination.

Catherine OLLIVET

Nous avons à apprendre à travailler ensemble.

Elisabeth QUIGNARD

On ne peut que souhaiter une meilleure connaissance du mandat de protection future dans la population, y compris chez les notaires...

Catherine OLLIVET

Le mandat notarié et le mandat déposé au greffe ne sont pas créateurs des mêmes droits. C'est le mandat notarié qui ouvre toutes les prérogatives.

Elisabeth QUIGNARD

Les notaires ont des compétences inégales. Les médecins aussi. J'ai eu vent d'un notaire qui a affirmé à ses clients : « vos enfants vous conseillent un mandat de protection future, il faudrait voir ce qu'ils ont en tête ». On imagine bien l'effet de tels propos.

Bilan : mieux informer

Catherine OLLIVET

Il serait judicieux de financer une campagne d'information grand public sur les droits de tous, y compris de ceux qui n'ont que 20 ans. Il existe un rationnel à rédiger un mandat de protection future, avant d'être vieux et malade.

Marie-Hélène ISERN-REAL

La dépendance est un sujet majeur dans notre société. Proposer un audit aux personnes lorsqu'elles ont la soixantaine permettrait d'en discuter et de remettre les choses en perspective.

Elisabeth QUIGNARD

Le critère de l'âge n'est pas un paramètre suffisant et le seuil pour les gériatres semble très difficile à fixer.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Un bilan au moment de prendre sa retraite pourrait être financé par des acteurs (caisses de retraite, mutuelles) qui auraient intérêt à ce que collectivement nous prenions mieux en compte le risque de la dépendance.

Mathieu CECCALDI

Doit-on réellement revendiquer l'appellation de « bilan » ?

Marie-Hélène ISERN-REAL

L'intérêt de l'approche réside dans sa pluridisciplinarité, puisqu'il s'agirait d'apprécier les dimensions médicale, patrimoniale et sociale des situations. Le mandat de protection future constituerait un outil pour organiser l'avenir, plutôt que de le subir. De plus, au moment où une personne est en parfaite santé, sa signature est incontestable.

Catherine OLLIVET

Les jeunes retraités sont ceux qui sont le moins enclins à vouloir entendre parler du vieillissement pathologique, sauf s'ils y ont été directement confrontés dans leur famille.

Mathieu CECCALDI

Il est opportun de diffuser l'information relative au mandat de protection future. On doit parler de ce qu'il est possible de réaliser indépendamment de tout bilan fastidieux. Trop d'évaluation tue l'évaluation. A un moment donné, on doit considérer le sujet pour ce qu'il est. Nul ne demande une évaluation de certaines personnes avant de les laisser accéder à l'isolement, pour qu'elles votent. Désigner une personne comme mandataire de protection future est une démarche citoyenne.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Je ne conseille pas d'imposer, mais de proposer un bilan.

Mathieu CECCALDI

Les bilans systématiques qui se réduisent à une accumulation de tests et de scores, ça ne marche pas.

Catherine OLLIVET

Je souscris à ce propos. Actuellement, on remet en cause l'intérêt de la notation des écoliers. Cette dernière aggraverait l'échec scolaire. Pourquoi devrait-on donner des notes (ou des « scores ») aux vieilles dames ?

Elisabeth QUIGNARD

Vous faites sans doute référence aux tests MMS.

Catherine OLLIVET

Faisons connaître la loi aux citoyens, pas aux seuls jeunes retraités.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Les gériatres peuvent être de bons relais, en vue de proposer un audit.

Mathieu CECCALDI

Les médecins qui se comportent en évaluateurs rigides ne sont pas nécessairement les meilleurs soignants. La médecine n'est pas l'évaluation, elle n'est pas réduite à un système métrique. Malheureusement, il est des praticiens qui ont une vision métrique de leur métier. On doit privilégier une vision globale de la personne, laquelle n'est pas réductible à des scores.

Federico PALERMITI

Je reste réservé quant à fixer une barrière d'âge lorsque l'on parle de dépendance. Le risque de la perte d'autonomie est possible tout au long de la vie. Songeons à d'autres affections invalidantes, aux AVC, etc.

Catherine OLLIVET

On trouve des malades d'Alzheimer ayant la quarantaine.

Elisabeth QUIGNARD

La loi est bien faite ; elle n'est ni suffisamment connue, ni suffisamment appliquée. Si la loi de 2005 était mieux connue, le « combat pour l'euthanasie » s'éteindrait de lui-même.

Catherine OLLIVET

Nous sommes face à des enjeux de citoyenneté.

Benjamin PITCHO

Des progrès sont concevables en termes de prise en charge, au moyen de réseaux de proximité et de renforcement du rôle des aidants.

Elisabeth QUIGNARD

Faisons connaître ce qui existe, avant tout.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Des examens conduits dans le cadre de la délivrance du futur permis de conduire « à puce » peuvent être mis à profit pour la délivrance de l'information ou pour procéder à un bilan.

Catherine OLLIVET

Dans l'immédiat, informer fait partie de la mission de l'EREMA.

Federico PALERMITI

Il avait été annoncé dans le cadre de la mesure n°39 du plan, que le Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique publierait en 2010 un guide : "Les aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne".

Benjamin PITCHO

Ne peut-on pas diffuser l'information ailleurs que dans les EHPAD, c'est-à-dire avant l'EHPAD ?

Bilan : l'importance de l'assentiment de la personne

Elisabeth QUIGNARD

On peut cibler les CLIC pour délivrer de l'information. En outre, je souhaite revenir sur la problématique du consentement. On dit « qui ne dit mot consent », ce qui dans notre contexte serait une maxime très ennuyeuse. Au contraire, on doit rechercher l'assentiment de la personne, en particulier malade et vulnérable. Dans le contexte du don d'organes, on voit à quel point la règle « qui ne dit mot consent » est dangereuse. L'Agence de Biomédecine se livre à un lobbying intense auprès des hôpitaux afin que ces derniers incitent leurs patients à donner leurs organes. Lorsqu'aucun dialogue n'a jamais été noué au sujet du don d'organes avec quelqu'un, au nom de quoi affirmer que son silence vaut

consentement ? Dans notre culture latine, le silence ne vaut pas consentement. Il n'en va pas de même dans d'autres cultures en Europe. Nous devons être particulièrement vigilants face au risque de dérapage en matière de consentement.

Isabelle ERNY

Il est choquant en effet de voir des prélèvements d'organes exécutés sans le consentement exprès du donneur vivant. Mais la question soulevée concerne les prélèvements post mortem et le consentement présumé qui est le principe adopté par le législateur français.

Dans le cas où l'état d'une personne est dégradé, on doit s'attacher à recueillir l'expression reconnaissable de son consentement.

Elisabeth QUIGNARD

Si le consentement au sens juridique du terme ne peut pas être recueilli, alors on doit s'efforcer d'obtenir au minimum un assentiment.

Benjamin PITCHO

N'est-ce pas là le droit commun dans la pratique de la médecine ?

Mathieu CECCALDI

C'est une pratique à favoriser.

Catherine OLLIVET

Le recueil de l'assentiment est particulièrement important lorsqu'un patient est inclus dans un protocole de recherche.

Mathieu CECCALDI

Dans la maladie d'Alzheimer, gardons nous de la solution de facilité qui conduit, quelquefois à « ignorer » le patient et à parler devant ce dernier (à un aidant, à un membre de sa famille...) comme s'il n'existait pas. Cette tendance, probablement favorisée par des contraintes de temps, est à combattre. Tout ce qui est de nature à restaurer le malade en tant que sujet compte, même s'il est

quelquefois illusoire de penser que celui-ci peut assumer pleinement la conscience qu'on lui prête. Adressons nous aux malades comme à des sujets. C'est là un point capital.

Catherine OLLIVET

Il en va de même sans doute pour les familles protectrices. Elles tendent à ne pas vouloir tout dire au malade pour le préserver. Au bout du compte, leur proche malade est transformé en objet, pour sa sécurité, pour le protéger et dans le but de ne pas lui faire de peine.

Certes, la vulnérabilité n'est pas facile à vivre au quotidien. La tentation de « mater » le malade est très forte pour beaucoup. Le père, la mère, le mari peuvent être transformés en « objet à protéger » insidieusement, presque automatiquement par une série de non dits.

Benjamin PITCHO

Il faut donc militer en faveur d'un remplacement de la personne au centre du dispositif.

Mathieu CECCALDI

Mettons nous en situation de solliciter l'avis du malade, quand bien même nous ne l'obtiendrions pas sous une forme valide, ou sous une forme considérée comme valide.

Catherine OLLIVET

Ce n'est pas là affaire de jugement de valeur.

Anne CARON-DEGLISE

On peut suivre un avis, tandis que l'on est amené à rechercher l'assentiment.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Laisser la possibilité à quelqu'un d'exprimer son assentiment est l'expression qui convient.

Anne CARON-DEGLISE

Nous ne nous basons donc plus ici sur la notion de consentement.

Catherine OLLIVET

Il est des cas où la recherche de l'assentiment est, précisément, l'essentiel.

Benjamin PITCHO

Les juristes ont réfléchi à ce qui pourrait remplacer le consentement classiquement requis pour rendre un contrat valide. Un acte médical n'est pas toujours un contrat. C'est pourquoi un éminent professeur a, au cours d'une discussion, avancé l'idée du recueil de l'assentiment. Il a préféré parler d'assentiment au soin plutôt que de consentement. Il a également mentionné le nécessaire renouvellement de l'assentiment. Cette théorie, parfaitement opérationnelle, semble gagner son importance au sein de la jurisprudence de la Cour de cassation.

Catherine OLLIVET

Les notions médicales font sens dans le contexte très particulier de la pratique de la médecine. Or, le vocable de la société compte tout autant.

Benjamin PITCHO

L'assentiment a-t-il une substance ou bien ne témoigne-t-il pas d'une recherche de consentement au rabais ?

Mathieu CECCALDI

Certes, en pratique, il est indéniable que l'assentiment est souvent recueilli « par défaut ».

Anne CARON-DEGLISE

Revenons au texte de loi où les dispositions à suivre sont précisées, lorsque la personne ne peut pas prendre de décision seule : « *Lorsque l'état de la personne*

protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué 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. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.³ » La question est : qui prend les décisions essentielles ? Il se pose aussi le problème de l'assentiment de la personne aux décisions prises par autrui, même dûment mandaté.

Isabelle ERNY

Le consentement renvoie à une réalité dissymétrique. Le médecin parle et propose. Le patient consent. La loi du 4 mars 2002 a introduit le principe de consentement éclairé/informé et de prise de décision « avec » le médecin.

Catherine OLLIVET

Envisageons aussi l'aide à la décision. Respectons celui ou celle qui doit décider, car sa tâche n'est souvent pas très aisée. Ne la laissons toutefois pas seule. De plus, les mots peuvent se révéler pervers : « consentement éclairé » est tout de même une expression très lourde.

Anne CARON-DEGLISE

La loi est à relire. Nécessairement l'accompagnement des personnes dans des cas extrêmes ne saurait se fonder sur leur consentement éclairé.

Catherine OLLIVET

Il n'est pas rare que l'aidant le plus proche de la personne malade se trouve être accusé très durement par ce dernier. C'est immanquablement à lui de se charger des actes pénibles. Les familles ne sont pas toujours au courant de ce que l'accompagnement d'un malade d'Alzheimer implique. En tous cas, les familles souhaitent que l'on recherche l'assentiment du malade. Les raisons à cela sont évidentes : elles ne veulent pas porter le poids de la culpabilité générée par le fait d'avoir imposé quelque chose à leur proche malade et déclinant, à son corps défendant. Il n'est pas question ici de « bien » ou de « mal » mais de respect de la personne.

³ Art 459 du Code civil.

Benjamin PITCHO

On peut parler de consensus aujourd'hui, en vue de rechercher systématiquement et quand cela fait sens, l'assentiment du malade.

Isabelle ERNY

Attention, ne perdons pas de vue qu'il n'a pas été évident de faire passer le principe de la recherche du consentement éclairé dans les pratiques. N'allons pas dire que, finalement, la notion de consentement était surfaite.

Catherine OLLIVET

On doit se mettre à la place des proches des malades, lesquels doivent supporter les poids conjugués de la responsabilité et de la culpabilité. L'assentiment peut être éclairant pour ces proches au fond si seuls.

Anne-Marie DUGUET

Le proche est une figure positive comme négative. Les conflits d'intérêt existent, malheureusement, tout comme la malveillance.

Catherine OLLIVET

Les « conflits d'intérêt » revêtent parfois une dimension tragique, lorsqu'un conjoint s'épuise auprès d'un malade d'Alzheimer. Il faut alors choisir entre l'intérêt impérieux de l'un ou le maintien de l'autre à domicile. Si la société disposait de moyens moins limités, bien des malades pourraient rester à domicile. C'est fréquemment à ce niveau où les conflits d'intérêt surgissent. Est-il décent de s'appuyer sur un proche au point de le conduire doucement, mais sûrement, au cimetière ? On peut juger les conflits d'intérêt à l'aune du fait que les conséquences de la maladie de l'un sur les autres ne sont jamais neutres. L'évolution d'un couple aidant/aidé génère d'innombrables conflits. Des décisions sont parfois à prendre brusquement, dans l'urgence, quand il est illusoire de vouloir continuer comme auparavant. De telles ruptures causent souffrance et culpabilité. La question du manque de moyens s'infiltré partout. Si un aidant peut se reposer la nuit, à certains moments, il peut tenir. Cependant, combien sont ceux qui peuvent s'offrir une garde de nuit ? Un aidant tient s'il est soutenu, s'il n'est pas tout seul. Nous touchons là à des considérations de justice sociale.

Marie-Hélène ISERN-REAL

C'est par le réseau que l'on sera à même de faire des propositions économiques, sociales et juridiques adaptées, en vue de prendre en charge la personne dans sa dimension globale. Incontestablement, le médecin traitant sait beaucoup de choses. Il se trouve dans une position pivot. Trouvons des voies afin qu'il s'exprime davantage.

Catherine OLLIVET

C'est la médiation qui, seule, peut empêcher de tragiques enfermements à domicile.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Si l'on souhaite apprécier des situations dans leur globalité, il faut donc évaluer non pas une mais plusieurs personnes...

Catherine OLLIVET

Des liens sont tels que le devenir de personnes sont indissociables.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Comment faire en sorte que le médecin traitant soit en mesure de permettre l'accès à des réseaux de prise en charge pluridisciplinaires ?

Elisabeth QUIGNARD

L'avènement des CLIC marque un progrès.

Catherine FERNANDEZ

Deux préoccupations se cristallisent :

- les médecins généralistes ne sont pas formés à la prise en charge globale des personnes, il y a là peut-être une lacune dans la formation initiale ;
- les aidants ne sont pas toujours enclins à rechercher de l'aide, préférant protéger ce qu'ils estiment être leur sphère privée.

Beaucoup d'aidants vivent en huis clos avec la personne à aider. On trouve des familles s'épuisant à la tâche, pour lesquels on n'a pas su trouver les mots pour leur dire qu'ils avaient des droits. On voit tout l'intérêt d'une bonne connaissance des réseaux par le médecin généraliste, si l'on aspire à soutenir ceux qui en ont authentiquement besoin.

Catherine OLLIVET

En 20 années, j'ai perçu sur le plan des comportements de demande d'aide, des progrès considérables, y compris de la part de conjoints très âgés. Neuf fois sur dix, à la suite d'une ordonnance de SSIAD, une aide soignante passe chaque matin au domicile. C'est indispensable, mais ce n'est pas une aide de 20 minutes qui est de nature à soulager un aidant devant passer sa journée dans la solitude. L'introduction d'un tiers médical – au sens sanitaire du mot – est acceptée même par les conjoints se singularisant par un très fort sens du devoir. Ce qu'ils ne supportent pas, c'est l'aide ménagère peu qualifiée qui fait plus de mal que de bien.

Marie-Hélène ISERN-REAL

L'APA a ouvert la voie à un financement de l'aide à domicile.

Catherine OLLIVET

Certes, mais le conjoint d'un malade d'Alzheimer acceptera toujours mieux l'infirmière qui soigne plutôt que l'aide ménagère dont la valeur ajoutée n'est pas évidente. Tout n'est pas un problème d'argent. La qualification des intervenants et la visibilité de leur travail à domicile sont fondamentales.

Elisabeth QUIGNARD

Les personnes âgées voient défiler à leur domicile une grande variété d'intervenants, ce qui est parfois difficile à vivre. Les lacunes de la coordination se traduisent par une multiplicité de visages, très déroutante surtout pour les malades d'Alzheimer.

Catherine OLLIVET

En effet, il n'est pas rare que des personnes âgées aient à voir 7 ou 8 têtes par semaine... Lorsqu'un malade en est arrivé au point où il ne reconnaît plus sa fille,

il y a lieu de s'interroger sur l'effet désorientant de cette multiplicité d'intervenants.

Benjamin PITCHO

Y a-t-il quelque chose à mettre en œuvre, à améliorer ?

Elisabeth QUIGNARD

On peut appeler de ses vœux une meilleure coordination de ce qui existe.

Catherine OLLIVET

En Belgique, au Canada une seule et même personne intervient au domicile du malade et du conjoint. Dans certains pays, ce dernier peut se reposer 8 jours, durée pendant laquelle le malade est pris en charge par cette aide à domicile. En France, le droit du travail n'autoriserait pas cela. Si nous voulons parvenir au même résultat, ce seront 3 personnes qui se succéderont auprès du malade en l'absence de l'aidant familial. La confiance se noue aisément avec un interlocuteur lorsqu'il s'agit de confier sa maison et son proche. Il n'en va pas de même avec des services dépersonnalisés. L'adaptation du droit du travail français est en question.

Marie-Hélène ISERN-REAL

On peut en effet souhaiter des adaptations légales dans ce domaine.

Catherine OLLIVET

Les 8 jours de remplacement du conjoint au Canada sont ramenés à 3 jours en France. De telles durées de répit sont trop brèves.

Certaines familles embauchent officiellement des aides ménagères, avec feuille de paie, dans notre législation. Ensuite, le travail dissimulé est fréquent. En dernière instance, c'est l'argent qui permet de régler au moins en partie certains problèmes. Ceci pose la question de l'égalité des citoyens face à la maladie.

Pascale LASJAUNIAS

On assiste désormais à de s saisines de prud'hommes de la part d' aides ménagères.

Catherine OLLIVET

C'est symptomatique de ce que la société réalise, à travers les aides des conseils généraux. Des conjoints très âgés de malades d'Alzheimer, ou des malades eux-mêmes, sont mués en employeurs. Lorsqu'une aide ménagère est licenciée sans respecter aucune des mesures légales de la législation du travail, car par exemple « tout a été volé », selon le malade, les prud'hommes sont naturellement saisis.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Des licenciements peuvent être négociés.

Catherine OLLIVET

Il arrive que le conjoint mette brusquement l'aide ménagère à la porte, parce que la personne malade ne la supporte pas, sans se soucier du Code du travail.

Marie-Hélène ISERN-REAL

On tente de rattraper les choses, en demandant à l'employé de contacter un avocat pour négocier une indemnité juste. On peut parvenir à privilégier la négociation.

Catherine OLLIVET

Imaginons tout de même ce que signifie le fait de faire signer un engagement de « plan d'aide » à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, à l'instigation du Conseil Général, lorsque la malade n'est pas sous tutelle.

Anne CARON-DEGLISE

De tels contrats compliquent évidemment les choses.

Marie-Hélène ISERN-REAL

L'audit juridique peut être ici d'un précieux secours, afin d'éviter des cas où les héritiers sont consternés de découvrir l'existence d'une employée réclamant l'indemnisation de 10 années de travail au noir.

Benjamin PITCHO

Surmonter ces difficultés passe par les mandats de protection. On voit mal une réforme du droit du travail français intervenir pour mieux prendre en charge la dépendance.

Anne CARON-DEGLISE

Il est tout à fait possible de quérir du juge un mandat de protection adapté, afin de gérer les revenus, le patrimoine et surtout le compte courant.

Catherine OLLIVET

Devenir employeur est souvent la première chose qui arrive à un couple dans lequel le mari (ou la femme) est atteint de la maladie d'Alzheimer et où son conjoint commence à ne plus pouvoir faire face à tout.

Elisabeth QUIGNARD

Bien des mesures ne sont prises que tardivement, alors que les acteurs intervenant autour du malade savent que l'on court à la catastrophe. Tout dépend de la personnalité du malade, du conjoint.

Benjamin PITCHO

Il peut incomber aux réseaux de proximité de tirer la sonnette d'alarme.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Une certaine réactivité peut compenser l'absence d'anticipation de situations délicates.

Benjamin PITCHO

Qui peut déclencher l'alerte ?

Elisabeth QUIGNARD

On peut songer aux proches, au médecin traitant, à l'infirmière libérale de concert avec le CLIC, avec les services sociaux...

Anne-Marie DUGUET

Toute personne qui a connaissance d'une situation qui dégénère peut attirer l'attention des services compétents sur cette dernière.

Elisabeth QUIGNARD

Le concept de fragilité est à la mode en gériatrie. Des formations à la fragilité sont dispensées, y compris aux auxiliaires de vie. Les acteurs proches du malade et du conjoint décèlent les premiers, des anomalies dont les conséquences pourraient être graves. Le médecin opère de moins en moins de visite à domicile. Il est incité à travailler en cabinet. Les plus proches acteurs sont donc l'aide soignante du SSIAD, l'auxiliaire de vie, l'aide ménagère. Désormais, la formation des aides ménagères incluent la détection de la fragilité chez les personnes âgées. Si l'on entend « nous connaissons bien cette personne, depuis trois ans, mais là ça ne va plus », alors on doit en tirer les conséquences. Les grilles de caractérisation de la fragilité sont simples. Ce n'est pas vraiment une question de scores. L'élément capital est le recensement des signes d'alerte. La fragilité doit être repérée suffisamment en amont afin d'anticiper.

Pascale LASJAUNIAS

Les personnes âgées dont l'état se dégrade peuvent avoir des enfants eux-mêmes âgés et diminués.

Elisabeth QUIGNARD

Les tiers qui ont accès au domicile remarquent les anomalies. Ils peuvent les rapporter de façon crédible à la coordinatrice du CLIC ou à d'autres acteurs en position de coordination.

Marie-Hélène ISERN-REAL

Le requérant d'une mesure de protection peut être « toute personne intéressée », c'est-à-dire n'importe qui entretenant avec le majeur des relations étroites et stables.

Catherine OLLIVET

On se doit de favoriser les échanges de regards autour des situations. Par-dessus tout, restons humbles.

Benjamin PITCHO

Un consensus émerge sur l'absence de nécessité à rénover les dispositifs juridiques mis en places. Nous avons besoin de dispositifs souples et réactifs. Nous avons encore besoin d'anticiper, de mieux former et de mieux coordonner. De plus, l'importance de la recherche de l'assentiment de la personne malade, ce quel que soit son état apparent, a été rappelée avec force.

Catherine OLLIVET

Attention également aux dispositifs qui peuvent se contredire.