



DOSSIER THÉMATIQUE : LE DROIT ET LA MALADIE D'ALZHEIMER

Dossier thématique réalisé à partir d'une sélection d'articles de la Revue de Presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer couvrant la période de décembre 2010 à décembre 2014.

Alice Coquelet

Juriste, adjointe du responsable du Pôle Études et recherche, en charge des missions juridiques.

DROIT DES PERSONNES

I.	Droit des personnes âgées	9
II.	Droit des personnes malades et droit des résidents	11
	1) Droit des personnes malades	12
	2) Droit des personnes accueillies en établissement	14
III.	Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le droit	17
IV.	Les aidants familiaux	19
	1) Le statut d'aidant	19
	2) Le répit des aidants	21
	3) Aidant familial et salarié en entreprise	21
	4) L'accueillant familial	22

RESPONSABILITE DE L'ETABLISSEMENT ET DES PROFESSIONNELS

I.	Responsabilité de l'établissement	23
	1) Obligation de sécurité	23
	2) Le non-paiement de l'établissement par le résident	27
	3) Contrat de séjour : clauses abusives	29
II.	Responsabilité des professionnels	31
	1) Les professionnels et le secret médical	31
	a. Les professionnels soumis au secret	31
	b. Le secret partagé	32
	c. Secret médical et maltraitance	35
	2) Les aidants professionnels	36
	a. Aidants professionnels à domicile	36
	b. Aidants professionnels en établissement	36

CAPACITE A CONSENTIR ET LIBERTE D'ALLER ET VENIR

I.	Consentement et capacité à consentir	38
	1) Consentement	38
	2) Capacité à consentir	39
	3) Assentiment	42
	4) Capacité à tester	43
	5) Focus : Aide à domicile ou en établissement et dons ou legs	44
	a. Le droit et la jurisprudence	44
	b. Vers une évolution de la loi	46
II.	Liberté d'aller et venir	47
	1) Entre protection de la personne et respect de ses libertés	47
	2) Quels types de restrictions possibles ?	48
	3) Vers une loi encadrant les restrictions de liberté	49
	4) Responsabilité des établissements en cas d'errance des personnes	50
	5) Focus : la conduite automobile	51

PROTECTION JURIDIQUE ET ANTICIPATION

I. La protection juridique	53
1) Les mesures de protection juridique	53
a. La curatelle et la tutelle	53
b. La procédure	55
c. Les coûts de la mesure	55
d. Les droits des personnes sous mesure de protection	56
2) Les personnes exerçant la mesure	59
3) La loi	61
II. Anticipation	63
1) Mandat de protection future	63
2) Directives anticipées	65
3) Personne de confiance	67

MALTRAITANCE

I. Définition de la maltraitance	68
1) Maltraitance psychologique et physique	68
a. Maltraitance en établissement	68
b. Maltraitance à domicile	69
2) Maltraitance financière	70
II. Repérer la maltraitance	71
III. Lutter contre la maltraitance	73
1) Procédure en cas de maltraitance	73
2) Sanctions	75
3) Jurisprudence	77

FIN DE VIE

I. En France	81
1) Droit des personnes en fin de vie : le droit positif	81
2) Débat politique	82
3) Vers une évolution de la loi ?	86
II. À l'étranger	87

Ce dossier thématique porte sur les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit d'une sélection d'articles portant sur ce thème issue de la revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer de décembre 2010 à décembre 2014. Les questions juridiques relatives aux politiques publiques, à l'organisation et au financement des secteurs sanitaire et médico-social n'ont pas été prises en compte dans ce dossier afin de mettre l'accent sur la question du respect des droits des personnes malades.

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est à la fois un sujet de droits auquel sont reconnues un certain nombre de prérogatives et une personne potentiellement vulnérable qu'il s'agit de protéger contre un certain nombre d'atteintes à ses libertés ou à son intégrité. Il n'existe pas de droit à proprement parler des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour savoir quel droit appliquer, il faut identifier le contexte, les situations dans lesquelles ces personnes se situent. Les articles retenus montrent bien cette tension, que le député Jean Léonetti résume à propos du débat sur la fin de vie comme « un conflit de valeurs, entre une éthique de la vulnérabilité - veiller à protéger les plus fragiles de la société, parfois contre eux-mêmes - et une éthique de l'autonomie - fondée sur la liberté de décider pour soi-même » (*La Croix*, 4 octobre 2012).

L'examen des articles recensés dans la revue de presse de la Fondation montre comment le droit s'efforce d'articuler respect des droits des personnes et protection de la vulnérabilité, au regard des particularités de la maladie d'Alzheimer.

1. RESPECTER LES DROITS DES PERSONNES

Le droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer intéresse plusieurs spécialités juridiques : non seulement le droit civil, mais aussi le droit de la santé, le droit de la sécurité sociale, le droit pénal ou le droit de la consommation (Guével D., www.espace-ethique-alzheimer.org, avril 2013), le code de l'action sociale et des familles. Cependant, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne fait pas l'objet d'une catégorie juridique particulière. Pour désigner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le débat juridique parle de personne, de personne malade, de personne accueillie en établissement, de personne vulnérable, de personne âgée ; ce qui montre bien que de nombreuses spécialités juridiques se retrouvent pour évoquer une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il a été question de savoir s'il faut créer un droit spécifique aux personnes âgées comme c'est le cas pour les enfants (*Documentation française*, mars 2013). Pour le moment, c'est le droit commun qui s'applique ainsi que différentes lois ciblées¹, entrées en vigueur dans les années 2000, visant les secteurs sanitaire et médico-social.

Ces différentes lois ont affirmé plusieurs droits : le droit au soulagement de la douleur, l'accès au dossier médical, le secret médical, le droit à l'information... etc. Ce dernier est l'un des vecteurs de l'autonomie décisionnelle de la personne. Il a été reconnu dans le secteur sanitaire dès 2002 (*EREMA. Actualités n°15*, décembre 2012) mais aussi dans le secteur médico-social. Ces lois ont également promu l'un des principes fondamentaux permettant d'équilibrer le colloque singulier entre le patient et le médecin ou la relation entre la personne accueillie ou prise en charge et les professionnels. Il existe, également, des dispositifs dits d'anticipation dont le principal apport est de prendre en compte les choix de la personne lorsqu'elle n'est plus consciente. C'est le cas, par exemple, du mandat de protection future qui donne la possibilité de désigner à l'avance la ou les personnes qui seront chargées de veiller sur sa personne et/ou

¹

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule (*Le Monde*, 5 mars 2014). L'ensemble de ces droits vise à respecter la personne, sa vie privée, sa dignité, sa liberté.

Depuis le vote et la mise en application de ces grandes lois, au cours de la période prise en compte dans ce dossier, de nouveaux droits ont été affirmés comme par exemple la reconnaissance du caractère abusif de certaines clauses dans le cadre des contrats de séjour, la possibilité pour des associations de mener des actions de groupe permettant de regrouper, dans une seule procédure, les demandes de réparation émanant d'un grand nombre de consommateurs (www.agevillagepro.com, juillet 2013). En outre, de nouvelles dispositions législatives sont en cours de discussion au parlement : la possibilité de désigner une personne de confiance dans le secteur médico-social dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement et le caractère contraignant des directives anticipées avec la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Si de nombreux droits ont été affirmés, nombreux sont les auteurs qui déplorent que ceux-ci ne soient pas suffisamment « connus » et « utilisés ». Par exemple, s'agissant des personnes âgées en général, la Commission nationale consultative des droits de l'Homme considère que « les droits fondamentaux doivent être respectés à toute étape de la vie ». Selon la Commission, plus qu'à l'affirmation des droits, il faut porter une attention particulière à leur « mise en œuvre effective » en veillant notamment à une meilleure application du droit commun (*CNCDH*, 27 juin 2013). De même, le rapport Sicard sur les droits des personnes malades en fin de vie déplore la non application de la loi Léonetti et enjoint à « un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité. » (Sicard D., *Rapport*, décembre 2012).

Cette non-application de la loi ne s'explique peut-être pas seulement par une méconnaissance du droit. Les auteurs remarquent, également, une tendance à « oublier » de demander à la personne son avis lorsqu'elle est âgée. Claire Compagnon, conseil en santé, déplore, par exemple, que l'on s'interroge peu en gériatrie sur la nécessité de recueillir l'accord de la personne. Cette difficulté d'associer la personne âgée aux décisions la concernant constitue une des spécificités de prise en charge de la vieillesse. Ce sont les autres, les proches, les soignants qui décident (*Libération*, avril 2012). De même, selon le Professeur Olivier Saint-Jean, chef de service de gériatrie à l'Hôpital européen Georges-Pompidou de Paris, « tout le monde (famille, ami, voisin, aidants professionnels de tout type) se sent autorisé à évaluer et à parler à la place du patient âgé. Les violations du secret médical sont quasi systématiques. Et rarement, on lui demande son avis. Faire parler les vieux malades est pourtant possible » (*Libération*, avril 2012). Une enquête du ministère de la Santé sur la perception des droits par les professionnels de santé apporte un éclairage intéressant. Les professionnels de santé distinguent trois types de droits : des droits perçus comme fondamentaux et dont l'application ne pose pas de problème ; des droits reconnus comme légitimes mais dont l'application peut être difficile à mettre en œuvre dans la réalité ; et enfin des droits qui apparaissent plus discutables et dont le principe même dérange. Parmi ces derniers figurent le droit à l'information du patient sur son état de santé et l'accès direct à son dossier médical, le droit de ne pas être informé sur son état de santé ou de refuser un traitement, le droit au secret des informations sur la personne, le droit de la personne à participer activement aux décisions la concernant (*ministère de la Santé*, 4 mars 2011).

A côté de la littérature juridique sur les personnes âgées et les personnes malades, certains auteurs se sont penchés plus spécifiquement sur les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La *Résolution de Montpellier* préconise de « veiller à la préservation du droit de la personne malade à décider de manière autonome de ses choix de vie » ; de « respecter la personne dans ses préférences et ses décisions » ; d'être « attentifs dans l'ensemble des approches et des décisions au respect de l'intégrité de la personne, de ses valeurs, de son intimité comme de sa sphère privée » ; et de « considérer la personne malade dans la singularité

de son histoire, de son parcours de vie, du vécu de sa maladie et de son environnement » (*Résolution de Montpellier*, www.espace-ethique-alzheimer.org, octobre 2014).

Pour Sirkkaliisa Heimonen, de l'Institut de l'Âge d'Helsinki, le simple diagnostic de syndrome démentiel n'implique pas automatiquement une incompétence décisionnelle : une personne atteinte de troubles cognitifs peut être capable de prendre des décisions juridiquement valides concernant sa vie et ses biens (*Alzheimer Europe Conference*, octobre 2011). De même, Anne-Marie David, présidente de la Fédération nationale des associations tutélaires considère que les mandataires judiciaires à la protection des majeurs doivent respecter le mode de vie de la personne protégée au nom du respect de sa vie privée et ne pas la regarder à travers leurs propres référentiels ou ceux que la société inculque (*La Gazette Sante-social*, février 2012).

2. PROTÉGER LES PERSONNES VULNÉRABLES

Si le droit se préoccupe du respect des personnes atteintes de troubles cognitifs, il reconnaît aussi qu'elles peuvent être dans une situation de vulnérabilité et qu'il convient alors de les protéger vis-à-vis des tiers, et parfois vis-à-vis d'elles-mêmes. A travers la littérature, on observe que le terme « vulnérabilité » est très souvent repris pour parler d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Lorsque la personne se trouve dans une situation de particulière vulnérabilité, le juge peut décider de mettre en place une mesure de protection juridique. La tutelle est alors la mesure la plus fréquemment utilisée, comme le révèle l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2014 sur les délégués mandataires. Rappelons cependant que seule une minorité de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficie d'une mesure de protection (*Lettre de l'Observatoire*, n° 25, 26, 27, 33-34. Fondation Médéric Alzheimer www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives). Comme le souligne Anne Caron-Dégliose, magistrate, mettre en place une mesure de protection juridique est une décision importante puisque cela revient à réduire les capacités juridiques de la personne (*Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA*, Septembre 2012) ; cependant, le diagnostic de la maladie n'est pas déterminant pour organiser une mesure de protection : seules les conséquences sur les possibilités de continuer à décider pour soi-même des principaux actes de la vie civile sont prises en compte par le juge des tutelles (*Lettre de l'Observatoire* n° 33-34. Fondation Médéric Alzheimer www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives).

La protection des personnes vis-à-vis des tiers peut aussi prendre la forme d'une vigilance à l'égard des faits de maltraitance. Depuis 2002, l'Organisation mondiale de la santé définit celle-ci comme « un geste singulier ou répétitif ou une absence d'action appropriée qui se produit dans une relation basée sur la confiance et qui cause du tort ou de la détresse pour la personne » (www.agevillagepro.com, 7 février 2012). La maltraitance peut prendre plusieurs formes : physique, psychologique ou financière. Elle peut aussi se manifester par une négligence à l'égard de la personne.

Plusieurs auteurs analysent la façon dont la maltraitance peut se détecter. Ainsi pour Robert Moulia, président de la fédération *Allô Maltraitance des Personnes Agées* (ALMA), « la maltraitance des aînés vulnérables est liée à des facteurs sur chacun desquels il est possible d'agir » : la faiblesse de la victime, l'inconscience des besoins de la personne et de son humanité, l'ignorance de la bonne réponse à apporter au besoin, l'isolement social, le silence de la victime par impossibilité d'accès à une écoute indépendante, par honte, peur des représailles ou des sanctions (Moulia R et Moulia S., *Revue de gériatrie* 2012).

Du point de vue du droit, la vulnérabilité de la personne constitue tantôt une circonstance aggravante de l'infraction, tantôt un élément constitutif de celle-ci, notamment dans le cas d'abus de faiblesse (art. 223-15-2 du code pénal). Afin de lutter contre les risques de maltraitance financière, en particulier les tentatives de captation d'héritage ou d'abus de faiblesse, il est prévu dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement d'interdire à toute personne intervenant à domicile de bénéficier de dons, legs ou avantages financiers au-delà des cadeaux d'usage (www.agevillagepro.com, 13 juin 2014).

Cependant, jusqu'où doit aller la protection de la personne ? Dans un établissement médico-social, un médecin qui ne dénoncerait pas des faits de maltraitance et qui se retrancherait derrière le secret médical court le risque d'être poursuivi et condamné pour non-assistance à personne en danger s'il n'a rien fait pour éviter ces actes, estime la Cour de cassation dans un arrêt de la chambre criminelle du 23 octobre 2013. Mais, observe Jean-Marc Lhuillier, professeur à l'École des hautes études en santé publique, « pris en tenaille entre deux exigences contradictoires – l'obligation de garder le secret pour ne pas trahir la confiance et le devoir de dire pour protéger – [les] professionnels ont parfois le sentiment d'une certaine insécurité » (*Actualités sociales hebdomadaires*, juin 2014).

Les établissements qui accueillent des personnes vulnérables ont eux aussi une responsabilité quant à la protection des personnes. Ainsi, lorsqu'une personne hébergée en vertu d'un contrat de séjour est victime d'un dommage, la responsabilité civile contractuelle de l'établissement peut être engagée s'il a commis une faute. Les établissements sont soumis à une obligation de surveillance et de sécurité vis-à-vis des personnes qu'ils accueillent. Il s'agit, cependant, uniquement d'une obligation de moyens puisque ceux-ci n'ont pas accepté, contrairement aux hôpitaux psychiatriques, « la charge d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie de [leurs] pensionnaires » (*Cour de cassation, Première chambre civile*, 15 décembre 2011).

Cette obligation de sécurité qui pèse sur les établissements peut en outre entraîner certaines restrictions pour les libertés des personnes. « Peut-on enfermer pour protéger ? Rogner les libertés au nom de la sécurité ? » s'interroge par exemple Flavie Dufour de *Direction(s)*. Dans les établissements sanitaires et médico-sociaux sont mis en balance la liberté d'aller et venir et le respect de la vie privée du résident d'une part, et sa sécurité d'autre part. Or il n'existe pas de hiérarchie entre ces différents droits. Cette absence de hiérarchie peut avoir pour conséquence des abus à l'égard de cette population dite vulnérable (*Direction(s)*, février 2013).

L'Association des directeurs au service des personnes âgées observe quant à elle que « derrière des discours généreux sur la liberté, les procès [intentés contre les établissements médico-sociaux] ne concernent que la sécurité. (*Directeurs au service des personnes âgées*, novembre-décembre 2012). En effet, la jurisprudence relative à la responsabilité des établissements montre que le débat juridique se focalise souvent sur l'obligation de sécurité qui pèse sur les établissements et rarement sur le respect des libertés de la personne.

3. CONCILIER RESPECT ET PROTECTION DE LA PERSONNE

Au-delà de ces deux thèmes, du respect des droits et de la protection de la personne, l'originalité des articles parus au cours des quatre dernières années est de ne plus opposer respect de l'autonomie et prise en compte de la vulnérabilité mais de tenter de les concilier. Il s'agit d'une part pour prendre une formulation de Thierry Fossier, magistrat, de « protéger sans diminuer » : même lorsqu'elle fait l'objet d'une mesure de protection, la personne doit être respectée dans ses droits. Il s'agit d'autre part, de ne pas être aveugle aux difficultés que les personnes malades peuvent rencontrer dans l'exercice de leurs droits et créer les conditions concrètes pour qu'elles puissent effectivement les exercer.

La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a réaffirmé les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité. Mais l'une des grandes innovations de cette loi, entrée en vigueur le 1er janvier 2009, est de mieux prendre en compte la parole des personnes protégées. Ainsi, pour Christilla Glasson, maître de conférences en droit privé, « le respect dû aux personnes exclut que l'on dépossède nos aînés de l'autonomie qu'il leur reste, fût-elle extrêmement réduite ». (Glasson C., *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 2011). La personne exerçant la mesure de protection juridique doit être le garant du respect du choix de la personne protégée. « Le juge et les différents intervenants doivent rechercher à chaque fois que c'est possible l'expression de la personne pour les décisions la concernant » souligne Anne Caron-Déglise. En d'autres termes, la protection de la personne n'annule pas l'obligation de respect de ses droits même lorsqu'une mesure de protection juridique est mise en place. Comme l'explique Laurence Rambour de la CNAPE on remet la personne au centre de l'exercice de la mesure, on recherche sa participation et on favorise son expression dans la prise

des décisions (*Lettre de l'Observatoire n° 33-34 Fondation Médéric Alzheimer*, octobre 2014 www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives).

Une approche complémentaire consiste à prendre en compte l'avis de la personne y compris lorsque les troubles cognitifs rendent difficile son expression. Donner un consentement au sens juridique du terme n'est pas toujours possible quand on est atteint de la maladie d'Alzheimer. Quand les troubles sont importants, il arrive que la personne ne puisse plus donner un consentement libre et éclairé ou que son consentement soit vicié par ce que le droit appelle l'erreur, le dol ou la violence. Cela ne signifie pas nécessairement que cette personne soit incapable de participer à la prise de décision la concernant. Aline Corvol, gériatre évoque à ce propos la notion de « consentement assisté » qui permet d'envisager que la décision ne soit pas prise de manière solitaire mais en concertation avec d'autres. « Le concept de « consentement assisté » reconnaît l'interdépendance dans laquelle nous nous trouvons tous : lorsque nous prenons une décision, nous tenons compte des conséquences qu'elle aura sur nos proches » (Corvol A., www.espace-ethique-alzheimer.org avril 2014). Dans un avis du 21 septembre 2012, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer s'interrogeait quant à lui sur le sens « d'un consentement juridique devenu bien trop rigide face à la maladie fluctuante et évolutive », et sur la reconnaissance de l'importance éthique et la pertinence juridique de la notion d'« assentiment ». Pour Benjamin Pitcho, avocat, la recherche de l'assentiment, accord de volonté informel de la personne, témoigne de l'indispensable respect de ses droits et de la valeur accordée à sa volonté, tout en reconnaissant la dégradation de sa volition et de sa cognition (www.espace-ethique-alzheimer.org, décembre 2010).

Ces deux notions de consentement assisté et d'assentiment permettent de souligner le rôle très important que peuvent être ici amenés à jouer les proches. Contrairement à ce qui se pratique en Belgique, les aidants ne bénéficient pas encore d'un véritable statut. Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement a seulement prévu de donner une définition du proche aidant. Pourra être considéré comme proche aidant d'une personne âgée une personne qui lui viendra en aide « de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (APM, 17 juillet 2014). En revanche, ce projet de loi introduit dans le secteur social et médico-social la notion de personne de confiance déjà en vigueur depuis 2002 dans le secteur sanitaire. Son rôle sera d'assister la personne si elle le souhaite afin de l'aider dans ses décisions. Elle pourra également être consultée dans le cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire.

En conclusion, on observe qu'il peut être délicat de trouver un équilibre entre protection et assistance de la personne d'une part, et respect de ses libertés individuelles et de son autonomie d'autre part. Le droit s'efforce pourtant d'instaurer un régime apte à « protéger sans jamais diminuer » la personne vulnérable. Mais il faut garder à l'esprit que le droit est un simple outil à la disposition des personnes vulnérables pour mettre en place la meilleure protection possible, en tenant compte de leur état de santé, de leur situation de vie et avant tout de leurs volontés (Girer M., *Soins gérontologie* 2013). Il est difficile d'inscrire dans le droit des dispositions spécifiques aux personnes en perte d'autonomie ayant des troubles cognitifs. Par exemple, faut-il inscrire dans le droit la notion d'« assentiment » ? Ou l'essentiel n'est-il pas que celles et ceux qui accompagnent les personnes atteintes de troubles cognitifs cherchent toujours à recueillir et à rechercher leur adhésion même lorsqu'elles ne peuvent plus exprimer un authentique consentement et favoriser l'expression de leur parole ? C'est alors qu'entrent en ligne de compte le questionnement éthique, l'appui sur les bonnes pratiques et l'attention à l'autre, toutes choses qu'il n'est guère possible de faire entrer dans un texte de loi.

Alice Coquelet
Adjointe du responsable du Pôle Etudes et recherche, en charge des missions juridiques
Fondation Médéric Alzheimer

Protéger la vie et la dignité de la personne humaine : une obligation source de responsabilité pour l'État

« La responsabilité de la puissance publique a pendant longtemps été seulement fondée sur la nature de l'intervention publique. L'apparition du sujet de personne humaine modifie cette logique à deux égards », explique Matthieu Houser, maître de conférences en droit public à l'Université de Franche-Comté (EA 3225) : « d'une part, l'affirmation de l'autonomie individuelle de la personne humaine interdit à l'État de passer outre son consentement et d'autre part, de nouvelles obligations de protection pèsent sur l'État, qui entraînent de nouvelles responsabilités. Dès lors, l'État se trouve enfermé dans un rôle de balancier : lorsqu'il échoue à protéger la personne humaine contre elle-même, sa responsabilité peut être engagée. Mais parfois, lorsqu'il protège la personne humaine contre elle-même, se manifestent de nouvelles responsabilités, en lien notamment avec la dignité humaine. » Pour le juriste, « l'atteinte à la personne humaine se manifeste lorsque l'autonomie individuelle s'avère bafouée ».

Houser M. Protéger la vie et la dignité de la personne humaine : une obligation source de responsabilité pour l'État. Rev Droit Sanit Soc 2013 ; 4 : 671-686. Juillet-août 2013.

I. Droit des personnes âgées

La prise en compte des personnes âgées

L'article 16 du Code civil rappelle que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie. » Pour Marie-France Callu, maître de conférences en droit à l'Université Lyon-3, cette double caractéristique de primauté de la personne et de sa dignité n'est jamais remise en cause dans les textes, même sur un critère d'âge. Dans toutes les situations, le droit rappelle inlassablement que la personne à prendre en compte en premier, celle qui est la plus importante, c'est celle qui vit la situation, en l'occurrence la personne âgée. » Si le droit ne peut déclarer « vieille » une personne, il lui revient de protéger celle qu'un élément de vie place en situation de vulnérabilité « due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique (...) » (article 222-33-3 du Code pénal). De l'allongement de la vie va découler la multiplication de situations nécessitant une protection juridique pour des personnes ayant perdu leur autonomie et n'étant plus en mesure de se prendre en charge elles-mêmes. La loi 2007-308 du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs, introduit deux avancées majeures : les personnes concernées ne sont plus des incapables, mais des personnes protégées : « le changement n'est pas seulement terminologique, il exprime une approche infiniment plus respectueuse des personnes vulnérables. » De plus, des moyens adaptés ont été mis à disposition de chaque personne pour anticiper et organiser cette période ultime de vie. « Quels que soient notre âge et notre état de santé, en insistant sur la dignité de tout être et le respect qui lui est dû, le droit ne nous dit-il pas que c'est une chance de vieillir ? » s'interroge Marie-France Callu.

Callu MF. Droit, soins et personnes âgées. Soins gérontologie 2013 ;1 03 : 22-26. septembre-octobre 2013.

Chine : protection des droits des aînés

La Chine vieillit et manque d'aidants familiaux après trente ans d'application de la politique de l'enfant unique. Selon *Chine nouvelle*, la Chine comptait en 2011 plus de cent quatre-vingt-quatre millions de personnes âgées de plus de soixante ans (13.7% de la population). En 2013, elles seront plus de deux cents millions (+8.7% en deux ans). Le Congrès national du peuple a adopté le 28 décembre 2012 une législation protégeant les droits des personnes âgées, qui exige notamment que les membres de la famille vivant séparés de leurs aînés leur rendent

de « *fréquentes visites* », sans préciser toutefois les sanctions en cas de manquement ou le rythme des visites. La loi indique que si les droits et les intérêts des personnes âgées sont violés, ces dernières peuvent chercher de l'aide auprès des autorités ou porter plainte devant la justice. La loi inclut également des clauses concernant les conflits intrafamiliaux et prévoit des obligations de soutien financier et de logement ainsi que des sanctions pour les personnes qui abusent des personnes âgées, ne leur apportent pas de soutien ou leur interdisent de se marier. *Associated Press, Huffington Post, Financial Times, 28 décembre 2012. AFP, Le Monde, 29 : 8/20 décembre 2012.*

Vulnérabilité : la norme juridique française

« Comment penser la vulnérabilité dans la loi quand la limite entre la personne vulnérable et celle dite libre et capable n'est pas réellement donnée ni en termes philosophique, médicale ni juridique ? », s'interroge Marie-France Callu, maître de conférences en droit et directeur adjoint de l'Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS) à la Faculté de droit de Lyon. Elle présente quelques éléments juridiques où la vulnérabilité est centrale pour l'appui des décisions des magistrats : en effet, les sanctions pénales sont lourdement augmentées dès que le délit est réalisé sur une personne considérée comme vulnérable.

Éthique et santé, 23 février 2013. www.em-consulte.com/article/789859/norme-juridique-francaise-et-vulnerabilite.

Discriminations liées à l'âge

Le rapport Pinville souligne les discriminations liées à l'âge dans plusieurs domaines : « l'emploi (recrutements, départs forcés) ; l'accès aux assurances (assurances voyage, automobile, pension, vie et santé) ; les services bancaires (crédit à la consommation, cartes de crédit, emprunts, prêts hypothécaires) ; le logement ; la protection sociale ». Pour la députée de la Charente, « il importe donc que leurs droits soient mieux connus par les personnes âgées et qu'ils soient pleinement reconnus dans tous les domaines où « l'âgisme » se manifeste. Plusieurs outils juridiques existent. Dans des pays comme le Pays de Galles, l'Irlande et, de manière un peu différente, le Québec, la mission a pu noter la présence d'institutions dédiées explicitement à la promotion des droits des personnes âgées. Les discussions actuellement en cours sur la ratification d'une convention internationale en faveur des personnes âgées vont dans le même sens. La reconnaissance de leurs droits constitue en effet un préalable indispensable à une plus forte implication des personnes âgées dans la société, qu'il s'agisse d'actions bénévoles ou de formes de participation politique, comme dans les pays où des conseils de seniors ont été institués à l'échelle locale (Danemark, Finlande, Suède) ».

Pinville M. Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre. Paris : Documentation française. 81 p. 11 mars 2013.

www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf.

Discrimination liée à l'âge

La CNCDH considère que « les droits fondamentaux doivent être respectés à toute étape de la vie. Elle estime que l'approche à privilégier pour une mise en œuvre effective des droits des personnes âgées est celle de la lutte contre les discriminations. En effet, les droits des personnes âgées ne sont ni contestés ni méconnus, mais ces dernières rencontrent des obstacles persistants dans l'exercice effectif de leurs droits. Pour la CNCDH, il convient donc de veiller à une meilleure application du droit commun et de lutter contre toutes les formes de discriminations liées à l'âge afin de rendre effectifs les droits des personnes âgées ».

Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf(texte intégral).

II. Droit des personnes malades et droit des résidents

Droit des personnes malades et droit des personnes vulnérables ?

Dans les établissements de santé, le système de représentation des usagers a été « construit essentiellement autour de la défense des droits des personnes malades » alors qu'au niveau médico-social, « l'inverse s'est produit : la législation ne consacre pas la reconnaissance de nouveaux droits de la personne, mais cherche à garantir l'existence de droits préexistants mis à mal par une situation de vulnérabilité », relèvent Claire Compagnon et Véronique Ghadi dans leur rapport sur la représentation des usagers en établissement de santé remis le 14 février à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé. Dans le secteur sanitaire, « les représentants des usagers sont appelés à intervenir en tant que promoteurs et défenseurs des droits des patients et de la qualité à travers l'ensemble des instances auxquelles ils participent », tandis que dans le secteur médico-social, « le rôle des usagers porte moins sur la question de la défense des droits que sur la question de la vie quotidienne », leur participation au sein des établissements se concentrant sur le conseil de la vie sociale.

Compagnon C (rapp.). Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 14 février 2014.

[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf\(texte_intégral\)](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf(texte_intégral)).

Représentation des personnes malades et des résidents

Il y a dix ans, les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 instaurent respectivement les conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements médico-sociaux et les commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) dans les établissements sanitaires. Chaque organisme a son talon d'Achille, explique Sylvain Fernandez, chargé de mission santé au Collectif inter associatif sur la santé (CISS) : « la CRUQPC réunit des membres extérieurs à l'établissement de santé, issus d'associations agréées, tandis que le CVS est composé de résidents ou de membres de leur famille, donc d'usagers. Cela crée parfois des blocages, les résidents craignant de possibles conséquences, si leurs propos sont critiques. De fait, les débats des CVS tournent parfois en rond, sur la qualité de la nourriture et non les droits des personnes au sens large. Peut-être faudrait-il faire évoluer la composition des CVS en y intégrant des représentants d'associations agréées ? Cela pourrait être le cas au moins dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Quant aux CRUQPC, leur bilan est mitigé : il faut trouver le moyen de faire participer les patients à ces instances ». Par ailleurs, depuis la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires), patients et usagers se réunissent au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), organisme consultatif doté d'une commission spécialisée dans les droits des usagers. Mais où la CRSA peut-elle puiser les informations ? « Les CVS rédigent à peine des comptes rendus », regrette Sylvain Fernandez. La Gazette Santé-Social, mars 2012. Droit des malades : comment faire parler des personnes qui se taisent ? (3) « Être vieux, c'est aussi faire un pas de côté », écrit Éric Favereau, de Libération, dans un article intitulé « La vieillesse au-delà des clichés d'un autre âge », résumant les conclusions d'un cycle de débats mensuels organisés depuis octobre 2011 par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin de Paris, en collaboration avec Libération et France Culture. Claire Compagnon, conseil en santé, déplore que l'« on s'interroge peu sur l'accord ou non de la personne. Cette difficulté de l'associer aux décisions la concernant est une des spécificités de prise en charge de la vieillesse. Ce sont les autres, les proches, les soignants qui décident. Dire cela ne masque pas le sentiment de malaise que ressentent les professionnels : force est de constater que les vieux se taisent. Ils ont internalisé une grande passivité face au modèle social. Ils se laissent faire ». Selon le Professeur Olivier Saint-Jean, chef de service de gériatrie à l'Hôpital européen Georges-Pompidou de Paris, « tout le monde (famille, ami, voisin, aidants professionnels de tout type) se sent autorisé à évaluer et à parler à la place du patient vieux. Les violations du secret médical sont quasi systématiques. Et rarement, on lui demande son avis. Faire parler les vieux malades est pourtant possible. Mais cela demande une médecine lente, une médecine attentive au comportement de chacun, peu compatible avec les organisations sanitaires actuelles, leur mode de financement et les cultures professionnelles ». *Libération, 10 avril 2012.*

1) Droit des personnes malades

La résolution de Montpellier : reconnaître et défendre les droits de la personne malade

La résolution de Montpellier préconise : d'« être attentifs dans l'ensemble des approches et des décisions au respect de l'intégrité de la personne, de ses valeurs, de son intimité comme de sa sphère privée » ; de « considérer la personne malade dans la singularité de son histoire, de son parcours de vie, du vécu de sa maladie et de son environnement » ; de « tenir compte des caractéristiques propres à chacune des maladies neurologiques dégénératives et de leurs conséquences sur la personne et son entourage » ; de « veiller à la préservation du droit de la personne malade à décider de manière autonome de ses choix de vie en les exprimant personnellement » ; de « respecter la personne dans ses préférences et ses décisions : vie personnelle, parcours de soin, organisation et activités quotidiennes, lieu de vie. Lorsque ses capacités à exprimer ses choix diminuent ou font défaut, de respecter ses compétences. L'assister dans ses décisions et veiller à tenir compte de ses désirs, ses souhaits et ses préférences » ; de « sensibiliser la société et nous opposer aux discriminations, notamment dans le contexte professionnel, de la vie sociale et parfois du parcours de soin, à toutes les formes implicites ou explicites de stigmatisations, aux présomptions infondées d'incapacités comme aux expressions de rejet dont les personnes malades font trop souvent l'objet » ; d'« accorder une attention particulière et dénoncer l'impact et les conséquences économiques de certaines décisions qui accentuent la précarisation et la relégation de la personne malade et de ses proches » ; de « promouvoir l'intégration des personnes malades au cœur même de notre société. Une véritable citoyenneté doit leur être reconnue, une position effective dans les décisions politiques, tout particulièrement celles qui les concernent. Cela suppose, notamment, que leur parole puisse être écoutée et entendue ».

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Résolution de Montpellier. [www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/r%C3%A9solution-de-montpellier_6-9octobre2014\(texte_int%C3%A9gral\)](http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/r%C3%A9solution-de-montpellier_6-9octobre2014(texte_int%C3%A9gral).).

Droits des personnes malades

La Fédération nationale des Centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR), présente un guide de bonnes pratiques en accompagnement de la circulaire du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre de diagnostic et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le guide rappelle tout d'abord les droits des personnes malades, puis les conditions pouvant faciliter la mise en œuvre des droits de ces personnes, et propose un glossaire pour mieux comprendre certains termes.

Philippe R et al. Guide des bonnes pratiques, dans le cadre du plan national Alzheimer. Nouvelle circulaire du 20 octobre 2011. Rev Gériatrie 2012 ; 37(1) : 9-13.

Droits des patients : qu'en pensent les professionnels de santé ?

Les droits des patients ne sont pas tous appréhendés de la même façon. Les professionnels de santé distinguent trois types de droits : 1/les droits perçus comme fondamentaux et dont l'application ne devrait pas poser de problème (respect de la personne, égalité de tous en matière de protection de la santé, information sur les conditions du séjour, rédiger des directives anticipées, être entendu par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs) ; 2/les droits approuvés par une majorité de répondants mais dont l'application peut être difficile dans la réalité : le libre choix de l'établissement de santé et la continuité des soins (y a-t-il le choix en zone rurale ?) ; le soulagement de la douleur et le droit à une vie digne jusqu'à la mort (les contours de la fin de vie et de l'euthanasie semblent, à leurs yeux, particulièrement flous et la problématique sans réponse) ; le droit de désigner une personne de confiance (un droit qui semble très théorique) ; 3/les droits plus discutables, dont le principe même dérange : le respect des croyances et des convictions (le droit qui semble poser le plus de problèmes au quotidien, mais également le droit le plus remis en question sur son principe même) ; le droit à l'information directe au patient sur son état de santé et l'accès direct à son dossier médical (des droits sur lesquels les médecins en particulier émettent des réserves en évoquant des situations dans lesquelles les patients ne sont pas en mesure de recevoir les informations, et

invoquent une présence indispensable du médecin au moment de la consultation du dossier) ; le droit de ne pas être informé sur son état de santé ou de refuser un traitement (des droits qui entérinent la possibilité pour le patient d'avoir un comportement que la majorité des personnels soignants ne peut concevoir) ; le droit au secret des informations sur la personne (il peut ponctuellement mettre le professionnel de santé en grande difficulté, par exemple quand le patient lui interdit de prévenir les proches alors qu'ils courent un risque au contact du malade); la réparation amiable d'un préjudice subi (crainte d'abus) ; le droit de la personne à participer activement aux décisions la concernant (certains médecins remettent en cause le mot « activement »).

Ministère de la santé. TNS Sofres. Note de synthèse. La perception des droits des patients par les professionnels de santé. Enquête qualitative. 4 mars 2011.

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage_-_Perception_des_droits_des_patients.pdf.

Bilan de la loi du 4 mars 2002

« Respect de l'autonomie de la personne malade, information de cette dernière, droit au respect du secret... Ces questions semblent posées à nouveaux frais lorsqu'elles concernent des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer », écrit l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), qui propose un dossier thématique sur le bilan à dix ans de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Les ressources documentaires sont présentées sous l'angle des principales valeurs affirmées par la loi : consentir, choisir et décider ; informer, annoncer, énoncer ; respecter, reconnaître, accepter. Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et de l'Espace éthique Alzheimer, rappelle que cette loi « reprend et rassemble dans un dispositif à la fois cohérent et volontariste les intuitions et résolutions qui, dans les années 1980, ont inspiré les militants du Sida. C'est à eux, ainsi qu'à ceux qui développaient en France le mouvement des soins palliatifs, que nous devons cette politisation de domaines jusqu'alors soumis aux seules considérations médicales. La personne malade a ainsi arraisonné, à travers un activisme associatif inédit, un espace d'expression qui jusqu'alors lui était refusé. Depuis, elle revendique un « savoir profane », une expertise et une conscience de ses droits qu'il n'est plus possible de lui contester ». Emmanuel Hirsch rappelle qu'il s'agit de « la première législation française consacrée pour partie à l'éthique du soin et à une redéfinition de la fonction soignante, dans le cadre d'une relation repensée avec la personne malade, visant à une certaine réciprocité de l'engagement. Toutefois, peut-on se satisfaire de résolutions fortes sans interroger leur transposition concrète dans les pratiques ? Qu'en est-il de la dignité et de la solidarité en actes au cœur des soins, dans le contexte si incertain des politiques de santé publique » ?

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Actualités n°11. Mars 2011. www.espace-ethique-alzheimer.org.

Accès au dossier médical

En consacrant la jurisprudence existante, mais aussi en allant au-delà, la loi du 4 mars 2002 a en particulier permis, ce qui n'était pas possible auparavant, un accès direct au dossier médical par les patients, tant en ville qu'à l'hôpital, explique Didier Tabuteau, l'un des pères de cette loi, aujourd'hui titulaire de la chaire santé de *Science Po* Paris. « Jusqu'alors, il existait un filtre entre le patient et son dossier, alors que peu d'informations sont plus intimes que celles de la santé. On peut dire que la loi de 2002 a inversé la charge de la preuve. Auparavant, le malade devait justifier sa demande d'information. Aujourd'hui, c'est au soignant de s'expliquer s'il rechigne à la donner. Bien sûr, il reste des difficultés d'application. On observe parfois des délais de trois semaines, voire un mois pour avoir accès à son dossier, alors que la loi prévoit un délai de huit jours, au plus, lorsque le dossier est récent ».

Actualités sociales hebdomadaires, 30 mars 2012.

Droits des malades : judiciarisation de la médecine

La médecine se judiciarise : accès au système de santé, qualité des soins, secret médical, droit à réparation, fin de vie... « Qui pour secourir le malade ? Le médecin ou l'avocat ? » s'interrogent Camille Kouchner, maître de conférences à l'Université *Paris-Descartes* et Aurélia

Delhaye, toutes deux avocates au Barreau de Paris. Elles décortiquent, article par article, le texte de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, dans un guide de poche : « lorsque le patient n'est pas suffisamment informé de ses droits, comment pourrait-il les faire valoir ? »

Kouchner K et Delhaye A. Le droit des malades. Paris : Dalloz-Sirey. 7 mars 2012. 311 p. ISBN : 978-2-247-10954-8.

Le droit au soulagement de la douleur

« D'une obligation faite aux médecins et aux établissements de santé, le soulagement de la douleur est devenu un droit du patient avec la loi du 4 mars 2002. C'est un droit subjectif de la personnalité qui impose au médecin les obligations de résultat de prévention, d'évaluation, de prise en compte de la douleur et l'obligation de moyen de traitement de la douleur. Cette dernière obligation est tempérée par la liberté de prescription », écrit Clément Cousin, doctorant à l'*Institut de l'Ouest-Droit et Europe* de l'Université de Rennes-I. « Pour assurer une sécurité juridique aux praticiens, il est impératif que ceux-ci renseignent scrupuleusement le dossier médical. Les protocoles relatifs à la douleur sont aussi très utiles. Mais ceux-ci ne dispensent pas d'adapter la prise en charge au patient. En somme, la prise en compte de la douleur par le médecin est une obligation humaniste ».

Cousin C. Du droit du patient de recevoir des soins antalgiques à l'obligation du médecin de prendre en charge la douleur. Médecine et droit, 13 juin 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1246739112000620.

Droits des usagers du système de santé : un guide à la première personne

« J'ai besoin de soins », « Je suis acteur de ma santé », « Je m'informe sur la qualité des soins », « Je m'informe sur la fin de vie », « Je fais valoir mes droits » : l'usage de la première personne est rare dans un guide rédigé par l'administration. *Usagers : votre santé, vos droits*, réalisé par le Défenseur des droits, est un guide composé de vingt-six fiches pratiques, structurées autour de ces cinq thématiques. « La sélection des thèmes abordés dans ce guide a été pragmatique. Elle s'est appuyée à la fois sur l'analyse des réclamations qui parviennent au ministère de la Santé ou au pôle santé/sécurité des soins du Défenseur des droits, ainsi que sur les résultats des sondages réalisés auprès du grand public », explique Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé. Le guide fournit également les adresses régionales pour permettre aux usagers de s'orienter vers les structures et instances adaptées en cas de non-respect de ses droits, poursuit Marisol Touraine dans un communiqué. Quant au Défenseur des droits, il souhaite « que ce guide contribue à soutenir la personne malade, souvent vulnérable, qui a besoin d'être aidée et orientée dans ses démarches ».

Défenseur des droits, ministère des Affaires sociales et de la santé. Usagers : votre santé, vos droits. 148 p. ISBN : 978-2-11-138302-9. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_guide_pratique_-_usagers_votre_sante_vos_droits_-_2014-2.pdf (texte intégral). Actualités sociales hebdomadaires, 7 mars 2014.

2) Droit des personnes accueillies en établissement

Technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap

Pour Dianne Gove, responsable de l'information à Alzheimer Europe et membre du groupe de travail, un obstacle majeur à l'utilisation des technologies d'assistance est qu'en pratique, trop souvent, la démence n'est pas considérée comme un handicap (*disability*). Elle rappelle les termes de la Convention sur les droits des personnes handicapées et son protocole facultatif, adopté par l'Assemblée générale des Nations unies le 12 décembre 2006 et en vigueur depuis le 3 mai 2008 : « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Pour Dianne Gove, de nombreuses personnes atteintes de démence peuvent être considérées en ce sens comme handicapées. Le handicap peut être réduit ou surmonté de nombreuses façons, en changeant les attitudes, en proposant des interventions thérapeutiques, en développant des

compétences pour faire face à la situation, et en adaptant l'environnement ou les pratiques, notamment à l'aide de technologies d'assistance ».

Dementia in Europe, mars 2011. The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care, Luxembourg: Alzheimer Europe. Décembre 2010. www.alzheimer-europe.org/EN/Publications/Alzheimer-Europe-Reports. Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'Homme. Convention relative aux droits des personnes handicapées. www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm, 13 décembre 2006.

Droit des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Quels sont les droits garantis aux usagers ? Quels outils doivent être mis en place pour formaliser leurs relations entre les institutions ? Comment adapter au mieux ces instruments aux besoins et aux spécificités des publics hébergés ? La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a consacré le droit des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Placées au cœur du dispositif, les personnes prises en charge - et leur entourage- disposent de droits qui constituent autant d'obligations pour les responsables des structures qui les accueillent. Sophie André, juriste en droit de l'aide et de l'action sociale, publie un nouveau recueil juridique sur la question.

André S. Droits des usagers des structures sociales et médico-sociales. Rueil-Malmaison : Actualités sociales hebdomadaires. ISBN 978-2-75730-473-0. Décembre 2011. www.librairie-social-rh.fr/.

Statut juridique de la personne malade accueillie en établissement (1)

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) a consacré son atelier du 8 décembre 2010 à l'accueil de la personne malade en établissement. Des représentants d'associations de patients, professionnels du soin, directeurs d'établissements, juges, avocats et représentants de l'administration dressent un bilan de l'insuffisance des dispositifs juridiques applicables et suggèrent différents amendements. Ces insuffisances portent notamment sur le consentement de la personne malade et le rôle des proches, encore incertain. Pour Benjamin Pitcho, *maître de conférence à la Faculté de droit de l'Université Paris 8 et membre du comité de pilotage de l'EREMA*, Il apparaît impératif, pour le bénéfice de la personne, de savoir conserver une adaptabilité permanente. L'état du patient évolue et, partant, son traitement aussi. Les dispositifs juridiques doivent donc éviter de figer des solutions qui peuvent s'avérer rapidement caduques ou inefficaces.

En premier lieu, il apparaît nécessaire de renforcer l'information du public. Les dispositifs juridiques *ad hoc* sont peu utilisés, notamment le mandat de protection future tel qu'issu de la récente réforme des incapacités. Ils ont pourtant démontré leur valeur dans le cadre d'une anticipation raisonnable. A l'information du public doit répondre la formation des professionnels. Celle-ci se révèle parfois déficiente, non en raison d'un manque de compétences, mais du fait de la multiplicité des sources de savoirs mobilisés (médecine, psychologie, assistance sociale, juridique, etc.). L'accueil en établissement et le traitement postérieur appartiennent à un cadre socio-économique global, traduction de la vie d'un individu devenu malade, qu'il est impossible de scinder.

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Statut juridique de la personne malade accueillie en établissement (2)

Pour Benjamin Pitcho, « la coordination de tous les intervenants doit être améliorée. Non seulement il convient de favoriser la collégialité du travail des professionnels de santé, mais il faut concomitamment assurer la promotion des réseaux déjà présents. Autour de la personne malade, et pour son unique bénéficiaire, un cercle d'intervenants de tous secteurs professionnels comme de son entourage personnel doit être constitué. Cette coopération impose cependant de préciser le statut du proche et faciliter la communication d'informations confidentielles. La difficile qualification du proche - jusqu'au voisin d'un malade dépourvu d'attaches familiales régulières - n'interdit en effet nullement la participation de ces personnes à la prise en charge pourvu que l'intérêt du malade soit favorisé. Le fonctionnement de ce réseau modulable ne

saurait de plus en aucun cas être obéré par une lecture rigoriste et vétilleuse des dispositifs applicables au secret professionnel ».

Pour Benjamin Pitcho, « cette prise en charge coordonnée doit rester organisée dans le respect des vœux de la personne. Il est apparu au groupe que l'exigence du respect du consentement du malade demeurerait aussi illusoire qu'incantatoire. Lui substituer la notion, à définir précisément, d'assentiment aux soins permet de rappeler l'indispensable attachement à l'avis de la personne elle-même, qui doit impérativement être recueilli préalablement à la réalisation d'un acte. Il offre surtout la possibilité de tempérer la rigueur du principe affiché qui, n'étant plus opérationnel, provoque davantage de souffrance qu'il assure de respect. Cet assentiment témoigne ainsi de l'indispensable respect de l'humanité de la personne malade et de la valeur accordée à sa volonté, tout en reconnaissant la dégradation de sa volition et de sa cognition. Seule l'existence d'un réseau constitué efficacement dans l'intérêt du malade, réseau qui admettrait la particularité de l'expression de sa volonté, pourrait garantir le respect de la dignité de la personne malade ».

EREMA. *Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010.* www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Loi du 2 janvier 2002

Institutions sociales et médico-sociales, droit des usagers, place des personnes handicapées : pour les dix ans de la loi du 2 janvier 2002, la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) donne la parole aux artisans de la réforme. Pour Florence Leduc, directrice de la formation et de la vie associative à la FEHAP, cette « loi 2.2 s'installe et installe une conception, une définition de l'action sociale autour de l'évaluation des besoins des personnes, de leur autonomie et de leur protection, de leur dignité et de leur traitement équitable ; elle favorise leur citoyenneté ; elle prévient les exclusions ou en corrige les effets... un bel avènement. Elle installe de nouveaux liens entre l'État, la sécurité sociale, les collectivités territoriales, les associations et organisations sociales et médico-sociales. Elle évoque les missions d'intérêt général et elle les décline, car elle a la volonté de donner des repères, pour évaluer et orienter, protéger, éduquer, intégrer, soutenir et accompagner, développer et insérer. La 2.2 est loi, et elle dit la loi, elle pose des interdits et traque la violence faite à autrui, d'autant plus lorsque l'autre est non seulement fragile, mais vulnérable. Elle insiste donc sur le respect de la dignité que la société a le devoir de cultiver, même si la dignité dont on parle tant est intrinsèque à l'humain ; elle prône le libre choix, si tant est qu'il puisse exister en situation de vulnérabilité ; elle considère l'humain dans sa singularité et consacre à la fois son droit à l'information, et son droit à la confidentialité ».

www.fehap.fr/DATA/11_1_2012_14_33_2_R%C3%A9cit%20Florence%20LEDUC, décembre 2011.
www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012.

Technologies : enjeux éthiques et juridiques des réseaux sociaux

Pour Rachel Batchelor et ses collègues, des Écoles d'ingénieurs de droit et de sciences sociales de l'Université du Kent à Cantorbéry (Royaume-Uni), la diffusion à grande échelle des technologies change les usages, les comportements des usagers, les responsabilités éthiques et juridiques et les devoirs des soignants. Les chercheurs s'intéressent en particulier au cas des personnes atteintes de démence utilisant les sites des réseaux sociaux, en ce qui concerne la capacité de donner un consentement éclairé aux contrats, à la protection de la vie privée sur Internet comprenant le partage et le contrôle des données, les fuites de données entre les différentes plateformes numériques, et la gestion des identités et empreintes numériques. Mais de quelle identité parle-t-on ? Le dossier de santé électronique implique l'intersection de données de santé et de données utilisées pour les relations sociales. Les responsabilités juridiques et éthiques et les obligations des fournisseurs de solutions technologiques, des professionnels de santé, des autorités de régulation et des décideurs politiques demandent à être clarifiées.

Batchelor R et al. *Challenges of ethical and social responsibilities when technologies' uses and users change : social networking sites, decision-making capacity and dementia.* *Ethics Inform Technol*, 21 février 2012. www.springerlink.com/content/850115318g6rm143/.

Information et consentement de la personne à l'accompagnement par une MAIA

Le CNOM précise : « la personne (ou son représentant légal en cas d'altération des fonctions cognitives) doit recevoir une information claire, loyale et appropriée. Elle doit être dûment informée de la nature du dispositif qui assure sa prise en charge et donner son consentement (article 36 du code de déontologie médicale figurant sous l'article R.4127- 36 du code de la santé publique) quant à la création d'un dossier et au traitement des informations qui la concernent. Elle (ou son représentant) doit avoir accès à toutes les données individuelles. Elle doit pouvoir faire valoir son droit à rectification, opposition ou oubli. Si le cahier des charges et la circulaire ne mentionnent pas les conditions dans lesquelles les personnes en perte d'autonomie vont recevoir une information et donner leur consentement à leur intégration au dispositif MAIA, il est toutefois indiqué que « le recueil des informations est réalisé avec le consentement de la personne ». Les personnes nécessitant une prise en charge par un gestionnaire de cas devront donner leur consentement à ce dernier : 1/ le gestionnaire de cas « recueille tout document stipulant que la personne a donné son accord pour l'échange d'information la concernant » (cahier des charges). 2/ La date du consentement à l'échange d'information signe le début de la gestion de cas « active » même si l'action du gestionnaire de cas en amont de ce consentement n'est pas neutre. Le consentement sera préférablement recueilli sous forme écrite afin de pouvoir servir comme élément de preuve d'information mais selon les situations spécifiques un consentement oral peut suffire » (*Annexe 8-2 de la circulaire*).

www.conseilnational.medecin.fr/system/files/MAIA.pdf?download=1, juillet 2012.

III. Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le droit

Protection juridique et accès aux droits : la professionnalisation du système

Pour Marie-Hélène Isern-Real et Florence Fresnel, avocates et animatrices de la sous-commission pour l'accès au droit des majeurs vulnérables du Barreau de Paris, la maladie d'Alzheimer a non seulement des conséquences médicales, psychologiques et familiales, mais également sociologiques, économiques et juridiques, chaque individu étant impliqué dans des relations contractuelles avec son environnement social. Ces interactions juridiques font naître des droits et des obligations, questionnant la question de la responsabilité en regard d'une vulnérabilité grandissante. Avec l'avancée dans la maladie, ce fragile équilibre entre responsabilité et vulnérabilité ne pourra perdurer. Il deviendra alors nécessaire d'encadrer l'exercice des droits et des libertés des personnes malades par la mise en œuvre d'une protection adaptée. Le Barreau de Paris assure bénévolement depuis une dizaine d'années des actions de formation et d'information (réunions mensuelles de la sous-commission pour l'accès au droit des majeurs vulnérables, conférences et colloques professionnels...) et des consultations juridiques téléphoniques et physiques (consultations auprès des maisons de justice et du droit, permanences hebdomadaires au Palais de justice avec une équipe de seize avocats, spécialement formés, intéressés par le sujet et volontaires...). Les professionnels sont très demandeurs de ce type d'informations : il leur est parfois difficile d'y voir clair dans une réglementation qui s'avère de plus en plus contraignante. Par ailleurs, la crainte toujours croissante d'engager leur responsabilité a tendance à crispier la relation de l'avocat avec la personne malade et son entourage.

Réalités familiales, décembre 2008.

Anosognosie et irresponsabilité pénale

Le tribunal international jugeant les responsables du régime des Khmers rouges a annoncé que l'ex-ministre des affaires sociales Ieng Thirith, belle-sœur de Pol Pot, était atteinte de la maladie d'Alzheimer et inapte à comparaître, estimant qu'« un procès et le maintien en détention d'une accusée qui n'a pas la capacité de comprendre la procédure contre elle, ni de participer avec sincérité à sa propre défense, ne serviraient pas les intérêts de la justice ».

www.lemonde.fr, www.20minutes.fr, 17 novembre 2011.

Partir en vacances : passer outre l'avis de l'administration ?

Au Pays-de-Galles, Norman Davies et Peggy Ross se préparaient à embarquer comme tous les ans pour une croisière. Les autorités locales de Cardiff, invoquant la loi sur la santé mentale, ont estimé, quelques jours avant le départ, qu'un voyage sur un bateau n'était pas dans les « meilleurs intérêts » de Mme Ross, atteinte de démence. Mais un juge a refusé de rédiger l'injonction et le couple est parti deux semaines en Méditerranée avec grand plaisir. Norman Davies estime que Peggy Ross a été « plus active mentalement que si elle était restée dans sa maison de retraite ». Le juge Crispin Masterman a déclaré que même si d'autres estimaient que la décision de Mme Ross de partir en vacances était « imprudente » (*unwise*), cela ne montrait pas qu'elle soit incapable de le faire (*unable to make it*). Il a concédé que la maison de retraite était soucieuse de sa sécurité, mais se préoccupait davantage d'« essayer de trouver des raisons pour que Mme Ross n'aille pas en vacances plutôt que des raisons pour l'inciter à y aller ». Pour les juristes, ce cas illustre la manière dont les autorités tentent d'utiliser la Cour de protection, qui dispose de pouvoirs étendus sur les finances et la protection sociale des personnes juridiquement incapables en raison de leur capacité mentale, et en arrivent à contrôler tous les aspects de la vie privée des personnes. Une lettre d'information de la Cour de protection estime que ce cas est un nouvel exemple de la tendance des autorités locales à privilégier la prévention du risque aux dépens du bien-être émotionnel. La décision du juge (en date du 28 octobre 2011), aurait-elle été différente après le naufrage du *Costa Concordia*, le 13 janvier 2012 ? *Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2012. *Thirty Nine Essex Street Court of Protection Newsletter*, janvier 2012. *Cardiff Council v Peggy Ross (2011) COP 28/10/11*. www.39essex.com/docs/newsletters/cop_newsletter_january_2012_final.pdf (texte intégral).

Maladie d'Alzheimer et hospitalisation sous contrainte : jurisprudence américaine

Selon une décision de la Cour suprême du Wisconsin (Etats-Unis) cassant un jugement de la Cour d'appel, les personnes atteintes seulement de la maladie d'Alzheimer ne devraient pas être hospitalisées sous contrainte (*involuntary civil committment*) selon la procédure habituellement utilisée pour les personnes atteintes de troubles mentaux temporaires si elles présentent un risque pour elles-mêmes ou pour autrui (chapitre 51 de la loi). Au contraire, la loi doit favoriser la protection de la personne, selon les termes du chapitre 55 (*protective placement and services*), qui interdit l'hospitalisation dans toute unité psychiatrique, et requiert la désignation d'un tuteur dans l'attente d'une décision de justice (*guardian ad litem*). Pour la Cour suprême, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans le cas jugé (identifiée simplement comme Helen E.H. dans la décision de justice) ne pouvait être « réhabilitée » au sens du chapitre 51, la maladie d'Alzheimer n'étant pas « traitable ». La Cour a demandé au législateur de réévaluer les buts et l'étendue des deux chapitres.

Journal Sentinel, 18 mai 2012. *Supreme Court of Wisconsin, Case n°2010AP2061. In the matter of the mental commitment of Helen E. F, Fond du Lac County, Petitioner-Respondent-Petitioner, v. Helen E. F., Respondent-Appellant. 18 mai 2012. www.disabilityrightswi.org/wp-content/uploads/2012/05/helen-e-f-decision.pdf(texte intégral).*

Droit à la sexualité

Les personnes lourdement handicapées peuvent-elles se faire aider de professionnels spécialisés pour accéder au plaisir et à leur sexualité ? Non, répond le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui se déclare défavorable à la reconnaissance du métier d'assistant sexuel pour les personnes handicapées : « il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain ». Tout en reconnaissant qu'il existe des droits liés à la sexualité, le CCNE estime que l'aide sexuelle aux handicapés ne relève pas de la responsabilité de l'État, mais d'une initiative privée : « il semble difficile d'admettre qu'[elle] relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société ». La création d'une filière spécifique ou d'une spécialisation, et a fortiori le remboursement de cette assistance, sont donc exclus. Le CCNE assimile ce service à de la prostitution, « sauf à en faire une activité non rémunérée ». Il ne préconise pas l'exception à la loi pénalisant le proxénétisme pour les directeurs d'établissement, parents et auxiliaires de vie qui mettent en relation une personne handicapée avec un assistant sexuel,

comme le réclame l'association de militants CH(s)OSE. Toutefois, le gouvernement pourrait se saisir d'un débat promis pendant la campagne présidentielle par le candidat François Hollande, mais jusque-là soigneusement évité, écrivent Camille Hamet et Claire Rainfroy, du Monde. « La réflexion sur la vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap doit avoir lieu, a indiqué Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. C'est une question légitime qui doit être étudiée de façon sereine. Le débat ne doit pas se résumer à la seule question des assistants sexuels. »
Le Monde, 12 mars 2013.

Suspension de l'APA en cas d'hospitalisation à domicile : les départements ont tort

Dans une question écrite, le sénateur de la Meuse Christian Namy (UDI-UC) s'inquiète d'une différence de pratique entre départements à propos de l'articulation entre le versement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prise en charge de la personne âgée bénéficiaire au titre de l'hospitalisation à domicile (HAD). La difficulté vient de l'interprétation de l'article R.232-32 du code de l'action sociale et des familles (CASF), prévoyant la suspension du versement de l'APA à compter du 31^{ème} jour d'hospitalisation dans un établissement de santé pour recevoir des soins de courte durée, de suite et de réadaptation. Selon le sénateur de la Meuse, certains départements maintiennent le versement de l'APA en considérant que l'hospitalisation à domicile est dérogatoire à l'article R.232-32, tandis que d'autres la suspendent en estimant que, dans ce cas de figure, la prise en charge du bénéficiaire relève de l'assurance maladie. La réponse du ministère chargé des Personnes âgées et de l'autonomie est sans ambiguïté : « L'APA, financée conjointement par les départements et la solidarité nationale, n'intervient pas dans la sphère des soins, qui relèvent de l'assurance maladie, et n'est pas susceptible de contribuer à leur financement, ce qui rend possible le cumul d'aides à la personne, humaines ou techniques, financées par l'APA, et de prestations de soins dispensées au domicile par des intervenants médicaux ou paramédicaux. Dès lors, l'APA n'est pas suspendue à partir du 31^{ème} jour d'hospitalisation à domicile. » Pour le ministère, « ces deux modes de prise en charge, l'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne d'une part, les soins médicaux d'autre part, s'exercent en effet sur deux registres différents. L'HAD relève d'une logique de soins et fait l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie à la hauteur de 80%, comme pour toute hospitalisation (même si elle a lieu à domicile). Pour sa part, l'APA vise à pallier les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à l'état physique ou mental du bénéficiaire "et qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière". » Dans ces conditions, il n'y a pas de lien entre une prise en charge au titre de l'HAD et le versement de l'APA. Pour Jean-Noël Escudié, de Localtis, cette prise de position devrait contribuer à harmoniser les pratiques aujourd'hui divergentes des départements, dans un sens favorable aux bénéficiaires de l'APA.

Sénat. Question écrite n°04728 de C. Namy, sénateur de la Meuse, et réponse de la ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie. JO Sénat, 27 mars 2014. www.localtis.info, 3 avril 2014. www.agevillage.com, 7 avril 2014.

IV. Les aidants familiaux

1) Le statut d'aidant

Le guide de l'aidant familial, du ministère du Travail, de l'emploi et de la santé

Congés, allocations, maintien des droits à la retraite... Publié depuis 2008, cette troisième édition du guide de l'aidant familial rassemble contacts utiles et conseils pratiques.

Ministère du Travail, de l'emploi et de la santé. Le guide de l'aidant familial. 3^{ème} édition. Octobre 2011. 170 p. Paris : Documentation française. ISBN : 978-2-11-008728-7. www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110087287/.

Belgique : la reconnaissance juridique des aidants

Le Conseil des ministres belge (niveau fédéral) a approuvé fin mars 2013 un avant-projet de loi qui concerne la reconnaissance juridique des aidants proches. Le Conseil des ministres fait ainsi suite à l'accord de gouvernement du premier Ministre Di Rupo qui préconise des actions en faveur de la grande dépendance. Conseil des ministres (niveau Fédéral) a approuvé fin mars 2013 un avant-projet de loi qui concerne la reconnaissance juridique des aidants proches. Le Conseil des ministres fait suite à l'accord de gouvernement du Premier ministre Di Rupo, qui préconise des actions en faveur de la grande dépendance. D'après le texte adopté, « l'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée. Elle doit être majeure ou mineure émancipée, être un proche parent (tout parent jusqu'au 4ème degré, y compris par alliance) et/ou avoir développé une relation de confiance et de proximité avec la personne aidée. L'aidant proche doit exercer le soutien et l'aide à titre non professionnel, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. L'investissement en temps doit être d'au moins 20 heures par semaine, calculé sur une période de 6 mois et doit avoir des répercussions sur la situation professionnelle et/ou familiale de l'aidant proche. Par personne aidée, un aidant proche peut introduire une demande de reconnaissance auprès de sa mutuelle, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal ». « Cette reconnaissance répond à une demande répétée de longue date et entièrement justifiée du secteur du handicap », commente Philippe Courard, secrétaire d'État aux personnes handicapées. Reconnaître un véritable statut à ces personnes, ce sera une avancée majeure, parce qu'il concerne de nombreuses personnes à considérer comme de véritables héros. Jusqu'ici, ces personnes n'avaient aucun statut. C'est injuste. Cette définition est une première étape, un premier pas décisif dans la bonne direction. »

[www.handimobility.org/blog/belgique-reconnaissance-juridique-des-aidants-proches/?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=Feed%3A+Handimobility-LeBlogDuHandicap+\(HANDIMOBILITY+-+Le+blog+du+handicap\)](http://www.handimobility.org/blog/belgique-reconnaissance-juridique-des-aidants-proches/?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=Feed%3A+Handimobility-LeBlogDuHandicap+(HANDIMOBILITY+-+Le+blog+du+handicap)), 9 avril 2013.

Droits des familles, droits de l'Homme

La Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH) recommande une meilleure reconnaissance du rôle des aidants, en s'inspirant de l'article 26 de la Convention 168 de l'Organisation internationale du travail (OIT), bien que la France ne l'ait pas ratifiée à ce jour. « Des aides existent mais elles ne sont pas suffisantes et surtout elles sont souvent méconnues des personnes dépendantes et de leur famille. » La CNCDH recommande une meilleure information sur les droits dont peuvent bénéficier les personnes âgées et leurs familles ainsi qu'une meilleure diffusion de ceux-ci. Elle recommande également de promouvoir davantage le droit de recours contre les décisions dont font l'objet les personnes âgées, en développant des formes de médiation par des tiers entre les personnes âgées et leur famille. La CNCDH recommande de développer les actions d'information sur le mandat de protection future, et d'accroître l'information et l'aide aux tuteurs familiaux.

Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. 27 juin 2013.

[www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf\(texte intégral\)](http://www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf(texte%20int%C3%A9gral)).

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : définition du proche aidant

Un amendement présenté par la rapporteure Martine Pinville, vise à mieux définir le proche aidant d'une personne âgée. Il est proposé de compléter la notion de régularité par celle de fréquence de l'aide apportée par le proche aidant dans la définition proposée dans l'article 35 et d'élargir cette aide à l'ensemble des activités de la vie quotidienne, et non aux seuls actes de la vie quotidienne. Ainsi, pourra être considéré comme proche aidant d'une personne âgée une personne qui lui viendra en aide « de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

APM, 17 juillet 2014

2) Le répit des aidants

Baluchon Alzheimer : les freins juridiques en France

Cette association québécoise à but non lucratif offre un service de répit et d'accompagnement aidant-aidé à domicile. Les répits proposés supposent qu'un intervenant unique reste au domicile de la personne aidée pendant quatre à quatorze jours consécutifs, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, remplaçant ainsi l'aidant proche. L'adaptation en France de ce concept de répit à domicile se heurte à la réglementation du temps de travail et surtout du repos de l'intervenant, explique Me Franck Morel, expert en droit social et avocat associé chez Barthélémy Avocats. « Dans la majorité des cas, cet obstacle juridique oblige les services, après une éventuelle dérogation durant la phase expérimentale de création, à s'organiser en binôme ou en trinôme pour couvrir une présence continue auprès de la personne aidée à domicile (2x12 heures pour les personnels hospitaliers, ou 3x8 heures, ou 2x6 heures + 12 heures...). » Une exception juridique est possible, dans le cadre du volontariat civique (loi 2010-241 du 10 mars 2010 et décision du 30 septembre 2013) : le service Interv'Alzheimer de l'association Alzheimer à domicile a ainsi obtenu une dérogation permanente. Me Morel recommande toutefois d'envisager à terme un statut plus protecteur des intervenants et moins fragile au plan juridique, en cas de litige devant la Cour de justice de l'Union européenne : il existe en effet un risque de requalification du contrat de mission du volontaire en contrat de travail. Pour l'avocat, l'idéal serait d'obtenir une dérogation sur le modèle du droit québécois (loi sur les normes du travail au Québec, article 3, alinéa 2) : « la présente loi ne s'applique pas au salarié dont la fonction exclusive est d'assumer la garde ou de prendre soin d'un enfant, d'un malade, d'une personne handicapée ou d'une personne âgée, dans le logement de cette personne, y compris, le cas échéant, d'effectuer des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne, lorsque cette fonction est exercée de manière ponctuelle, sauf si l'employeur poursuit au moyen de ce travail des fins lucratives, ou encore est fondée uniquement sur une relation d'entraide familiale ou d'entraide dans la communauté. »
Doc'Alzheimer, janvier-mars 2014.

3) Aidant familial et salarié en entreprise

Être aidant et travailler sans être discriminé

En l'absence de dispositif juridique dédié et suffisant pour prendre en charge ce phénomène social, les entreprises ont des pratiques différentes à destination de leurs salariés aidants. Six pratiques ont été identifiées : 1/ les discriminations entre salariés aidants et non-aidants : l'enquête révèle que les grosses structures d'entreprises ignorent le plus souvent la situation de leurs salariés aidants. Cela aboutit en pratique à leur discrimination involontaire par rapport aux autres salariés dans leur progression de carrière. « Je voulais devenir responsable. Mais dans cette fonction, il faut être disponible... Être un bon manager implique de partir en formation, de se déplacer souvent et je ne pouvais pas. », explique un salarié aidant le fils d'une amie en situation de handicap depuis son enfance. 2/ l'apparente neutralité des entreprises : certaines entreprises posent clairement une frontière stricte entre vie professionnelle et vie privée. Les salariés aidants en viennent à changer leur contrat de travail pour un temps partiel ou bien, afin d'éviter une perte de salaire, prennent sur leurs temps de récupération pour jouer leurs rôles d'aidants, au risque de s'épuiser. « Nous avons beaucoup de RTT (journées de réduction du temps de travail). Je ne prends pas mes vacances en même temps que les autres. J'y passe mes vacances... », témoigne une salariée aidant sa mère en situation de dépendance à domicile. 3/ l'engagement limité : d'autres entreprises s'adaptent à la situation personnelle de leurs salariés aidants mais pour une durée limitée. Présentée sous la forme d'arrangements informels (aménagement du temps de travail, travail à domicile...), cette pratique a l'avantage pour ces salariés de poursuivre leur travail et de maintenir leur niveau de rémunération. 4/ le légalisme : il consiste à appliquer strictement les dispositions du Code du travail favorable aux aidants (congé de soutien familial, congé de présence parentale, aménagements d'horaire...). 5/ la mise à contribution des salariés : il s'agit de redistribuer le temps entre salariés aidants et non-aidants, en prélevant une partie des congés des premiers, sur la base du volontariat. 6/ le

transfert de ressources de l'entreprise au profit des aidants : par rapport à la précédente pratique, celle-ci implique également un effort financier de la part de l'employeur.
www.macif.fr/web/site/groupe/accueil/presse/communiqués_de_presse/2013/resultats_de_l_enquete_les_bonnes_pratiques_en_entreprise_pour_les_salaries_aidant (texte intégral).

Concilier activité d'aide et activité professionnelle

Parce que tout individu peut être confronté à un moment donné de sa carrière à une situation de perte d'autonomie, lié au vieillissement, à la maladie ou au handicap d'un membre de sa famille, l'UNAF (Union nationale des associations familiales) vient d'éditer, à l'occasion du colloque réalisé en partenariat avec l'ORSE (Observatoire sur la responsabilité sociale des entreprises) une plaquette d'information sur les droits aux congés des aidants intitulée La conciliation famille et travail pour répondre à la diversité des besoins des salariés tout au long de la vie. « 3.9 Millions de salariés confrontés à la situation d'un enfant, d'un conjoint, d'un parent en situation de handicap, de perte d'autonomie ou de maladie. Le nombre de ces aidants familiaux s'accroît sans cesse avec le vieillissement de la population, ce qui oblige la société, les décideurs publics, les représentants des familles, le monde associatif, les syndicats et les entreprises à repenser la question de la conciliation pour tous les salariés ». L'UNAF s'est engagée depuis plusieurs années en faveur d'une reconnaissance par les pouvoirs publics du rôle crucial et prégnant des aidants familiaux ; elle est aussi un membre actif du CIAAF (Collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux). Cette brochure est le premier numéro d'une collection de dépliants intitulée « Vos droits ».

Aidants familiaux. Les congés. Vos droits. Union nationale des associations familiales, 25 novembre 2013. www.unaf.fr/IMG/pdf/aidants_familiaux_a4_26_11.pdf(texte intégral). www.unaf.fr/spip.php?article16650.

4) L'accueillant familial

Statut de l'accueillant familial

Qu'il exerce de gré à gré ou qu'il soit salarié d'une personne morale, l'accueillant familial doit conclure avec la personne âgée ou handicapée un contrat d'accueil fixant notamment les conditions matérielles et financières de son accueil. S'il est salarié, un contrat de travail doit en outre être signé avec son employeur, pour chaque personne accueillie. L'accueillant familial perçoit une rémunération minimum égale à 2.5 fois le SMIC horaire par personne accueillie et par jour, à laquelle s'ajoutent une indemnité de congés payés s'il exerce de gré à gré, ainsi qu'une indemnité représentative des frais d'entretien, une indemnité de mise à disposition du logement et, le cas échéant, une indemnité de sujétions particulières. S'il est salarié, il bénéficie en outre, pendant une durée limitée, du maintien de sa rémunération minimum entre deux accueils ou en cas de suspension de l'accueil. L'accueillant familial agréé ou, le cas échéant, la personne morale employeur est tenu de souscrire un contrat d'assurance garantissant les conséquences pécuniaires de sa responsabilité civile en raison des dommages subis par les personnes accueillies et d'en justifier auprès du président du conseil général (quittances ou attestations de paiement des primes d'assurance) (code de l'action sociale et des familles, art. L. 443-4). De son côté, la personne accueillie doit aussi justifier d'un contrat d'assurance garantissant les conséquences pécuniaires de sa responsabilité civile en cas de dommages subis par les tiers et leurs biens, le bénéficiaire de l'agrément ayant la qualité de tiers dans ce cas (CASF, art. L. 443-4).

Actualités sociales hebdomadaires, 28 mars 2014. Note DGAS/2C/2005/283 du 15 juin 2005, NOR : SANA0530320N, B.O.M.A.S.T. n° 2005/09 du 15-10-05. Guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Ministère des Affaires sociales et de la santé, direction générale de la cohésion sociale, janvier 2013. www.social-sante.gouv.fr.

I. Responsabilité de l'établissement

Manquements et infractions

Le Conseil constitutionnel, dans une décision du jeudi 13 mars, a déclaré conformes à la Constitution les dispositions de la loi relative à la consommation, en élargissant le champ de compétence de l'administration chargée de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes créant de nouvelles amendes administratives pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) en cas de manquements et d'infractions concernant le contrat de séjour, le livret d'accueil, l'élaboration du règlement de fonctionnement et l'institution d'un conseil de la vie sociale. Les requérants soutenaient que ces dispositions portaient atteintes aux droits de la défense et, notamment au principe de proportionnalité des peines. Le Conseil constitutionnel considère que, conformément au principe du respect des droits de la défense, dans chaque cas, « l'injonction adressée au professionnel de se conformer à ses obligations ou de cesser tout comportement illicite survient après une procédure contradictoire », et que l'administration, avant de prononcer une sanction, « informe le professionnel mis en cause de la sanction envisagée à son encontre, en lui indiquant qu'il peut prendre connaissance des pièces du dossier et se faire assister par le conseil de son choix ». Cette disposition respecte donc, selon elle, les droits de la défense. Le Conseil a également relevé que ces amendes ne peuvent excéder 3 000 euros pour une personne physique et 15 000 euros pour une personne morale, et ne revêtent donc pas « un caractère manifestement disproportionné ». Ces dispositions sont donc bien conformes à la Constitution.

Actualités sociales hebdomadaires, 14 mars 2014. Conseil constitutionnel. Décision n° 2014-690 DC du 13 mars 2014. <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/les-decisions/acces-par-date/decisions-depuis-1959/2014/2014-690-dc/decision-n-2014-690-dc-du-13-mars-2014.140273.html>

1) Obligation de sécurité

Mise en cause de la responsabilité d'un EHPAD (1)

Un arrêt rendu par la première chambre civile de la Cour de Cassation le 15 décembre 2011 confirme que les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ont une obligation de surveillance à l'égard de leurs résidents, mais que leur responsabilité ne peut être engagée qu'en cas de faute. En l'espèce, un résident d'un EHPAD atteint de la maladie d'Alzheimer, Lucien X, a été frappé au cours de déambulations nocturnes par un autre résident souffrant de la même maladie, Marcel Y, et a succombé à ses blessures. L'assureur de l'auteur des faits, la GMF, reprochait à la Cour d'appel d'avoir infirmé le jugement rendu en première instance et déchargé l'EHPAD de toute responsabilité dans cette agression. Pour demander la mise en cause de la responsabilité de l'EHPAD, l'assureur avait soulevé le caractère prévisible du dommage et le caractère inadapté de l'EHPAD pour prendre en charge des malades d'Alzheimer, le directeur de l'établissement ayant admis que des travaux étaient en cours pour accueillir cette catégorie de résidents. La GMF estimait également que l'EHPAD avait failli à son obligation de surveillance puisque seules trois rondes avaient été effectuées la nuit de l'agression par les deux membres du personnel présents, alors qu'un protocole interne en prévoyait au minimum cinq et que l'agression avait eu lieu dans l'heure suivant la troisième ronde. Bien que l'auteur des faits ait été auparavant hospitalisé en psychiatrie suite à des problèmes d'agressivité, la Cour d'Appel a considéré qu'il « n'était pas établi qu'il eût présenté un tel comportement à l'égard des autres pensionnaires depuis son arrivée, que l'établissement était apte à recevoir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et que, si un protocole interne prévoyait cinq rondes par nuit alors que trois seulement avaient été effectuées la nuit en question, rien n'indiquait que les faits se fussent déroulés à l'heure auxquelles elles auraient dû avoir lieu ». L'auteur des coups mortels étant hébergé dans l'EHPAD en vertu d'un contrat de séjour, la Cour

d'appel a considéré que l'EHPAD ne pouvait être considéré comme responsable - au titre de la responsabilité du fait d'autrui prévue à l'article 1384 alinéa 1 du Code civil - des dommages causés par le résident. Pour toutes ces raisons, la Cour d'Appel en a déduit que l'EHPAD, tenu à une « obligation de surveiller les pensionnaires qui lui étaient confiés pour éviter qu'ils ne s'exposent à des dangers ou y exposent autrui, n'avait commis aucune faute ayant joué un rôle causal dans la survenance du dommage ».

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. www.fhf.fr, 4 janvier 2012. Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740). Cour de cassation. Première chambre civile.

www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html?_imp=1 (texte intégral).

Mise en cause de la responsabilité d'un EHPAD (2)

La Cour de Cassation rappelle ainsi implicitement que contrairement aux hôpitaux psychiatriques, qui peuvent recourir à la contrainte, les EHPAD accueillent des résidents libres de tout mouvement ayant signé volontairement un contrat de séjour avec l'établissement. L'EHPAD, même accueillant des patients souffrant d'Alzheimer, ne saurait donc être considéré "comme ayant accepté la charge d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie de ses pensionnaires et [devant] répondre des dommages qu'ils ont causés", comme le réclamait l'assureur. La Cour de Cassation a confirmé l'analyse de la Cour d'Appel et a rejeté le pourvoi de la GMF.

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. www.fhf.fr, 4 janvier 2012. Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740). Cour de cassation. Première chambre civile.

www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html?_imp=1 (texte intégral).

Obligation de sécurité : quand un résident manque à l'appel (1)

Si une personne prise en charge au sein d'un établissement a disparu, le responsable doit le signaler sans délai, et respecter les procédures, formalisées en amont, pour gagner du temps, rappelle Laurent Cocquebert, avocat au Barreau de Paris : en interne, informer immédiatement le directeur général, le président du conseil d'administration, les équipes de jour et de nuit, avec une procédure simple, claire et rapide (qui, où, comment, quand, quelles actions ont été entreprises, quelles personnes ont été prévenues...), les familles (ce qui permet d'ailleurs de s'assurer que la personne manquant à l'appel ne se trouve pas tout simplement chez les siens) ; en externe, informer les autorités de contrôle (agences régionales de santé, préfet de département, Conseil général), le conseil de la vie sociale de l'établissement, le procureur de la République, éventuellement la police ou la gendarmerie. La structure doit conserver un rapport de suivi de cet « événement indésirable ». Une disparition est susceptible d'entraîner un contrôle de la structure, avec l'éventualité, dans les cas des dysfonctionnements les plus graves, de la nomination d'un administrateur provisoire, voire d'une fermeture de l'établissement.

Direction(s), avril 2012.

Obligation de sécurité : responsabilité de l'établissement (2)

Lorsqu'une personne âgée hébergée en vertu d'un contrat est victime d'un dommage, c'est la responsabilité civile contractuelle de l'établissement qui doit être recherchée, responsabilité qui ne joue que si ce dernier a commis une faute, rappelle Sophie André, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, dans un cahier juridique consacré aux récentes décisions de jurisprudence concernant les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Quant à la responsabilité pénale, en cas de décès accidentel d'un résident dû aux installations de l'établissement, elle n'est pas automatique. Ainsi, dans une décision du 4 octobre 2011, la chambre criminelle de la Cour de cassation a jugé qu'il n'y avait pas lieu de poursuivre pénalement un établissement dans lequel l'une de ses résidentes, atteinte de la maladie d'Alzheimer, était décédée des suites de brûlures dues à la température trop élevée de l'eau de sa douche, en avançant les éléments suivants : « compte tenu de la date d'installation des appareils [de robinetterie], les dispositions de l'arrêté du 30 novembre 2005 destinées à éviter les risques de brûlures et imposant une température de l'eau inférieure à 50°C aux points de

puisage n'étaient pas applicables ; qu'ainsi, il n'existe pas de manquement à une obligation de sécurité résultant d'une disposition réglementaire ». Ensuite, s'agissant du reproche portant sur « la discontinuité dans la surveillance de nuit », la chambre de l'instruction de la Cour d'appel observe que, « au moment de l'accident vers 19 heures, des infirmières, tant libérales que salariées, étaient présentes, outre la surveillance de nuit, [et] que trois personnes se sont portées au secours de l'intéressée, lui ont prodigué les premiers soins et ont appelé les secours. Ainsi, selon elle, le problème de la présence d'un seul veilleur de nuit entre 19 heures et 21 h 45 n'a eu aucune incidence ». La chambre de l'instruction écarte également l'accusation de « surveillance insuffisante, notamment à l'étage où se trouvait la chambre » de la résidente décédée, jugeant qu'une surveillance permanente n'est pas possible. D'après elle, « la nécessité d'assurer la sécurité et la protection des personnes dépendantes se heurte [...] à l'impératif tout aussi légitime de préserver leur dignité et leur intimité ». Dès lors, elle retient l'argument de la direction de l'établissement selon lequel il n'est pas « envisageable de laisser les portes des chambres ouvertes car la chambre représente en quelque sorte le domicile des pensionnaires qui doivent se sentir comme chez eux [et] que ni une surveillance permanente ni encore moins des moyens de contention ne sont envisageables (...). Le fait que chaque chambre soit équipée de sanitaires et d'une douche constitue non seulement un progrès mais surtout une obligation pour l'établissement et ne peut lui être reproché », conclut la juridiction. La chambre de l'instruction de la Cour d'appel met également de côté la critique sur l'absence d'un système d'alarme, considérant notamment que, pour être efficace, un tel système suppose que la personne âgée soit en état de le comprendre, « ce qui n'est pas évident pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

Actualités sociales hebdomadaires, 6 avril 2012. *Cass crim 2011. Requête n° 11-81699. 4 octobre 2011. www.juricaf.org/arret/FRANCE-COURDECASSATION-20111004-1181699 (texte intégral).*

Obligation de sécurité : responsabilité de l'établissement (3)

Lorsqu'un contrat a été établi avec un résident, c'est la responsabilité contractuelle qui joue avant la responsabilité délictuelle. Un arrêt rendu par la première chambre civile de la Cour de Cassation le 15 décembre 2011 avait confirmé que les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ont une obligation de surveillance à l'égard de leurs résidents, mais que leur responsabilité ne peut être engagée qu'en cas de faute. Dans un EHPAD accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un résident, ancien boxeur amateur, en avait frappé un autre à mort. Pour Olivier Poinot, avocat au Barreau de Montpellier, « cet arrêt apporte trois enseignements principaux. Il confirme que l'usager victime d'une atteinte à son intégrité, qui recherche la responsabilité du gestionnaire, ne pourra y parvenir qu'en se prévalant d'une violation des clauses du contrat de séjour. Il est donc vain de vouloir caractériser l'existence d'un pouvoir permanent d'organisation et de contrôle exercé par l'établissement sur le mode de vie des usagers, cette notion relevant d'une approche de responsabilité délictuelle. Le deuxième apport concerne l'étendue de l'obligation de sécurité. Jusqu'à présent, lorsqu'une atteinte à l'intégrité d'un résident était constatée, même sans preuve d'une faute de surveillance, le gestionnaire encourait une condamnation, le juge induisant la réalité de cette faute dans la survenance de l'atteinte. Cette solution avait d'ailleurs été appliquée au cas d'EHPAD accueillant des malades d'Alzheimer, certes par le juge d'appel (Cour d'appel de Toulouse, arrêt 371 du 26 juin 2007). Sur ce point, l'arrêt du 15 décembre 2011 vient à rebours pour rappeler que la surveillance relève du « cœur de métier », et donc d'une obligation de moyens : il n'est pas possible d'induire l'existence d'une faute par la seule réalisation de l'atteinte. Au demeurant, cela confirme que le contrat de séjour relève bien du régime du contrat d'entreprise. Troisième élément saillant de l'arrêt : puisque l'obligation en cause est de moyens (non de résultats), l'administration de la preuve de la faute repose sur le demandeur à l'action en responsabilité ; d'où l'intérêt pour le directeur de l'établissement de veiller à la traçabilité des dispositions prises en matière d'organisation du travail ».

Direction(s), avril 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 6 avril 2012. *Cass civ 1^{re} 2011. Requête n° 10-25740. 15 décembre 2011. www.legicassation.fr/arret-10-25740-cour-cassation-chambre-civile-j24987618.html.*

Obligation de sécurité : responsabilité de l'établissement

Une personne désorientée dans le temps et dans l'espace, âgée de quatre-vingts ans, admise dans une clinique privée pour traiter les suites d'un accident vasculaire cérébral, a arraché sa perfusion et escaladé de nuit l'enceinte grillagée de l'établissement, haute de trois mètres, et s'est blessé au mollet. La famille a attaqué l'établissement, qui a renforcé ses systèmes de sécurité après l'accident. La Cour de Cassation estime que les circonstances ne permettent pas « de retenir une faute liée à une défaillance éventuelle du dispositif d'entrées et de sorties de la clinique qui en tant qu'établissement de gériatrie ne peut se voir imposer un dispositif renforcé comparable à celui d'un hôpital psychiatrique et alors qu'il résulte au surplus de l'ensemble des attestations du personnel que les portes d'accès à la clinique sont fermées à partir de 20h30 » et que « contrairement à ce qu'allègue le demandeur, l'exécution de ces travaux supplémentaires ne constitue nullement un aveu implicite de la défaillance du système de contrôle existant à l'époque des faits, mais un souci de la part de la clinique de renforcer sa sécurité. »

Cour de cassation. Cass civ 1, pourvoi 13-15561. 9 avril 2014.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechExpJuriJudi&idTexte=JURITEXT000028844922&fastReqId=1346578261&fastPos=4 (texte intégral).

Est-on libre en maison de retraite ?

Le sexologue André Dupras publie un long article dans le *Nouvel Observateur* à l'occasion de la nomination du film *Henry*, du réalisateur Yan England, pour l'*Oscar* du meilleur court-métrage. Pour le sexologue, « il est nécessaire de s'assurer du consentement des patients engagés dans une relation sexuelle. Dans une institution gériatrique, il arrive qu'un soignant découvre au petit matin deux résidents couchés dans le même lit. Généralement, la sécurité prédomine sur l'intimité parce que les soignants ont la responsabilité de protéger le malade qui leur est confié contre les risques d'abus. Des familles ont accusé des institutions de négligence ou d'échec à protéger leur parent contre les agressions sexuelles. Un processus d'évaluation de la capacité à consentir à une activité sexuelle devrait permettre de savoir si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est capable d'exprimer ses désirs sexuels et d'envisager les bénéfices de les actualiser, d'être consciente de la nature, des conséquences et des risques possibles de la relation sexuelle, d'utiliser des moyens sécuritaires et d'éviter l'exploitation sexuelle en refusant des avances indésirables ». André Dupras poursuit : « la liberté de l'individu, autre principe éthique, entre en conflit avec celui de la sécurité. Or il est difficile pour un malade atteint d'Alzheimer de préserver sa liberté sexuelle, c'est-à-dire d'avoir la possibilité de s'engager dans une activité sexuelle sans contrainte, dans un milieu de vie fermé qui surveille constamment les résidents pour assurer leur protection. Un malade qui montre un intérêt sexuel risque d'être encore plus surveillé pour le contrôler, voire l'empêcher de passer à l'acte. En voulant protéger les résidents, l'institution peut augmenter leur dépendance. L'autonomie des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer est un objectif difficile à réaliser. Au lieu de rendre le résident le plus autonome possible, des soignants exigent une soumission à leurs décisions concernant l'expression de la sexualité. Pour le sexologue, « le respect de son droit à la liberté sexuelle est aussi important que sa sécurité. Les professionnels doivent accompagner les résidents désireux d'avoir une vie sexuelle active en les aidant à exprimer leurs désirs, en favorisant des rencontres et des échanges intimes qui s'avéreront sécuritaires et discrets. Il importe d'assurer la plus grande protection possible au résident atteint de la maladie d'Alzheimer tout en respectant ses droits sexuels ».

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/785620-sexualite-pourquoi-les-malades-d-alzheimer-doivent-poursuivre-leur-vie-sexuelle.html>, 19 février 2013.

Sexualité et démence : droit, politique et pratique

Robyn Lennox, travailleur social à Belfast (Irlande du Nord) et Gavin Davidson, représentant des travailleurs sociaux au groupe de référence pour la loi sur la capacité mentale et chargé de cours à l'École de sociologie, politique sociale et travail social de l'Université *Queen's* de Belfast, proposent une revue juridique, politique et pratique des questions concernant la sexualité et la démence, notamment en établissement d'hébergement : l'évaluation des besoins sexuels des personnes malades, la prise en compte de la capacité de décision en matière de

sexualité ; les droits des résidents et des professionnels ; la facilitation des relations sexuelles en établissement ; la complexité de la pratique. Pour les auteurs, ces questions n'ont pas été correctement abordées par le passé, probablement en raison d'obstacles sociétaux, culturels et individuels.

Lennox R et Davidson G. Sexuality and Dementia : Law, Policy and Practice. Practice: Social Work in Action 2013; 25(1): 21-39.

www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09503153.2013.775235.

2) Le non-paiement de l'établissement par le résident

Rentrer chez soi

Roger Durand, âgé de quatre-vingt-cinq ans, s'est donné la mort en laissant comme message : « voici venu enfin le temps de partir ». Après un séjour à l'hôpital, il n'a pas pu rentrer dans son appartement dont les serrures avaient été changées. Constatant six mille euros d'arriérés de loyer, le directeur de la résidence services de Tonny-Charente (Charente-Maritime) l'a laissé à la rue sans l'autoriser à récupérer ses vêtements ni ses effets personnels. Après trois semaines d'errances de petits hôtels en foyer pour personne sans domicile fixe, et une prise en charge par les services sociaux de la ville, le vieil homme s'est suicidé en avalant de nombreux médicaments. Le procureur de la République de Rochefort a mis en examen le directeur de la maison de retraite, qui risque une peine d'un an de prison et quinze mille euros d'amende pour violation de domicile : « le délaissement de personne vulnérable n'a pas pu être caractérisé, mais les conditions de l'expulsion sont complètement irrégulières ». Selon les enquêteurs, Roger Durand n'avait plus de contacts avec ses enfants depuis près de cinquante ans. Aujourd'hui, sa petite fille découvre sa mort en même temps que sa vie.

poitou-charentes.france3, 8 décembre 2010. www.agevillagepro.com, 13 décembre 2010. www.sudouest.fr, 20 décembre 2010.

Tarifs des établissements privés : pratiques dommageables

+2.5% : c'est le taux directeur maximum autorisé en 2012 pour les tarifs des prestations des établissements d'hébergement privés pour personnes âgées dépendantes, selon un projet de loi du gouvernement « renforçant les droits, la protection et l'information des consommateurs ». Pour Frédéric Lefebvre, secrétaire d'État à la consommation, ce texte s'appuie notamment sur des « pratiques dommageables ». L'une des mesures propose d'interdire toute facturation de journée d'hébergement après le décès d'un résident, au motif que « tout mois commencé est dû », ainsi que le paiement d'un forfait systématique de remise en état du logement, alors qu'aucun état des lieux n'a été effectué lors de l'arrivée. Le projet de loi renforce la capacité de sanction de la DGCCRF (direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes), jusque-là cantonnée le plus souvent à un rôle de rappel à l'ordre, et qui pourrait désormais directement délivrer des amendes administratives en cas d'abus constaté. Quant aux prix des services d'aide et d'accompagnement à domicile agréés, ils ne pourront pas augmenter de plus de 2.4% par rapport à 2011. Le projet de loi devrait également obliger tous les gestionnaires privés de services sociaux et médico-sociaux à publier leurs comptes annuels.

Assemblée nationale. Projet de loi n° 4141 renforçant les droits, la protection et l'information des consommateurs. 23 décembre 2011.

www.assembleenationale.fr/13/pdf/projets/pl4141.pdf. Le Mensuel des maisons de retraite, janvier 2012.

Refus de partir de l'institution

La Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles (FNAPAEF) alerte contre la « résiliation abusive » des contrats de séjour de résidents pour des raisons médicales et notamment l'aggravation de leur dépendance : « ces expulsions sont le plus souvent liées à des conflits entre l'établissement et les membres de la famille, alors que le résident a respecté le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour de l'établissement », estime-t-elle. Un nouveau déménagement a « un effet catastrophique pour ces personnes très âgées, fragilisées ». La Fédération a écrit aux parlementaires pour que « de

telles pratiques maltraitantes soient contrôlées et qu'une réglementation claire encadre les décisions de transfert des résidents, sachant que la chambre est légalement reconnue comme leur domicile ». La FNAPAEF souhaite que le résident ou sa famille soient en mesure de contester la décision, de faire appel à une expertise contradictoire, et de rallonger le délai habituel de trente jours pour trouver un autre établissement ».

www.agevillagepro.com, 12 mars 2012.

EHPAD : les moyens d'y résider

Une personne âgée de quatre-vingt-quatorze ans, résidente de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes *Villa Beausoleil* de Chaville (Hauts-de-Seine) a été conduite au domicile de l'un de ses enfants, à Brou (Eure). Trouvant porte close, la personne a été transportée aux urgences de l'hôpital de Châteaudun. Selon l'établissement, la personne et sa famille ne s'étaient pas acquittées des frais d'hébergement depuis plusieurs mois, se montant à quarante mille euros. Le directeur a été suspendu par les co-présidents de sa structure. La famille a transféré la vieille dame à l'hôpital privé d'Antony (Hauts-de-Seine), où elle est suivie médicalement depuis dix ans et où exerce l'un de ses autres fils en tant que gynécologue, pour y subir un bilan de santé. La ministre chargée des Personnes âgées, Michèle Delaunay, qui lui a rendu visite, l'avait trouvée « en bonne santé physique » mais « troublée ». La ministre a ajouté qu'il s'agit de l'expulsion d'une personne vulnérable en période hivernale et d'une « violation du droit et de la dignité humaine ». Pour elle, cette affaire illustre « la vulnérabilité des âgés et la nécessité de renforcer et d'explicitier leurs droits, particulièrement en maison de retraite ». La ministre a également annoncé vouloir intégrer cette dimension des droits des personnes âgées dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement prévue pour 2013, « ce qui inclut notamment de préciser les droits attachés à la notion de domicile en établissement ». L'Agence régionale de la santé (ARS), quant à elle, qui a jugé « inacceptable » le traitement de la vieille dame, mène une enquête pour « recueillir tous les éléments qui permettront d'apprécier le déroulement des faits », fait état de « négligence grave » et a placé la *Villa Beausoleil* sous mesures de contrôle renforcé.

L'histoire de la « nonagénaire expulsée » relance le débat sur la dépendance, selon de multiples angles : le respect dû à la personne ; la rupture abusive du contrat de séjour ; le statut de l'EHPAD (établissement ou domicile ?) ; la réforme de la dépendance sans cesse repoussée ; le taux de prise en charge de la dépendance par la solidarité nationale (de 43% en 2002 à 28.5% en 2010) ; le financement des établissements, qui pèse en grande partie sur les personnes hébergées et leurs familles ; les listes d'attente pour les établissements médicalisés habilités à l'aide sociale ; la difficulté des classes moyennes (ayant un revenu « intermédiaire compris entre 1 200 et 1 800 euros par mois) et des femmes (avec une retraite moyenne de 900 euros par mois), d'accéder à la maison de retraite, où le reste à charge mensuel moyen est de 1 468 euros par mois ; les recours en cas de conflit (qui connaît les médiateurs du Défenseur des droits ou les personnes qualifiées comme recours départemental, qui n'ont été désignées que dans 30% des départements ?) ; l'isolement des directeurs d'EHPAD face au défaut de paiement.

L'Express, 11 janvier 2013. www.agevillagepro.com, 7 et 14 janvier 2013. EHPA dépendance-le débat, 10 et 17 janvier 2013.

Impayés (1)

Les maisons de retraite font face à une augmentation des impayés. En janvier 2013, un établissement de Chaville (Hauts-de-Seine) avait physiquement expulsé une résidente qui avait accumulé plus de 40 000 euros d'arriérés. À Cestas (Gironde), la Chambre régionale des comptes d'Aquitaine-Poitou-Charentes a décidé au contraire de placer le restant dû de deux résidents, d'un montant de 22 euros, à la charge du comptable de l'établissement. Pour la première résidente, le comptable a commis une faute en incitant sa direction à émettre des titres de recette à l'encontre des descendants de la pensionnaire, alors que certains étaient insolvables. Dans le second dossier, le titre de recette était émis au nom de la fille de la résidente, alors qu'il ne pouvait l'être qu'au nom de la pensionnaire. Pour *Agevillage*, « le jugement rendu par la Chambre régionale des comptes a valeur d'exemple et d'avertissement à l'attention des gestionnaires des maisons de retraite publiques. Le comptable pris en faute en est aujourd'hui

de ses deniers personnels. Les textes lui permettent de demander une remise gracieuse au ministère de l'Économie et des finances ».

France 3 Paris, 4 mars 2013. www.agevillagepro.com, 26 février 2013. www.sudouest.fr, 20 février 2013. Chambre régionale des comptes d'Aquitaine-Poitou-Charentes. 6 février 2013. Jugement de débet n° 2012-0030.

www.ccomptes.fr/content/download/53064/1414765/version/1/file/JF00131786_JF_INTERNET_1.pdf (texte intégral).

Impayés (2)

Après le décès d'une personne âgée, une maison de retraite ne peut réclamer des dettes aux enfants que « dans la limite de l'obligation alimentaire ». La Cour de cassation a rejeté ainsi le paiement de communications téléphoniques et d'un forfait journalier. L'obligation alimentaire concerne non seulement la nourriture, mais également tout ce qui est indispensable à la vie, comme les vêtements, les soins médicaux etc. La jurisprudence considère que si les aliments n'ont pas été réclamés au moment où ils étaient dûs, c'est que le bénéficiaire n'en avait pas besoin.

www.finances.net, 8 février 2013. www.agevillagepro.com, 11 février 2013. Cass Civ 1, 30 janvier 2013, 11-25.488, Inédit. N° de pourvoi 11-25488.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000027021356&fastReql=440273359&fastPos=6 (arrêt intégral).

Protection du consommateur : établissements et services

La loi du 17 mars 2014 relative à la consommation renforce l'arsenal des sanctions pour les gestionnaires d'établissements et services si les droits des usagers ne sont pas respectés. Ainsi, en EHPA (établissement d'hébergement pour personnes âgées), lors du décès d'un résident, le fait de faire payer des frais, en méconnaissance de la loi, est passible d'une amende administrative dont le montant ne peut excéder ni mille fois le tarif journalier correspondant à l'ensemble des prestations d'hébergements facturées à l'utilisateur au cours de sa dernière année civile de séjour, ni 100 000 euros. En cas de manquement relatif à l'état des lieux, la sanction administrative ne peut excéder ni cinq cents fois le tarif journalier correspondant à toutes les prestations concernant l'hébergement facturées à l'utilisateur au cours de sa dernière année civile de séjour, ni 50 000 euros. Pour les SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile), la non-remise du contrat ou une irrégularité sur l'évolution des prix sont passibles d'une amende administrative allant jusqu'à 3 000 euros pour une personne physique et 15 000 euros pour une personne morale.

Direction(s), juillet-août 2014.

3) Contrat de séjour : clauses abusives

Services à la personne : clauses abusives

Constatant notamment un « déséquilibre significatif dans les relations entre professionnels et non-professionnels ou consommateurs, au détriment de ceux-ci », la Commission des clauses abusives a publié une recommandation pour sécuriser les contrats de prestations de services à la personne. Vingt-deux clauses sont jugées abusives. Les fédérations professionnelles de services à domicile vont assurer, auprès de leurs adhérents, le déploiement de modèles de contrats de prestations de services garantissant à la fois la sécurité juridique du bénéficiaire et de la structure intervenante.

Commission des clauses abusives. Recommandation 12-01 relatives aux contrats de services à la personne. www.clauses-abusives.fr/recom/12r01.htm. 15 mars 2012. www.agevillagepro.com, 2 mai 2012.

Exemples de clauses abusives

Maintenir pendant l'hospitalisation d'une personne âgée la facturation de la prestation dépendance à sa charge, modifier unilatéralement la durée ou la nature des prestations complémentaires initialement prévues, facturer la totalité du prix de l'hébergement d'un mois

en cas de décès... Certaines clauses du contrat de séjour peuvent limiter abusivement les droits des résidents, si elles ont « pour objet ou pour effet de créer, au détriment du non-professionnel ou du consommateur, un déséquilibre significatif entre les droits et obligations des parties au contrat ». Le *Mensuel des maisons de retraite* rappelle aux directeurs les recommandations 85-03 et 2008-02 de la Commission des clauses abusives, placée auprès du ministre chargé de la Consommation, concernant les contrats proposés par les établissements *Le Mensuel des maisons de retraite, décembre 2012*.

Maisons de retraite : exemple de clauses abusives

Les enquêteurs de la direction générale de la concurrence et de la répression des fraudes (DGCCRF) ont relevé des clauses abusives ayant notamment pour objet de « maintenir, pendant l'hospitalisation de la personne âgée, la facturation de la prestation dépendance à sa charge », de permettre à l'établissement de percevoir une somme forfaitaire destinée à la remise en état des lieux après la libération de la chambre ou encore « de facturer la totalité du prix de l'hébergement d'un mois en cas de décès ou de libération de la chambre en cours de mois ». Mentions inexactes, imprécisions dans les contrats, clauses abusives : au total, 58.8 % d'anomalies ont été relevées par la DGCCRF qui a adressé près de cent quatre-vingts avertissements (équivalents aux anciens rappels de réglementation) et douze injonctions, dressé sept procès-verbaux et pris une mesure de police administrative. Pour la DGCCRF, l'effort des professionnels doit surtout porter sur l'affichage des prix des prestations effectuées par des prestataires extérieurs aux établissements et sur la rédaction des contrats proposés au résident. *Actualités sociales hebdomadaires, 7 mai 2013. DGCCRF. L'hébergement en maison de retraite. www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/dgccrf/presse/communiqu/2013/dp_maisons_retraite.pdf (texte intégral).*

Évolutions législatives

Benoît Hamon, ministre délégué chargé de l'Économie sociale et solidaire et de la consommation, et Pierre Moscovici, ministre des Finances, ont fait adopter en première lecture à l'Assemblée nationale un projet de loi sur la consommation, dont la mesure phare est l'autorisation des actions de groupe (*class actions* dans le monde anglo-saxon) permettant de regrouper, dans une seule procédure, les demandes de réparation émanant d'un grand nombre de consommateurs. Plusieurs consommateurs victimes de la même pratique illégale pourront confier à une association de consommateurs compétente le soin de constituer le dossier, puis d'introduire l'action en justice. Deux amendements touchant aux clauses abusives des contrats d'hébergement en maison de retraite ont été votés (Articles 57 bis et ter du projet de loi). Si le texte est adopté en seconde lecture, il sera interdit à un établissement de facturer un mois entier d'hébergement alors qu'un décès a libéré une chambre au cours du mois. La facturation sera désormais effectuée au prorata dès que les effets personnels du résident auront été retirés par la famille. Les sommes perçues d'avance et liées à des services non fournis du fait du décès devront être remboursées aux familles. Un établissement d'hébergement se verra interdire également de facturer des frais de remise en état d'une chambre en l'absence d'un état des lieux contradictoire au moment de la signature du contrat. Des peines d'amende administrative plafonnées à 100 000 euros ou 1 000 fois le tarif journalier dans le premier cas et 50 000 euros ou 500 fois le tarif journalier dans le second cas sont prévues. *www.agevillagepro.com, 1^{er} juillet 2013. www.gouvernement.fr/gouvernement/renforcer-les-droits-des-consommateurs-3-questions-a-benoit-hamon, 4 juillet 2013. *Projet de loi relatif à la consommation, adopté par l'Assemblée nationale en première lecture. Texte adopté n° 176. 3 juillet 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0176.asp.**

Jurisprudence relative aux clauses abusives

Dans un arrêt du 1^{er} octobre 2014, la Cour de cassation précise l'office du juge en matière d'annulation des clauses abusives ou illicites d'un contrat de séjour d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). *www.blogavocat.fr/space/olivier.poinsot/content/contrat-de-sejour-clauses-abusives-ou-illicites-et-office-du-juge_*, 17 octobre 2014. *Cass Civ 13-21801, 1^{er} octobre 2014.*

II. Responsabilité des professionnels

1) Les professionnels et le secret

a. Les professionnels soumis au secret

Le directeur est-il soumis au secret médical ?

Jusqu'où le secret médical peut-il être partagé au sein d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Un directeur, au nom de la sécurité des résidents, a-t-il le droit d'obtenir des informations médicales sans l'accord du médecin coordonnateur ? La direction des EHPAD d'Aubignan et Beaumes-de-Venise (Vaucluse) a puisé des informations dans le projet de soins informatisé pour monter un dossier de griefs et justifier le licenciement d'un médecin coordonnateur, le Dr Patrick Lamy. Le professionnel, soutenu par le conseil départemental de l'Ordre des médecins, a obtenu l'annulation de son licenciement devant le tribunal administratif de Nîmes, avant d'assigner à nouveau son ex-directrice devant le tribunal correctionnel de Carpentras sur le motif délictueux de violation du secret médical. Mais cette obligation ne concerne pas les gestionnaires administratifs. Le procureur a donc requalifié les poursuites en « violation du secret professionnel » et n'a demandé qu'une peine d'amende, que les juges n'ont pas suivie. Le tribunal a tranché pour la relaxe de la directrice. Grégoire Faney, *du Mensuel des maisons de retraite*, s'interroge : « au vu de l'accroissement de ses responsabilités, un directeur peut-il toujours garantir la sécurité et le bon fonctionnement de son établissement sans connaître un minimum d'informations sur l'état médical de ses résidents ? » Le médecin coordonnateur estime que « c'est très grave » et qu'« il y a risque de jurisprudence » : « avec cette décision du tribunal, les directeurs pourraient conclure à l'avenir que rien ne les empêche vraiment d'accéder aux informations médicales de leurs résidents, alors même qu'ils ne sont pas tenus au même secret médical que le médecin ! Et que se passerait-il si le directeur divulguait ces informations ? Tiendrait-on responsable le médecin pour ne pas avoir su protéger ces données ? ». Le médecin coordonnateur souhaite se pourvoir en appel.

Le Mensuel des maisons de retraite, mai 2012.

Aide à domicile : quel secret professionnel ?

La violation du secret professionnel est un délit puni pénalement par une peine d'emprisonnement et une amende. Selon l'article 226-13 du Code pénal, « la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de quinze mille euros d'amende ». Mais le Code pénal renvoie au Code de l'action sociale et des familles quant à la détermination des professionnels soumis au secret professionnel. « Or, aujourd'hui, ni la loi, ni le juge n'ont considéré l'aide à domicile comme étant susceptible d'être poursuivie pénalement pour avoir violé le secret professionnel. Ainsi, au sein d'un même service polyvalent d'aide à domicile (SPASAD), les aides-soignantes sont soumises au secret médical et peuvent être poursuivies pénalement, à la différence des aides à domicile. Toutefois, précise Sébastien Charrière, sur le site www.lamaisondelautonomie.com, l'article 9 du Code civil protège toute personne des atteintes de tiers à la vie privée. Un usager pourrait agir en justice contre une aide à domicile indélicatement afin d'obtenir réparation sous forme de dommages et intérêts. Par ailleurs, l'aide à domicile reste soumise dans le cadre de son contrat de travail à une obligation d'« exécuter de bonne foi son contrat de travail » (article L1222-1 du Code du travail), ce qui impose une obligation de loyauté vis-à-vis de son employeur. Ce n'est pas au « secret professionnel » au sens juridique du terme, qu'est obligée l'aide à domicile, mais à la « discrétion » et à la « non divulgation », le règlement intérieur de l'employeur pouvant prévoir des sanctions en cas de violation de ces obligations : il n'y a pas faute pénale, mais faute professionnelle. La convention collective de branche de l'aide à domicile prévoit que « l'immixtion dans la vie privée et l'intimité des usagers oblige l'intervenant à une obligation de discrétion sur tous les faits de nature à constituer une atteinte

à leur vie privée ». Mais cette obligation doit être conciliée avec l'obligation de divulgation d'informations nécessaires à la découverte de cas de maltraitance.

www.lamaisondelautonomie.com, 3 septembre 2012. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Alzheimer, éthique, science et société. Avis rendu le 21 septembre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org (texte intégral).

Secret professionnel des travailleurs sociaux

« Pris en tenaille entre deux exigences contradictoires - l'obligation de garder le secret pour ne pas trahir la confiance et le devoir de dire pour protéger - ces professionnels ont parfois le sentiment d'une certaine insécurité », écrit Jean-Marc Lhuillier, professeur à l'École des hautes études en santé publique, dans un numéro juridique des *Actualités sociales hebdomadaires*. « D'autant que même lorsque le droit semble apporter des réponses claires, les travailleurs sociaux doivent faire face à de nombreuses contradictions ou pressions : attitudes de la police et de la justice, obligation juridique, règles déontologiques et institutionnelles, choix éthique mais aussi relation établie avec l'utilisateur ou convictions du travailleur social sont autant d'éléments qui rendent complexe leur positionnement. »

Actualités sociales hebdomadaires. Le secret professionnel des acteurs du travail social. Cahier n° 2864, 13 juin 2014.

b. Le secret partagé

Partage d'informations : faut-il légiférer ?

Quinze mille euros d'amende et un an de prison : c'est la peine encourue en cas de non-respect du secret professionnel (Code pénal, article 226-13). Pour le Dr Bernard Le Douarin, rapporteur de la section éthique et déontologie au Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), le secret partagé serait un coup de canif à l'universalité du secret professionnel. « L'entamer reviendrait à autoriser son partage total. Il faut se cantonner aux données strictement nécessaires à sa prise en charge » : il appartient aux médecins amenés à travailler avec un centre local d'information et de coordination (CLIC), une MAIA ou une assistante sociale, de « sélectionner les informations à communiquer, ce uniquement aux professionnels eux-mêmes tenus au secret. Malgré cela, ils sont en permanence sur la corde raide ». Il s'agit en effet d'un numéro d'équilibriste à risque, selon le juriste Olivier Poinot : alors que le partage d'informations, « démarche d'équipe par hypothèse », est la modalité privilégiée d'exercice du secteur médico-social, pluridisciplinaire par essence, « les équipes peuvent être confrontées à des divergences d'intérêt avec les familles et les usagers, pour qui un partage de données peut être source de contrariété. Ils peuvent alors porter plainte ». « Sur le terrain, les professionnels prennent souvent des libertés avec les dispositions législatives par souci d'efficacité », écrit Gladys Lepasteur, de *Direction(s)*. Faut-il pour autant légiférer pour stabiliser le cadre juridique ? Laurent Puech, vice-président de l'Association nationale des assistants de service social (ANAS), ne veut pas ouvrir la boîte de Pandore : « la notion de secret doit pousser les professionnels à une exigence éthique permanente. Une loi déposséderait l'utilisateur de tout moyen de contrôle sur sa vie ». Pour l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP-Santé), la solution est une réglementation basée sur la double idée de parcours et d'équipes de soins. Les éléments du débat sont sur la table. Les organisations professionnelles en appellent aux pouvoirs publics, aujourd'hui focalisés sur la mise en œuvre des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer).

Direction(s), octobre 2012.

Le secret peut se partager (1)

L'article 48 de la loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 (loi de financement de la sécurité sociale pour 2013) prévoyait : « dans le cadre des projets pilotes, le suivi sanitaire, médico-social et social des personnes âgées en risque de perte d'autonomie peut comporter, sous réserve du consentement exprès et éclairé de chaque personne, la transmission, par les personnels soignants et les professionnels chargés de leur accompagnement social, d'informations strictement nécessaires à leur prise en charge et relatives à leur état de santé, à

leur situation sociale ou à leur autonomie. La liste des professionnels et organismes à qui ces informations sont transmises est approuvée par la personne lors de l'expression du consentement. La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels ou organismes. Lorsque la personne concernée est hors d'état d'exprimer son accord, le consentement de son représentant légal ou de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique doit être obtenu. À défaut, les informations en cause ne peuvent pas être échangées. Un décret en Conseil d'État précise la nature des informations qui peuvent être transmises, les conditions de cette transmission ainsi que les professionnels et organismes susceptibles d'en être destinataires. »

Loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=E2092E37670429656A10CFAB43432320.tpdjo03v_1&dateTexte=?cidTexte=JORFTEXT000026785322&idArticle=JORFARTI000026785734&categorieLien=cid

Le secret peut se partager (2)

Un an plus tard, qu'en est-il ? Un décret d'application, cosigné par le Premier ministre Jean-Marc Ayrault et la ministre des Affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, vient de paraître. Ce texte s'applique dans un cadre expérimental, ce qui en restreint la portée : les expérimentations peuvent être menées à partir du 1^{er} janvier 2013 pour une durée n'excédant pas cinq ans. « Dans le cadre des projets pilotes prévus à l'article 48 de la loi du 17 décembre 2012 les informations strictement nécessaires à la prise en charge d'une personne âgée en risque de perte d'autonomie (...) peuvent être transmises par les personnels soignants et les professionnels chargés de son accompagnement social, sous réserve de son consentement exprès (...), aux professionnels ou organismes suivants qui participent à cette prise en charge ou en assurent le suivi : 1/ Les professionnels de santé composant la coordination clinique de proximité (le médecin traitant de la personne ; un ou plusieurs infirmiers ou tout auxiliaire médical mentionné dans le livre III de la quatrième partie du code de la santé publique et un pharmacien ; tout autre professionnel médical impliqué dans la prise en charge du patient ; 2/ Les professionnels et organismes relevant du code de l'action sociale et des familles ou du code de la santé publique chargés de la coordination territoriale d'appui désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé en vue de mettre en cohérence les approches sanitaires, médico-sociales et sociales sur le territoire pilote défini par arrêté du ministre en charge de la santé ; 3/ Les équipes de soins des établissements de santé et les professionnels de santé des établissements sociaux et médico-sociaux ; 4/ Les professionnels et organismes des services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile (...) ; 5/ Les assistants de service social » « Les informations relatives à la santé, la situation sociale ou l'autonomie d'une personne en risque de perte d'autonomie susceptibles d'être transmises (...) ne peuvent l'être qu'à des professionnels (...) ayant signé une charte précisant, dans le respect des codes de déontologie des professions qui en sont dotées, les principes éthiques, déontologiques et de confidentialité afférents à la prise en charge des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, qui est arrêtée par le ministre en charge de la Santé après consultation des ordres professionnels intéressés. »

Décret n° 2013-1090 du 2 décembre 2013 relatif à la transmission d'informations entre les professionnels participant à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=ODD86D4984EAD641A77DB320560FBA83.tpdjo03v_1?cidTexte=JORFTEXT000028266782&dateTexte=20131206

Le secret peut se partager (3)

Sous réserve du consentement exprès de la personne âgée en risque de perte d'autonomie (...) : 1/ Les professionnels de santé (...) peuvent échanger des informations relatives à une même personne prise en charge et être destinataires de la part des professionnels (...) d'informations relatives à la santé, la situation sociale ou l'autonomie de cette personne, dès lors qu'elles sont strictement nécessaires pour déterminer la meilleure prise en charge possible » ; 2/ Les coordinateurs territoriaux d'appui et les assistants de service social (...) peuvent être

destinataires des informations suivantes : a) les noms et coordonnées des professionnels membres de la coordination clinique de proximité en charge du suivi sanitaire de la personne âgée en risque de perte d'autonomie ; b) les besoins de cette personne, tels que recensés par les membres de la coordination clinique de proximité et de la coordination territoriale d'appui ainsi que l'existence en réponse à ces besoins : d'une éducation thérapeutique ; de prestations médicales et paramédicales complémentaires conformes aux recommandations formulées par la Haute Autorité de santé ; d'une expertise gériatrique ; d'une expertise psychiatrique ; de soins palliatifs ; c) les dates, durée et modalités des hospitalisations de la personne concernée durant la période du projet pilote ; d) les caractéristiques sociales de cette personne (nom de famille, prénoms et, le cas échéant, nom d'usage ; date et lieu de naissance ; adresse ; situation familiale ; profession antérieure de la personne et de son conjoint s'il y a lieu ; informations relatives à la protection sociale, aux prestations acquises et celles en cours de demande ; informations relatives au logement, à l'accessibilité de l'environnement et au cadre de vie ; identité et coordonnées de la personne de confiance lorsqu'une désignation a été formalisée ou du représentant légal ou de la personne âgée en risque de perte d'autonomie lorsque celle-ci est sous un régime de protection juridique ; identité et coordonnées de son entourage. Les professionnels des services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile (...) peuvent être destinataires : a) d'informations figurant dans la grille nationale prévue à l'article L. 232-2 et à l'annexe 2-1 du code de l'action sociale et des familles ; b) d'informations ou prescriptions nécessaires et pertinentes relatives notamment à l'hygiène de vie, aux habitudes alimentaires ou à l'environnement de vie de la personne.

Décret n° 2013-1090 du 2 décembre 2013 relatif à la transmission d'informations entre les professionnels participant à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=0DD86D4984EAD641A77DB320560FBA83.tpdjo03v_1?cidTexte=JORFTEXT000028266782&dateTexte=20131206.

Le secret peut se partager (4)

Le décret précise encore : « Le consentement exprès et éclairé de la personne âgée en risque de perte d'autonomie, de son représentant légal ou de la personne de confiance est recueilli après qu'elle a été dûment informée, par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Ce consentement porte sur : 1/ La liste nominative des professionnels de santé membres de la coordination clinique de proximité susceptibles d'être destinataires des informations (...) ; 2/ La liste nominative des professionnels et organismes chargés de la coordination territoriale d'appui et des assistants de service social susceptibles d'être destinataires des informations (...) ; 3/ La liste nominative des professionnels et organismes apportant des services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile (...) ; 4/ L'ensemble des informations (...) dont la personne autorise la transmission à un ou plusieurs professionnels ou organismes participant à sa prise en charge ou son suivi ; 5/Le cas échéant, l'hébergement des données de santé à caractère personnel auprès d'un hébergeur de données agréé (...). Le consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée, dans la limite de la durée des expérimentations. »

Décret n° 2013-1090 du 2 décembre 2013 relatif à la transmission d'informations entre les professionnels participant à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=0DD86D4984EAD641A77DB320560FBA83.tpdjo03v_1?cidTexte=JORFTEXT000028266782&dateTexte=20131206.

c. Secret médical et maltraitance

Inaction face à la maltraitance : le secret médical ne peut être invoqué (1)

Un médecin exerçant en établissement qui ne dénoncerait pas des faits de maltraitance et qui se retrancherait derrière le secret médical court le risque d'être poursuivi et condamné pour non-assistance à personne en danger s'il n'a rien fait pour éviter ces actes, estime la Cour de cassation dans un arrêt qui met un terme à neuf ans de procédure. Les faits remontent à 2004.

Deux aides-soignantes, une ASH (agent des services hospitaliers) et un agent ont été condamnées à un an de prison dont trois mois fermes assorti d'une interdiction d'exercer une activité professionnelle ou bénévole au contact de personnes âgées, malades et handicapées pendant trois ans, pour ces faits qualifiés de violences habituelles sur personne vulnérable et administration de substances nuisibles. Une cadre de santé, le directeur adjoint de l'établissement et le médecin attaché avaient été condamnés à un an de prison assorti du sursis pour non-dénonciation de ces mauvais traitements. L'instruction avait mis en évidence de nombreuses violences faites aux résidents (manque de respect, injures, bousculades, résidents manipulés sans ménagements voire frappés, repas brutaux, douches froides, actes malveillants divers). Le jugement pointait l'attitude de « déni » du directeur adjoint et du médecin, qui ont minimisé les signalements précis émanant de la psychologue et d'un réseau d'information sur les soins palliatifs, en faisant dévier la notion de maltraitance vers celle de maltraitance institutionnelle liée au seul manque de moyens tout en tenant un discours rassurant pour l'ex-direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS, absorbée plus tard par l'Agence régionale de santé). « Au cours de l'instruction, le médecin avait reconnu être au fait des maltraitements. Il avait justifié son silence par un certain orgueil et un manque de recul, étant animé par la volonté de présenter l'établissement sous son meilleur jour en occultant ce qui n'allait pas, dans un contexte de rivalité avec un autre établissement du pôle gérontologique, qu'il estimait mieux doté. Seul à interjeter appel, le médecin indiquait avoir usé de son option de conscience, qui lui permettait de choisir en conscience entre la dénonciation et le secret médical », résume www.infirmiers.com. La cour d'appel d'Angers avait toutefois confirmé sa condamnation le 28 janvier 2010 en estimant que le secret médical qu'il invoquait ne concernait que des informations à caractère confidentiel reçues du patient lui-même. *Cour de cassation, chambre criminelle, 23 octobre 2013, pourvoi n° 12-80.793.* www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000028116446 (texte intégral). www.agevillagepro.com, 28 novembre 2013. www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/maltraitements-quoi-du-secret-medical.html, 4 novembre 2013.

Inaction face à la maltraitance : le secret médical ne peut être invoqué (2)

La Cour de cassation a annulé cet arrêt le 27 avril 2011, la chambre criminelle jugeant que le secret médical couvrait l'ensemble des informations relatives aux patients venues à la connaissance du médecin, y compris par l'intermédiaire de tiers. Afin de pouvoir dénoncer ces faits, le médecin aurait dû obtenir auprès de chaque patient concerné la levée du secret médical, analysait la Cour de cassation, adoptant ainsi dans son arrêt la définition du secret professionnel inscrite dans le code de santé publique. Mais le ministère public a requalifié les faits en « non-assistance à personne en danger » devant la cour d'appel de Rennes. Celle-ci, suivant le parquet, a condamné le praticien à dix mois d'emprisonnement avec sursis, avec « avertissement solennel ». Si le médecin ne pouvait s'affranchir du secret médical pour dénoncer les faits à la justice, il aurait toutefois dû intervenir au sein même de l'établissement pour faire cesser ces agissements délictueux, sans risque pour les tiers et les patients. Faute d'avoir autorité sur le personnel soignant, il pouvait toutefois solliciter de l'encadrement infirmier que soient prises toutes dispositions utiles pour prévenir la réalisation de nouvelles infractions, en particulier par une meilleure surveillance du personnel soignant subalterne, les manquements constatés étant de nature à interférer dans l'acte médical relevant de sa responsabilité.

Cour de cassation, chambre criminelle, 23 octobre 2013, pourvoi n° 12-80.793.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000028116446 (texte intégral). www.agevillagepro.com, 28 novembre 2013.

www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/maltraitements-quoi-du-secret-medical.html, 4 novembre 2013.

Inaction face à la maltraitance : le secret médical ne peut être invoqué (3)

Pour la Cour, « en cas de carence de l'encadrement infirmier, il lui appartenait alors de s'entretenir de la situation avec la direction de l'hôpital pour que toutes mesures appropriées

soient prises en interne afin de préserver la qualité des soins à laquelle il était immanquablement associé » : en s'abstenant de toute intervention, le médecin n'avait « pas permis d'empêcher, par son action immédiate, le renouvellement des délits d'atteinte à l'intégrité des personnes hospitalisées. » Saisie du pourvoi contre cet arrêt, la Cour de cassation a cette fois validé l'analyse de la juridiction d'appel, estimant que sans insuffisance ni contradiction, et sans méconnaître le principe du secret médical, elle avait caractérisé les éléments constitutifs du délit d'omission d'empêcher une infraction.

Cour de cassation, chambre criminelle, 23 octobre 2013, pourvoi n° 12-80.793.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000028116446 (texte intégral). www.agevillagepro.com, 28 novembre 2013.

www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/maltraitances-quoi-du-secret-medical.html, 4 novembre 2013.

2) Les aidants professionnels

a. Aidants professionnels à domicile

Relations entre usagers et professionnels des structures sociales et médico-sociales

Démarche intrusive, relations amoureuses, maltraitance, attouchements sexuels : la question du positionnement du travailleur social par rapport aux usagers fait périodiquement l'objet de décisions de justice. Les deux dernières arrivées jusqu'en cassation, devant la Cour de cassation et le Conseil d'État, abordent la problématique à travers la distance que doit maintenir le professionnel à l'égard de l'utilisateur, et notamment la vie privée de ce dernier. Un franchissement qui peut être considéré comme une faute, plus ou moins grave. Sophie André, d'Actualités sociales hebdomadaires, commente ces décisions récentes de jurisprudence. *Actualités sociales hebdomadaires, 29 juin 2012.*

Soigner à domicile : quelle responsabilité pour quel risque ?

D'un point de vue juridique, poursuit l'infirmière, les actes des soignants envers un patient en situation de maintien à domicile relèvent d'une part de la responsabilité pénale s'il y a infraction et d'autre part de la responsabilité civile. Pour engager la responsabilité civile d'un soignant, il faut une faute, un préjudice et un lien de causalité. Depuis les années 1960, la notion de responsabilité est de plus en plus détachée de celle de faute pour s'attacher à celle de risque. C'est ce que traduit la notion de « responsabilité sans faute », une distinction faite à l'article 1384 du Code civil, qui distingue le dommage qu'un individu cause par son propre fait, de celui qu'il cause par le fait des « personnes dont il répond ou des choses qu'il a sous sa garde. » Mais « l'appréciation du risque étant subjective, lier la responsabilité au risque, c'est accepter de faire sortir la responsabilité d'un champ clairement défini par la notion de faute pour l'emmener dans une nébuleuse "risque" où tout et rien peut être appelé risque et engager la responsabilité. La responsabilité sans faute introduit en effet l'idée de présomption de faute lorsqu'un risque n'est pas évité » : « de la liberté au péril, chaque intervenant réagit avec sa sensibilité propre, ses compétences et son champ d'action sans pourtant avoir une feuille de route claire », écrit Catherine de Brabois.

De Brabois C. Soigner à domicile : quelle responsabilité pour quel risque ? Documents Cleirppa 2013 ; 52 : 28-32. Novembre 2013.

b. Aidants professionnels en établissement

Tenue vestimentaire

Quid de la tenue vestimentaire et du voile en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). « Normalement, la tenue vestimentaire d'un salarié devrait avoir peu d'influence sur le déroulement du contrat de travail et ne pourrait constituer un motif de rupture ou de sanction. Le droit reconnaît en effet de plus en plus de liberté individuelle au salarié sur le lieu de travail », explique Me Etienne Bataille, avocat spécialisé en droit du travail et chargé d'enseignement à Sciences Po Paris. Dans un arrêt récent, la Cour de cassation

considère que « le principe de laïcité instauré par l'article 1^{er} de la Constitution n'est pas applicable aux salariés des employeurs de droit privé qui ne gèrent pas un service public ; qu'il ne peut dès lors être invoqué pour les priver de la protection que leur assurent les dispositions du code du travail ; qu'il résulte des articles L. 1121-1, L. 1132-1, L. 1133-1 et L. 1321-3 du code du travail que les restrictions à la liberté religieuse doivent être justifiées par la nature de la tâche à accomplir, répondre à une exigence professionnelle essentielle et déterminante et proportionnées au but recherché ». Pour Me Bataille, « la conclusion sera l'obligation de tolérance religieuse dans le privé et de respect absolu de la laïcité de l'autre ».

Cour de cassation. Chambre sociale. Arrêt n° 536 du 19 mars 2013 (11-28.845)

www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/chambre_sociale_576/536_19_25762.html (texte intégral). *Géoscopie*, avril 2013.

CAPACITE A CONSENTIR ET LIBERTE D'ALLER ET VENIR

I. Consentement et capacité à consentir

1) Consentement

Refus d'entrer en institution : fragilité ou résistance ?

Pour Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre au centre hospitalier *Émile Roux* de Limeil-Brévannes (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), le consentement « libre et éclairé » doit être recherché en amont de l'entrée en institution des patients dont le maintien au domicile n'est plus possible du fait de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, celui-ci doit être « tracé », renseigné même s'il n'a pas été obtenu. « Consentir suppose une triple compétence, celle de comprendre, celle de choisir et celle d'adhérer ou de refuser. La contrainte est double : le patient et sa famille sont pris dans cette injonction qui n'a pas été pensée et l'équipe est soumise aux règles institutionnelles, la temporalité des deux n'est pas la même, oscillant entre dilatation et accélération. Chaque rencontre à l'autre est un étonnement, un bouleversement qui rend responsable en tant que soignant interrogeant inlassablement ». Et lorsque les personnes malades ne veulent pas entrer de leur plein gré en institution ? Les histoires singulières de ces personnes « résistantes » questionnent sur le sens de tout ce qui fonde les principes de l'éthique médicale, en particulier le principe de bienfaisance, ceux de non malveillance et d'autonomie. « Ces personnes sont décrites par la somme des leurs pertes, perte de capacité à dire, ressentir, bouger dans son corps et dans son esprit ; elles sont à « placer pour perte d'autonomie ». Quelle place peut-on reconnaître dans de telles conditions à une personne ? Et comment s'étonner alors que la seule autonomie qui lui reste soit celle du refus ? Une autre voie s'impose, celle de la vigilance éthique comprise entre fragilité et résistance ; fragilité dans l'acceptation de l'autre et résistance aux injonctions désincarnées », écrit la psychiatre.

www.espace-ethique-alzheimer.org/, février 2012.

Un consentement assisté pour une décision partagée

« La maladie d'Alzheimer, les maladies apparentées et les maladies psychiques interrogent de façon spécifique la notion de consentement, dans la mesure où elles empêchent à des degrés variables le patient d'avoir une juste appréciation des conséquences de ses choix », explique Aline Corvol, gériatre au CHU de Rennes. Les explications doivent alors bien sûr être adaptées aux possibilités de compréhension de la personne, mais cela n'est pas toujours suffisant : « Demandez à mes enfants ! », entendons-nous souvent. Comment comprendre cette demande d'implication des proches dans la décision ? Lorsque ce souhait vient de la personne, il ne doit pas être compris comme l'expression d'une démission, mais plutôt comme une reconnaissance par la personne elle-même qu'elle a besoin d'assistance, et qu'elle est capable de désigner une (ou souvent plusieurs) personne(s) de confiance. Cette aide à la décision, reconnue par la loi depuis 2005, gagnerait à être mieux comprise et reconnue. Alors que le concept de « consentement éclairé » présuppose un individu fondamentalement indépendant, capable de poser seul ses choix et de les assumer, celui de « consentement assisté » reconnaît l'interdépendance dans laquelle nous nous trouvons tous : lorsque nous prenons une décision, nous tenons compte des conséquences qu'elle aura sur nos proches. Il serait absurde d'exiger d'un individu qu'ils prennent une décision sans tenir compte de l'avis de son entourage. Il s'agit ici de reconnaître le proche dans son rôle de gardien de « l'identité relationnelle » de la personne. Loin d'être une menace dont il faudrait préserver la personne fragilisée, le proche apparaît au contraire comme celui dont la présence et les conseils vont sécuriser l'identité de la personne.

Corvol A. *Du consentement dit « libre et éclairé » à la décision partagée. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, avril 2014.* www.espace-ethique-alzheimer.org/ (texte intégral).

2) Capacité à consentir

Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, de la Fondation Roi Baudouin

La Fondation Roi Baudouin, en partenariat avec la Fédération royale du notariat belge et l'Union royale des juges de paix et de police, publie un guide pratique destiné aux praticiens du droit (juge de paix, notaire, avocat ou administrateur provisoire), pour les aider à savoir si une personne atteinte de troubles cognitifs est réellement consciente de l'impact de l'acte juridique qu'elle souhaite mettre en œuvre. Entre la protection de la personne et le respect de son autonomie, l'équilibre n'est pas toujours facile à trouver. Un comportement adapté peut améliorer la communication de manière considérable, en aidant à une meilleure compréhension et à surmonter certains problèmes de mémoire et d'attention. « Bien entendu, il n'appartient pas au praticien du droit de poser un diagnostic quelconque, mais il y a des signes qui peuvent mettre la puce à l'oreille » et conduire les professionnels du droit à s'interroger sur la capacité de la personne et éventuellement à entreprendre un ensemble de démarches pour s'en assurer, précise le guide. Certaines situations demandent une attention particulière, par exemple lorsqu'une personne âgée demande une modification de ses dispositions testamentaires (ou effectue une première demande), prévoit de faire une donation, ou effectue certains choix quant à la gestion de ses biens ou quant à son lieu de vie.

La rédaction de ce guide a été assurée par Xavier Seron, neuropsychologue et professeur émérite à l'Université catholique de Louvain (Belgique).

Seron X. *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive. Pour des interactions réussies.* 64 p. ISBN: 978-2-87212-649-1. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.

Septembre 2011. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05 (texte intégral).

Démence et capacité juridique

En ex-Yougoslavie, trois psychiatres croates proposent une revue détaillée de la notion de capacité juridique des personnes atteintes de démence, dans un pays où le code civil est un héritage à la fois du droit romain et du droit autrichien.

Filaković P et al ; *Dementia and legal competency.* *Coll Antropol* 2011 ; 35(2): 463-469.

[www.collantropol.hr/doc/Coll.%20Antropol.%2035%20\(2011\)%202:%20463%E2%80%93469.pdf](http://www.collantropol.hr/doc/Coll.%20Antropol.%2035%20(2011)%202:%20463%E2%80%93469.pdf)

(texte intégral en anglais).

Capacité financière : une personne atteinte de troubles cognitifs peut-elle faire une donation ?

Aux termes de la loi, les donations ne sont légitimes que si, au moment de l'événement, le donateur était capable de comprendre la nature de la transaction, peser ses conséquences et déterminer pour lui-même s'il en est d'accord. Du point de vue de la psychiatrie légale, l'évaluation de ces hypothèses constitue un véritable défi, qui reflète la difficulté d'évaluer, rétrospectivement, les fonctions cognitives du sujet au moment de l'événement. Dans les cas où l'évaluation transversale privilégie un diagnostic de démence, il est crucial de rendre objectifs la date de survenue et la progression de la maladie, en prenant en compte des données familiales, médicales, de neuro-imagerie et des mesures psychométriques. Deux psychiatres et un médecin légiste portugais présentent le cas d'une donation d'un père à ses fils, d'un montant important, faite par un donateur de quatre-vingt-cinq ans ayant eu un accident vasculaire cérébral cinq ans plus tôt.

Miguel F et al. *The donating capacity of the elderly: a case report of vascular dementia.* *J Forensic Legal Med*, 18 mai 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1752928X12000789

Capacité juridique

Le Collège royal infirmier britannique propose sur son site un ensemble de documents à télécharger concernant la capacité mentale des personnes atteintes de démence, des conseils

aux aidants sur les aspects juridiques et financiers, des exemples de meilleures pratiques et des référentiels.

Royal College of Nursing. *Dementia-decision Making and Capacity*. 24 mai 2012.

www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting_people_with_dementia/decision_making_and_capacity (texte intégral).

Les trois sens de l'autonomie

Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, invite à cesser de considérer l'autonomie comme une notion abstraite, et à regarder en situation ce qu'elle signifie. Il propose de distinguer trois sens de l'autonomie : « l'autonomie fonctionnelle, qui recouvre tout ce qu'un individu sait faire (s'habiller, téléphoner, repérer les escrocs, prendre des décisions...) ; l'autonomie morale, qui signifie que l'individu accorde de l'importance à certaines valeurs et mène une vie conforme à ses valeurs (par exemple, l'hospitalité, ou au contraire la vie solitaire) ; l'autonomie politique et sociale, enfin, qui est le pouvoir d'agir dont jouit l'individu dans la société ». Distinguer ces trois dimensions de l'autonomie permet, d'abord, de spécifier ce dont on parle, et conduit à se questionner : « Est-ce que le refus d'entrer en maison de retraite est le fruit d'un désir ou d'une valeur, autrement dit d'une faiblesse de la volonté ou d'une manifestation de la volonté ? » Prendre en compte l'autonomie politique et sociale amène aussi à considérer si des limitations extérieures à elle s'exercent sur le pouvoir de décision de la personne. Le deuxième intérêt de cette distinction est de « montrer qu'il y a un sens à parler d'autonomie même dans les situations les plus défavorables ». L'autonomie morale peut ainsi être conservée même quand la personne ne peut plus prendre de décision : « Les personnes restent attachées à un certain nombre de choses. Ce que la maladie altère, c'est la capacité à implémenter ces valeurs dans leur vie. Même quand la capacité à décider est perdue, la personne peut conserver une capacité d'autonomie et rester capable d'indiquer les choses qui comptent pour elle, même si cela suppose que des tiers prennent des décisions pour elle, conformes à ses valeurs. » Il y a donc un sens à respecter l'autonomie même quand elle est fragilisée dans une ou plusieurs de ces dimensions. Le troisième bénéfice à tirer de cette distinction est de « montrer qu'il y a plusieurs manières de promouvoir l'autonomie des personnes dans le choix des prises en charge. » Dans l'évaluation des aptitudes, notamment décisionnelles, « il faut ainsi se souvenir que cette aptitude dépend de la décision à prendre et du contexte, il ne faut pas demander aux personnes en perte d'autonomie qu'elles montrent une rationalité supérieure à la nôtre en pareilles circonstances ». Pour promouvoir l'autonomie, il faut repérer les valeurs qui sont celles de la personne, en particulier devant un refus de soin ou un refus d'entrer en institution. La dimension sociale ou politique, enfin, implique la présence de quelqu'un qui défende son point de vue (*advocacy*) et fasse valoir ses droits.

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012. Septembre 2012.*

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf(texte intégral).

Actes notariés : comment apprécier la capacité de la personne ?

Comment apprécier la capacité de la personne à effectuer de manière éclairée l'acte envisagé ? « Une personne peut être capable d'effectuer certains actes et pas d'autres », explique Fabrice Gzil et Harold Kasprzak : « elle peut avoir perdu la faculté de gérer son budget, mais rester capable de dire comment elle souhaite que ces biens soient répartis après sa mort ; elle peut ne plus être capable de faire ses courses seule, mais rester capable de désigner un mandataire de protection future. Comme ces différentes actions mettent en jeu des processus cognitifs différents, une même personne peut ne plus être capable dans un domaine et le rester dans un autre. Par conséquent, la capacité ne doit jamais être évaluée comme une totalité : il faut toujours l'évaluer à l'aune de la décision ou de la disposition particulière qui est envisagée. Dans le cas d'un acte notarié, la capacité à effectuer cet acte de manière éclairée dépend essentiellement de la capacité de la personne à comprendre la nature de l'acte envisagé, et à exprimer clairement (et de manière relativement stable dans le temps), la disposition qu'elle souhaite prendre » : par exemple, est-elle capable, dans le cas d'un testament, de comprendre

qu'il s'agit d'une décision à propos de ses biens, que ces dispositions ne prendront effet qu'après sa mort ? Est-elle capable, sans se contredire, comment elle souhaite que ses biens soient alors répartis ?

Gzil F et Kaszprzak H. Protéger sans diminuer, respecter sans négliger. In La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012. EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

www.leh.fr/pdf/revue-generale-de-droit-medical-numero-50-9771297011000_00050.pdf.

Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif - Repères pour la pratique, de la Fondation Médéric Alzheimer

De nombreuses professions rencontrent des problèmes complexes lorsqu'elles sont confrontées à des clients dont les capacités cognitives sont fragilisées : d'un côté, il est important que les professionnels sachent repérer et tenir compte des difficultés que rencontrent certains de leurs clients ; mais d'un autre côté, il est important que les personnes en situation de handicap cognitif ne soient pas discriminées et puissent continuer à exercer leurs droits dans la mesure de leurs capacités. Dans cette optique, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé, en partenariat avec le Conseil supérieur du Notariat, une brochure proposant des repères conceptuels et des conseils pratiques afin d'aider les notaires à communiquer avec les personnes en situation de handicap cognitif et à déterminer, de la manière la plus rigoureuse possible, si un client est apte à exprimer valablement sa volonté. Cette brochure s'appuie d'une part sur ce qui est déjà la pratique d'un certain nombre de notaires en France, et d'autre part sur les meilleurs travaux menés dans la littérature nationale et internationale. Le notaire a quatre « devoirs » : vérifier que la disposition est prise de manière éclairée, s'assurer que l'acte exprime la volonté propre du client, se méfier des stéréotypes sur l'avancée en âge, et traiter les personnes en situation de handicap cognitif avec la même considération que les autres citoyens. « Les notaires ont ainsi un rôle très important à jouer pour, d'une part, permettre aux personnes qui en ont les capacités de continuer à exercer leurs droits, et pour, d'autre part, protéger les personnes en situation de handicap cognitif, notamment contre les risques de captation d'héritage et d'abus de faiblesse dont elles sont encore trop souvent les victimes. Pour jouer ce double rôle, les notaires peuvent, dans certains cas, s'appuyer sur la compétence de professionnels de santé. Mais obtenir un avis médical ne dispense pas le notaire de se faire son propre jugement. Et pour faire appel de manière judicieuse à ces professionnels, il faut que le notaire sache discerner les situations potentiellement problématiques. Du fait du vieillissement de la population et de la prévalence des troubles cognitifs chez les personnes qui avancent en âge, ces situations risquent à l'avenir de devenir encore plus fréquentes. Le rôle des notaires dans la défense des droits et dans la protection des intérêts des citoyens en situation de handicap cognitif n'en sera que plus important. »

Fondation Médéric Alzheimer. Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif - Repères pour la pratique. Septembre 2014. www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18763/83756/file/BrochureNotairesFondationMedericAlzheimer.pdf(texte intégral). www.silvereco.fr/journee-mondiale-alzheimer-un-guide-pratique-pour-aider-les-notaires-face-aux-citoyens-en-situation-de-handicap-cognitif/3125035, 19 septembre 2014. www.weka.fr, 22 septembre 2014.

Dépendance lourde : la définition des assureurs

Pour mieux encadrer des contrats d'assurance dépendance pouvant être critiqués par les consommateurs pour leur opacité et leurs conditions trop limitatives, la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) a mis en place en mai 2013 le Label GAD (Garantie assurance dépendance), écrit Émilie Gardes de *News Assurances*. Les assureurs « craignaient que leurs contrats soient mis sous tutelle de l'État », et que le gouvernement lance son propre label public. Le label GAD utilise « une définition standard et simple de la dépendance lourde basée sur les cinq actes élémentaires de la vie quotidienne (AVQ) que sont se laver, se nourrir, s'habiller, se déplacer à l'intérieur comme à l'extérieur. Est ainsi considéré dépendant lourd au sens du Label GAD toute personne qui « se trouve dans l'incapacité totale et définitive (médicalement constatée) d'accomplir seule sans assistance d'un tiers, quatre des cinq actes

élémentaires de la vie quotidienne ; se trouve dans l'incapacité totale et définitive (médicalement constatée) d'accomplir seule trois des cinq actes élémentaires de la vie quotidienne et lorsque le résultat au test cognitif MMS (*mini-mental state*) de Folstein est inférieur ou égal à 15 ; en cas d'altération des fonctions cognitives, qui doit être surveillée ou aidée pour la réalisation d'au moins deux des cinq actes élémentaires de la vie quotidienne et lorsque son résultat au test cognitif MMS de Folstein est inférieur ou égal à 10. »

www.news-assurances.com/fiche-pratique/assurance-dependance-quest-celabelgad/016782426, 25 avril 2014.

3) Assentiment

Le principe d'assentiment : de quoi parle-t-on ?

Dans un avis du 21 septembre 2012, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) s'interrogeait sur le sens « d'un consentement juridique devenu bien trop rigide face à la maladie fluctuante et évolutive » : « comment donner tout son sens à la volonté de la personne malade en situation de conscience seulement partielle des troubles (déli, anosognosie) ? de conflit grave avec l'entourage, la famille, les professionnels ou les résidents d'un établissement ? de mise en danger de sa personne elle-même ou des tiers ? de fluctuations de ses prises de positions, d'évolution de leur teneur selon l'interlocuteur ? En raison de ces obstacles, et au nom du respect de la personne, il semble devenir nécessaire de dépasser la référence exclusive à la notion de consentement, et de reconnaître l'importance éthique et la pertinence juridique de « l'assentiment » aux aides et aux soins : il consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé, mais toujours apte à participer à la prise de décision, en le renforçant par une évaluation collégiale destinée à replacer le malade au cœur de l'accompagnement. À défaut, des actes de soin pourraient être réalisés en urgence ou par routine sans regard pour son désaccord éventuel, qu'il soit exprimé ou non et, au surplus, dans l'incertitude juridique quant à leur licéité pour les professionnels. De plus il s'agirait également d'être attentif au processus qui permet de parvenir à un consentement ou à un assentiment, en se situant au-delà de la stricte procédure collégiale encore trop tributaire de la faculté de mobilisation des soignants. »

www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=327&e=3, décembre 2013.

Le principe d'assentiment : introduit dans la Déclaration d'Helsinki

Adoptée par l'Assemblée médicale mondiale en octobre 2013, la Déclaration d'Helsinki constitue un texte international de référence, qui fixe les principes applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. Dans la filiation du Code de Nuremberg (1947), cette déclaration est régulièrement revue depuis 1964. Emmanuel Hirsch, directeur de l'EREMA, souhaitait que le principe d'assentiment soit pris en compte dans les évolutions législatives attendues pour renforcer les droits et la protection des personnes en « perte d'autonomie ». L'association médicale mondiale répond à cette préoccupation, avant les autorités françaises compétentes, en intégrant l'assentiment dans la rédaction de la dernière déclaration d'Helsinki, à l'article 29 : « lorsqu'une personne considérée comme incapable de donner un consentement éclairé est en mesure de donner son assentiment concernant sa participation à la recherche, le médecin doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche devrait être respecté. » Pour Emmanuel Hirsch, « la notion d'assentiment constitue un repère davantage pertinent et efficace que celle de consentement dans le contexte d'une maladie neurologique dégénérative. Elle procède en effet de l'attention portée à la préférence exprimée par la personne dans le cadre d'une démarche tenant compte de ses capacités relatives et donc adaptée à la singularité de sa situation. Plutôt que de ne s'en remettre qu'au point de vue de la personne détentrice d'une autorité juridique exercée sur la personne dite incapable, la reconnaître comme encore susceptible d'être sollicitée dans un choix qui la concerne apparaît important. »

www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=327&e=3, décembre 2013.

Le principe d'assentiment : sera-t-il intégré dans le droit français ?

Pour Emmanuel Hirsch, « il est désormais évident que les grands principes de l'éthique médicale doivent s'ajuster à des réalités humaines et sociales dont la spécificité et la complexité défiaient jusqu'à présent des règles par trop générales. Cette attention témoignée aux situations de vulnérabilité qui rendent parfois distants le concept d'autonomie et sa déclinaison à travers le principe de consentement, permet de faire évoluer de manière favorable les dispositifs indispensables à une approche juste d'autres réalités des maladies notamment neurologiques. Il pourrait désormais être intéressant d'intégrer cette notion d'assentiment à la réflexion attendue portant sur une prise en compte dans la loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, des réalités de la perte d'autonomie s'agissant des maladies qui affectent la faculté de jugement. Cette évolution pourrait même avoir pour cadre la loi de santé publique annoncée pour 2014. Entre consentement au soin et refus du soin, une approche attentionnée, en situation et tenant compte des préférences de la personne, procédant d'une sollicitation de son assentiment, semble nous ouvrir à une dimension plus exigeante du concept de respect de la personne dans sa dignité. »

www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=327&e=3, Décembre 2013.

4) Capacité à tester

Démence, capacité testamentaire et influence abusive (1)

Si la capacité de consentement de personnes atteintes de démence dans le cadre d'une recherche ou d'un traitement a fait l'objet de nombreuses études, la capacité testamentaire a été peu explorée. Si l'on veut respecter la dignité et l'autonomie des personnes atteintes de démence non seulement dans les essais cliniques, mais aussi dans la vie de tous les jours, il s'agit d'un sujet de haute importance juridique et éthique, explique Harold Kasprzak, juriste et chargé de mission au pôle Études et recherches à la Fondation Médéric Alzheimer. D'une part, en raison de leurs troubles cognitifs, les personnes atteintes de démence courent un risque accru d'être victimes d'« influence abusive » de la part d'individus utilisant la coercition, la force (compulsion) ou la contrainte (restreint) à leur propre profit. D'autre part, en raison du diagnostic médical, les personnes atteintes de démence courent aussi le risque qu'on les considère automatiquement incapables de rédiger un testament, et donc qu'on leur refuse le droit de décider par elles-mêmes à qui elles veulent léguer leurs actifs. Une analyse de la littérature juridique internationale et de la jurisprudence montre des évolutions majeures intervenues au cours des dernières décennies concernant la capacité testamentaire : ni l'âge de la personne, ni le seul diagnostic n'impliquent de facto que cette personne sera incapable de rédiger un testament.

Kasprzak H. Dementia, testamentary capacity and undue influence.

21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P19.1.

www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-andabstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations.

Démence, capacité testamentaire et influence abusive (2)

La capacité testamentaire est une capacité très spécifique devant être évaluée à travers des critères spécifiques et au regard de la situation particulière de la personne (Shulman Klet al). Dans certains cas, même des professionnels expérimentés peuvent se trouver en désaccord quant à la capacité testamentaire de la personne. La question devient encore plus complexe en ce qui concerne l'influence abusive : dans le contexte de la démence, il peut être particulièrement difficile de la distinguer de l'influence due, c'est-à-dire le favoritisme naturel ou l'attachement à un héritier particulier que l'on observe dans de nombreuses familles (Gutheil TG). Enfin, les testaments sont le plus souvent remis en question rétrospectivement, ce qui ajoute à la complexité de la situation. Pour de nombreux auteurs, c'est au moment de la rédaction du testament que la capacité testamentaire doit être évaluée. Aux Pays-Bas, des recommandations pour les professionnels du droit précisent qu'il est un devoir de protéger les personnes atteintes de démence contre l'influence abusive. Mais si la personne est toujours

capable de faire un testament, c'est aussi un devoir de protéger celui-ci contre une possible remise en cause future en accumulant des preuves que la personne était compétente à cette époque.

Kaszprzak H. Dementia, testamentary capacity and undue influence.

21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P19.1. www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-andabstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations.

Shulman KI et al. Contemporaneous assessment of testamentary capacity. Int Psychogeriatr 2009; 21(3) : 433-439. Juin 2009.

http://sfinkelmd.com/media/files/contemp_assessment2.pdf (texte intégral). Gutheil TG. Common Pitfalls in the Evaluation of Testamentary Capacity. J Am Acad Psychiatry Law 2007; 35(4):514-517. Décembre 2007.

www.jaapl.org/content/35/4/514.full.

Libres de dire non ?

Pour le Dr Catherine Wong, psychiatre et médecin auprès du procureur de Paris pour les majeurs vulnérables, le respect de la liberté du patient atteint de démence est un thème qui peut paraître simpliste : tout le monde est bien sûr convaincu de faire au mieux dans l'intérêt du patient. Cependant, le patient est souvent exclu du droit à être entendu et de toute capacité à opérer des choix. Comment lui rendre le droit de nous faire part de ses souhaits, des plus élémentaires aux plus fondamentaux ? Que faire face à une famille qui nie ce droit à la parole ? Comment aider les soignants qui pensent pouvoir s'arroger le droit de penser et de parler à la place du « dément » ? s'interroge-t-elle. Qu'est-ce qu'un homme libre ? C'est un homme qui n'est pas empêché de faire ce qu'il veut, et qui n'est pas empêché de faire ce qu'il peut faire. Mais cette liberté a des limites : ne pas nuire à autrui. Qui fixe ces limites ? Pourquoi est-il si difficile d'accepter que cette personne ait encore la capacité de penser et de faire des choix ? « Nous sommes tous un jour promoteurs de la liberté d'un patient et liberticides le lendemain », explique la psychiatre. Pourquoi ? « Parce que certaines requêtes de nos patients nous dérangent, parce qu'elles impliquent parfois plus de travail, parce qu'elles réveillent chez nous des peurs ou des traumatismes, parce que certaines requêtes semblent ne pas respecter la dignité de la personne et en particulier l'image d'avant la maladie ».

Wong C. Démence : garantir la liberté. Documents Cleirppa 2012 ; 45 : 8-11. Février 2012.

Notaire, médecin : à chacun son rôle

Le notaire demande souvent un certificat médical attestant que son client est capable d'effectuer l'acte envisagé. L'avantage est que le certificat médical constitue une preuve concomitante à l'acte et la responsabilité du notaire ne peut être retenue lorsqu'il a pris l'avis du médecin traitant (Cass 1ère civ., 18 décembre 1984). Mais l'exiger de manière systématique quand le client est âgé pourrait être une attitude discriminatoire, rappellent Fabrice Gzil et Harold Kaszprzak. De plus, l'existence d'un certificat médical n'est pas une garantie absolue contre une action en nullité (CA Bordeaux, 23 mars 2010). « Le fait que le notaire ait demandé un certificat peut même être utilisé, au moment de la remise en cause de l'acte, comme un argument indiquant que celui-ci avait des doutes sur la capacité de son client. D'autre part, le médecin sollicité par le notaire peut, s'il redoute que ses conclusions ne portent préjudice à son patient (ou à la relation qu'il a avec lui), refuser d'établir le certificat. Il pourra alors, comme cela arrive en pratique, répondre au notaire qui le sollicite que les informations demandées soient couvertes par le secret médical, et que la déontologie médicale lui interdit de les révéler, même si le patient y consent. »

Gzil F et Kaszprzak H. Protéger sans diminuer, respecter sans négliger.

La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012. EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

5) Focus : Aide à domicile ou en établissement et dons ou legs

a. Le droit et la jurisprudence

Don ou legs à une aide-ménagère : est-ce légal ? (1)

L'aide-ménagère peut recevoir un don ou un legs de la personne dont elle s'occupe, même si son contrat de travail le lui interdit. Seul le personnel médical qui a donné des soins a une interdiction légale de recevoir un don ou un legs. Le donataire ne doit pas être frappé d'incapacité. La Cour de cassation, dans un arrêt du 25 septembre 2013, s'appuyant notamment sur les articles 902 et 1165 du Code civil, rappelle que « toutes personnes peuvent disposer et recevoir, soit par donation entre vifs, soit par testament, excepté celles que la loi en déclare incapable. » Dans les faits, Mme Y, embauchée le 1er mars 2006 par l'Entraide sociale du Var, avait été envoyée chez Émile X en qualité d'aide-ménagère ; elle avait, le 17 avril 2006, bénéficié d'un hébergement gratuit chez cette personne et, dès le mois de mai 2007, reçu procuration sur les comptes bancaires. Elle a ensuite été, après quelques mois de travail seulement chez cette personne âgée, bénéficiaire d'un legs portant sur un bien immobilier alors que son contrat de travail stipulait : « L'aide-ménagère ne doit recevoir de la personne âgée aucune rémunération ni gratification » et que, par ailleurs, le règlement intérieur précisait : « L'aide à domicile est rétribuée par l'association ; vous n'avez donc pas à lui donner ni gratification en nature ou argent, ni pourboire ». La Cour d'appel avait jugé que « ces dispositions, destinées à protéger la personne âgée vis-à-vis de son auxiliaire de vie ou de son aide-ménagère et à éviter toute libéralité, qu'il s'agisse de dons manuels ou de cadeaux ou qu'il s'agisse, *a fortiori*, de libéralités plus importantes, entre vifs ou à cause de mort, s'imposaient à l'égard de Mme X avec d'autant plus de force qu'Émile A était, dès la prise de fonctions de celle-ci, dans un état de santé physique et psychologique très déficient, qu'il était totalement dépendant de son aide-ménagère et qu'il était d'autant plus vulnérable qu'il était privé de toute relation avec son fils et sa belle-fille ». La Cour de Cassation statue que Mme X n'était toutefois « pas frappée d'une incapacité de recevoir à titre gratuit », qui « ne peut être contractuellement restreinte ».

Cass civ 1, 25 septembre 2013, pourvoi n° 12-25.160.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000028000989&fastReql=2037845937&fastPos=19 (texte intégral)

Don ou legs à une aide-ménagère : est-ce légal ? (2)

En jugeant que le testament établi par la personne aidée le 3 août 2006 était « nul au regard de l'incapacité » de l'aide-ménagère, stipulée dans son contrat de travail, de recevoir une quelconque gratification de la personne aidée, la Cour d'appel a violé les articles 902 et 909 du Code civil, arrête la Cour de Cassation. « Sans rechercher, comme elle y était invitée, si les legs consentis dans le testament litigieux n'étaient pas la contrepartie du dévouement » de l'aide-ménagère et « des services qu'elle avait rendus au testateur en le veillant et l'aidant quotidiennement, bien au-delà de ses seules obligations professionnelles, et n'étaient pas mesurés, au regard de l'importance de son patrimoine et du respect de la réserve héréditaire, la Cour d'appel a privé sa décision de base légale au regard des articles 893 et 909, alinéa 3, du Code civil. » La Cour de Cassation ajoute : « alors qu'un testament ne peut être annulé pour altération des facultés mentales du disposant que si l'existence du trouble en cause au moment précis où l'acte a été établi est démontrée ; qu'en se fondant néanmoins, pour annuler le testament authentique du 10 janvier 2007 d'Émile X en raison d'une altération de ses facultés mentales, sur des attestations de professionnels relatant des faits n'ayant pas été constatés concomitamment à cette date, la Cour d'appel a violé l'article 489 ancien du Code civil applicable à l'espèce ; alors qu'en jugeant que les attestations émanant de professionnels de santé établissaient qu'au cours du premier trimestre 2007, Émile X, dont l'état de santé s'était dégradé, n'était plus en possession de tous ses moyens intellectuels, sans répondre aux conclusions de Madame Y qui soulignait qu'Émile X avait convoqué son notaire et son médecin traitant immédiatement après que la maladie, dont il est mort en avril 2007, avait été diagnostiquée lors d'une première hospitalisation en décembre 2006, afin d'attester de sa

lucidité et d'organiser sa succession avant que son état ne s'aggrave, en gratifiant les seules personnes ayant pris soin de lui les dernières années de sa vie, à l'exclusion de sa famille l'ayant abandonné, la Cour d'appel a violé l'article 455 du Code de procédure civile. » En résumé, la Cour d'appel d'Aix-en-Provence n'avait pas le droit d'annuler le testament. Les deux parties sont renvoyées devant la Cour d'appel de Montpellier.

Cass civ 1, 25 septembre 2013, pourvoi n° 12-25.160.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000028000989&fastReqId=2037845937&fastPos=19 (texte intégral)

Dernières volontés : un legs d'une personne âgée à son aide-ménagère est-il valide ?

Maryline Bruggeman, maître de conférences à l'Université de Toulouse 1 Capitole, analyse l'arrêt rendu par la Cour de cassation le 25 septembre 2013 concluant à la validité d'un legs consenti par une personne âgée à son aide-ménagère. La situation de fait a toutes les apparences de la banalité : au décès du *de cujus* [la personne dont on débat de la succession], les héritiers découvrent l'existence de deux testaments : l'un olographe [entièrement écrit de la main du testateur, signé et daté par lui, ayant la même valeur qu'un testament notarié], l'autre authentique [dressé devant deux notaires ou devant un notaire et deux témoins], aux termes desquels sont légués à un tiers plusieurs biens immobiliers. L'affaire prend toutefois une coloration particulière du fait que ce tiers n'est autre que l'aide-ménagère dont le testateur a bénéficié par l'entremise d'une association. Ces circonstances expliquent certainement en partie la décision des héritiers de contester en justice la validité de ces testaments. L'arrêt confirmatif rendu le 9 mai 2012 par la Cour d'appel d'Aix-en-Provence fait droit à leur demande : le testament authentique est annulé pour insanité d'esprit du testateur ; plus ancien, le testament olographe l'est sur le fondement de l'interdiction de recevoir à titre gratuit faite à l'aide-ménagère par son contrat de travail. C'est ce dernier point qui fait l'objet du pourvoi. Faisant siens les arguments de la bénéficiaire du legs, la Cour de cassation casse et annule l'arrêt d'appel en invoquant les articles 902 et 1165 du code civil. Refusant de voir dans l'interdiction figurant dans le contrat de travail liant l'aide-ménagère à l'association une incapacité de recevoir, elle conclut à la validité du legs qui lui a été consenti. Elle reconnaît ainsi l'efficacité des dernières volontés de la personne âgée en dépit des éléments attestant de sa vulnérabilité.

Bruggeman M. La validité du legs consenti par une personne âgée à son aide-ménagère. Rev Droit Sanit Soc 2013 ; 6 : 1124-1130. Décembre 2013.

b. Vers une évolution de la loi

Lutte contre les abus de faiblesse

Pour lutter contre les tentatives de captation d'héritage ou d'abus de faiblesse, le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement souhaite interdire à toute personne intervenant au domicile de bénéficiaire de dons, legs ou avantages financiers au-delà des cadeaux d'usage, et adapter les procédures de protection des majeurs et les actions de communication sur le mandat de protection future, qui permet à une personne de désigner la ou les personnes qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur elle et sur son patrimoine le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule.

Ministère des Affaires sociales et de la santé. Adaptation de la société au vieillissement - Projet de loi. 3 juin 2014. www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-ageesautonomie,776/dossiers,758/adaptation-de-la-société-au,2971/ (texte intégral). www.agevillagepro.com, 13 juin 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : dons, legs et avantages financiers

Un amendement présenté par Véronique Massonneau (écologiste, Vienne) et deux de ses collègues prévoit d'interdire à tout établissement ou service social ou médico-social, notamment à tout service d'aide à domicile, à toute personne liée à ce service, y compris les bénévoles, et à tout employé de maison directement salarié par une personne âgée et intervenant à son domicile, de pouvoir bénéficier de dons, legs et avantages financiers de toute nature.

L'amendement prévoit d'inclure les autres structures qui ont recours aux bénévoles, et pas seulement les associations. Le terme « associations » a été remplacé par « organismes », afin d'inclure les fondations, les mutuelles et les congrégations. En outre, un amendement de la rapporteure remplace l'appellation désuète d'« employés de maison » par celle de « salariés ».
APM, 17 juillet 2014.

II. Liberté d'aller et venir

1) Entre protection de la personne et respect de ses libertés

Liberté d'aller et venir : comparaison juridique européenne (1)

Hospitalisation sous contrainte (« internement involontaire »), mesures de coercition, retrait ou limitations du permis de conduire... *Alzheimer Europe* présente, dans son rapport annuel 2011, une expertise comparée du cadre juridique des restrictions de liberté concernant les personnes atteintes de démence chacun des pays de l'Europe élargie, comprenant les pays de l'Union européenne, la Suisse et la Turquie. Cette expertise collective a reçu le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, qui y a participé en qualité d'expert.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011, with a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf (texte intégral).

Liberté d'aller et venir : comparaison juridique européenne (2)

Le chapitre concernant la France a été rédigé par Harold Kasprzak, juriste, et Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études de la Fondation. En France, la Constitution déclare que « nul ne peut être arbitrairement détenu ». La nouvelle loi du 5 juillet 2011, entrée en vigueur au 1er août 2011, a souhaité favoriser la pratique des soins en ambulatoire en réformant les deux modèles d'admission en hôpital psychiatrique qu'étaient l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) et l'hospitalisation d'office (HO). Ainsi, il n'est plus fait référence au terme même d'hospitalisation mais d'admission en soins psychiatriques. Les HDT ont été transformés en « hospitalisation en soins psychiatriques à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent » et l'HO en « admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État ». La nouvelle législation française comprend trois innovations majeures. Tout d'abord, pour limiter le nombre de ces admissions, elle introduit la notion de « soins psychiatriques sous contrainte », permettant la prise en charge temporaire (de jour ou de nuit), en ambulatoire ou à domicile (avec des consultations et des activités thérapeutiques fréquentes). En second lieu, afin de pallier le manque fréquent d'un tiers demandeur, la loi crée la possibilité d'une hospitalisation sans demande d'un tiers, même s'il n'existe pas de menace pour l'ordre public. Enfin, pour vérifier qu'une hospitalisation sous contrainte en milieu psychiatrique n'est pas abusive, le Conseil constitutionnel a exigé un contrôle systématique de la mesure par le juge des libertés et de la détention dans les quinze jours suivant une hospitalisation à temps plein en milieu psychiatrique.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011, with a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf (texte intégral).

Liberté, sécurité, responsabilité : heuristique de la peur

Peut-on enfermer pour protéger ? Rogner les libertés au nom de la sécurité ? s'interroge Flavie Dufour, de *Direction(s)*, qui consacre un dossier à ce sujet. L'articulation entre liberté d'aller et venir et sécurité peut-elle être déterminée par la loi ? Entre précaution et ouverture, la tension

est « dynamique ». Pour le Professeur François Vialla, juriste et directeur du Centre européen d'étude et de recherche Droit et santé (CEERDS), en affirmant que les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux doivent assurer à l'usager « le respect de sa dignité - dont la liberté est un corollaire -, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité mais aussi de sa sécurité, le législateur n'a pas établi de hiérarchie entre ces différents droits. Conséquence ? « Une forme d'heuristique [méthode exploratoire procédant par évaluations successives et hypothèses provisoires] de la peur conduit fréquemment les professionnels à privilégier la sécurité, en croyant se prémunir contre tout risque de responsabilité ». Si le dilemme entre sécurité et liberté reste « une question très toxique » dans les établissements, la jurisprudence n'indique pas de sévérité accrue des magistrats à leur rencontre : « les sanctions sont assez rares. Au pénal, il faudrait mettre à jour le manquement manifestement délibéré à une obligation particulière de sécurité. Et sur le plan civil, une faute consiste en la violation d'une obligation préexistante. Mais comme ni le respect de la liberté ni la sécurité ne priment dans la loi, il faut considérer qu'il s'agit d'obligations de moyens et non de résultats ». « Dans les établissements, personne ne revendique d'enfermer des gens », estime pour sa part Alain Villez, de l'UNIOSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux). Le premier moyen de dénouer les fils de ces questions complexes est l'éthique : « privilégier une réflexion pour tous les personnels », y compris les aides-soignants, les veilleurs de nuit, « en partant de cas concrets, plutôt que de produire de l'expertise avec le philosophe du coin ». Le débat peut-il être tranché par une loi ? La question pourrait être posée dans le projet de loi sur l'autonomie. Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, avait travaillé en effet sur une proposition de loi en ce sens lorsqu'elle était parlementaire. Parmi les arbitrages délicats figure le périmètre du débat : faut-il y intégrer la branche du domicile ? Oui, sans hésitation, déclare David Causse, coordonnateur du pôle santé-social à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) : « en théorie, chez soi, la liberté de déplacement est totale. Mais avoir des clés de son logement ne protège pas du confinement ».

Direction(s), février 2013.

Mesure de contrôle : punition ou protection ?

« La question de savoir si le recours à des mesures de contrôle viole les droits à la liberté ou à la sécurité d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées repose à de rares exceptions près sur une conception dualiste des droits dont il est cependant difficile de sortir dès lors qu'on ne peut penser différemment ce dilemme à la fois complexe et douloureux », explique Martyne-Isabel Forest, directrice des affaires juridiques au réseau international francophone *Vulnérabilité et handicap* (Québec). « La mesure de contrôle constitue-t-elle une punition ou une protection ? Son utilisation correspond-elle à une façon habituelle de faire, parce qu'on ne sait pas, parce qu'on ne peut pas faire autrement et mieux pour toutes sortes de raisons, ou, au contraire, est-elle le fruit d'une décision professionnelle mûrie, solidement fondée ? », s'interroge-t-elle.

Forest Ml. Respect des droits de la personne à la liberté, à l'autonomie et à la sécurité : réflexions sur ce « dilemme crucial ». Rev francoph Gériatr Gérontol 2013 ; 20(198) : 324-327. Octobre 2013

2) Quels types de restrictions possibles ?

Surveillance électronique des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL

La CNIL propose six conseils pratiques pour encadrer les dispositifs de surveillance des personnes âgées ou désorientées : il convient de recueillir l'accord de la personne concernée. Dans le cas où il ne peut être obtenu, il faut au minimum l'informer de la mise en place du dispositif et recueillir l'accord de ses représentants légaux ou de ses proches ; ces dispositifs doivent pouvoir être désactivés et réactivés aisément et à tout moment par les personnes concernées, lorsque celles-ci sont en possession de leurs moyens ; plutôt qu'une surveillance permanente par un tiers, il est préférable de privilégier les dispositifs qui laissent à la personne concernée

l'initiative de la demande d'assistance ; la procédure de gestion des alertes doit être formalisée dans un protocole destiné à promouvoir le bon usage et l'efficacité du système ; lorsque des caméras sont utilisées, elles ne doivent pas être placées dans des lieux où le respect de l'intimité s'impose (toilettes...) ; lorsque l'initiative de la surveillance émane de tiers, la mise en œuvre des dispositifs doit reposer sur une logique de prévention individuelle du risque, non sur une logique de précaution générale. Par exemple, il ne saurait être institué de recours systématique à ce type de dispositif pour l'ensemble des pensionnaires d'une maison de retraite ou l'ensemble des personnes présentant un trouble du discernement. « De tels dispositifs doivent être limités à la surveillance de personnes effectivement sujettes à des fugues ou à des difficultés de repérage géographique ou justifiés par la proximité d'un danger lié à la localisation de l'établissement où la personne est prise en charge. C'est donc bien une analyse au cas par cas de la pertinence de la mise en œuvre de ces outils qui doit prévaloir, évaluée par des personnes compétentes », conseille la CNIL. « Une telle décision pourrait s'appuyer sur un avis médical pris après une évaluation collégiale et pluridisciplinaire menée par l'équipe qui prend en charge la personne et donner lieu à des réévaluations régulières. »

Commission nationale informatique et libertés. Systèmes de suivi et d'assistance électroniques des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL. www.cnil.fr/linstitution/actualite/article/article/systemes-de-suivi-et-dassistance-electroniques-des-personnes-agees-ou-desorientees-les-recol. 24 juillet 2013.

Contention

« Partout où existe la violence institutionnelle ou interpersonnelle, la contention trouve une place », écrit Éric Martinet, docteur en droit et vice-président de la Société française et francophone d'éthique médicale. « Pour le gériatre ou le gérontologue, elle devient artificiellement "passive". Pour atténuer les effets symboliques de la violence, celle-ci est reportée sur son instrument qui contient l'individu parfois par ses propres moyens » : en effet, si la contention « active » a trait au maintien de l'ordre public, la contention physique « passive » « se caractérise par l'utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté », selon la Haute autorité de santé. En pratique ordinaire, le juriste rappelle que « le consentement et l'information médicale fondent la légitimité d'une telle pratique et non la prescription médicale seule » : le recueil du consentement éclairé de la personne distingue les soins contraints et/ou sous contrainte, des soins qui relèvent du pacte de soin et de l'alliance thérapeutique. » Pour Éric Martinet, « les conditions d'organisation d'un service ou une carence en personnel ne sauraient être des justifications pour que la mesure de contention soit considérée comme un palliatif légal ou légitime. »

Martinet E. De la contention de personnes en état de vulnérabilité. Soins gérontologie 2013 ; 103 : 35-38. Septembre-octobre 2013.

3) Vers une loi encadrant les restrictions de liberté

Liberté d'aller et venir des personnes âgées, droit au risque : vers une loi ? (1)

« Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a engagé en septembre 2012 une réflexion sur ce que pourrait être une loi sur la liberté d'aller et venir des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et a invité l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) à lui faire part de ses réflexions », indique *Directeurs*, la revue de l'association. L'AD-PA « s'oppose à tout dispositif privatif de liberté dû à un manque de moyens. On ne peut enfermer des êtres humains (à domicile comme en établissement qui doit être considéré comme un domicile) simplement parce qu'on ne les accompagne pas correctement : c'est une double peine et qui plus est pour des innocents ! » Pour l'AD-PA, « la question de la liberté d'aller et venir impose de savoir où l'on se place sur le continuum sécurité-liberté » : « assumer le droit au risque est déterminant et représente un élément constitutif de la liberté des personnes âgées, et un des fondements du respect des personnes. Une position mature des pouvoirs publics sur ce sujet impose donc de réévaluer les

dispositifs de liberté de la loi de 2002 au regard des dispositifs de sécurité (arrêté de 2003 sur la garantie de sécurité due aux personnes âgées par les établissements où elles vivent, loi de 2000 sur les délits non intentionnels, circulaire sur les unités d'hébergement renforcé imposant des lieux fermés...) ».

Directeurs au service des personnes âgées, novembre-décembre 2012.

Liberté d'aller et venir des personnes âgées, droit au risque : vers une loi ? (2)

Selon l'AD-PA, la jurisprudence est « trompeuse », car « derrière des discours généreux sur la liberté, les procès ne concernent que la sécurité ». « Les dispositions nouvelles devront garantir les libertés des personnes âgées et donc ne pas faire peser la responsabilité d'éventuels accidents sur les professionnels ». « Les solutions envisagées devront prendre en compte (pour les dépasser) les insuffisances de la réforme des tutelles de 2007 ; pour autant, les directives anticipées peuvent être un outil très éclairant sur les choix entre sécurité et liberté. Il conviendra d'insister sur le temps passé auprès des personnes par les professionnels de l'écoute (psychologues particulièrement), les professionnels de l'accompagnement au quotidien (soignants, animateurs...) et les directeurs, afin de mettre effectivement en œuvre toutes les dispositions utiles prévues par la loi de 2002 autour des démarches individualisées. Les réponses « technologiques », comme les systèmes de repérage basés sur le GPS (*global positioning system*) devront être encadrées par des règles éthiques et devront prévoir les conséquences sur le suivi : qui va chercher la personne sortie de chez elle ou de l'établissement (familles, voisins, professionnels), avec quels moyens ? Toute mesure nouvelle devra faire l'objet d'une étude d'impact. Celle-ci associera les pouvoirs publics, les représentants des personnes âgées, des familles et des professionnels, et évaluera le temps passé supplémentaire, les moyens en personnel et donc les financements nouveaux qui l'accompagneront ».

Directeurs au service des personnes âgées, novembre-décembre 2012.

Est-on libre en maison de retraite ?

« Les maisons de retraite sont-elles des lieux d'enfermement ? Si elle peut paraître choquante », écrit Laëtitia Clavreul, du *Monde*, « la question est directement posée par le contrôleur général des lieux de privation de liberté, Jean-Claude Delarue », qui publie son cinquième rapport annuel depuis 2008. Il avait déposé un avant-projet de loi au Premier ministre Jean-Marc Ayrault en mai 2012 pour étendre les compétences du contrôle général aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette demande étant restée sans réponse est aujourd'hui officialisée au grand jour, alors qu'est relancé le débat sur l'équilibre entre sécurité et liberté dans les maisons de retraite. Jean-Claude Delarue avance trois arguments. Tout d'abord, les personnes âgées dépendantes sont, en institution spécialisée, de fait privées de leur liberté ; les EHPAD ne sont évidemment pas des lieux de privation de liberté assimilables à ceux qui, par nature, ont été créés comme lieux de captivité. En revanche, parce qu'ils accueillent des populations dépendantes, ces EHPAD sont contraints d'assurer leur sécurité. Pour ce faire, certains établissements sont fermés ; la faculté d'aller et de venir n'est alors que théorique. Or, si certaines personnes âgées n'y restent que pour des durées de quelques semaines, d'autres y séjournent des années. En théorie, il n'existe en EHPAD ni obstacles à l'entrée, ni empêchement à la sortie. Mais en pratique de nombreux établissements, pour la protection des personnes âgées elles-mêmes, sont fermés. « La privation de liberté n'est ici pas de droit mais de fait et peut donc entrer dans le champ de compétences du contrôle général ». Le second argument avancé par Jean-Claude Delarue est que « la protection des personnes âgées en perte d'autonomie est une exigence humaine. L'état des personnes âgées dépendantes tient avant tout à leur âge et non pas à quelque fait dont elles seraient responsables et qui les auraient conduites à enfreindre la loi ou à menacer l'ordre public. La perte d'autonomie consécutive au grand âge crée une dépendance qui ne peut se résumer aux seuls critères physiques. C'est donc souvent pour les protéger d'elles-mêmes que ces personnes âgées dépendantes sont enfermées. Cette privation de liberté est une réalité humaine qui ne peut être ignorée. »

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Rapport d'activité 2012. Février 2013.
www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : liberté d'aller et venir

Un amendement, présenté par des députés PS, UMP et radicaux de gauche, modère des dispositions que devra comporter le contrat de séjour sur la liberté d'aller et venir. Ainsi, l'article initial prévoyait que le contrat de séjour comporte une annexe précisant notamment « les adaptations apportées aux contraintes prévues par le règlement de fonctionnement et susceptibles de limiter les possibilités d'aller et venir du résident, aux seules fins d'assurer son intégrité physique et la sécurité des personnes ». Les six députés conservent cette annexe, mais celle-ci doit désormais stipuler « les mesures particulières prises pour assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident ». Ils estiment en effet que « la possibilité constitutionnelle de contractualiser la liberté d'aller et venir est pour le moins incertaine ».

APM, 17 juillet 2014.

4) Responsabilité des établissements en cas d'errance des personnes

Errance des personnes malades : qui est responsable des dommages ?

Au Japon, un homme de quatre-vingt-onze ans, atteint de la maladie d'Alzheimer, déambulait sur une voie ferrée et a été tué par un train. La compagnie ferroviaire *Central Japan Railway* a poursuivi sa famille en justice, pour dommages et intérêts consécutifs à la désorganisation du trafic. La Cour de justice de Nagoya a jugé que l'épouse et le fils de la personne décédée étaient responsables d'avoir manqué à leur devoir de surveillance, et les a condamnés solidairement à payer la somme de 7.2 millions de yens (53 400 euros) à la compagnie ferroviaire. « Personne ne peut être vigilant tout le temps. La responsabilité que le tribunal fait porter par les aidants n'est-elle pas trop lourde ? » interroge en première page le quotidien *Asahi Shimbun*, dans sa colonne *Vox populi, vox dei* (en latin dans le texte), rédigée par des journalistes retraités du journal, qui proposent des éditoriaux de réflexion sur le Japon contemporain et sa culture.

<http://ajw.asahi.com/article/views/vox/AJ201309280025>, 28 septembre 2013 (article en anglais).

5) Focus : la conduite automobile

Démence et conduite automobile

Pour le Dr Monique Ferry, de l'INSERM Paris XIII, rester au volant représente, bien souvent, le dernier rempart contre la dépendance, en particulier si l'on habite loin d'un centre-ville : c'est ainsi que l'on connaît l'isolement des « veuves sans permis ». Par ailleurs, il semble impossible à ce jour de chiffrer le nombre de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives qui conduisent. Un arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée identifie la « démence documentée, après avis spécialisé si nécessaire », comme un cas d'incompatibilité.

Arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée. NOR : EQU0500620A.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000265763&dateTexte=. Hamard H. Vision et conduite automobile ? Rev Gériatrie 36(6) : 343. Juin 2011.

www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/vision-et-conduite-automobile/. Hamard H et Corbe C. L'organisation cognitive de la vision. Intérêt de sa prise en compte pour la conduite automobile. Rev Gériatrie 36(6) : 347-356. Juin 2011.

Conduire avec la maladie d'Alzheimer : un vide juridique ? (1)

Un conducteur octogénaire circulant à contresens sur l'A85 entre Veigné et Druyes (Indre-et-Loire) est à l'origine de deux accidents. Dans le second, le choc frontal a été d'une extrême violence, et les deux conducteurs, dont l'octogénaire, sont morts. Les gendarmes chargés de l'enquête ont rapidement établi que le conducteur roulant à contresens était atteint de la

maladie d'Alzheimer. « A-t-on le droit de conduire avec une telle maladie invalidante? », s'interroge François Bluteau, de la *Nouvelle République du Centre Ouest*. « La réponse est complexe : normalement, non, dans la pratique, oui... Car il n'y a pas d'obligation législative pour un médecin ayant fait le diagnostic (ou la famille qui est au courant) de prévenir le préfet qui est seul habilité à obliger le malade à subir un examen médical. Rien n'empêche qu'ils le fassent mais rien ne les y oblige, si ce n'est une obligation morale, celle qui consiste à penser au danger que le malade va faire courir à autrui. » Le Dr Philippe Chalumeau, l'un des membres de la commission primaire pour le contrôle médical de l'aptitude à la conduite du département d'Indre-et-Loire, fait partie des vingt-sept médecins, généralistes ou spécialistes, agréés par le préfet pour donner un avis au sein de la commission ou en ville. Les médecins de la commission n'interviennent que quand il y a eu une infraction (conduite sous l'emprise de l'alcool et/ou de stupéfiants) ou quand les gendarmes ou les policiers ont signalé au préfet un problème de conduite. « Pour le reste, on ne vient nous voir que volontairement ou sur pression de la famille » confie-t-il. Y a-t-il une obligation de signalement pour le médecin traitant ou les familles? « Absolument pas et c'est là où le bât blesse », accuse-t-il. En effet, il n'y a pas que la maladie d'Alzheimer comme pathologie posant des problèmes d'aptitude à la conduite : les maladies cardiaques, l'épilepsie, la dégénérescence maculaire liée à l'âge, etc. Quand elles sont diagnostiquées, le médecin ne peut que recommander au patient et à sa famille d'aller consulter l'un des vingt-sept médecins agréés. Lequel donnera un avis, avec le préfet qui décide, en fin de compte. Mais il n'y a aucune obligation pour personne. Je n'imagine pas un médecin signalant l'un de ses patients... »
www.lanouvellerepublique.fr, 10 mars 2014. <http://jeanyvesnau.com/2014/03/09/un-alzheimer-octogenaire-a-contresens-sur-la-85-deux-morts-et-maintenant/>, 9 mars 2014.

Conduire avec la maladie d'Alzheimer : un vide juridique ? (2)

Claudie Foucault, présidente de la section d'Indre-et-Loire de la Ligue contre la violence routière, dénonce cette carence juridique : « il faut une loi qui oblige le médecin ayant fait le diagnostic à saisir le préfet », déclare-t-elle. Mais une visite médicale obligatoire à partir d'un certain âge serait très impopulaire, commente le journaliste : elle « serait vécue par une population vieillissante comme une stigmatisation et une restriction d'une liberté importante ». La responsabilité pénale de certains sur la base du délit d'homicide involontaire (article 221-6 du code pénal) peut-elle être mise en cause ? François Bluteau précise : « il faut qu'il y ait un acte fautif, par action ou inaction. Il faut qu'il y ait un décès. Et il faut un lien de causalité entre la faute et le décès. Les deux dernières conditions sont réunies dans l'accident de vendredi soir. La discussion est de savoir si les proches du malade, en s'abstenant de signaler son cas au préfet, ont commis une négligence grave qui caractérise la faute. Avaient-ils conscience du danger que faisait courir à autrui leur proche au volant ? Pouvaient-ils l'en empêcher ? Pour répondre à ces questions, il faudrait que le parquet décide d'ouvrir une instruction judiciaire ou que les familles des victimes portent plainte avec constitution de partie civile. »
www.lanouvellerepublique.fr, 10 et 16 mars 2014.

PROTECTION JURIDIQUE ET ANTICIPATION

I. La protection juridique

Personnes isolées juridiquement incapables : quelle protection ?

Thaddeus Pope, professeur de droit à l'Université *Widener* de Wilmington (Delaware) et Tanya Sellers, avocate à Philadelphie (Pennsylvanie, États-Unis), s'intéressent à la prise de décision pour des personnes isolées (*unbefriended*). Malgré l'importance de la question, la plupart des juridictions des États-Unis ne disposent pas de systèmes ou procédure adéquate. Récemment, plusieurs États ont finalement décidé d'aborder le sujet et d'apporter des réponses. Quatorze domaines sont abordés : repérage de la personne isolée ; risques et problèmes de la personne isolée ; prévention : directives anticipées, recherche diligente, et évaluation approfondie (*careful assessment*) de la capacité ; mécanismes de prise de décision ; exception urgente (*emergency exception*) au consentement éclairé ; liste étendue de représentants légaux par défaut : amis proches ; tuteurs privés ; tuteurs bénévoles ; tuteurs publics ; tuteurs temporaires et d'urgence ; médecins présents ; autres cliniciens, personnes physiques et morales ; comités institutionnels ; comités externes.

Pope TM et Sellers T. Legal briefing: the unbefriended: making healthcare decisions for patients without surrogates (Part 1). J Clin Ethics 2012; 23(1): 84-96. Printemps 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462389.

1) Les mesures de protection juridique

a. La curatelle et la tutelle

Curatelle : quels rôles pour le mandataire judiciaire et le juge des tutelles ? (1)

Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs est devenu le professionnel qui exerce les mesures de protection sous la surveillance du juge des tutelles et du procureur de la République. « Selon l'importance des biens gérés ou la difficulté d'exercer la mesure », il peut être indemnisé, précise l'article 419 du code civil. Dans le cas d'une curatelle, l'autorisation du juge et son intervention reste prédominante. Laurent Hénart, député UMP de Meurthe-et-Moselle, s'interroge sur les possibilités d'action du curateur : les curatelles seraient-elles finalement gérées comme des tutelles, plaçant les curateurs en quelque sorte sous la tutelle du juge ? Le ministère de la Justice et des libertés rappelle que « quel que soit le régime de protection, la personne à laquelle l'exercice de la mesure est confié, qu'il s'agisse d'un professionnel ou d'un proche, est placée sous le contrôle du juge des tutelles ». « La curatelle, définie aux articles 467 à 472 du code civil, est un régime d'assistance. La personne n'est pas hors d'état d'agir elle-même, mais a besoin d'être assistée ou contrôlée dans les actes importants de la vie civile. Le curateur n'agit donc pas seul, mais conjointement avec la personne protégée. Pour les actes de gestion les plus importants, l'assistance du curateur se manifeste par l'apposition de sa signature à côté de celle du majeur. Le juge peut aussi ordonner une curatelle renforcée, prévue à l'article 472 du code civil. Dans ce cas, le curateur perçoit seul les revenus de la personne sur un compte ouvert au nom de cette dernière. Il assure lui-même le règlement des dépenses auprès des tiers et dépose l'excédent sur un compte laissé à la disposition de l'intéressé. Dans le cadre de cette mesure, les pouvoirs confiés au curateur étant plus larges, il est soumis au même contrôle que le tuteur en ce qui concerne l'établissement de l'inventaire et la remise annuelle d'un compte de gestion.

Assemblée nationale. Question n°10158 de F Reiss. JO du 2 août 2011. Question n°106124 de L Hénart. JO du 26 juillet 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-106124QE.htm>. Veille CETAF.

Curatelle : quels rôles pour le mandataire judiciaire et le juge des tutelles ? (2)

Pour faire un acte de disposition, la personne en curatelle doit être assistée de son curateur. Ce dernier n'a toutefois pas d'autorisation à solliciter du juge des tutelles, excepté si l'acte concerne les droits relatifs au logement de la personne qui bénéficie d'une protection spéciale inscrite à l'article 426 du code civil. Enfin, lorsque, au-delà d'une mesure de protection du patrimoine, une mission de protection de la personne a été confiée au tuteur ou au curateur, celui-ci ne peut, sans l'autorisation du juge, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de la vie privée. Les effets de la tutelle et de la curatelle étant différents, le régime d'assistance ou de représentation justifie un contrôle plus ou moins étendu du juge. Le législateur, en chargeant le juge d'une mission de surveillance générale des mesures de protection, a ainsi prévu un système d'autorisation équilibré qui est adapté à la capacité de la personne protégée et à la gravité des actes envisagés ».

Assemblée nationale. Question n°106124 de L Hénart. JO du 26 juillet 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-106124QE.htm>. Veille CETAF.

Protection juridique et maladie d'Alzheimer

Le Dr Éric Palisson, de Tours, rappelle les mesures de protection juridique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, notamment celles concernant la gestion des biens (autorisation et habilitation judiciaire) et les mesures de protection juridique pour les personnes n'étant plus en mesure de pourvoir seules leurs intérêts : sauvegarde de justice, curatelle et tutelle et leurs conditions de demande.

Palisson E. Mesures de protection juridique et maladie d'Alzheimer. Rev Gériatrie 2012 ; 37 : 811-817. Décembre 2012. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Tutelle et curatelle : tout ce que je dois savoir. 25 questions-réponses pour protéger mes proches, de Florence Fresnel

Qu'est-ce qu'une tutelle ? Une curatelle ? Une sauvegarde de justice ? Un mandat de protection future ? Comment demander une mise sous protection juridique ? Quel type de certificat médical doit-on produire ? Comment saisir le juge des tutelles ? Quelles sont mes obligations et ma responsabilité si je suis nommé tuteur ou curateur ? Au-delà des proches et des personnes vulnérables elles-mêmes, ce livre de Florence Fresnel, avocate au barreau de Paris et docteur en droit, concerne tous ceux qui ont besoin de comprendre le fonctionnement des dispositifs de protection juridique : mandataires judiciaires à la protection des majeurs (anciens gérants de tutelle), établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), médecins, banquiers, associations, assistantes sociales, centres d'action sociale...

Fresnel F. Tutelle et curatelle : tout ce que je dois savoir. 25 questions-réponses pour protéger mes proches, Joinville-le-Pont : Éditions Dans la poche. 7 février 2014. 111 p. ISBN 979-10-93106-00-7. www.editionsdanslapoche.com/10/tutelle-et-curatelle-tout-ce-que-je-dois-savoir, www.agevillagepro.com, 3 mars 2014. www.senioractu.com, 25 février 2014.

Tutelle et curatelle : un guide pour les familles

Qui protéger et pourquoi ? Comment demander l'ouverture d'une mesure de protection judiciaire ? Quels sont les droits et libertés de la personne protégée ? Quelles sont les responsabilités du curateur ou du tuteur ? Quel est le coût d'une mesure de protection ?

La CNAPE (Convention nationale des associations de protection de l'enfant), la FNAT (Fédération nationale des associations tutélaires), l'UNAF (Union nationale des associations familiales) et l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) se sont associées pour publier un guide à destination des familles concernées par des mesures de curatelle et de tutelle.

Actualités sociales hebdomadaires, 5 juin 2014.

b. La procédure

La protection juridique au service des personnes vulnérables

En France, Anne Caron-Déglise, magistrat délégué à la protection des majeurs, rappelle que le choix de l'intervention de l'autorité judiciaire, du juge en particulier, est considéré comme essentiel. Décider de réduire les capacités juridiques d'une personne majeure est un acte grave et lourd de conséquences. Cette décision doit être prise, quand elle est nécessaire, par une autorité impartiale et neutre, dans le cadre d'une procédure garantissant les droits des personnes. Cette décision doit pouvoir ensuite être contrôlée dans son exécution pour éviter les abus et être adaptée aux évolutions de l'état de santé de la personne. C'est pourquoi le juge judiciaire, garant des libertés individuelles, peut seul la prendre. Ce juge est, en France, le juge des tutelles exerçant dans les tribunaux d'instance, dont il a été estimé qu'il était à un niveau de proximité satisfaisant. Mais un problème de représentation de l'image du juge demeure dans l'esprit du public et, en particulier, dans celui de la personne dont la protection est demandée. Le jugement porté sur les capacités est en effet un jugement sur les manques repérés. Il officialise une dégradation des possibilités de décision et un très fort ressenti de déchéance contre lequel ce juge particulier qu'est le juge des tutelles a encore beaucoup de mal à expliquer qu'il a aussi un rôle de protecteur. Les mentalités doivent encore évoluer et une réflexion plus large doit s'engager sur les conditions de la protection à accorder aux personnes les plus fragiles, comme sur les possibilités pour chacun d'entre nous d'anticiper les situations d'altérations des facultés personnelles par le nouvel instrument qu'est le mandat de protection future.

Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012. Septembre 2012. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf(texte intégral).

Syndrome de Diogène et protection juridique

« L'acceptation ou la non-acceptation de l'intrusion à domicile est souvent le principal facteur limitant au maintien à domicile », explique Catherine Wong. « La mise en place d'une protection juridique est souvent indispensable pour la réalisation de ce maintien à domicile. Elle ne règle pas le problème du syndrome de Diogène, comme le croient trop souvent les travailleurs sociaux et le voisinage, mais elle permet le règlement des factures et évite ainsi les expulsions, toujours possibles dans ces circonstances. La mesure de protection permet aussi la mise en place d'aides à domicile et le débarrasement de l'appartement ». La psychiatre rappelle que « la mise en action de la mesure de protection implique le dépôt d'une requête auprès du tribunal d'instance du domicile, requête remplie par un requérant et assortie d'un certificat médical circonstancié et d'une copie intégrale de l'acte de naissance. Depuis la loi de 2007, le requérant peut être un membre de la famille, quel que soit son degré de parenté, une personne entretenant avec le majeur des relations étroites et stables (un voisin par exemple ou le porteur de panier) un conjoint ou un concubin. En l'absence de famille identifiée et/ou de voisin conciliant acceptant de faire les démarches et de payer le médecin expert (160 euros), les services sociaux sont amenés à faire un signalement auprès du procureur de la République pour demander l'ouverture de cette mesure de protection, puisqu'ils ne sont plus habilités à demander eux-mêmes l'ouverture d'une mesure auprès du juge des tutelles ».

Wong C et al. Le syndrome de Diogène : description clinique et conduite à tenir. Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2013 ; 13(73) : 51-60. Février 2013.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468.

c. Les coûts de la mesure

Majeurs protégés : participation financière

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a prévu que le coût des mesures de sauvegarde de justice, de curatelle, de tutelle ou d'accompagnement judiciaire ordonnées par l'autorité judiciaire et exercées par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs soit à la charge totale ou partielle de la personne protégée en fonction de ses

ressources. Un décret du 31 décembre 2008 fixe un barème progressif et une exonération lorsque les ressources de la personne sont inférieures ou égales au montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Quatre associations, dont la FNAT (Fédération nationale des associations tutélaires) et l'UNAF (Union nationale des associations familiales) avaient déposé un recours en annulation devant le Conseil d'État, au motif que l'application de ce barème pouvait conduire à une participation financière supérieure au coût de la mesure de protection. Le Conseil d'État, dans une décision du 4 février, a rejeté ce recours en annulation et validé le décret sur la participation financière des majeurs protégés.

Conseil d'État, décision n° 325721, 4 février 2011. Actualités sociales hebdomadaires, 18 février 2011.

Tutelle : frais à la charge de la personne protégée

Un décret autorise le greffier en chef, chargé de la vérification des comptes des personnes sous tutelle, à solliciter, aux frais de la personne protégée (si ses ressources le lui permettent), l'assistance d'un huissier de justice. La rémunération varie entre quatre-vingts huit et cent soixante-seize euros selon que les dépenses ou ressources de l'année sont inférieures ou égales à vingt-cinq mille euros ou supérieures à soixante-dix mille euros. Par ailleurs, le ministère de la Justice et des libertés rappelle que « la demande d'ouverture d'une mesure de protection présentée au juge des tutelles doit être, à peine d'irrecevabilité, accompagnée d'un certificat médical circonstancié rédigé par un médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la République, conformément aux dispositions de l'article 431 du code civil. Ce certificat, qui ne peut être assimilé à une consultation médicale, n'est pas pris en charge par l'assurance maladie et il demeure, par principe, ainsi que le prévoyait la législation antérieure, à la charge de la personne protégée » (tarif unique de cent-soixante euros). Si la personne protégée ou sa famille ne sont pas en mesure de financer le certificat médical, si celui-ci est requis par le procureur de la République ou le juge des tutelles, il est alors pris en charge par le Trésor public, au titre des frais de justice, en application de l'article R. 93 du code de procédure pénale.

Décret n° 2011-1470 du 6 novembre 2011. JO du 10 novembre 2011. Actualités sociales hebdomadaires, 9 décembre 2011. Assemblée nationale. Question 118524 de M Carrillon-Couvreur, JO du 13 décembre 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-118524QE.htm>.

d. Les droits des personnes sous mesure de protection

Protéger sans diminuer

Comment organiser une protection des majeurs vulnérables qui soit à la fois efficace et respectueuse de la personne ? La réforme a réaffirmé les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité, afin que la mise en place de mesures de protection juridique n'aboutisse plus à des privations abusives de la capacité d'autodétermination. « Le respect dû aux personnes exclut que l'on dépossède nos aînés de l'autonomie qu'il leur reste, fût-elle extrêmement réduite : il s'agit en effet de protéger le faible sans jamais le diminuer », écrit Christilla Glasson, maître de conférences en droit privé et chercheur associé à la JE 2535 « Éthique, professionnalisme et santé » de l'Université de Bretagne Occidentale à Brest (Finistère). Elle remarque une évolution significative du vocabulaire du Code civil : il n'est plus question de « l'incapable », mais de « la personne protégée », cette dernière n'étant plus « assistée », mais « accompagnée ».

Glasson C. Protéger la personne âgée dans le respect de sa dignité : un vœu du législateur. Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2011 ; 62(11) : 50-54.

Démence, vulnérabilité et modèles de protection

Pour Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, docteur en droit de l'Université d'Helsinki et Sirkkaliisa Heimonen, de l'Institut de l'Âge d'Helsinki (Finlande), la démence peut être à l'origine d'une vulnérabilité psychologique et sociale dès les premiers stades de la maladie. La vulnérabilité psychologique comprend la détérioration des compétences cognitives et les changements dans la

vie personnelle. La vulnérabilité sociale comprend les changements dans les relations et les attitudes d'autres personnes envers la personne atteinte de démence. Ces vulnérabilités détériorent l'inclusion et le sens de la vie. Pour comprendre la relation entre la vulnérabilité et la maladie, il est important, aux premiers stades de la démence, d'identifier les pensées et les émotions, de reconnaître les pertes personnelles et les changements liés à la maladie, et de trouver des modèles d'adaptation. La personne vulnérable étant très fragile, il est facile de la blesser physiquement, psychologiquement et socialement. La protection d'une personne atteinte de troubles chroniques de la mémoire inclut la compréhension des effets de la maladie, le respect lors des rencontres, et la mise à disposition de services adaptés. Plus généralement, la question de la protection concerne la façon d'influencer les attitudes. Les mesures juridiques s'appuient sur deux principes : l'autonomie et la protection. Le simple diagnostic de démence n'implique pas automatiquement la privation d'autonomie ; une personne atteinte de démence peut être capable de prendre des décisions juridiquement valides concernant sa vie et ses biens. Cependant, la détérioration de la capacité cognitive peut aboutir à une situation où la prise de décision indépendante n'est plus possible. Même dans ces situations, l'autonomie peut être respectée si la personne a exprimé sa volonté lorsqu'elle était encore capable de le faire. Le principe de protection de la personne atteinte de démence signifie le droit d'être protégé de la violation (infringement) extérieure de ses droits, de son intégrité physique et des infractions causées par la personne malade.

Mäki-Petäjä-Leinonen A et Heimonen S. The vulnerability of a person with dementia and models of protection. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P19.4. www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations

La protection juridique au service des personnes vulnérables

Pour le juriste Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, « l'objectif est de savoir comment valoriser les capacités restantes, les préserver, au vu d'un besoin de protection qui évolue progressivement, du fait d'une maladie ou d'un handicap ». Pour le sociologue Benoît Eyraud, « l'épreuve de l'action protégée vient montrer ce que l'on peut faire, ce que l'on ne peut pas faire, et vient aussi un petit peu déplacer les capacités de fait et les incapacités de fait ». La mesure a des apports positifs et des apports négatifs, au cœur d'une ambivalence. Les apports négatifs, ce sont des mesures d'interdiction, des mesures qui empêchent de réaliser un certain nombre d'actes. Mais, estime le sociologue, « de manière indirecte, cette incapacité porte aussi sur le fait que les personnes perdent l'idée qu'elles peuvent réaliser certaines choses. Elles n'osent plus réaliser certaines choses. Elles perdent donc des aptitudes en raison même de l'existence de la mesure de protection. Et bien sûr, il y a le sentiment, le stigmate ressenti quand on se retrouve à être empêché de réaliser un acte courant, de ne pas avoir le droit de réaliser cet acte, et que le tiers rappelle cet empêchement. Il y a une forme d'infantilisation, de minoration qui est douloureusement vécue au quotidien. D'un autre côté, les personnes reconnaissent très bien que la mesure de protection permet de réaliser tout un nombre d'actes qu'elles ne parvenaient plus à faire. Par sa connaissance du droit, des droits de la personne, dont elle n'était pas informée, le tuteur rajoute, dans une certaine mesure, des capacités, des aptitudes à la personne ».

CNSA. Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012. Septembre 2012. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Personnes âgées et protection juridique

« En droit français, la protection des personnes vulnérables est guidée par les principes de dignité, de liberté et de solidarité », écrit Marion Girer, maître de conférences à l'IFROSS (Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales) à l'Université de Lyon-3. Mais « le droit peine à instaurer un régime apte à protéger sans jamais diminuer. Il est délicat de trouver un équilibre entre protection et assistance de la personne âgée, d'une part, et respect de ses libertés individuelles et de son autonomie, d'autre part. » « Il faut toujours garder à l'esprit que le droit est un simple outil à la disposition des êtres humains pour

mettre en place la meilleure protection possible au profit de la personne vulnérable. Cette règle est particulièrement importante vis-à-vis de la personne âgée qui a, en général, connu une période de pleine capacité juridique et dont l'autonomie doit être préservée le mieux possible », conclut la juriste.

Girer M. Personnes âgées et protection juridique. Soins gérontologie 2013 ; 103 : 20-21. septembre-octobre 2013.

Protection juridique des majeurs : règles de procédure pénale applicables aux auteurs d'une infraction

La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a inséré dans le Code de procédure pénale des dispositions destinées à permettre d'assurer efficacement la défense des majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection auteurs d'une infraction. Pour Jacques Massip, conseiller doyen honoraire à la Cour de cassation, cette question « ne semble pas avoir toujours été assimilée par les juridictions du fond », mais la chambre criminelle de la Cour de cassation se montre très vigilante. C'est pour les majeurs en tutelle, et plus encore pour les majeurs en curatelle, que les dispositions nouvelles sont importantes. Le curateur d'une personne protégée doit être avisé des poursuites et des décisions de condamnation dont cette personne a fait l'objet.

Gazette du Palais. Edition professionnelle 2014 ; 311-312 : 19-21.7-8 novembre 2014. Cass Crim n° 13-84364, 24 juin 2014.

Protection juridique des personnes vulnérables : quelle information sur les droits ?

En matière d'information, la loi de 2002 relative aux droits des malades précise que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Si ce principe s'applique sans restriction pour les personnes sous curatelle, les textes prévoient des aménagements pour les personnes sous tutelle, explique Stéphane Gobel, coordinateur du collectif inter associatif *Santé Info Droits*. « En effet, ces droits sont exercés par le tuteur. Toutefois, les personnes sous tutelle ont le droit de recevoir une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur faculté de discernement. Les textes énoncent par ailleurs que le consentement du majeur protégé doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. « Les questions proviennent principalement de l'entourage. « Émergent plus particulièrement les difficultés d'établissement du certificat médical circonstancié pour la mise en place d'une mesure de protection juridique, les litiges éventuels autour de la transmission du dossier médical à la personne protégée et/ou au tuteur, ainsi que les questionnements faisant apparaître l'incompréhension de proches quant à l'absence d'information sur la situation médicale du majeur protégé lorsque le tuteur n'est pas un membre de la famille ou encore en cas de conflit familial. »

Gzil F et Castel-Tallet MA(coord.). Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2014 : 33-34. Octobre 2014. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire.

En partenariat avec l'UNAF, la CNAPE, la FNAT et l'UNAPEI.

Majeurs protégés : libre choix du lieu de résidence

La Cour d'appel de Douai, en reprenant les termes de l'article 459-2 du Code civil, a rappelé que « le libre choix du lieu de résidence implique également la liberté d'en changer, et qu'il ne peut être porté atteinte à ce principe fondamental que par le juge saisi en cas de difficulté. » Me Etienne Bataille, avocat spécialisé en droit du travail et chargé d'enseignement au Master politiques gérontologiques de *Sciences-Po Paris*, analyse la jurisprudence dans une fiche pratique de *Géroskopie*. En l'espèce, la Cour constate que la personne protégée, qui est valide, dispose d'un logement personnel vacant et peu coûteux, et qui est en mesure d'expliquer avec discernement les raisons de son choix, doit être suivie. Si la Cour d'appel prend en compte les interrogations légitimes du curateur et du médecin, en l'absence de toute difficulté effectivement constatée et avérée, il n'est pas possible de porter atteinte aux droits de la personne protégée de choisir son lieu de vie. La Cour d'appel rappelle qu'il n'est ni dans

l'esprit, ni dans la lettre de la loi, d'établir une sorte d'autorisation préalable de changement de résidence. C'est donc la liberté qui s'impose.

Géroskopie pour les décideurs en gérontologie, septembre 2014. CA Douai. Chambre de la protection juridique, audience publique du 8 février 2013. RG 12/06650, minute n° 15/13. www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000027080726&fastReqId=1379555082&fastPos=1 (texte intégral)

2) Les personnes exerçant la mesure

Mandataires judiciaires à la protection des majeurs

En novembre 2011, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont obtenu de la direction générale de la cohésion sociale un délai d'un an supplémentaire pour valider le certificat national de compétence, désormais obligatoire pour exercer leurs fonctions. En faisant entrer la protection juridique des majeurs dans les champs social et médico-social, la loi du 5 mars 2007 a complexifié leur travail, explique Sébastien Breton, responsable de la protection juridique à l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI). « Ils sont désormais chargés, officiellement, d'une double mission : assurer la protection des biens, mais aussi celle de la personne, dans le respect des droits des usagers. Les services tutélaires ont ainsi l'obligation d'organiser la participation des majeurs protégés à leur mesure, et de leur remettre certains documents (charte des droits et des libertés, document individuel de protection...). Toute la difficulté est de placer le curseur entre la protection de la personne, imposée par un mandat judiciaire, et le respect de son autonomie, au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Faut-il exiger d'un majeur protégé qu'il vive dans un environnement propre, au nom de la protection de son bien-être, ou le laisser accumuler les déchets, au nom du respect de sa vie privée ? Alors que la loi contraint le tuteur à une gestion prudente et avisée, peut-il forcer une personne sous curatelle à constituer une épargne de précaution » ? Pour Anne-Marie David, présidente de la fédération nationale des associations tutélaires (FNAT), la frontière s'avère d'autant plus délicate à tracer que « la société continue, pour maintenir une certaine paix sociale, à vouloir que le tuteur fasse à la place de la personne, quand bien même celle-ci y perdrait son libre arbitre ».

La Gazette Sante-social, février 2012. Direction(s)

Le mandataire judiciaire et le secret professionnel

Pour Diégo Pollet, avocat, docteur d'État en droit et mandataire judiciaire, « la question de la soumission du mandataire judiciaire à la protection des majeurs au secret professionnel est un sujet complexe et sensible mettant en jeu la crédibilité sociale de ce métier. Aucune règle de droit positif ne le soumet au secret professionnel ; l'y assujettir n'aurait guère de pertinence pratique. La responsabilité particulière attachée à ce mandat implique la recherche constante d'un équilibre entre devoir de discrétion d'un côté et devoir d'alerte de l'autre. »

Pollet D. Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs face au secret professionnel. Rev Droit Sanit Soc 2013 ; 4 : 711-724. Juillet-août 2013.

Protection juridique des majeurs : l'autonomie en partage

« Considérés depuis la loi du 5 mars 2007 comme des établissements sociaux et médico-sociaux, les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs s'efforcent de conjuguer respect de la vulnérabilité de leurs usagers et participation de ces derniers à la mesure qui leur est imposée. Avec, comme horizon, la reconquête de possibles espaces d'autonomie », rappelle Caroline Helfter dans *Actualités sociales hebdomadaires*. Une mesure de protection instaure une partition entre ce qui relève de la capacité de la personne vulnérable et ce qui est attribué comme pouvoir au tiers mandaté pour la protéger. En étudiant les points de vue de majeurs protégés et des professionnels d'un service associatif chargés de les accompagner, le sociologue Benoît Eyraud dégage trois modalités concrètes de partage de l'autonomie entre les intéressés : 1/ l'ambition de préserver l'initiative de la personne vulnérable : « les personnes acceptent l'existence de leur mesure et la dimension infantilisante, stigmatisante, de l'intervention judiciaire est relativisée » ; 2/ la sécurisation de la personne dans son rapport à la réalité : « mis

dans une position quasi parentale par la personne qui vit la mesure de protection comme à la fois injuste et indispensable, le professionnel s'efforce de rester au plus près d'une demande ambivalente marquée par des alternances de sollicitations et de replis. Le partage de l'autonomie imposé légalement implique, là, que le mandataire assume avec la personne la responsabilité de ses actes déraisonnables, en objectivant leur anormalité et en les faisant cesser ; 3/ le mandataire est confronté à une absence de toute demande : « sans accès aux aspirations de la personne, méfiante vis-à-vis de toute aide directe, la collaboration est le plus souvent réduite à des actes formels. Dans ce troisième cas de figure, le partage de l'autonomie implique pour le mandataire d'agir malgré le retrait, voire l'indifférence apparente du majeur, pour lui garantir l'accès à ses droits et le représenter devant certains tiers (voisins, administration, soignants). »

Actualités sociales hebdomadaires, 30 août 2013. Eyraud B. Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables. Toulouse : Eres. 320 p. 10 janvier 2013. 320 p. ISBN : 978-2-7492-3340-6.

www.editions-eres.com/parutions/sante-mentale/etudes-recherches-actions-en-sante-mentale-en-europe/p3038-protoger-et-rendre-capable.htm.

Protection juridique des majeurs : jurisprudence récente

« Le juge des tutelles est souverain pour choisir, parmi les membres de la famille ou les proches, celui qui est le plus à même d'exercer la mesure de protection. Il tient compte, pour ce faire, d'éléments objectifs mais aussi de la volonté exprimée par le personne à protéger. Il peut écarter un membre de la famille désigné tuteur au profit d'un professionnel, si le premier a manqué à ses obligations légales et que le reste de la famille n'en semble pas affecté. » Sophie André, des *Actualités sociales hebdomadaires*, propose un tour d'horizon des principales décisions prises depuis un an par la Cour de cassation en matière de protection juridique des majeurs.

Actualités sociales hebdomadaires, 20 juin 2014.

Protection juridique des majeurs : un directeur d'établissement ne peut pas remplacer un mandataire judiciaire

La Fédération hospitalière de France (FHF) et l'Association nationale des mandataires judiciaires à la protection des majeurs (ANMJPM) ont réalisé un recours pour excès de pouvoir au Conseil d'État, contre le décret n°2012-663 du 4 mai 2012 relatif aux modalités de gestion des biens des personnes protégées, dont la protection est confiée à un mandataire judiciaire, personne ou service préposé d'une personne morale de droit public. Déposé le 8 octobre 2012, ce recours vient d'être jugé par le Conseil d'État et fait en partie droit aux demandes des parties requérantes. Pour les juges de la plus haute juridiction administrative, « la condition d'exercice indépendant des mesures de protection confiées par le juge fait obstacle à ce que le responsable de l'établissement puisse être désigné en qualité de mandataire judiciaire à la protection des majeurs » : les directeurs d'établissements médico-sociaux et les directeurs d'établissements de santé qui ont une unité de soins de longue durée (USLD) ou un service de psychiatrie ne peuvent donc pas remplacer le mandataire judiciaire à la protection des majeurs en cas d'empêchement. Pour les parties requérantes, cette clarification du Conseil d'État permet de sécuriser les directeurs d'établissements : « en effet, cette disposition aurait conduit les directeurs à devoir assumer les missions de mandataire judiciaire à la protection des majeurs en cas d'empêchement, y compris durablement, ce qui aurait pu représenter une charge de travail conséquente, en l'absence de contrepartie et de formation pour assumer ces missions. » Par ailleurs, la FHF et l'ANMJPM soutenaient que le décret attaqué méconnaissait le principe de séparation de l'ordonnateur et du comptable. Le 22 octobre 2014, le Conseil d'État n'a pas retenu ces arguments, jugeant que « le mandataire judiciaire, préposé d'un établissement public, chargé d'émettre des ordres de recettes ou de dépenses portant, dans le cadre de la gestion des biens d'une personne majeure protégée, sur des fonds et valeurs privés confiés à cet établissement public, ne se voit pas conférer de ce seul fait la qualité d'ordonnateur ».

<http://www.fhf.fr/Actualites/Autonomie/Protection-des-majeurs/Recours-de-la-FHF-au-Conseil-d-Etat-sur-les-mandataires-judiciaires-a-la-protection-des-majeurs>, 29 octobre 2014.

3) La loi

La maladie d'Alzheimer et le droit : l'expérience du mandataire judiciaire à la protection des majeurs

Laurence Gatti, doctorante à l'université de Poitiers (équipe de recherche en droit privé, EA 1230) et directrice de service mandataire judiciaire à la protection des majeurs (APAJH 86), rappelle que « le mandataire judiciaire est désigné en qualité de protecteur lorsque personne d'autre ne peut assumer la mesure, parce qu'il n'existe aucun membre de la famille ni aucun proche, ou bien parce que ceux-ci sont insuffisamment présents, disponibles ou compétents pour protéger efficacement la personne dont les facultés sont altérées. Il arrive surtout que les proches aient atteint leurs propres limites et que, vieillissants ou épuisés, ils souhaitent simplement être remplacés ». Elle explique : « En affirmant que toute mesure de protection visait en principe à protéger la personne autant que ses biens, la réforme a sans doute concouru à ce qu'une plus large place soit faite aux majeurs vulnérables dans la société et dans la mise en œuvre de leur mesure de protection, qu'ils soient ou non atteints de la maladie d'Alzheimer. La protection juridique des majeurs est indéniablement une composante des plans de soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches. Peut-être faut-il adapter le dispositif à leurs problèmes spécifiques, peut-être suffit-il de le doter de davantage de moyens. En tout cas, les textes actuels encadrent l'action de tout protecteur et tendent à renforcer le respect de la personne et de sa citoyenneté. La loi demande aujourd'hui au protecteur d'être le garant du respect des choix de la personne protégée. De cette règle, que l'on voudrait pousser à l'absolu, l'application s'avère encore bien relative. La personne protégée n'a pas moins de droits et de libertés que les autres personnes, elle est seulement aidée dans la construction et l'expression de ses choix. En plus, elle a des droits qu'elle tient de sa qualité d'usager des services sociaux ». La réforme de 2007 reconnaît expressément un droit à l'information de la personne protégée, vecteur d'autonomie décisionnelle. Laurence Gatti insiste sur le « devoir d'adaptation » : « la personne protégée, bien qu'atteinte d'une altération de ses facultés, conserve des capacités de compréhension. La loi fait bien plus que permettre une information sur mesure : elle l'impose. Cet impératif contraint le protecteur à accorder sa parole à la faculté de son protégé d'en saisir la signification. Il y a profusion d'informations et tout l'art du protecteur consiste à les rendre accessibles ».

Gatti L. La maladie d'Alzheimer et le droit : l'expérience du mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, Actualités n° 15. Décembre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_ (texte intégral).

Maladie d'Alzheimer : est-il nécessaire de modifier le droit ?

Didier Guével, professeur de droit privé et sciences criminelles à l'Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, rappelle que le débat juridique entourant la maladie d'Alzheimer intéresse non seulement le Code et le Droit civils, mais aussi le Droit de la santé, le Droit de la sécurité sociale, le Droit pénal ou le Droit de la consommation. « Le Droit, dans nos sociétés contemporaines, semble constituer, aux yeux de certains, une panacée au point de ressembler de plus en plus souvent à un placebo (thérapie d'apaisement des affections du corps social) ou, pire, s'apparenter à un effet nocebo [effets indésirables bénins, d'origine surtout psychologique, après administration d'un médicament inactif ou qui ne peut lui-même produire ces effets]. Le juriste doit savoir raison garder et accepter de s'effacer si une difficulté peut trouver d'autres solutions que juridiques. De plus, le droit sort du fait. Les incertitudes actuelles du fait scientifique ne peuvent qu'inciter le juriste à la prudence. S'il faut envisager des règles juridiques, encore faut-il qu'elles intègrent l'hypothèse hautement souhaitable de la découverte d'une thérapie efficace », écrit le juriste. « La législation française tend vers l'idéal de solutions "sur mesures", vers une sorte de "dentelle" juridique et médicale réalisée artisanalement pour chaque cas. Pour autant, cet idéal rencontre vite ses limites ; il nécessite beaucoup de temps pour adapter et mettre au point la solution ad hoc ; or, lorsque l'on a enfin la solution, la maladie a souvent évolué, quand le malade n'est pas déjà décédé ; il nécessite beaucoup d'argent, ne serait-ce que parce qu'un personnel pléthorique est nécessaire ; or, la

situation financière actuelle des États n'incite guère à la réalisation des dépenses nécessaires. Il y a donc une évidente contradiction entre la législation et le besoin médical (tendant vers une approche différenciée et personnalisée) et la faiblesse des moyens financiers alloués aux magistrats, aux médecins et à tous les services sociaux dédiés ». « Le législateur devrait avoir la modestie de s'effacer, toute intervention de sa part risquant d'avoir un effet plus nocif (voire pernicieux) que bénéfique. Mais en l'état, le recours au juriste, faute d'éradication de la maladie, semble utile. À la limite du juridique et du non-juridique, il faudrait multiplier les réflexions pluridisciplinaires en les ouvrant encore plus à d'autres spécialités », estime Didier Guével.

Guével D. La maladie d'Alzheimer et le Droit : Quelques propositions... Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Avril 2013.

www.espace-ethiquealzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_maladiealzetledroit.php.

Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables, du Cleirppa

Suzanne Malissard, du *Cleirppa* (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), propose un dossier consacré aux mesures de protection juridique des majeurs vulnérables. La réforme de 2007 est entrée en vigueur en 2009. Si les grands principes de la loi ne sont pas remis en cause, les professionnels pointent « des dysfonctionnements et des manquements qui feront peut-être l'objet d'ajustements dans les années à venir », rappelés notamment dans le livre blanc sur la protection des majeurs, publié en 2012 par quatre fédérations du secteur. « Concernant les moyens alloués aux services tutélaires, les majeurs qui en ont les moyens sont tenus de participer au financement de leur mesure. Or ce financement varie en fonction de la richesse du protégé, mais également en fonction du type de mandataire qui le protège. Les professionnels soulignent que ce mode de financement ne permet pas de respecter l'égalité des usagers. De plus, les professionnels regrettent que le juge des tutelles ne puisse plus s'autosaisir comme il en avait la possibilité avant la réforme. Cette procédure serait utile lors de situations d'urgence. Les fédérations de professionnels proposent que, lors de situations d'urgence, le juge puisse s'autosaisir et prononcer une mesure de protection ne pouvant excéder trois mois. » Pour Suzanne Malissard, « il ne faut pas négliger la complexité des règles de droit applicables à ces situations que les proches des personnes à protéger doivent affronter. Il faut rappeler que presque la moitié des mesures de protection juridique sont exercées par un membre de la famille ou un proche de la personne protégée (48% en 2010). De plus, contrairement aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs, les tuteurs familiaux ne reçoivent aucune formation concernant leurs missions dans le cadre de la mesure ».

Malissard S. Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables. Dossier Cleirppa. Janvier 2013. [www.cleirppa.fr/UserFiles/File/dossier-les-tutelles-cleirppa-8-janvier.pdf\(texte intégral\)](http://www.cleirppa.fr/UserFiles/File/dossier-les-tutelles-cleirppa-8-janvier.pdf(texte%20int%C3%A9gral)).

Protection juridique des personnes vulnérables : qu'en pense la Cour d'appel ? (1)

Anne Caron-Déglise, magistrat et ancien président de la chambre des tutelles de la Cour d'appel de Paris, rappelle les grandes nouveautés de la loi du 5 mars 2007 pour la protection juridique des personnes vulnérables : « l'importance des mesures de protection judiciaire et les trop lourdes restrictions de capacités qu'elles entraînaient ont conduit à l'introduction du mandat de protection future qui permet d'organiser par avance sa protection. Les conditions de l'intervention du juge ont été précisées en renforçant les critères d'établissement du certificat médical et en limitant la durée des mesures. Enfin, et surtout, cette loi a créé un statut personnel de la personne protégée pour mieux respecter ses libertés, ses droits fondamentaux et sa dignité. Des dispositions précises sont inscrites pour favoriser son information et son autonomie, le juge et les différents intervenants devant rechercher à chaque fois que c'est possible l'expression de la personne pour les décisions la concernant. » De nombreux recours concernent des personnes souffrant d'altération des facultés cognitives, rappelle la magistrate. « Le diagnostic de la maladie n'est pas déterminant pour organiser une mesure de protection. Seules les conséquences sur les possibilités de continuer à décider pour soi-même des principaux actes de la vie civile sont prises en compte. Les recours portent sur le principe et le besoin de

protection, sur sa durée, sur son périmètre, sur le choix du mandataire, sur le lieu de vie, les relations personnelles ou les actes de gestion. » Pour qu'une mesure de protection soit exercée dans le respect des droits et libertés d'une personne, « deux préalables sont indispensables : une évaluation complète, multidimensionnelle et pluridisciplinaire, et l'audition de la personne, éventuellement sur son lieu d'hébergement ou de soins ou à son domicile. La prise en compte de son environnement, la coordination des intervenants et l'inscription de la mesure de protection dans un parcours personnel évolutif sont tout aussi essentiels. »

Gzil F et Castel-Tallet MA (coord.). Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2014 : 33-34. Octobre 2014. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire. En partenariat avec l'UNAF, la CNAPE, la FNAT et l'UNAPEI.

Protection juridique des personnes vulnérables : qu'en pensent les délégués mandataires ? (2)

Laurence Rambour, de la CNAPE, rappelle que grâce à la loi du 5 mars 2007, « on remet la personne au centre, on recherche sa participation, on favorise son expression » : la personne, quelle qu'elle soit, même si elle est vulnérable et sous tutelle, a le droit de participer et de s'exprimer. C'est une loi qui favorise la citoyenneté. » Elle rappelle que la mise en œuvre de la mesure de protection juridique n'est pas confiée à une personne physique mais à l'association. « C'est l'association qui est le mandataire et qui doit faire en sorte de mettre en œuvre la mesure. Le professionnel est délégué mandataire. » Les contrôles internes et externes permettent « d'anticiper d'éventuels abus, ou de les déceler plus rapidement et d'y remédier. » Pour Hadeel Chamson, de la FNAT, ce cadre collectif « donne des garanties et permet d'éviter l'écueil dans l'exercice solitaire de la mesure ». Au sein de l'équipe, le délégué mandataire peut bénéficier d'un étayage : un encadrement, des compétences d'autres professionnels (agents d'accueil, comptables, personnel administratif...). C'est une sécurisation par rapport aux risques de dysfonctionnement. Par exemple, solliciter la vente d'un bien, ou envisager l'entrée en établissement de la personne, passe souvent par l'autorisation d'un cadre du service, avant même d'être soumise à l'autorisation du juge. La décision peut être évoquée collectivement dans les services. Le délégué n'est donc pas livré à lui-même », ajoute Agnès Brousse, de l'UNAF. Les fédérations indiquent toutefois que l'application de la loi nécessite des moyens importants et craignent que le dispositif ne soit « détricoté » au fil du temps pour des raisons économiques. Agnès Brousse, de l'UNAF, indique ainsi que, « depuis 2009 (date de mise en œuvre de la réforme), les mesures de protection, lorsqu'elles sont mises en place, ne peuvent pas excéder cinq ans. Il est question d'allonger ce délai, car la révision des mesures à ce rythme pose des difficultés. Il faut se donner les moyens d'améliorer la prise en compte de l'intérêt et des droits fondamentaux des personnes vulnérables. » Laurence Rambour estime que « si le délai de révision des mesures passait à dix ans, cela signifierait, concrètement, que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'auraient, en règle générale, pas l'occasion de revoir le juge. Or, cela permet de faire le point, de s'assurer que la mesure est toujours adaptée et que la personne qui exerce la mesure est toujours la personne adéquate. »

Gzil F et Castel-Tallet MA (coord.). Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2014 : 33-34. Octobre 2014. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire.

En partenariat avec l'UNAF, la CNAPE, la FNAT et l'UNAPEI.

II. Anticipation

1) Mandat de protection future

Droit des personnes malades

Quels sont les outils juridiques permettant la protection et le maintien de l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, que les médecins

doivent connaître pour aider leurs patients en difficulté ? Jean-Luc Novella et Stéphane Sanchez, de l'unité de recherche EA3797 Santé publique, vieillissement, qualité de vie et réadaptation des sujets fragiles de l'Université de Reims, et Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (Monaco), font le point sur le sujet. La sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle sont des outils efficaces mais qui ne laissent aucune place à l'anticipation. Ces outils de l'urgence, s'ils doivent être adaptés en permanence à l'état du majeur protégé, n'en restent pas moins subis. L'apparition d'un nouvel outil, le mandat de protection future, permet d'affirmer le droit à la prévoyance. Il replace l'individu au centre de sa prise en charge future. Un tableau de synthèse présente les différentes modalités d'habilitation des personnes dans la gestion de la vie courante (perception de revenus, donation, emprunt ou placement financier, ouverture de compte bancaire, droits civiques, gestion locative ou signature d'un bail, mariage/divorce) pour chacune des mesures de protection juridique.

Novella JL et al. Droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Rev Prat 2011 ; 61 : 950-955.

Mandat de protection future

La *Lettre des notaires de France* rappelle que l'étendue des pouvoirs du mandataire ne sera pas la même selon que le mandat est conclu par acte notarié ou sous seing privé. Le mandat sous seing privé ne conférera pas des pouvoirs aussi importants au mandataire dans la future gestion du patrimoine. Ainsi, il ne pourra effectuer que des actes dits « conservatoires » ou de gestion courante, par exemple gérer des revenus de la personne. Pour tous les autres actes, dits de « disposition », comme la vente d'un immeuble, il devra demander l'autorisation au juge des tutelles. En revanche, le mandat notarié, qui assure une protection juridique plus importante, permet au mandataire d'effectuer tous les actes patrimoniaux, sauf la donation, qui reste soumise à l'autorisation du juge des tutelles.

Notaires de France, juin 2012.

Le mandat de protection future sous seing privé est-il dangereux ?

Alain Koskas considère que la mesure de protection future, réalisée en acte sous seing privé, devrait être à tout prix revue. Cet acte devrait être réalisé devant des personnes en mesure d'expliquer, de conseiller et d'accompagner la mise en œuvre de la mesure (avocats, notaires...) et par là-même garantes du libellé et du devenir de cette disposition. Il est complexe en effet pour une personne de s'engager par rapport à celle qu'elle a désignée, sans savoir ce que sera cette personne dans dix ou vingt ans, sans savoir si leurs liens demeureront suffisamment forts et suffisamment désintéressés. Le mandat de protection future est donc éminemment dangereux et doit être entouré de très nombreuses précautions, soumis clairement aux prérogatives du juge des tutelles, pour décider, après enquête, si ce mandat de protection est le bienvenu à un moment donné, pour la personne à protéger ». Concernant le contrôle des comptes, « il faut avoir suffisamment de greffiers. Trop de juges nous ont dit que le contrôle des comptes ne se faisait que lorsqu'il y avait des plaintes contre le tuteur, qu'il soit professionnel ou familial. Comment les logiciels, dont certains sont remarquables, comme celui mis en place par la Caisse des dépôts et des consignations, pourraient-ils faciliter le travail des greffiers et donc du Juge des tutelles ? Nous avons déploré également que les banques ne se sentent aucun devoir d'alerte. Ce devoir devrait être inscrit dans le code de procédure bancaire ».

Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO, 26 novembre 2012. www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf (texte intégral). Février 2013 p30

Mandat de protection future

« Le mandat de protection future permet de désigner à l'avance la personne qui, en cas d'incapacité physique ou mentale, veillerait à vos intérêts », résume Pauline Janicot, du *Monde*. « Il permet donc de choisir un proche pour s'occuper de soi plutôt que de laisser au juge des tutelles, ou à un conseil de famille, le soin de désigner un tuteur. » Mais cet outil reste méconnu en France : seuls cinq mille y ont été enregistrés, selon le ministère de la Justice, contre un

demi-million au Québec ou en Allemagne. Jacques Combret, notaire à Rodez, explique que la loi permet de choisir plusieurs mandataires : « par exemple, un pour la gestion de ses biens et un autre pour la gestion de sa personne. » Les mandataires peuvent ou non faire partie de la famille et ils doivent accepter formellement. Le contrat débute après un examen médical du mandant par un médecin habilité par le procureur de la République pour constater son incapacité. Puis un exemplaire du certificat médical mais aussi du mandat de protection future sont remis au greffe du tribunal d'instance. Le mandat peut être rédigé par soi-même sous seing privé (125 euros pour l'enregistrement au Trésor public) ou établi chez un notaire (300 à 400 euros de frais d'actes). « Contrairement à un mandat réalisé sous seing privé, l'acte notarié permet au mandataire de faire des actes de disposition [lorsque les biens sortent du patrimoine d'une personne] sans avoir besoin de l'aval du juge de tutelles. Sauf pour la vente de la résidence principale du mandant ou une donation, qui requièrent son autorisation », précise Jacques Combret. Par ailleurs, le notaire a plusieurs obligations, dont le suivi du mandat : le mandataire doit lui présenter les comptes chaque année afin qu'il les contrôle rigoureusement. Sa responsabilité professionnelle est engagée. Le contrôle est facturé de 110 à 350 euros par an, selon le montant du patrimoine. Mais les fédérations tutélaires rappellent que « l'absence de registre des mandats signés ne paraît pas garantir une sécurité suffisante pour le mandant ». Elles souhaiteraient qu'une mention précisant l'existence de ce mandat soit inscrite en marge de l'état civil ou au fichier central des dernières volontés, et conseillent de renouveler le mandat régulièrement (tous les cinq ans) à compter de sa signature « afin qu'il n'existe pas de décalage entre les mesures prévues et la volonté du mandant. »

Le Monde, 5 mars 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : le mandat de protection future

Un amendement défendu par des députés socialistes et UMP prévoit le renouvellement du mandat de protection future à l'issue d'un délai de cinq ans afin « d'éviter le décalage entre les mesures prévues par le mandat initial et la volonté de son auteur ». Il propose aussi d'intégrer la mention relative à l'existence d'un mandat de protection future dans le fichier central des dispositions de dernières volontés.

APM, 17 juillet 2014.

2) Directives anticipées

Qu'est-ce que des directives anticipées ?

Conformément aux dispositions du code de la santé publique, ces directives peuvent être modifiées à tout moment par la personne concernée. Les médecins et les membres de l'équipe de soins qui concourent à la prise en charge du malade doivent prendre en compte les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance, qui traduisent, dans sa liberté, les dernières volontés conscientes du patient. Ces directives ne peuvent cependant pas avoir le caractère d'une injonction ».

*Ordre national des Médecins. Fin de vie, « assistance à mourir », 8 février 2013. www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303, *Le Monde, Libération*, 14 février 2013.*

En France

Depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Pour faciliter cette déclaration, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) propose un formulaire précédé d'un court rappel du fonctionnement de ces directives.

www.espace-ethique.org/sites/default/files/formulaire_directives_anticipees.pdf, avril 2014.

Royaume-Uni et Pays de Galles

Au Royaume-Uni et au Pays de Galles, les directives anticipées de refus de soins (*advance decision to refuse treatment*) sont juridiquement contraignantes, mais rarement utilisées.

Pourquoi ? Une étude qualitative menée par Frances Stewart et ses collègues du service de soins palliatifs et réhabilitation du *King's College* de Londres, auprès du personnel des établissements de deux quartiers londoniens, des infirmières à domicile et des familles, révèle une opinion positive concernant les directives anticipées. Le personnel pense que celles-ci offrent un choix aux résidents et permettent une meilleure planification des soins. Le personnel et les familles perçoivent une résistance des résidents à évoquer les directives anticipées, ce qui constitue un obstacle à leur mise en place. D'autres problèmes cités par le personnel sont la démence des résidents, l'implication des familles et des circonstances médicales imprévisibles. Les facteurs facilitant la mise en place des directives anticipées sont l'initiation précoce de la discussion sur le sujet, l'implication de la famille pour établir les préférences, la bonne connaissance réciproque du personnel et des résidents et la formation du personnel.

Stewart F et al. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. Age Ageing 2011; 40(3):330-335. Mai 2011.

<http://ageing.oxfordjournals.org/content/40/3/330.abstract>.

Portugal

Le Parlement portugais a adopté à l'unanimité, le 1er juin 2012, une loi concernant les droits des malades dans le cas d'une incapacité. Les personnes auront accès à quatre formulaires représentant les cas les plus fréquents : refus d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle lorsqu'il ne s'agit que de prolonger un processus naturel de fin de vie ; refus de maintien artificiel des fonctions vitales, telles que la ventilation ou la réanimation cardio-pulmonaire ; refus de participer à des traitements expérimentaux et à des essais cliniques ; refus de recevoir des soins palliatifs.

Alzheimer Europe Newsletter, juin 2012.

Portugal : testament

Le gouvernement portugais a promulgué une loi permettant à des citoyens de préparer un document clarifiant le type de traitement qu'ils accepteraient, ou refuseraient, en cas d'incapacité future. Jusqu'alors, ce document doit être rédigé devant notaire. La nouvelle loi introduit un enregistrement national des testaments de vie (*living will*), qui permettra prochainement aux personnes de créer et stocker leur testament de vie gratuitement. Les professionnels de santé seront habilités à consulter cette base de données lorsqu'une personne deviendra incapable de donner son consentement. Pour *Alzheimer Portugal*, cette initiative est importante pour le respect de l'autonomie de la personne et son auto-détermination.

Aux Etats-Unis, un article de Jason Roof, de la division de psychiatrie légale du département de psychiatrie et sciences comportementales de l'Université de Californie à Davis, passe en revue la préparation de l'évaluation de la capacité testamentaire d'une personne ayant des troubles cognitifs, tels que la démence et le délire, mettant en avant les concepts juridiques d'« influence abusive » (*undue influence*) et d'« idées délirantes » (*insane delusion*).

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012. Roof JG. Testamentary capacity and guardianship assessments. Psychiatr Clin North Am 2012; 35(4): 915-927.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23107570.

Comparaison Etats-Unis et Royaume-Uni

Gary Stein, professeur associé de travail social à la Yeshiva University de New York, et Iris Cohen Feinberg, professeur associé à l'Université de Stony Brook (New York, États Unis), proposent une analyse comparée des directives anticipées au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, en termes de politique, de mise en œuvre et du rôle des travailleurs sociaux. Aux Etats-Unis, les directives anticipées sont orientées vers le grand public, indépendamment de l'état de santé. Les directives anticipées sont plus récentes au Royaume-Uni, où elles s'adressent plutôt à la population des patients, en particulier de ceux ayant une maladie chronique impliquant un risque limitant la survie. Les documents juridiques formels et informels sont différents, et présentent des limitations dans les deux pays. Les travailleurs sociaux, membres de l'équipe de soins palliatifs chargés de la mise en place des interventions psycho-sociales, peuvent avoir un rôle essentiel, notamment en termes d'éducation pour la personne malade et la famille, de

promotion d'une communication porteuse de sens entre les patients, les membres de la famille et les opérateurs de soins palliatifs, d'assistance aux personnes confrontées à la maladie chronique en documentant leurs préférences et en défendant leurs droits.

Stein GL et Cohen Feinberg I. *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*. *Br J Soc Work* 2013; 43(2): 233-248. 14 février 2013.

<http://bjsw.oxfordjournals.org/content/early/2013/02/14/bjsw.bct013.short>

3) Personne de confiance

Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : droits, autonomie et dignité des personnes malades

Dans le cadre du programme européen *ALCOVE*, la Fondation Médéric Alzheimer a participé au groupe d'experts réuni par la Fondation *Roi Baudouin* (Belgique) qui a travaillé sur les droits et la dignité des personnes malades, et plus particulièrement sur l'évaluation des compétences et l'usage des directives anticipées. Les recommandations issues de ces travaux ont été présentées lors du symposium final du projet, qui s'est tenu à Paris le 28 mars 2013.

Pour les experts du groupe *ALCOVE*, « une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence ne devrait pas automatiquement être considérée comme inapte à exercer son droit à l'autodétermination. La présomption des compétences doit être garantie pour les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer et ce tout au long de leur maladie. Lorsque la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer n'est pas en mesure de décider seule, la personne de confiance ou le mandataire (de protection future), désigné par la personne, devrait être impliqué. Ce n'est que lorsque la personne atteinte de démence n'a plus la capacité de décision que le mandataire ou la personne de confiance et le professionnel de santé référent (médecin référent) devront s'appuyer sur les directives anticipées (si elles existent) ou les valeurs passées de la personne et ses centres d'intérêt. Les compétences doivent être évaluées sur la base d'une approche au cas par cas, cette évaluation doit être répétée pour toutes les décisions importantes de traitement ou de soins. Lors de l'évaluation des compétences d'une personne, les facteurs contextuels doivent être pris en compte, y compris les facteurs médicaux, psychologiques et sociaux. L'évaluation des capacités d'une personne à prendre une décision concernant ses soins et ses traitements doit être réalisée par un professionnel de santé spécialisé et qualifié. Dans de nombreux cas, mais pas tous, ce sera le médecin traitant. Cependant, ce professionnel ne doit pas décider seul dans tous les cas et situations. Si cela apparaît nécessaire, il doit prendre en compte l'opinion des autres (médecins, mandataires ou personnes de confiance, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues,...) ». Pour les experts, des recherches sur le développement et la validation d'outils d'évaluation efficaces et pratiques sont nécessaires, en particulier pour les personnes ayant une maladie cognitive évolutive comme la maladie d'Alzheimer.

ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.

www.has.sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201303/alcove_pressbook_vf.pdf(texte intégral).

MALTRAITANCE

I. Définition de la maltraitance

Maltraitance des personnes âgées

«La maltraitance des personnes âgées consiste en un acte unique ou répété, ou en l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime. Ce type de violence constitue une violation des droits de l'Homme et recouvre les violences physiques, sexuelles, psychologiques ou morales ; les violences matérielles et financières ; l'abandon ; la négligence ; l'atteinte grave à la dignité ainsi que le manque de respect », appelle l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Dans les pays à revenu élevé, on estime entre 4 et 6% la proportion de personnes âgées qui ont été victimes d'une forme ou d'une autre de maltraitance à domicile. Toutefois, les personnes âgées craignent souvent de signaler la maltraitance auprès de leur famille, leurs amis ou des autorités. L'OMS identifie la démence comme l'un des facteurs de risque pouvant accroître les possibilités de maltraitance d'une personne âgée relevées au niveau individuel, au niveau de la famille, de la communauté et au niveau socioculturel.

*Organisation mondiale de la santé. Aide-mémoire n°357. Maltraitance des personnes âgées. Août 2011. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs357/fr/index.html
www.senioractu.com, 24 août 2011.*

Maltraitance : Québec

Depuis 2002, l'Organisation mondiale de la santé définit la maltraitance comme « un geste singulier ou répétitif ou une absence d'action appropriée qui se produit dans une relation basée sur la confiance et qui cause du tort ou de la détresse pour la personne âgée ». Un plan de lutte 2010-2015 contre la maltraitance envers les aînés mobilise seize millions d'euros sur cinq ans. Parmi les mesures, une chaire de recherche a été créée à l'Université de Sherbrooke, dont la titulaire est Marie Beaulieu.

www.agevillagepro.com, 7 février 2012.

Définition de la maltraitance

La Revue de gériatrie de mai 2012 consacre un dossier à la maltraitance. Si la violence est vieille comme le monde, le mot maltraitance apparaît pour la première fois dans le dictionnaire historique de la langue française Robert en 1987. L'antonyme bientraitance ne figure dans aucun dictionnaire, rappelle le Dr Pierre Delaunay, président d'ALMA 76. « Le concept de maltraitance a fait irruption dans notre histoire sociale, apparaissant comme un phénomène émergent, alors qu'il s'est simplement débarrassé de la chape de plomb qui empêchait, pour des raisons multiples et complexes, les auteurs, les victimes et les témoins de parler. Aujourd'hui encore, ce phénomène peine à être reconnu, même si de très nombreuses approches scientifiques, sociales et juridiques sont réalisées. Peut-être même fait-il peur, au point qu'on le cache, ou qu'on fait semblant de ne pas le voir ».

Delaunay P. La maltraitance des personnes vulnérables. Histoire, vocabulaire, contributions et vœux. Revue de gériatrie 2012 ; 37(5) : 317-322. Moulias R et Moulias S. Les six piliers de la maltraitance. Revue de gériatrie 2012 ; 37(5) : 331-337.

1) Maltraitance psychologique et physique

Maltraitance ordinaire

Pour renforcer la prise en compte du point de vue des usagers dans les critères de qualité de certification des hôpitaux, la Haute autorité de santé met en ligne une étude de 2009 sur la maltraitance ordinaire. Réalisée par les consultants Claire Compagnon et Véronique Ghadi auprès de patients et de leurs proches, cette étude identifie une maltraitance liée à des

comportements individuels (les professionnels qui échangent entre eux des propos sur le patient en ignorant celui-ci, alors qu'il est présent dans la pièce, les professionnels qui n'entendent pas ce que disent les malades et leurs proches, les menaces et humiliations, la culpabilisation des proches...) et une maltraitance liée à l'organisation (mise à distance des proches, manque de disponibilité des professionnels, rythme imposé des soins, bruits, dysfonctionnements de l'organisation, sorties mal préparées, absence de réponse aux courriers...). La maltraitance concerne particulièrement le non-respect de trois droits du patient : le droit à l'information, le soulagement de la douleur, le respect de la dignité. Le risque de maltraitance s'accroît avec la dépendance du patient.

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1258960/etude-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi?xtmc=&xtcr=1 (texte intégral). 21 juin 2012. www.agevillagepro.com, 9 juillet 2012. Compagnon C et Ghadi V. La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Haute autorité de santé, octobre 2009.

a. Maltraitance en établissement

Infirmier maltraitant : quelles sanctions

Au Québec, un infirmier a fini par être radié un an de son ordre professionnel pour avoir frappé un patient atteint de maladie d'Alzheimer. Il a expliqué son geste par le fait que le patient avait déjà fait preuve de violence envers des membres du personnel de l'établissement, notamment en arrachant « un bon morceau de peau » du bras d'un infirmier. Avant d'être radié, l'infirmier avait obtenu plusieurs mois d'arrêt de travail, dont un mois de suspension sans salaire, puis avait pu réintégrer son travail dans le même établissement, ce qui a provoqué l'ire de la famille de la victime. Une plainte au criminel a été déposée. L'infirmier plaide la légitime défense.

<http://fr.canoe.ca>, 9 décembre 2011.

Maltraitance en établissement : sanctions pénales

L'adoption d'un comportement brutal par une aide-soignante d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est de nature à justifier sa condamnation pénale pour violences sur personne vulnérable, rappelle Olivier Poinot sur le site www.blogavocat.fr. La presse quotidienne régionale (PQR) relate la condamnation d'une aide-soignante d'EHPAD par un tribunal correctionnel, le 15 octobre 2014, pour des faits de maltraitance. Pendant les toilettes, la professionnelle retournait « violemment » les résidents « dans leur lit », secouait « le fauteuil pour les réveiller », refusait de s'occuper de certains d'entre eux « pour ne pas les réveiller et qu'ils se taisent », criait ou leur « tapait sur la main ». La juridiction répressive a suivi les réquisitions du Parquet, et a infligé à l'intéressée une peine d'emprisonnement avec sursis de six mois assortie d'une interdiction professionnelle de cinq ans.

www.blogavocat.fr/space/olivier.poinot/content/maltraitance-sanction-p%C3%A9naledactes-brutaux-en-ehpad, 16 octobre 2014.

b. Maltraitance à domicile

Maltraitance physique

Une infirmière libérale a été condamnée par le tribunal correctionnel de Briey à deux ans de prison, dont un an avec sursis, assorti d'une mise à l'épreuve avec obligation de soins psychologiques et 2 500 euros de dommages et intérêts, pour avoir frappé en juin 2011 un patient octogénaire, atteint par la maladie d'Alzheimer, à son domicile. Les faits avaient été dénoncés par le fils de la victime, depuis décédée, qui avait filmé la scène de violence avec son téléphone portable, dissimulé dans le coin d'une pièce, après avoir eu des soupçons quant aux soins prodigués par l'infirmière. Sur la vidéo, on voyait notamment la soignante en train de donner des coups sur les fesses et le visage de l'octogénaire. Une autre scène la montrait assise sur le coude de son patient, manquant de l'étouffer en lui donnant une boisson.

www.leprogres.fr, 14 mai 2013. www.agevillagepro.com, 21 mai 2013.

Maltraitance : violence psychologique

Deux infirmières, âgées de vingt-huit et cinquante-six ans, ont été poursuivies à Nevers pour une photo dégradante d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer réalisée à l'hôpital de Château-Chinon en avril 2013. Le tribunal correctionnel les a reconnues coupables de « violence aggravée » pour avoir pris un cliché du quinquagénaire qui s'est retrouvé à quatre pattes après une chute dans un couloir. L'une d'elle s'était mise dans la même position et aurait aboyé. Elle a reconnu la posture, mise sur le compte d'une exaspération quant à ses conditions de travail. Mais elle a nié le jappement. Comme sa collègue qui a pris le cliché, elle a été condamnée à deux mois de prison avec sursis et cinq cents euros de dommages et intérêts en compensation du préjudice moral de la victime. Le parquet avait requis de deux à quatre mois de prison avec sursis. La partie civile avait réclamé cinq mille euros en réparation du préjudice moral. La défense avait considéré qu'il y avait une faute professionnelle mais pas d'infraction pénale. www.lejdc.fr/nievre/actualite/pays/morvan/2014/08/01/deux-infirmieres-condamnees-pour-violence-psychologique-sur-un-malade-d-alzheimer_11098825.html, 1er août 2014.

Maltraitance à domicile : délaissement

Pendant des années, une femme, âgée aujourd'hui de quarante-huit ans, a été la seule, ou presque, à s'occuper de sa mère octogénaire. Elle se retrouve pourtant au tribunal pour l'avoir délaissée, tout en se servant dans ses comptes bancaires. Les voisins, l'ancien maire ou la boulangère ont été alertés par le niveau d'hygiène déplorable dans laquelle vivait cette dame. « Il y avait de la crasse sur ses bas », rapporte un proche. « Ça sentait mauvais », raconte un autre. La boulangère qui, passe chaque jour, s'inquiète de la condition physique de la vieille dame, et assure lui avoir donné régulièrement du pain et des viennoiseries gratuitement car « elle ne mangeait pas à sa faim ». Parallèlement, la fille affichait « un grand train de vie », selon les éléments du dossier. Le procureur a requis une peine d'un an de prison avec sursis. Quant aux frères, ils ne se sont pas occupés de leur mère depuis vingt-huit ans. www.aisnenouvelle.fr, 4 décembre 2014.

2) Maltraitance financière

Maltraitance financière

La maltraitance financière est un phénomène encore sous-estimé en France, selon le médiateur de la République. « Si le droit envisage depuis longtemps les abus à l'égard des personnes vulnérables, la maltraitance financière ne se limite pas à des personnes protégées et s'observe même parfois au sein d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Les évolutions démographiques et l'accroissement du nombre de personnes âgées, parfois fragilisées par une maladie neurodégénérative, risquent d'entraîner une accentuation de ce phénomène dans les prochaines années », explique-t-il. La maltraitance financière comprend les abus pratiqués individuellement ou collectivement à l'égard des personnes vulnérables, tels que le vol, l'extorsion de fonds, la procuration frauduleuse, la signature forcée, l'héritage anticipé, le prélèvement indu de biens ou d'argent, la donation en échange de promesses non tenues... Le médiateur de la République vient de confier une mission sur la maltraitance financière à l'égard des personnes âgées résidentes en établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, à trois rapporteurs : Véronique Desjardins, directrice de groupe hospitalier à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris, Alain Koskas, conseiller scientifique de la Fédération internationale des associations de personnes âgées, et Jean-Pierre Médioni, directeur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Le rapport, qui doit être rendu début 2011, doit dresser un état des lieux, définir la notion de maltraitance financière, étudier les conditions de prévention, dépistage et sanction des pratiques délictueuses, et mettre en évidence les obstacles aux bonnes pratiques professionnelles et à la bonne application des textes.

www.mediateur-republique.fr/fr-citoyen-05-332, 11 octobre 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 octobre 2010. www.agevillagepro.com, 18 octobre 2010

Maltraitance financière : rapport remis au Médiateur de la République

Le rapport remis au Médiateur de la République (à l'époque Jean-Paul Delevoye, maintenant président du Conseil économique, social et environnemental), et rendu public le 9 février 2011, pointe les « abus » : les vols au domicile et en institution, les escroqueries (assurance-vie extorquée, placement abusif...), les abus de faiblesse (démarchage et vente forcée...), pression sectaire (captation d'héritage, emprise mentale par exercice du prosélytisme sectaire...) et délinquance astucieuse (mariages arrangés, dons et legs extorqués par la malice...). Le rapport formule trente-cinq propositions dont une réforme de la protection juridique des majeurs (lenteur du dispositif actuel), la fin de l'immunité pénale en cas de vol commis par un membre de la famille, la professionnalisation des gérants de tutelle...

Médiateur de la République. Koskas A, Desjardins V et Médioni JP. Rapport de la mission sur la maltraitance financière à l'égard des personnes âgées dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. www.mediateur-republique.fr, 3 février 2011.

www.agevillagepro.com, 14 février 2011. www.lefigaro.fr, 15 février 2011.

Maltraitance financière : condamnations

A Bordeaux, Nicole Dumont, voyante, et François-Xavier Bordeaux, ancien banquier, accusés d'avoir spolié Jeanine Terrasson, une riche octogénaire atteinte de la maladie d'Alzheimer, ont été condamnés chacun à deux ans de prison dont un an ferme. L'ancien directeur des affaires culturelles de la ville de Bordeaux est condamné à neuf mois de prison avec sursis. Marine Moulion-Boudart, ancienne adjointe du maire de Bordeaux, est condamnée à un an de prison avec sursis et cinq ans d'interdiction de l'exercice de la profession d'avocat.

www.20minutes.fr, 4 juillet 2011.

II. Repérer la maltraitance

Maltraitance intrafamiliale

A l'occasion de la sixième journée mondiale contre la maltraitance des personnes âgées, dont la vocation est de briser le silence, le Professeur Robert Moulia, président de la fédération ALMA (Allo maltraitance des personnes âgées) rappelle que près de dix mille plaintes ont été enregistrées entre 2008 et 2010. « Les personnes âgées restent souvent mutiques et recluses. Victimes de pressions psychologiques et physiques, elles ne portent pas plainte, ou rarement. Elles sont donc des proies faciles. D'où l'importance des témoignages de l'entourage de la victime (voisins, médecins de famille...), qui peut également joindre l'ALMA pour dénoncer ces actes de violence ». Robert Moulia note une évolution de la nature de la maltraitance. Les pressions financières augmentent. « Souvent, des personnes âgées esseulées se retrouvent à accueillir sous leur toit une personne qu'elles ont rencontrée et ne savent plus comment la mettre dehors. Il y a également beaucoup de cas de délinquance « par ruse » : de faux policiers, de faux plombiers qui repèrent une personne âgée, qui exercent sur elle des pressions psychologiques et lui prennent tout. Mais il y a aussi le cas des maltraitances dites « inconscientes ». Bien souvent, dans la famille même, par manque de savoir ou d'éducation, les personnes âgées sont maltraitées ». Répondant à une question du député de l'Isère Jacques Remiller, le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale rappelle les missions confiées depuis juillet 2010 aux Agences nationales de la Santé (ARS) au titre de la prévention, de la lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance dans les établissements médico-sociaux relevant de leur compétence, notamment les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), et souligne que « les phénomènes de maltraitance ont principalement lieu au domicile des personnes âgées dépendantes (75% des signalements effectués au niveau du numéro national maltraitance 3977) et qu'à ce titre une réflexion va être engagée, afin de renforcer et mieux cibler les actions à mener sur ce champ ».

www.20minutes.fr, 15 juin 2011. Assemblée nationale. Question n° 81198 de J Remiller.

JO du 14 juin 2011. Maltraitance intra familiale, Juil 2011 p26

Protection des adultes vulnérables : un guide pour les médecins généralistes

Le département d'éthique de l'association médicale britannique (BMA), à la demande du département de la Santé anglais, publie un guide sur la protection des adultes vulnérables destiné aux médecins généralistes. L'objectif de ce guide est de promouvoir le bien-être des adultes qui peuvent avoir des difficultés à se protéger vis-à-vis d'eux même ou de l'extérieur : soit directement par un agresseur, soit parce qu'ils sont dans une situation de dépendance ou par négligence institutionnelle ou impuissance.

British Medical Association. Safeguarding Vulnerable Adults : a Toolkit for GPs.

www.bma.org.uk/images/safeguardingvulnerableadultsjuly2011_tcm41-208050.pdf. (Texte intégral).

Prévention de la maltraitance

Pour le professeur Robert Moulias, président d'ALMA France, et Sophie Moulias, « la maltraitance des aînés vulnérables est liée à des facteurs sur chacun desquels il est possible d'agir » : la faiblesse de la victime ; l'inconscience des besoins de la personne et de son humanité, qui conduit à la négligence ; la fréquente ignorance de la bonne réponse à apporter au besoin ; l'isolement social, l'un des facteurs les plus sévères ; le silence par impossibilité d'accès à une écoute indépendante, par honte, peur des représailles ou des sanctions, qui garantit la pérennité de la maltraitance. « Un facteur humain est quasiment constant. Le plus souvent non intentionnel, il peut relever du sentiment de culpabilisation, de l'épuisement, de la routine, de l'abus de précaution ou de la bêtise. Parfois intentionnel, il peut impliquer des professionnels de la délinquance qui ciblent ce type de victimes. Mais à côté, l'occasion fait le larron et explique les abus « ordinaires » de citoyens sans trop de scrupules qui vont abuser de la faiblesse de leur proche ou de celui qui passe à leur portée ». Pour les auteurs, dans une très vaste majorité des cas, les voies efficaces de prévention et de « traitement » de la maltraitance ne sont pas des voies judiciaires. Le mot « maltraitance » ne correspond à aucun délit défini. « Ce sont les voies de la formation, de l'information, de la prise de conscience, de l'éthique professionnelle, des voies valorisantes et motivantes. Par contre, existe un noyau de maltraitements intentionnelles basées sur l'appât du gain, ou du pouvoir, ou une perversion qui relèvent de toute la sévérité de la loi sur l'abus de faiblesse. Cette sévérité de la loi actuelle n'est pas assez connue. Entre les deux persiste la difficile question : à partir de quel niveau une négligence devient-elle « coupable » ? Nulle maltraitance n'est un « accident » inévitable. Toutes devraient être combattues ».

Delaunay P. La maltraitance des personnes vulnérables. Histoire, vocabulaire, contributions et vœux. Revue de gériatrie 2012 ; 37(5) : 317-322. Moulias R et Moulias S. Les six piliers de la maltraitance. Revue de gériatrie 2012 ; 37(5) : 331-337.

Maltraitance : un guide québécois

La maltraitance est « une réalité qui nous appelle collectivement à faire preuve de vigilance et d'écoute. La maltraitance peut prendre plusieurs formes telles que la violence physique, la négligence des soins, le harcèlement psychologique, l'atteinte à la dignité ou encore des pressions financières indues. Face à ce phénomène tabou mais bien réel, il est essentiel d'agir pour sensibiliser la population et les intervenants et pour briser le silence entourant la maltraitance envers les aînés. Il en va de leur bien-être et de leur santé physique et émotionnelle », écrit Réjean Hébert, ministre de la Santé et des services sociaux du Québec. « Massivement rejetée par notre société parce qu'inacceptable, la maltraitance envers les personnes âgées constitue, sur le plan légal, une transgression grave de droits fondamentaux : droit à la vie, à la sécurité et à l'intégrité ; droit à l'égalité et à l'autodétermination ; droit au secours ; droit au respect de la vie privée et du secret professionnel, droit d'obtenir justice et réparation, pour ne mentionner que ceux-là », ajoute Bertrand Saint-Arnaud, ministre de la Justice. « Depuis 2010, le plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015 génère un effet structurant sans précédent dans ce domaine », soulignent des experts d'administrations régionales, qui publient un volumineux guide de référence. « Dans son sillage, le plan d'action a entraîné la mise en place de plusieurs mesures pour contrer la maltraitance : comité interministériel de suivi du plan d'action national,

campagnes nationales de sensibilisation, ligne Aide Abus Aînés, chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, équipe d'intervention spécialisée en matière d'exploitation auprès des personnes âgées de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et réseau de coordonnateurs régionaux pour contrer la maltraitance. La combinaison de toutes ces mesures a favorisé la reconnaissance sociale des diverses formes de maltraitance envers les personnes âgées et le renforcement de notre désir collectif de la contrer. »

Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec. Guide de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées. 2013. 441 p. ISBN : 978-2-550-68982-9.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2013/13-830-10F.pdf> (texte intégral). www.lamaisondelautonomie.com, février 2014.

Influence abusive

Trois situations-types se dégagent, résumant Fabrice Gzil et Harold Kasprzak : « en premier lieu, il peut s'agir d'un membre de la famille, qui vit avec la personne, s'occupe d'elle au quotidien, et se prévaut de l'aide qu'il lui apporte pour obtenir des faveurs que la personne n'a pas la force de lui refuser. En deuxième lieu, il peut s'agir d'un "aidant professionnel envahissant" : un professionnel de l'aide ou du soin qui profite des difficultés de la personne (de ses troubles cognitifs, mais aussi de son isolement, ou de ses problèmes de mobilité) pour tenir ses proches à l'écart, gagner progressivement sa confiance, et accomplir un certain nombre de tâches qui vont bien au-delà de sa mission initiale. En troisième lieu, il peut s'agir d'un « partenaire de vie tardif et opportuniste » : un tiers extérieur à la famille, généralement plus jeune, qui noue avec la personne une relation amicale ou amoureuse, et qui parvient - en calomniant ou en dénigrant ceux en qui la personne avait confiance - à obtenir pour lui-même ou pour les siens des dispositions avantageuses.

Gzil F et Kasprzak H. Protéger sans diminuer, respecter sans négliger. In La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012. EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

www.leh.fr/pdf/revue-generale-de-droit-medical-numero-50-9771297011000_00050.pdf.

III. Lutter contre la maltraitance

1) Procédure en cas de maltraitance

Maltraitance : nouvelles modalités de signalement

Dans une circulaire du 12 juillet, la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) précise les modalités de renforcement de la lutte contre la maltraitance et le développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'annexe présente le protocole de signalement aux autorités administratives des événements indésirables et situations exceptionnelles ou dramatiques, ainsi que des situations médiatisées ou susceptibles de l'être.

Circulaire DGCS/SD2A/2011/282 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance, au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux relevant de la compétence des services déconcentrés de la cohésion sociale et à la compétence du représentant de l'État dans le département au titre de la protection des personnes, 12 juillet 2011. www.circulaires.gouv.fr/pdf/2011/07/cir_33468.pdf.

Atteintes à la sécurité

Valérie Gabrot, ancienne avocate au Barreau de Paris, et le Dr Bernard Duportet, de l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif (Val-de-Marne), publient des résultats de l'analyse réalisée par la plateforme d'écoute sur la maltraitance *Habeo* sur les questions juridiques posées par les victimes âgées et leurs proches aidants. 60% des questions sont d'ordre civil (relations usager/institution, protection juridique des personnes, habitation, obligations alimentaires, droit de la famille) ; 35% sont des questions d'ordre pénal (atteintes aux personnes, atteintes

aux biens, dépôt de plainte) ; 5% concernent des questions d'ordre administratif et de droit du travail.

Gabrot V et Duportet B. Regards croisés sur les atteintes à la sécurité des personnes âgées. Revue de Gériatrie 37(2) : 129-133. Février 2012. www.revuedegeriatrie.net.

Au Canada, protection des personnes âgées contre la maltraitance

Le gouvernement canadien vient de présenter un projet de loi proposant une modification du Code criminel pour mieux protéger les aînés en cas de maltraitance : des éléments de preuve établissant qu'une infraction a eu un retentissement important sur la victime, compte tenu de son âge et d'autres circonstances particulières, comme sa santé et sa situation financière, seraient considérées comme une circonstance aggravante dans la détermination de la peine. Le budget annuel du programme Nouveaux horizons pour les aînés, qui inclut notamment des projets de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées, a été augmenté de 5 millions de dollars canadiens (3.8 millions d'euros), ce qui le porte à 45 millions de dollars (34.4 millions d'euros).

www.senioractu.com, 12 avril 2012.

Personnes âgées fragilisées : quels droits ?

Concernant la maltraitance, la CNCDH relève que « le contrôle institutionnel, notamment celui des agences régionales de santé, reste insuffisant et qu'il existe des espaces qui peuvent échapper à la vigilance des responsables ». Elle estime « nécessaire de résoudre la question des punitions qui peuvent être prises par le personnel à l'encontre d'un résident car ce phénomène est inacceptable ». Elle souligne que « l'une des difficultés d'ordre juridique posée par l'article 311-12 alinéa 1er du Code pénal, est l'immunité accordée par cet article en cas de vol commis au préjudice de l'ascendant ou du descendant ou au préjudice du conjoint, sauf lorsque les époux sont séparés de corps ou autorisés à résider séparément. Or, la maltraitance financière est le plus souvent le fait de proches. La CNCDH recommande de lever l'immunité pénale en cas de vol sur la personne âgée par un membre de sa famille. »

Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Maltraitance : abus de faiblesse à dénoncer

Solange Girard, magistrat, procureur honoraire et présidente de la Confédération de lutte contre la maltraitance, rappelle qu'à tout âge, on peut tomber sous emprise. Elle constate que les abus de faiblesse au grand âge sont majoritairement d'ordre financier : ventes forcées ou préemption du patrimoine. Ainsi, un jardinier de trente-huit ans s'était pacsé avec une très vieille dame. Le réseau *Alma* a pu contacter le notaire avant que le nouveau pacsé ne récupère les biens de cette dame, qui n'y consentait pas. Solange Girard rappelle l'article 223.6 du Code pénal : tout citoyen doit signaler la maltraitance à une autorité administrative ou judiciaire. Sinon il pourra être considéré comme complice et écoper de la moitié de la peine finale. Pour lancer une enquête de flagrance, les témoins doivent s'identifier. L'abus doit être concret, caractérisé, si possible avec des éléments de preuve tangibles. L'abusé doit être identifié (nom, adresse précise). Solange Girard conseille de toujours contacter les directions des services et pour les particuliers, les autorités de tutelle de la structure (Agence régionale de la santé, Conseil général), les services sociaux de la mairie (centre communal d'action sociale) ainsi que le numéro d'appel national 3977. La magistrate regrette qu'il n'existe pas encore partout sur le territoire, de coordination des signalements entre les services sociaux, les ARS, jusqu'au procureur. Elle constate aussi le manque de médiateurs spécialisés sur ces questions de la maltraitance des personnes âgées. Elle estime que cette médiation demande des compétences et des connaissances différentes des situations de maltraitance au sein des couples et des familles.

www.agevillage.com/actualite-11890-1-abus-de-faiblesse-savoir-les-denoncer-RSS.html, 12 novembre 2014. Numéro d'appel national : 3977.

2) Sanctions

Maltraitance des personnes âgées

En France, le ministère de la Justice et des libertés rappelle les infractions commises sur les personnes âgées faisant l'objet d'une répression spécifique, leur « particulière vulnérabilité » constituant tantôt une circonstance aggravante de l'infraction, tantôt un élément constitutif de celle-ci, notamment dans le cas d'abus de faiblesses (art. 223-15-2 du code pénal), du délaissement de personnes hors d'état de se protéger (art. 223-3 du code pénal), de la rétribution inexistante ou insuffisante du travail (art. 225-13 du code pénal), de la soumission à des conditions de travail ou d'hébergement incompatibles avec la dignité humaine (art. 225-14 du code pénal). Les auteurs de ces infractions encourent des peines d'emprisonnement de trois à cinq ans et des peines d'amende. La protection des personnes vulnérables se traduit également par l'incrimination de la non-dénonciation de privations ou de mauvais traitements infligés à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique (art. 434-3 du code pénal) et par la levée de l'obligation au secret professionnel, dont la révélation est sanctionnée par l'article 226-13 du code pénal (art. 226-14 du code pénal). Le ministère rappelle qu'« un Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés a été créé par un décret du 12 mars 2007 et un numéro d'appel unique, le 3977, a été mis en place. En matière d'aménagement des peines, aucune disposition particulière n'aggrave spécifiquement la situation des personnes condamnées pour des infractions commises à l'encontre des personnes âgées. En revanche, la prise en compte des victimes et la lutte contre la récidive sont au cœur de la politique d'aménagement de peine du ministre de la Justice et des libertés. Il est particulièrement attentif à ce que les victimes soient mieux associées aux décisions de justice et que leur situation personnelle soit prise en compte à tous les stades de la procédure. À cette fin, le projet de loi sur la participation des citoyens au fonctionnement de la justice pénale et le jugement des mineurs prévoit que deux citoyens assesseurs et trois magistrats composeront désormais le tribunal d'application des peines pour statuer sur les demandes de libération conditionnelle concernant des peines d'emprisonnement d'au moins cinq ans ».

Assemblée nationale. Question n° 105756 de J Grosperin, JO du 30 août 2011.

<http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-105756QE.htm>.

Au Royaume-Uni, la maltraitance peut être un crime

Jill Manthorpe, directrice de l'unité de recherche sur les travailleurs sociaux au King's College de Londres, et Kritika Samsi, chercheur associé, étudient la mise en œuvre du Mental Capacity Act de 2005, une loi établissant un cadre de référence clair pour la prise de décision concernant les personnes juridiquement incapables. Pour les auteurs, cette loi a amélioré la confiance et les compétences des professionnels dans ce domaine délicat, et apporté de nouveaux droits pour les personnes en incapacité en termes d'accès à la justice, le texte considérant la maltraitance (ill-treatment) ou la négligence volontaire (wilful neglect) comme un crime. Cette criminalisation de la maltraitance a eu plusieurs conséquences. La couverture médiatique des procès a montré que les personnes atteintes de démence peuvent avoir accès à la justice ou que d'autres peuvent le faire à leur place. Les reportages informent le public, les personnes malades et leurs aidants que les comportements maltraitants ne sont pas seulement des « mauvaises pratiques », mais peuvent être considérés comme des actes criminels. Un cinquantaine de procès ont eu lieu. Aucun suivi n'a été fait de ces procès. Les auteurs estiment que cela devrait être de la responsabilité du gouvernement. Par ailleurs, le caractère potentiellement criminel de la maltraitance reste largement ignoré par les professionnels. Les personnels des services de protection juridique des majeurs constituent une ressource clé pour suggérer des réponses appropriées aux situations rencontrées et collaborer avec la police pour établir s'il y a crime ou non. Pour les auteurs, la criminalisation du comportement de maltraitance pourrait être le seul moyen de faire cesser certains actes. La personne condamnée aura un casier judiciaire, auquel les futurs employeurs devraient avoir accès. On sait encore peu de choses sur la façon dont les services locaux de protection juridique, les organisations de soutien et la police coopèrent pour

accompagner les personnes vulnérables, qu'il y ait eu procès ou non, et sur les suites des décisions de justice.

Manthorpe J et Samsi K. Mental capacity: the force of law. J Dementia Care 2012 ; 20(4) : 13-13. Juillet-août 2012.

Abus de faiblesse : quelle définition ?

Aujourd'hui, pour qu'un abus de faiblesse soit constitué, il faut que la « particulière vulnérabilité » de la victime soit « apparente OU connue de l'auteur » de l'abus. Avant le 12 mai 2009, le texte était plus restrictif, et prévoyait que la vulnérabilité de la victime devait être à la fois « apparente ET connue » de l'auteur, ce qui rendait l'infraction beaucoup plus difficile à établir. C'est la définition plus favorable antérieure à mai 2009 que fait valoir Me Thierry Herzog, dans sa demande d'annulation de la mise en examen de Nicolas Sarkozy, l'expertise psychiatrique de Liliane Bettencourt ayant été réalisée le 7 juin 2011.

Les Échos, 24 avril 2013.

Les sanctions

Marie-France Callu, maître de conférences en droit à l'Université Lyon-3, rappelle que le Code pénal sanctionne les agissements de maltraitance, par exemple au titre des violences habituelles sur personne d'une particulière vulnérabilité (article 222-1248), du délaissement (article 223-329), de la non-assistance à personne en péril (article 223-630), de la non-dénonciation de crimes dont il est encore possible de prévenir ou limiter les effets (article 434-131). Les sanctions vont de trois à trente ans d'emprisonnement et de 45 000 à 150 000 euros d'amende.

Callu MF. Maladie d'Alzheimer chez le sujet âgé. Soins gériatrie 2013 ; 103 : 27-30. septembre-octobre 2013.

Maltraitance : les mots pour la détecter et la signaler

La circulaire DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 veut renforcer la lutte contre la maltraitance et développer la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des Agences régionales de santé (ARS). La circulaire précise deux notions. Le terme de « réclamation » est l'action, pour un particulier, de demander des explications sur un événement dont il estime qu'il fait ou pourrait faire grief à lui-même ou à autrui, et ayant pour finalité le respect de l'exercice d'un droit. Par extension, la réclamation recouvre toute requête, plainte ou doléance écrite émanant d'un usager ou de son entourage et mettant en cause la qualité du service rendu par un établissement de santé, un établissement ou service médico-social, un professionnel de santé. Le terme de « signalement » s'applique aux informations apportées par des professionnels dans l'exercice de leur fonction. Il s'agit de tout événement sanitaire, médico-social ou environnemental susceptible d'avoir un impact sur la santé ou la sécurité de la population ou sur l'organisation de l'offre de soins. Il comprend aussi les événements indésirables graves (EIG) déclarés par les directeurs ou les professionnels d'établissements sanitaires et médico-sociaux. Depuis 2010, un dispositif régional de veille et d'alerte est mis en place dans chaque ARS, qui s'engage à ce que la plateforme nationale du n° 3977 soit bien connue des différents acteurs de sa région. Chaque ARS doit désigner un référent en matière de lutte contre la maltraitance, qui doit communiquer avec le centre opérationnel de réception et de régulation des urgences sanitaires et sociales (CORRUSS) et renseigner un système d'information qui répertorie d'une part l'ensemble des informations sur des situations de maltraitance en institution d'autre part les contrôles réalisés au titre du repérage des risques de maltraitance ou suite à une plainte, pour identifier les facteurs de risque dans les différents établissements contrôlés.

Circulaire DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS. http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir_38046.pdf (texte intégral).

www.lamaisondesaidants.com, 18 mars 2014.

Au Royaume-Uni, infraction criminelle

Au Royaume-Uni, la loi sur la capacité mentale de 2005 a codifié la prise de décision pour les adultes incapable de décider par eux-mêmes en Angleterre et au Pays de Galles. La loi a introduit deux infractions de nature criminelle : la « négligence volontaire » (wilful neglect) et les mauvais traitements (ill-treatment). Qu'en pensent les cliniciens ? Jill Manthorpe et Kritika Samsi, de l'unité de recherche en travail social du King's College de Londres, ont interrogé près de trois cents médecins pendant trois ans : ceux-ci considèrent que la sanction des nouvelles infractions est globalement positive, mais en comprennent encore imparfaitement le contenu. Pour les chercheurs, la justice fera de plus en plus appel aux cliniciens pour donner un avis sur la capacité de décision d'une victime présumée ou de l'auteur présumé d'un acte de maltraitance. « Ils doivent être sensibilisés à ces nouvelles infractions criminelles pour assurer notamment que les personnes atteintes de démence ne soient pas maltraitées et que les auteurs de la maltraitance soient amenés à rendre des comptes. »

Manthorpe J, Samsi K. Care professionals' understanding of the new criminal offences created by the Mental Capacity Act 2005. Int J Geriatr Psychiatry, 30 mai 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24890855.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : prévention de la maltraitance

La commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale a examiné le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Le texte devrait être examiné en séance publique lors de la session extraordinaire du 8 au 20 septembre 2014. Plusieurs amendements adoptés concernent la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance à domicile. L'article 25 crée l'obligation pour les établissements et services, ainsi que pour les lieux de vie et d'accueil, de signaler aux autorités administratives compétentes tout dysfonctionnement « grave », ou événement susceptible « de menacer ou compromettre la santé, la sécurité, ou le bien-être physique ou moral des personnes prises en charge ». Un amendement de la rapporteure Martine Pinville (PS, Charente) vise à remplacer le terme « prises en charge » par « accompagnées » afin de rendre la disposition applicable aussi aux usagers des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Un autre amendement de Martine Pinville intègre à cette obligation de signalement les services d'aide à domicile agréés, qui représentent « près de 10% des accompagnements à domicile ». Un amendement de la députée écologiste Véronique Massonneau (Vienne) et deux de ses collègues, autorise à se porter partie civile les associations ayant pour mission de défendre les personnes âgées contre les abus de faiblesse et actes de maltraitance, au même titre que les associations de défense des personnes malades ou handicapées. Un amendement de Martine Pinville à l'article 31 permet de faire figurer dans les clauses obligatoires des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) liant les SAAD aux Conseils généraux l'objectif de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance.

APM, 17 juillet 2014

3) Jurisprudence

Maltraitance : action judiciaire

Le directeur de la maison de retraite *Les Acacias* de Magalas (Hérault) a porté plainte contre deux de ses employées, qui distribuaient fessées, gifles et injures à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les faits ont été constatés par du personnel remplaçant. Les deux employées, immédiatement mises à pied, ont été mises en garde à vue et placées sous contrôle judiciaire par le parquet de Béziers. Elles ont l'interdiction d'exercer leur profession jusqu'au jugement, et risquent cinq ans d'emprisonnement. Le directeur a monté une cellule psychologique pour les résidents et le personnel, « extrêmement choqué et très affecté ». Les deux salariées « justifieraient leurs actes par la fatigue et l'irritabilité causées par la charge délicate des patients Alzheimer, dans un contexte nocturne où le personnel est en sous-effectif ». Le travail en binôme la nuit aurait « permis une connivence favorisant le silence depuis des semaines », indique le directeur, qui ajoute que les victimes faisaient partie de « ces patients qui s'avèrent opposants, susceptibles d'être agressifs, pas faciles à prendre en charge ». Les

deux salariées ont reconnu partiellement les faits. Les familles n'ont pas porté plainte. Le procureur de Béziers minimise : « certes, il y a eu des violences corporelles sur personnes vulnérables, mais les faits sont d'une gravité toute relative » : sont retenues « des bousculades, des pressions psychologiques, des humiliations et des négligences. Les victimes ont été examinées par un médecin et ne présentaient pas d'ecchymoses ni de plaies, comme on peut en voir dans d'autres affaires ».

Le Figaro, 15 septembre 2011.

Abus de faiblesse

Yanick Paternotte, maire de Sannois et député de la neuvième circonscription du Val-d'Oise, vient d'être renvoyé par un juge d'instruction devant le tribunal correctionnel de Nanterre (Hauts-de-Seine) pour abus de faiblesse. Il est soupçonné d'avoir bénéficié de la donation d'une vieille dame de quatre-vingt-douze ans, qui lui a cédé une partie de sa propriété immobilière : une maison unique dans le Val-d'Oise par sa situation, sur la butte de Sannois, dominant d'un côté Argenteuil, La Défense et Paris, et de l'autre la vallée de Montmorency. Le député-maire, âgé de soixante ans, ne sera pas le seul à devoir s'expliquer : son épouse, également bénéficiaire de la donation, ainsi que le notaire ayant rédigé l'acte sont également renvoyés devant le tribunal correctionnel. Le petit-neveu de la victime, constatant que sa grand-tante avait du mal à se concentrer et ne comprenait pas tous les mots qu'elle pouvait lire, avait alerté le procureur de Pontoise. La police judiciaire de Cergy a été chargée d'une enquête préliminaire au cours de laquelle la vieille dame répétait qu'elle n'aurait jamais fait une donation au bénéfice du maire de Sannois. Une information judiciaire a été ouverte en octobre 2006, et le médecin expert a estimé que la vieille dame présentait un état de faiblesse. Il relevait une vulnérabilité apparente due à son grand âge. Un état qui, selon lui, existait à la date de la donation car sa santé était mauvaise depuis 2001, date d'une hospitalisation pour altération de l'état général. Son état s'est ensuite dégradé un peu plus avec un infarctus du myocarde. Elle est décédée en 2008 après avoir été placée sous tutelle.

www.leparisien.fr, 4 janvier 2012. www.mondial-infos.fr, 6 janvier 2012.

Maltraitance : non-lieu

« Du 27 mars au 9 avril 2008, une journaliste se faisant passer pour une aide-soignante en formation obtenait un stage au sein de la maison de retraite de Seine-et-Marne. Elle filmait ainsi, à l'aide d'une caméra cachée, le quotidien des résidents et du personnel soignant et mettait en évidence des comportements indignes et des violences verbales à l'égard des personnes âgées en matière d'hygiène, de soins et de compétence du personnel », rappelle Magali Lafourcade, juge d'instruction au tribunal de grande instance de Meaux. Les séquences ont été utilisées pour un documentaire télévisé diffusé le 22 octobre 2008 dans le magazine Les infiltrés de David Pujadas. Une information contre X avait été ouverte, du chef de « violences volontaires sur personnes vulnérables par personnes chargées d'une mission de service public ou professionnel de santé », faits prévus et réprimés par les articles 222-13 et suivants du code pénal. L'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) s'était portée partie civile. Le juge d'instruction a ordonné un non-lieu, en précisant que « le reportage journalistique a mis en lumière certains agissements contestables, susceptibles de porter atteinte à la morale, mais que les investigations diligentées, les nombreuses auditions des témoins, des résidents, des personnels, ainsi que les expertises médicales, n'ont pas permis d'étayer l'existence d'infractions pénales. Il apparaît que le contexte de manque d'effectifs a conduit à une dérive dans les missions assignées aux divers intervenants, mais qu'aucune des infractions déterminant le champ de la procédure d'instruction n'est suffisamment étayée dans sa matérialité. L'AD-PA, qui rappelle que l'État avait poursuivi les professionnels en justice, dénonce « les manquements relevant de comportements individuels », mais « n'acceptera jamais que les professionnels qui accompagnent des personnes âgées au quotidien, dans des conditions difficiles, servent de fusible au gré des événements médiatiques qui mettent en évidence, avant tout, les manquements des pouvoirs publics ».

Cour d'appel de Paris. Tribunal de grande instance de Meaux. Ordonnance de non-lieu 08/9996. 3 octobre 2012. Directeurs au service des personnes âgées, janvier-février 2013.

Délaissement de personne vulnérable et abus de confiance

Un homme âgé de soixante-sept ans, dont la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer avait été retrouvée par les services sociaux au milieu d'immondices, en train de manger les croquettes du chien dans la gamelle de l'animal, a été condamné à trois mois de prison avec sursis et dix mille euros d'amende par le tribunal correctionnel de Narbonne. Son épouse, âgée de soixante-dix ans et poursuivie comme lui pour délaissement de personne vulnérable et abus de confiance, a été condamnée à la même peine. L'homme était curateur de sa mère. Le couple a également abusé de la curatelle pour prélever plus de soixante-seize mille euros sur les économies de la vieille dame. Après la découverte des faits, en juillet 2010, les services sociaux avaient fait entrer celle-ci dans une maison de retraite. Elle est décédée trois jours avant l'audience. Les prévenus ont expliqué « qu'elle refusait de sortir de chez elle et d'être placée dans une structure où elle aurait reçu des soins adéquats. Ils ont également affirmé que l'argent prélevé avait servi entre autres à rémunérer des femmes de ménage payées au noir pour travailler au domicile de la vieille dame ».

AFP, www.20minutes.fr, 16 mai 2013.

Maltraitance : les sanctions (1)

L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) Le Calme de l'étang à Bessenay (Rhône), du groupe Domus Vi, a été fermé administrativement pendant six mois. Les soixante-quatre résidents seront relogés temporairement dans les établissements de la région. L'Agence régionale de la santé évoque une décision « exceptionnelle » face à de nombreux dysfonctionnements en matière de soins, de sécurité et d'organisation et un « risque suffisamment important pour la santé physique et morale des patients. » La ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie se dit « très en colère. »

France Info, www.leprogres.fr, 19 septembre 2013

Abus de faiblesse

« Il cuisinait, faisait ses courses, l'emmenait en voyage... Tout en piochant dans ses économies. C'est un peu la version crapuleuse d'Intouchables que la section délinquance financière astucieuse du parquet de Paris a mise au jour récemment, relate Thibault Raisse, du Figaro. » l'aidant, devenu « l'amant escroc » d'un septuagénaire atteint de la maladie d'Alzheimer, s'était fait remettre un chèque de banque de trois mille euros, a acheté une voiture à trente mille euros et tentait depuis plusieurs jours de récupérer les deux cent mille euros de la vente d'un appartement. Des informations transmises par la Banque de France laissent penser que le manège durait depuis deux ans. « Entendu, le septuagénaire, visiblement perdu, déclare tout et son contraire mais assure "être parfaitement lucide". » Une expertise médicale confirme la maladie d'Alzheimer. Présenté à un juge, l'aidant est finalement mis en examen pour abus de faiblesse et incarcéré. Une demande de placement sous tutelle est en cours pour la personne malade.

www.leparisien.fr, 7 octobre 2013.

Tout ce qui brille

« Une veuve richissime atteinte d'Alzheimer, un play-boy désargenté de vingt-cinq ans son cadet, qui flambe à tout va et pensait tirer profit par testament d'un héritage où se croisent appartements luxueux, peintures de Bonnard, Picasso, Vuillard, sculptures de Rodin et de Maillol... C'était compter sans la vigilance d'enfants héritiers qui contestent la validité de cette succession. » Le jeune homme a été condamné pour abus de faiblesse à trois ans de prison et incarcéré en 2008. « On me l'a kidnappée, je ne l'ai jamais revue, j'ai appris sa mort en prison », sanglote-t-il aujourd'hui. Il exhibe aujourd'hui deux testaments : la vieille dame lui a donné un appartement de 300 m² à Neuilly, une dizaine de tableaux, bijoux et meubles de grande valeur, et en a fait son légataire universel. Il devait percevoir un tiers de l'héritage estimé à cent millions d'euros. Il a lui-même déposé plainte contre les enfants qui auraient, selon lui, détourné la fortune de leur mère de son vivant.

www.lefigaro.fr, 1^{er} décembre 2013.

Maltraitance : des liens « non encadrés »

Une ex-directrice de maison de retraite de Bayonne (Pyrénées-Atlantiques) a été condamnée à deux ans de prison avec sursis pour violences sur personnes vulnérables, ainsi qu'à cinq ans d'interdiction d'exercer une activité en lien avec une maison de retraite. Les maltraitances, qui pourraient avoir concerné jusqu'à treize victimes, avaient été découvertes après une dénonciation venue de l'extérieur. Les enquêteurs avaient notamment trouvé deux résidentes attachées à leur lit par des liens, la procédure n'étant pas encadrée par des prescriptions médicales. L'établissement avait été fermé sur ordre préfectoral.

Dans une maison de retraite de Saint-Nicolas-de-Port, près de Nancy (Meurthe-et-Moselle), une enquête a été ouverte après la découverte de deux personnes âgées atteintes de maladies de type Alzheimer, « les mains attachées » entre elles au moyen de « gants de toilette scotchés à des sparadraps », explique le directeur adjoint. Les faits ont été constatés en flagrance par un médecin et un cadre de santé, après un signalement anonyme. Une des familles a déposé plainte. Deux agents ont été suspendus à titre conservatoire. Le premier est soupçonné d'être à l'origine des maltraitances, le second d'avoir eu connaissance des faits et omis de le signaler à ses supérieurs. Les deux victimes souffrent de « troubles cognitifs importants » : « Elles ne peuvent pas témoigner de quoi que ce soit, elles sont fragiles, nous leur devons la dignité et la protection. C'est quelque chose de normal », commente la direction, qui souligne qu'au cas par cas, l'établissement se réserve la possibilité de mettre en place - sur décision collégiale et en concertation avec les familles - des systèmes visant à maintenir les patients dans leur lit afin de les protéger de chutes ou les empêcher d'enlever leurs changes. « On peut toujours trouver un système qui n'entrave pas les mains, il y a des dispositifs beaucoup plus adaptés, et plus souples ».

AFP, Libération, 27 mai 2014. www.lefigaro.fr, 8 juin 2014.

FIN DE VIE

I. En France

1) Droit des personnes en fin de vie : le droit positif

Fin de vie : aide aux soins palliatifs

Les personnes en fin de vie peuvent bénéficier de deux aides principales : l'aide aux soins palliatifs et l'allocation journalière d'accompagnement en fin de vie.

L'aide aux soins palliatifs comprend la prise en charge d'un garde-malade, du matériel médical et des médicaments non remboursés. Les bénéficiaires sont les assurés de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ou de la Mutualité sociale agricole (MSA) signalés par une équipe de soins palliatifs. Selon les ressources du bénéficiaire (jusqu'à 37 500 euros par an pour une personne seule et 50 000 euros par an pour un couple, l'aide ira jusqu'à 85% ou 90% des frais, dans la limite de 2 600 à 3 000 euros pour la garde-malade.

L'allocation journalière d'accompagnement en fin de vie est versée par l'assurance maladie en congé de solidarité, à la personne qui a suspendu ou réduit son activité professionnelle et aux demandeurs d'emploi. Les bénéficiaires sont l'ascendant, le descendant, le frère, la sœur et/ou la personne de confiance, qui cesse ses activités pour accompagner une personne en fin de vie. Elle peut être versée à plusieurs bénéficiaires, dans la limite totale de vingt-et-une allocations. L'allocation, d'un montant de 53.17 € par jour (ou 26.58 € par jour en cas d'activité professionnelle réduite) est versée pendant vingt-et-un jours maximum (ou quarante-deux jours en cas d'activité partielle)

Cap News, mars 2011.

Fin de vie : euthanasie

La loi Léonetti du 22 avril 2005 a en effet rendu illégal l'acharnement thérapeutique, en donnant au médecin le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Cette décision ne peut être prise qu'avec le consentement absolu du patient et de ses proches, et qu'après discussion avec l'équipe médicale. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, une procédure collégiale est obligatoire, après concertation des proches et de l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin consultant. La loi oblige aussi le médecin à assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne ».

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a décidé de porter plainte devant la juridiction disciplinaire contre le Dr Bonnemaïson, estimant que l'urgentiste avait « déclaré publiquement avoir agi seul et hors de toute collégialité, et avoir délibérément et volontairement procédé à l'injection de produits létaux », contrevenant ainsi aux dispositions de la loi et du Code de déontologie médicale.

www.senioractu.com, 22 août 2011. www.agevillagepro.com, 12 septembre 2011.

Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation - l'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie, de...

Béregère Legros est maîtresse de conférences à l'université de Lille 2 (Université Lille Nord de France-UDSL Droits et perspectives du droit - LEREDS), et enseigne à la faculté des sciences juridiques, politiques et sociales dans le Master 2 Droit et politiques de santé. Elle publie un état des lieux sur la prise en charge médicale de la fin de vie par le droit en explicitant les rapports actuels du droit avec l'euthanasie, avec les protocoles de prise en charge de la fin de vie, les procédures de limitation et arrêt des traitements, les soins palliatifs. Elle s'interroge sur l'opportunité sociale d'instituer l'euthanasie ou le suicide assisté en droit français, en comparant la situation dans d'autres systèmes juridiques (Pays-Bas, Belgique, Suisse, Oregon, Washington).

Legros B. Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. Bordeaux : Les Études hospitalières. Novembre 2011. 420 p .ISBN : 978-2-84874-269-4. Novembre 2011.

2) Débat politique

Le Médiateur de la République : le droit de laisser mourir

Pour Jean-Paul Delevoye, médiateur de la République, « la loi Léonetti de 2005 donne un cadre réglementaire au fait de laisser mourir un patient en fin de vie. Son contenu reste encore relativement méconnu des familles et des soignants, et des actions sont menées pour mieux l'appréhender ». Mais cette loi ne résout pas pour autant toutes les questions, car « si tout est possible, tout n'est pas pour autant permis ou souhaitable ». Comment concilier progrès technique, liberté de décision individuelle, impératifs moraux et contraintes collectives ? s'interroge le médiateur. La loi Léonetti « a le grand mérite de ne pas se laisser dicter une réponse par la pratique, le statu quo ou la technologie, de vouloir réguler par le droit et la conscience, de lier la décision à une concertation entre le patient, ses proches et le corps médical et non par un supposé accord tacite qui maintiendra les uns et les autres dans le doute voire la défiance. La science ne nous donnera jamais *la* réponse à la question du sens et de la finalité - notamment sur cette question première de la vie humaine. Elle élargit le champ des possibles : on peut vivre mieux et plus longtemps. Elle peut nourrir la réflexion à l'instar des religions, des idéologies, des philosophies, mais elle ne nous livrera jamais sur un plateau la solution miracle à cette double interrogation : *pourquoi vivre ?* et *pour quoi faire ?* Elle nous amène au contraire à chaque avancée technologique à nous poser à nouveau cette question et à penser la vie non seulement comme un fait biologique mais comme un acte libre et volontaire au quotidien. Ce questionnement spirituel a fondé l'homme dans son rapport au monde depuis l'origine ; je crains pourtant que nous ayons quelque peu perdu cela de vue ces dernières années », écrit Jean-Paul Delevoye. « Nos systèmes économiques voient en l'homme un coût ou une plus-value sur une ligne comptable. Nos systèmes politiques voient en chaque citoyen une voix à gagner ou un pourcentage de sondage. Les violences de nos sociétés dévaluent la notion d'intégrité physique. Je crois qu'aujourd'hui un certain nombre d'événements, par leur gravité ou leur récurrence, ont révélé ce malaise dans cette société qui a pu cultiver le mépris de la personne humaine. Je crois que l'homme se trouvera au centre de tous les débats à venir : sociaux, économiques, écologiques, scientifiques, évidemment éthiques. Il sera alors nécessaire d'y asseoir à nouveau la dignité de la personne et la sacralité de la vie ».

Médiateurs Actualités 2010 ; 60 :1-3. lagedor.fr, 26 octobre 2010.

Le rapport Sicard : « La question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins »

Sans prononcer le mot d'euthanasie, et tout en estimant nécessaire de développer davantage les soins palliatifs, le président de la République a relancé le débat sur la fin de vie : « peut-on aller plus loin [que la loi actuelle] dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager les patients aux prises avec une douleur irréversible et qui appellent un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie », interroge François Hollande. « Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat », lequel « mérite d'être engagé et doit se faire dans l'apaisement ». Pour mener la concertation, il a nommé le professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité national consultatif d'éthique. Celui-ci estime qu'il s'agit « d'une mission presque impossible, parce qu'elle est au cœur d'un affrontement de cultures qui, sous des apparences feutrées, est d'une extrême violence ». Pour dépasser un raisonnement binaire (vouloir donner la mort à la demande de la personne ou vouloir maintenir la vie à tout prix), le Pr Sicard plaide « pour que le débat soit plus sociétal que médical : il faut aller à la rencontre de ceux qui ne parlent jamais, et non reconstituer un puzzle avec ceux que l'on connaît déjà. Je vais chercher à tout prix à me tourner vers les citoyens. Je veux comprendre ce que les cadres, les ouvriers, les paysans pensent. Cela permettra aussi de parler de façon plus large, et d'éviter une discussion figée par les positions pro ou anti-euthanasie. Il faut aller chercher les naïvetés sur la question, plutôt que les jugements abrupts ». Le Pr Sicard estime que la question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins ; « s'ils n'avaient pas monopolisé la réflexion, les débats seraient peut-être de

meilleure qualité ». « Nous devons faire en sorte que la société, solidaire, prenne en compte ce moment. Que ce soit, comme le font les soins palliatifs, un moment de sérénité et non un moment d'abandon. Il n'est pas impossible qu'« alors, dans une situation individuelle totalement insupportable et face à une demande, il puisse être apporté une facilité à mourir ». Treize sénateurs, emmenés par Jacques Mézard, ont déposé le 31 juillet une proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir, avec en exergue une citation de l'*Agamemnon* du philosophe latin Sénèque (4 avant. J.-C - 65 après J.-C.) : « Y a-t-il plus cruel supplice que la mort ? Oui, la vie quand on veut mourir. »

Le Monde, 19 juillet 2012. Sénat. Mézard J et al. Proposition de loi n°735 relative à l'assistance médicalisée pour mourir. 31 juillet 2012. www.senat.fr/leg/ppl11-735.pdf(texte intégral).

Le rapport Sicard : Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (1)

Le rapport Sicard recommande, avant tout, de « donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité. Il pose plusieurs principes généraux : « Parce qu'il est inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence, faire un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité. Réaliser une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins. Faire en sorte que ces financements soient attribués. Favoriser l'implication des accompagnants bénévoles. Avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations, même si ces structures devaient être en nombre plus important. Avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait également qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée, au vu des observations hors de France. L'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie, et à l'inverse le sentiment contraint d'un passage en soins palliatifs jugé comme la seule bonne réponse, peuvent être à l'origine d'une profonde angoisse de l'opinion, qui explique en partie la demande répétée d'euthanasie. Apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs. Avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de « répit » pour les proches. Accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne ».

Sicard D (rapp.). Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012. www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf (texte intégral).

Le rapport Sicard : Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (2)

Concernant la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie, le rapport Sicard précise : « Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Il en va de même : 1/lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical, dont la commission continue de souligner l'importance. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne. 2/Lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle. Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles

d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il lui paraît évident que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support. Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édictons de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative ».

Sicard D (rapp.). Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012. www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf (texte intégral)

L'avis de Jean Léonetti : Fin de vie : le débat politique (1)

Le député Jean Leonetti cite deux voies à explorer. « La première concerne les directives anticipées. En 2005, nous avons ouvert la possibilité à chacun de consigner ses souhaits pour sa fin de vie : la loi prévoit que ces directives anticipées s'appliquent pour une durée de trois ans, sont réversibles à tout moment et qu'elles doivent être consultées par le médecin. On pourrait imaginer un système plus contraignant. Ainsi, par exemple, un malade ayant fait part de sa volonté de ne pas être réanimé après telle ou telle complication grave pourrait bénéficier de directives opposables ; autrement dit, le médecin serait tenu de les respecter, à moins de justifier de conditions tout à fait particulières (la vulnérabilité, etc.). Autre exemple : une personne apprenant qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait fixer certaines limites et donner des directives pour l'avenir, afin que les traitements qu'elle jugerait disproportionnés ne soient pas entrepris ». L'autre piste concerne « certaines situations particulièrement douloureuses après une réanimation : un nourrisson très grand prématuré promis à une vie végétative, un jeune cérébro-lésé après un accident et sans espoir de retour à la conscience, etc. En France, la démarche est de réanimer au bénéfice du doute, pour être sûr de ne pas baisser les bras vis-à-vis de ceux qui pourraient s'en sortir. Le revers de cette approche est de pousser parfois trop loin la réanimation dans des cas désespérés. Je ne crois pas qu'il soit responsable et éthique de rendre à sa mère un bébé dont le cerveau comporte des lésions si graves qu'il ne pourra ni voir, ni marcher, ni penser, et qu'il ne pourra jamais établir aucune relation. Dans ces cas dramatiques, il faut prévoir une sédation terminale, qui, c'est vrai, est à la limite de l'euthanasie, mais se justifie car il n'est pas question de laisser la personne mourir à petit feu durant une ou deux semaines après l'arrêt des traitements. Toute vie mérite d'être vécue mais il y a des cas extrêmes. On peut légitimement se demander si une vie sans relation, sans conscience et sans espoir d'amélioration quelconque, sur un lit, avec un corps qui se délite est effectivement une vie, sans même parler des conséquences que cela comporte pour l'entourage ».

La Croix, 4 octobre 2012.

L'avis de Jean Léonetti : Fin de vie : le débat politique (2)

Jean Leonetti ne considère pas pour autant qu'il faille aller plus loin, en s'inspirant des modèles belge ou suisse : « Nous sommes là dans un conflit de valeurs, entre une éthique de la vulnérabilité - veiller à protéger les plus fragiles de la société, parfois contre eux-mêmes - et une éthique de l'autonomie - fondée sur la liberté de décider pour soi-même, jusqu'à la décision ultime de vivre ou de mourir. Je suis attaché à la première mais je ne dis pas que l'une vaut mieux que l'autre. La question centrale est : sur quels critères fonde-t-on le « droit à mourir » ? Si ce sont des critères médicaux, alors on se trouve en phase terminale d'une maladie incurable et la loi de 2005 s'applique, éventuellement à travers le double effet (soulager les souffrances du patient même si cela peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie). Si le critère est la seule volonté libre, éclairée et réitérée, alors il s'agit de suicide assisté. On se retrouve dans un système à la Suisse, où 30 % des personnes mortes après ce type d'assistance ne souffraient pas de maladie mortelle. On institutionnalise un 'droit opposable' à la mort, avec toutes les conséquences que cela comporte vis-à-vis des plus vulnérables d'entre nous ».

La Croix, 4 octobre 2012

Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? Sanction (1)

Le médecin urgentiste bayonnais Nicolas Bonnemaïson, mis en examen pour sept cas d'euthanasie de patients âgés, a été radié de l'Ordre des médecins par la chambre disciplinaire de l'Ordre régional des médecins d'Aquitaine. L'Ordre justifie la sanction par la gravité et le caractère répété de « manquements déontologiques ». Il s'agit de la sanction la plus grave que peut appliquer une chambre disciplinaire de première instance. Deux cent cinquante médecins ont protesté auprès de François Hollande.

Le Monde, 24 janvier et 14 février 2013.

Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? : faire évoluer la loi Léonetti (2)

Le 14 février, le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), après un débat interne étayé par une enquête nationale, a rendu publique une position de synthèse intitulée Fin de vie, « assistance à mourir », dans laquelle il souligne « la nécessité d'une meilleure application des dispositions législatives existantes et envisage, par devoir d'humanité, le recours à une sédation terminale pour le patient, dans des situations exceptionnelles ». Le CNOM reconnaît que si la loi Léonetti « répond au plus grand nombre de situations de fin de vie », elle peut « n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables », et que ces situations, même rares, ne peuvent demeurer sans réponse ». « Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne, atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés, une décision médicale légitime doit être prise devant des situations cliniques exceptionnelles, sous réserve qu'elles soient identifiées comme telles, non pas par un seul praticien mais par une formation collégiale », estime l'Ordre, qui envisage pour la première fois cette prise de décision collective sur l'assistance médicalisée à mourir, jusqu'à taboue, sans employer toutefois directement le terme d'euthanasie. Si en ces circonstances, le CNOM estime que la profession médicale doit pouvoir rester libre d'exercer sa clause de conscience, celle-ci n'en garde pas moins le devoir d'accompagner ses patients jusque dans leurs derniers jours.

Ordre national des Médecins. Fin de vie, « assistance à mourir », 8 février 2013. www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303, Le Monde, Libération, 14 février 2013.

Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? Mieux connaître la loi Léonetti (3)

Pour le CNOM, « la fin de la vie d'une personne dans ces situations implique profondément le corps médical selon les principes éthiques de bienfaisance et d'humanité. Le CNOM propose de promouvoir une meilleure connaissance de la loi Léonetti et « apportera sa contribution au débat sociétal quant à l'euthanasie délibérée et au suicide assisté ». Concernant les directives anticipées et la personne de confiance, l'Ordre indique que les dispositions de la loi du 22 avril 2005 restent mal connues du public : « Il convient qu'une campagne d'information soit faite. Les médecins doivent y participer. Il faudrait que les directives anticipées puissent être non seulement évoquées par le patient lui-même avec les médecins amenés à le prendre en charge, mais qu'elles soient également répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux soignants membres de l'équipe de soins.

Ordre national des Médecins. Fin de vie, « assistance à mourir », 8 février 2013. www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303, Le Monde, Libération, 14 février 2013.

Fin de vie : le Comité national consultatif d'éthique divisé

Le CCNE, dans son avis 121, s'est montré très prudent : « la majorité des membres du comité expriment des réserves majeures », considérant que « le maintien de l'interdiction faite aux médecins de "provoquer délibérément la mort" protège les personnes en fin de vie. » Marine Lamoureux, de La Croix, analyse : « trois enseignements principaux se dégagent de l'avis 121. Tout d'abord, la réalité des situations de fin de vie indignes, notamment liées à un accès encore insuffisant aux soins palliatifs auquel il faut remédier, dit le CCNE. Ensuite, la nécessité d'améliorer la loi Léonetti de 2005 concernant les directives anticipées, la procédure collégiale et la sédation en phase terminale, autant de points qui ont fait consensus. Enfin, les dangers

qu'il y aurait à ouvrir une brèche dans l'interdit de tuer ». Deux contributions minoritaires, signées par huit membres sur quarante, plaident toutefois pour un geste létal compassionnel. En conclusion de son avis, le CCNE, en soulignant que la réflexion sur le sujet de la fin de la vie n'est pas close, appelle à l'organisation d'un véritable débat public national sur la fin de vie et la mort volontaire. Actualités sociales hebdomadaires, Le Monde, 2 juillet 2013. La Croix, 1er juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n° 121 :

Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1er juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Fin de vie : la décision collégiale

Le CCNE recommande : en cas d'arrêt des traitements, « la procédure collégiale doit s'ouvrir systématiquement à la personne malade (avec l'attention et les précautions que peuvent exiger les particularismes culturels et psychologiques), même si l'expression de sa volonté est altérée du fait de sa condition, ou à défaut à sa personne de confiance, à sa famille ou à ses proches. Tout doit être mis en œuvre pour que la personne puisse décider ou, si elle ne le peut pas, puisse participer à la délibération. Cette délibération collective ne doit pas se limiter à un échange entre membres d'un collège de médecins. »

La Croix, 1er juillet 2013. Le Monde, 2 juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1er juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

L'Observatoire national de la fin de vie: une trajectoire de fin de vie longue et progressive

Régis Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie (OFNV), a remis son rapport 2013 sur la fin de vie des personnes âgées à la ministre de la Santé et des affaires sociales. « La fin de vie des personnes âgées pourrait devenir un véritable naufrage social », déclare-t-il, une conclusion qui « claque comme un avertissement », écrit Agnès Leclair, du Figaro. La maladie d'Alzheimer est citée une soixantaine de fois dans le rapport. Les travaux réalisés par l'OFNV sur la base de modèles validés par la littérature montrent que les personnes en fin de vie empruntent schématiquement trois trajectoires types, selon que le déclin est lent, graduel ou rapide. « La trajectoire de déclin lent, essentiellement marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles (se déplacer, s'habiller seul, se lever...) et cognitives (utiliser ses connaissances, faire fonctionner sa mémoire...), typique des personnes âgées fragiles et notamment de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette première trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie » ; « elle concerne environ trente-huit mille personnes chaque année, et correspond à près du tiers (27%) des situations de fin de vie chez les personnes âgées de quatre-vingts ans et plus. Parmi celles-ci, onze mille décèdent en EHPAD (soit près du quart des décès survenant dans ces établissements), et quinze mille meurent à l'hôpital », précise le rapport. « Plusieurs parcours de santé peuvent découler de cette trajectoire, mais tous présentent au moins trois points communs : une identification tardive de la situation « palliative » des personnes âgées fragiles (qui ne sont pas repérées comme étant en fin de vie par les professionnels) ; l'épuisement des proches, notamment lorsque les personnes âgées sont à domicile ; la multiplication et le cloisonnement des dispositifs de prise en charge, qui rendent le système de santé difficilement lisible pour les patients, leurs proches et les professionnels.

Le Figaro, 22 janvier 2014. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013. 21 janvier 2014.

<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2013> (texte intégral).

3) Vers une évolution de la loi ?

Fin de vie : faut-il légiférer ?

François Hollande a annoncé son intention de modifier en 2014 la loi sur la fin de vie. « Pour autant, il n'a pas levé le flou sur les intentions précises du gouvernement, alors que des avis

contradictoires lui ont été remis. Tandis que la mission Sicard et le Comité consultatif national d'éthique ont écarté l'idée d'euthanasie, celle-ci a au contraire été proposée par un panel citoyen en décembre 2013 », écrit La Croix. Est-il possible de changer la loi sans divisions, sans polémiques ? « Des avancées sont possibles », répond Jean Leonetti. « La loi actuelle pourrait être complétée avec de nouvelles dispositions sur les directives anticipées et un droit opposable à la sédation terminale en fin de vie. » Ces propositions figurent dans une proposition de loi que j'ai déposée en avril. Elles concordent avec les propositions du comité d'éthique, du rapport Sicard sur la fin de vie et du Conseil national de l'ordre des médecins. Un certain nombre de parlementaires de gauche attendent cependant un texte qui légalise l'euthanasie. Mais c'est une solution simpliste, et je pense que le président en est conscient. » Quelle est la différence entre la sédation terminale et l'euthanasie ? interroge Le Figaro. « On tue la souffrance, pas le malade. La sédation en phase terminale pourrait concerner des malades qui estiment qu'ils ne sont pas soulagés dans leur souffrance physique et psychique en fin de vie. C'est offrir le choix de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir. L'euthanasie, à l'inverse, c'est donner la mort. Les patients ne demandent pas à être tués, ils demandent à ne plus souffrir », explique Jean Leonetti.

Le Figaro, 15 janvier 2014

Loi sur l'accompagnement des personnes en fin de vie

Le Premier ministre a chargé Jean Leonetti, député UMP des Alpes-Maritimes, auteur de la loi de 2005 sur les droits des malades et la fin de vie, et Alain Claeys, député PS de la Vienne, d'une mission auprès de la ministre des Affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, en vue de préparer un texte de loi relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Actualités sociales hebdomadaires, 23 juin 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : la fin de vie en EHPAD

Même si le projet de loi se concentre sur le soutien à domicile, certaines dispositions du rapport concernent les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La commission des affaires sociales a adopté trois amendements concernant la prise en charge de la fin de vie en EHPAD. Un amendement déposé par l'ancienne ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie Michèle Delaunay (aujourd'hui députée PS de la Gironde) et son collègue Olivier Véran (PS, Isère) vise à renforcer le recours aux équipes de soins palliatifs en EHPAD, pour atteindre « l'objectif de 100% de maisons de retraite médicalisées en lien avec une équipe mobile de soins palliatifs » contre 75% aujourd'hui. L'amendement propose de « systématiser » et non plus de seulement « renforcer » le conventionnement des EHPAD avec des équipes de soins palliatifs. Un autre amendement de Michèle Delaunay, Olivier Véran et Joëlle Huillier (PS, Isère) propose de « systématiser », et non plus seulement de « développer », l'accès à un infirmier de nuit, notamment en mutualisant les postes. Un amendement présenté par trente-sept députés socialistes demande à « prendre en compte la question de la fin de vie » lors de l'élaboration et de l'actualisation du projet de vie en EHPAD (et non plus à ne pas l'ignorer, comme dans la version initiale) et à « encourager chaque personne accueillie à désigner une personne de confiance et à formuler des souhaits et directives de manière anticipée et accompagnée ».

APM, 17 juillet 2014.

II. A l'étranger

Belgique - La demande d'euthanasie

Une déclaration anticipée peut-elle clarifier les choses ? « Chacun de nous a le droit de rédiger à tout moment une déclaration où il exprime son souhait d'être euthanasié s'il n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Cette déclaration, faite en présence de deux témoins, doit être réitérée tous les cinq ans. Pour qu'un médecin puisse pratiquer l'euthanasie, il faut qu'il constate que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par un état inconscient. Il doit s'agir en principe d'un état comateux irréversible. Comme les patients

atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie ».

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. *Fondation Roi Baudouin et Fédération royale du notariat belge. Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, www.notaire.be, www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf (texte intégral), février 2011.

Pays-Bas : euthanasie au stade avancé de la maladie d'Alzheimer

Les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie en avril 2002. La législation néerlandaise n'autorise l'euthanasie que lorsque le patient en fait la demande en pleine possession de ses moyens et qu'il subit des souffrances insupportables dues à une maladie diagnostiquée par un médecin comme étant incurable. Chaque cas doit être signalé à l'une des cinq commissions chargées de vérifier si les critères de la loi ont été respectés. Pour la première fois, une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé est morte par euthanasie. Âgée de soixante-quatre ans, elle était malade « depuis très longtemps » et affirmait « depuis plusieurs années » son désir d'être euthanasiée, selon l'Association néerlandaise pour une fin de vie volontaire (*Nederlandse Vereniging Voor Een Vrijwillig Levenseinde*), qui voit dans ce décès « un message pour les médecins, car ils refusent souvent d'euthanasier les personnes à des stades avancés de la démence alors que celles-ci l'avaient expressément demandé ».

AFP, <http://tempsreel.nouvelobs.com>, www.20minutes.fr, www.europe1.fr, 9 novembre 2011.

Fin de vie : les recommandations du Conseil de l'Europe

Le comité de bioéthique du Conseil de l'Europe publie un guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux de fin de vie. Le processus décisionnel s'inscrit dans un cadre de référence éthique et juridique s'appuyant sur le principe d'autonomie, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance (obligation de ne délivrer que des traitements appropriés, limitation ou arrêt des traitements inutiles ou disproportionnés) et le principe de justice (équité dans l'accès aux soins). Pour le Conseil de l'Europe, « l'attention particulière qui doit être portée au processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie est une démarche qualité dont la visée principale est le respect du patient, ce dernier pouvant être particulièrement vulnérable en fin de vie. Dans ce cadre, il est essentiel de promouvoir tous les outils permettant de s'approcher au mieux de la volonté du patient, qui peut être exprimée soit par le patient lui-même, soit par des moyens tels que les directives anticipées. Le processus de délibération collective concerne les situations cliniques complexes dans lesquelles se trouvent des patients en fin de vie. Dans ces situations, où de nombreuses questions d'ordre éthique se posent, il y a une nécessité de croiser des avis argumentés différents pour enrichir la réponse et construire une décision adaptée à la situation et respectueuse du patient. »

Le Conseil de l'Europe recommande : « en situation de fin de vie, il peut être fréquent de s'interroger sur l'aptitude du patient à participer pleinement et valablement au processus décisionnel (par exemple, évolution de certaines pathologies ayant un impact sur les facultés cognitives). Dans de telles situations, en cas de doute sur l'aptitude du patient, celle-ci doit être évaluée. Cette évaluation devrait être confiée, dans la mesure du possible, à un évaluateur neutre, c'est-à-dire non impliqué directement dans le processus décisionnel ou dans les soins médicaux du patient. L'évaluation de l'aptitude du patient à exercer sa pleine autonomie devrait faire l'objet d'une trace écrite. »

Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Mai 2014.

www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/FDV%20Guide%20Web%20f.pdf (texte intégral).