

médecins

Le bulletin de l'Ordre national des médecins



www.conseil-national.medecin.fr

N° SPÉCIAL
OCTOBRE-NOVEMBRE-DÉCEMBRE 2015

Personnes handicapées,
personnes âgées...

**Comment renforcer
la bientraitance des
personnes vulnérables ?**



sommaire

4. l'essentiel

- Vulnérabilité : une notion plurielle
- Bientraitance, ou comment prévenir la maltraitance ?
- Information et consentement

8. entretiens croisés

Comment renforcer la bientraitance ?

14. sur le terrain

En Ehpad, comme la maison...

16. l'invitée

SÉGOLÈNE NEUVILLE Secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion

18. points de vue

- **DR AGNÈS MICHON** Neurologue, hôpital Pitié-Salpêtrière
- **PR GILLES RODE** Président de la Sofmer
- **DR JEAN-CLAUDE ÉLIAN** Directeur du centre pédiatrique Paris Nord
- **DR ALAIN JEAN** Médecin gériatre à l'hôpital La Rochefoucauld

20. sur le terrain

Soutenir les aidants: un enjeu sociétal majeur

22. en expérimentation

Informations préoccupantes : pour les adultes aussi !

24. rencontre

ANNE CARON-DÉGLISE Présidente de la chambre Protection juridique des majeurs

25. le guide juridique

- Rechercher l'assentiment
- Personnes majeures sous tutelle : information et consentement aux actes médicaux

31. pour aller plus loin



Retrouvez le bulletin, le webzine et la newsletter de l'Ordre en ligne : www.conseil-national.medecin.fr.



restons connectés !



Sur le Web : www.conseil-national.medecin.fr

Sur Twitter : suivez-nous sur [@ordre_medecins](https://twitter.com/ordre_medecins)

Par mail : conseil-national@cn.medecin.fr

Nous écrire :
Conseil national de l'Ordre des médecins
180, bd Haussmann
75008 Paris

Directeur de la publication : Dr Walter Vorhauer - **Ordre des Médecins**, 180, bd Haussmann, 75389 Paris Cedex 08.
Tél. : 01 53 89 32 00. E-mail : conseil-national@cn.medecin.fr - **Rédacteur en chef :** Dr Patrick Romestaing - **Coordination :** Évelyne Acchiardi - **Conception et réalisation :** CITIZEN PRESS 48, rue Vivienne, 75002 Paris - **Responsables d'édition :** Sarah Berrier, Claire Peltier - **Direction artistique :** David Corvaisier - **Maquette :** Vianney Bureau - **Secrétariat de rédaction :** Alexandra Roy - **Fabrication :** Sylvie Esquer - **Couverture :** Julian Renard / Babel Photo - **Impression :** Imprimerie Vincent - **Dépôt légal :** à parution - n° 16758 - ISSN : 1967-2845. Tous les articles sont publiés sous la responsabilité de leurs auteurs.



Ce document a été réalisé selon des procédés respectueux de l'environnement.



*“Chacun d’entre nous
a promis de traiter
d’égale manière
chaque personne qui
viendra le consulter”*

SOIGNER C’EST AUSSI PROTÉGER

Dr Patrick Bouet,
Président du Conseil national de l’Ordre des médecins

Prendre en charge les patients sans aucune discrimination, les protéger s’ils sont affaiblis, vulnérables ou menacés dans leur intégrité ou leur dignité... Chacun d’entre nous, lorsqu’il s’est engagé en médecine, a promis, à travers le serment d’Hippocrate, de traiter d’égale manière chaque personne qui viendra le consulter.

Une promesse qui, sur le terrain, n’est parfois pas si facile à mettre en œuvre, que ce soit par manque de moyens, par manque de formation, ou du fait de l’isolement de certains médecins. Et ces difficultés risquent de s’aggraver. Vieillesse de la population, développement des polyopathologies chez les patients âgés, essor des maladies cognitives... le nombre de personnes vulnérables est en effet appelé à croître de façon exponentielle ces prochaines années.

C’est pourquoi le Conseil national de l’Ordre des médecins a décidé de prendre cette problématique à bras-le-corps. Tout d’abord, en signant la charte Romain Jacob en juillet dernier. Cette charte a pour but de fédérer l’ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l’amélioration de l’accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Les médecins sont un des piliers régulateurs de notre société. Sur ces sujets cruciaux que sont les difficultés de prise en charge que peuvent rencontrer nos concitoyens, l’Ordre doit être un acteur des débats, des dialogues, au même titre qu’il est un acteur de la réglementation et un acteur de la préparation législative. C’est dans ce but que nous avons organisé un débat de l’Ordre, fin septembre, autour des personnes vulnérables.

Textes : Sarah Berrier

Vulnérabilité : une notion plurielle

• *Vulnérable*, adj. :

qui est exposé à recevoir des blessures, des coups. (Larousse)

La définition littéraire de la vulnérabilité propose une notion très large qui finalement peut désigner tout un chacun. Couramment, ce terme est employé pour désigner des personnes fragilisées en raison de leur situation sociale (réfugiés et demandeurs d'asile, sans-abri, personnes en situation de précarité, privées de liberté, toxicomanes, alcooliques, victimes de violences...), de leur état de santé ou de leur âge (mineurs). Ainsi, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹, « *les personnes vulnérables sont celles qui sont relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants. Les catégories de personnes traditionnellement considérées comme vulnérables sont celles dont la capacité ou liberté de donner ou refuser leur consentement est limitée* ».

En France, le code pénal limite quant à lui la définition de la personne vulnérable, en ne tenant compte que des aspects d'âge et de santé : « *un mineur de 15 ans (ndlr : comprendre de 15 ans ou moins) ou 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 ou d'un état de grossesse* » (article 434-3).

1. Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, élaborées par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (Cioms) avec la collaboration de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Cioms, Genève, 2003.

“ Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. ”

— Serment d'Hippocrate —

Point de vue de l'Ordre

D^r Irène Kahn-Bensaude, vice-présidente du Cnom



« Toutes les personnes qui participent aux soins doivent travailler ensemble »

Faire face à une personne vulnérable n'est pas toujours quelque chose de facile. Par manque de formation, de temps, ou de réseau, le médecin peut parfois être lui-même vulnérable face à ces patients qui réclament une attention particulière et qui sont souvent à forte charge émotionnelle. Du fait du vieillissement de la population et de l'explosion du nombre de malades chroniques, nous

allons devoir faire face de plus en plus souvent à ces patients et à leur famille. Leur bonne prise en charge va tout d'abord passer par le travail en équipe. Un médecin traitant ne peut pas et ne doit pas rester isolé. Infirmier, aide-soignant, kiné, assistant social, aidants et même associations, comme les associations de soutien aux familles... Toutes les personnes qui participent aux soins au sens large du terme doivent travailler ensemble. Une équipe de soins efficace et soudée, des aidants soutenus et écoutés : telles sont les conditions préalables à la bientraitance.

Ensuite, je pense également qu'il faudrait créer des structures telle que la Cellule de recueil des Informations préoccupantes des personnes adultes vulnérables actuellement en expérimentation (voir reportage p. 23), à l'image des Cellules de recueil des informations préoccupantes (Crip) qui existent pour l'enfant. De cette façon, si un proche, un professionnel de santé, ou un membre de l'équipe de soins s'aperçoit qu'une personne vulnérable est en risque d'être maltraitée ou soupçonne une maltraitance envers elle, il pourra informer la cellule.

Qui est qui ?

> Aidant :

personne qui accompagne quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap quel que soit son âge.

> Personne de confiance :

la personne de confiance accompagne le patient. Elle peut assister aux entretiens médicaux et conseiller le patient dans ses prises de décisions. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ne peut être réalisée sans que la personne de confiance n'ait été consultée, sauf urgence ou impossibilité de la contacter (article L. III-4 du code de santé publique). Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance. Pour les personnes majeures qui font l'objet d'une mesure de tutelle, la désignation n'est valable que si elle a été faite avant la mise sous tutelle. Dans ce cas, le juge des tutelles peut, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer sa désignation. La personne majeure sous curatelle peut quant à elle désigner sa personne de confiance.

> Représentant légal :

personne désignée par la loi pour représenter et défendre les intérêts d'une autre personne. Pour les enfants mineurs, il s'agit, sauf disposition contraire, des parents. Dans le cadre d'une tutelle d'une personne majeure, le représentant légal est le tuteur nommé par le juge.



Bientraitance, ou comment prévenir la maltraitance ?

Apparue au début des années 2000, la notion de **bientraitance désigne une démarche volontariste, institutionnelle, collective et/ou individuelle d'amélioration continue des pratiques professionnelles auprès des personnes âgées**. Elle vise à promouvoir :

- le respect de la liberté et des droits du patient et de ses proches ;
- le respect de sa dignité et de sa singularité ;
- le respect de la prise en compte de ses besoins et de ses attentes spécifiques.

La bientraitance est donc une véritable démarche active que la Haute Autorité de santé (HAS) définit comme « *une manière d'être, d'agir et de dire soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins, respectueuse de ses choix et de ses refus* ». Un moyen de prévenir et de lutter contre la maltraitance « ordinaire » (qui se distingue d'une maltraitance délictuelle, intentionnelle et exceptionnelle), présente dans le quotidien, souvent banalisée, parfois presque invisible. La HAS a publié un guide et développé un certain nombre d'outils pour aider les professionnels à mettre en œuvre la bientraitance dans leur quotidien.

+ d'infos : www.has-sante.fr

La personne handicapée



La personne handicapée a les mêmes droits que les autres patients. Elle a ainsi droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et à la confidentialité des informations la concernant. Elle peut accéder à son dossier médical et à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires. Elle doit être informée sur ses droits fondamentaux et sur les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition. Elle participe de façon directe (ou avec l'aide de son tuteur) à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Information et consentement

Le consentement du majeur, s'il est en mesure d'exprimer sa volonté, doit être systématiquement recherché et pris en compte, après qu'une information adaptée à ses facultés de compréhension lui a été donnée,

quant aux conséquences et aux risques d'un examen, d'un traitement ou d'une intervention... (Lire aussi p. 28-29 : « Personnes majeures sous tutelle, information et consentement aux actes médicaux »).

Le majeur protégé



Il existe plusieurs mesures de protection juridique destinées aux personnes majeures (article 433 et suivants du code civil).

- **La sauvegarde de justice** est une mesure de protection juridique de courte durée qui permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes. Cette mesure peut éviter de prononcer une curatelle

ou tutelle, plus contraignantes. Elle peut être décidée pour des personnes souffrant temporairement d'une incapacité, par exemple : coma, traumatisme crânien, etc.

- **La curatelle** est une mesure judiciaire destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. Elle n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice serait une protection insuffisante. Il existe trois degrés de curatelle.

- **La tutelle** est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts et si elle a besoin d'être représentée de manière continue dans les actes de la vie civile du fait de l'altération de ses facultés mentales, ou lorsqu'elle est physiquement incapable d'exprimer sa volonté. Un tuteur est alors désigné pour la représenter dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne sous tutelle peut réaliser seule ou non, au cas par cas.

Le saviez-vous ?

La grille nationale AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources) permet d'évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique ou psychique d'une personne âgée dans l'accomplissement de ses actes quotidiens.

Elle sert également de support pour déterminer le montant de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie). Cette grille comprend 17 variables se rapportant au comportement, à la communication, à l'orientation dans l'espace et dans le temps, à la réalisation de la toilette et de l'habillement, à l'alimentation, aux transferts et aux déplacements à l'intérieur.



+ d'infos : www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf

L'accessibilité sur le terrain



Des dispositions ont été prises pour faciliter l'accès des personnes handicapées aux cabinets médicaux et aux établissements de soins.

Depuis 2007, tout nouveau bâtiment médical doit être accessible aux personnes handicapées. Au 1^{er} janvier 2015, tous les cabinets médicaux et les structures de soins

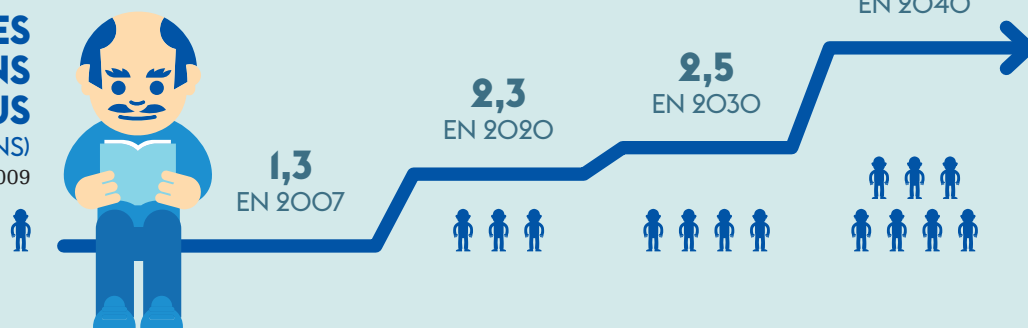
existants devaient se conformer à ces exigences ou, le cas échéant, mettre au point un agenda d'accessibilité programmé correspondant à un engagement de réaliser des travaux dans un délai déterminé (jusqu'à 3 ans, sauf cas très particuliers) afin de respecter les règles d'accessibilité.

EN CHIFFRES

PERSONNES DE 85 ANS ET PLUS

(EN MILLIONS)

→ Insee – 2009



1,2
MILLION

DE PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

(GIR 1 À 4 SELON LA GRILLE AGGIR)

→ Drees – 2012



9,6 MILLIONS

DE PERSONNES HANDICAPÉES

→ Dares – 2007

1,8
MILLION

BÉNÉFICIAIRES D'UNE RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE DE LEUR HANDICAP

Nature des handicaps :

- VISUEL > 17 %
- AUDITIF > 53 %
- MOTEUR > 23 %
- INTELLECTUEL > 7 %

6 %

AUGMENTATION DE LA POPULATION D'ADULTES HANDICAPÉS DE PLUS DE 75 ANS (ENTRE 1950 ET 2010)

→ Enquête HID – 2010

?

ALZHEIMER

860 000 PERSONNES ATTEINTES

→ DGOS – 2015



225 000
NOUVEAUX CAS / AN



8,3 MILLIONS

D'AIDANTS ACCOMPAGNENT QUOTIDIENNEMENT UN PROCHE MALADE OU EN SITUATION DE HANDICAP.

→ Association française des aidants

20 %
RESSENTENT UNE CHARGE IMPORTANTE

Facteur de stress, de fatigue physique et morale

Texte : Sarah Berrier

COMMENT RENFORCER LA BIENTRAITANCE ?

L'Ordre des médecins a organisé le 22 septembre un débat sur la bientraitance des personnes vulnérables, en particulier des personnes handicapées, des personnes âgées et celles atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées.

Un sujet qui s'impose aujourd'hui au vu du vieillissement de la population et de l'essor des maladies cognitives. Les interventions d'experts ainsi que les échanges avec la salle ont permis de faire la lumière sur les différentes problématiques rencontrées par les acteurs du terrain et de mettre en exergue les pistes de solutions envisageables. Synthèse de cette matinée aussi riche qu'instructive...

› **Personnes vulnérables, vulnérabilité, bientraitance, protection...**
Pourriez-vous éclairer les notions que nous allons aborder ?

PASCAL JACOB

Pour ma part, je n'ai jamais vu réellement de professionnels ayant envie d'être maltraitants. Mais j'ai vu énormément de professionnels, parce que non formés, non accompagnés, qui deviennent maltraitants. La maltraitance, c'est souvent ne pas être prêt à accueillir.

SYLVAIN BOTTINEAU

L'autorité judiciaire et les juges des tutelles vont interpréter la vulnérabilité selon le code civil. Dans les faits, nous allons distinguer trois types de pathologies justifiant la mise en place d'une mesure de protection : les pathologies neurodégénératives, les pathologies psychiatriques et les autres pathologies, dont les AVC sont une large composante. Quant à la notion de mesure de protection, elle comporte une forme d'ambiguïté puisqu'elle vise à protéger la personne en la privant de l'exercice de tout ou partie d'un grand nombre de droits civils. C'est d'ailleurs pour cette raison que la mise en œuvre de ces mesures est confiée au juge, qui est gardien des libertés. L'une des difficultés de notre travail est ainsi de composer avec cette contradiction.

DR ROBERT MOULIAS

J'aimerais rappeler que le mot « bientraitance » ne vient pas de la gériatrie mais de la pédopsychologie. Il définissait à l'origine l'action des puéricultrices qui apportent confort et bien-être aux nourrissons et pas seulement le fait de les alimenter, laver, panser, etc. C'est donc une notion qui va au-delà du respect des normes et des recommandations et qui peut parfaitement être transposée aux personnes âgées en situation de dépendance et aux personnes handicapées qui ne peuvent vivre sans assistance humaine. On pourrait proposer deux définitions complémentaires pour la bientraitance : « C'est ce qui manque une fois que l'on a suivi à la lettre toutes les normes et recommandations » (qui n'en sont pas moins nécessaires) ; « C'est ce qui fait que la dépendance n'est plus vécue comme une déchéance ».

DR IRÈNE KAHN-BENSAUDE

Le rapport annuel de la Cour de cassation de 2009 de M. Lagarde donne une définition qui me paraît bien cerner la notion de personnes vulnérables : « *Ce sont les personnes qui, dans une situation pathologique ou hors-norme ne sont, de fait, pas en mesure d'exercer correctement leurs droits et libertés.* » Je souhaiterais également apporter une précision sur le choix du mot « bientraitance » dans le titre de notre débat. Pour moi, la bientraitance porte une connotation de prévention. C'est un aspect qui me semble prépondérant d'autant plus que, malheureusement, il est trop peu présent dans notre culture.

RACHEL MOUTIER

Une personne peut être vulnérable de façon temporaire. À un moment de sa vie, à cause d'un événement – une chute, une hospitalisation, la perte de son conjoint –, la personne va être en état de vulnérabilité. Mais rien n'indique qu'elle ne pourrait pas retrouver ses pleines capacités par la suite. Cette forme de vulnérabilité n'est aujourd'hui que peu prise en compte. Pourtant, dans un souci de bientraitance, il est important de pouvoir identifier ces déclencheurs qui peuvent faire basculer très rapidement une personne dans une situation de vulnérabilité.



DR IRÈNE KAHN-BENSAUDE
Vice-présidente
du Cnom



PASCAL JACOB
Président
de l'association
Handidactique



PR ROBERT MOULIAS
Président du comité
scientifique de la
Fédération 3977 contre
la maltraitance



SYLVAIN BOTTINEAU
Vice-président
au tribunal
d'instance de
Lagny-sur-Marne



RACHEL MOUTIER
Coordinatrice
juridique du pôle
santé du Défenseur
des droits

> Comment s'inscrit en droit la vulnérabilité des personnes ?

SYLVAIN BOTTINEAU

En ce qui concerne les mesures de protection, je souhaiterais rappeler l'esprit de la loi de 1968 qui irrigue encore notre société. Le sujet de cette loi, c'est la protection du patrimoine de la personne protégée. Les droits relatifs à la personne n'étaient pas assez pris en considération. Il faut attendre un arrêt de 1989 pour que la Cour de cassation étende le champ d'application de la protection à la « personne ». Sauf qu'il n'est pas dit exactement ce qu'il faut entendre par « personne ».

À la fin des années 1990, nous allons entendre parler de droits fondamentaux mais de manière assez confuse. La loi de 2007 précisonnera ensuite d'exercer les mesures de protection dans le respect des droits fondamentaux de la personne. Mais elle reste très générale et ne précise pas que la volonté de la personne doit être prise en compte. Aujourd'hui, le dispositif de protection n'est toujours pas exclusivement centré sur le respect des droits fondamentaux. À tel point que la loi fait encore la division entre la protection du patrimoine et de la personne.

Il faudra, un jour, parler de la protection des personnes vulnérables, cette protection incluant un volet patrimonial.

RACHEL MOUTIER

Il existe plusieurs dispositifs juridiques pour que la personne âgée puisse anticiper sa vulnérabilité. Elle peut désigner sa personne de confiance auprès de laquelle le médecin peut se référer. Comme le Défenseur des droits l'a soutenu lors de ses auditions dans le cadre des débats autour du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, ce dispositif doit être étendu au monde médico-social. Par ailleurs, grâce au mandat de protection future, chacun peut désigner la personne qui prendra les décisions le jour où il ne sera plus capable de le faire. Ce dispositif doit également être rendu plus visible et être sécurisé.

DR IRÈNE KAHN-BENSAUDE

Sur les 103 articles du code de déontologie, une dizaine concernent la bientraitance. Tout d'abord, ce n'est pas parce qu'une personne est dépendante ou handicapée qu'on ne lui doit pas une information claire, loyale et appropriée. Le médecin, dans la mesure du possible, doit essayer de faire comprendre au patient et de recueillir sinon son consentement, du moins son assentiment.

> Comment le médecin peut agir en faveur de la bientraitance ?

PASCAL JACOB

Je pense également que lorsqu'on écoute la personne et qu'on lui permet d'être acteur, il est possible de faire reculer de plus de 50 % les maltraitances. Mais je voudrais rappeler que la maltraitance ne se situe pas uniquement du côté de la personne vulnérable. Elle est aussi du côté du professionnel, tellement démunie au quotidien. Si on pouvait avoir une permanence téléphonique pour les parents et les professionnels qui à un moment se sentent démunis... En les accueillant, en les accompagnant, on tuera dans l'œuf beaucoup de maltraitance.



PR ROBERT MOULIAS

La dépendance, et en particulier les troubles mentaux, cognitifs et de type psychotique, sont les troubles qui exposent le plus à des situations de maltraitance. De même, les personnes physiquement dépendantes qui ne peuvent réaliser seules les activités élémentaires de la vie quotidienne sont particulièrement exposées. Mais j'aimerais également que l'on parle du proche aidant, qui peut lui aussi être victime de maltraitance. Il faut savoir par exemple que les proches aidants ont une mortalité supérieure de deux tiers à celle de leurs contemporains.



Pascal Jacob

“ 70 % des personnes adultes handicapées déclarent abandonner tout ou partie de leurs soins. La première chose à faire ? Donner les moyens aux professionnels de la santé de soigner les personnes handicapées comme ils soignent les personnes valides. ”

› Quelles sont les difficultés ou situations qui peuvent faire obstacle à la bientraitance ?

SYLVAIN BOTTINEAU

Une autre difficulté... Aujourd'hui, je gère seul avec une greffière 1400 dossiers. Un mandataire judiciaire gère entre 50 et 60 dossiers. Comment voulez-vous dans ces conditions que l'on réfléchisse à la façon de prendre en considération l'expression de la volonté, de la souffrance ? Nous n'avons pas le temps. Et ce, d'autant plus que la loi de 2007 a imposé le renouvellement des mesures de protection dans un laps de temps extrêmement court, qui nous contraint à des processus de gestion de masse. Ainsi, toutes les possibilités de modulation prévues par la loi en matière de curatelle par exemple ne sont pas du tout mises en œuvre. Et pourtant la curatelle peut être complètement aménagée.

Par ailleurs, le code civil indique que la mesure doit être prioritairement confiée à la famille. Mais nous n'avons pas la possibilité de réaliser d'enquête préalable. Je pense qu'il faut un contrôle de l'autorité publique sur la personne à qui on va confier la mesure, vérifier dans quelles conditions elle va s'exercer... Cela me semble indispensable. Et si l'on veut inclure davantage les familles dans le dispositif, il faut les assister parce qu'être tuteur est très compliqué.

Aujourd'hui, ce transfert de l'autorité publique vers la sphère privée n'est accompagné d'aucun moyen et d'aucune formation...

PASCAL JACOB

Les difficultés que nous rencontrons concernent essentiellement l'accompagnement des personnes handicapées, en particulier dans le cadre sanitaire. Je rappelle que 70 % des personnes adultes handicapées déclarent abandonner tout ou partie de leurs soins. La première chose à faire ? Donner les moyens aux professionnels de la santé de soigner les personnes handicapées comme ils soignent les personnes valides. Mais aucun aménagement économique n'est prévu ! Or pour soigner mon fils Clément, le professionnel a besoin de plus de temps que pour une personne qui est capable de parler. Par ailleurs, les acteurs de soins ne sont pas formés pour faire face à ces patients, ils sont souvent démunis. Toutes ces difficultés entraînent des prises en charge très tardives. Ainsi, quand une tumeur est détectée sur une personne valide, elle fait en moyenne moins de 3 mm. Sur une personne handicapée, elle fait plus de 4 cm en moyenne. Il faut donc mettre en place des protocoles qui permettent d'anticiper et d'identifier ces situations. Je voulais enfin préciser que la moitié des personnes handicapées souffrent également d'une maladie chronique et la plupart d'entre elles ne sont pas suffisamment suivies. Nous avons donc un énorme travail à réaliser tous ensemble. C'est d'ailleurs l'objet de la charte Romain Jacob, que le Cnom notamment a signée.

D^R IRÈNE KAHN-BENSAUDE

L'article R. 4127-44 du code de la santé publique, repris dans le code de déontologie médicale, autorise le médecin à signaler des maltraitances directement au procureur de la République. Par ailleurs, dans le cadre d'une demande de sauvegarde de justice, le médecin doit rédiger un certificat dit « circonstancié » dans lequel il doit inscrire toutes les informations qui vont permettre au juge de prendre des mesures adaptées.

> Que faire face à une situation de maltraitance ?

P^R ROBERT MOULIAS

En fait, la majorité des maltraitances sont liées à l'inconscience des besoins et à l'ignorance des réponses à apporter face à ces besoins. Elles sont donc susceptibles d'une prévention grâce à une formation par exemple. Le médecin est parfois le dernier témoin extérieur, particulièrement lorsque le patient est isolé. Le problème, c'est que les médecins ne sont pas encore formés à ce repérage. Lorsque le médecin détecte une telle situation, il est souvent en difficulté parce qu'il ne sait pas où s'adresser. Il ne doit pas rester seul. Il peut demander conseil en s'adressant par exemple à la Fédération 3977, présente dans tous les départements. Par ailleurs, nous assurons des formations aux soignants, aides-soignants, mandataires judiciaires, et autres professionnels.

**D^R Irène Kahn-Bensaude**

“ Pour moi, la bientraitance porte une connotation de prévention. C'est un aspect qui me semble prépondérant. ”

RACHEL MOUTIER

Il est également possible de saisir le Défenseur des droits par le biais d'un appel à la plateforme téléphonique du pôle santé (810 455 455), par courrier ou par formulaire en ligne. Au pôle santé, les dossiers concernant la maltraitance ou la négligence représentent environ 25 % des saisines. La plupart sont liés à ce qu'on appelle la maltraitance ordinaire. C'est une expression choquante qui désigne des négligences passives, des soins sans information, sans préparation, une absence de considération, des besoins physiologiques qui ne sont pas respectés... C'est rarement la personne maltraitée qui nous contacte, car elle n'est pas toujours en capacité de le faire, et il peut exister un lien affectif, surtout quand la maltraitance vient des familles ou des proches. Quand les faits se déroulent en établissement, nous appelons la structure, renouons le contact et dénouons des situations devenues passionnelles. Nous pouvons aussi réaliser des auditions ou aller sur place pour faire des vérifications. Mais c'est le pouvoir de médiation du Défenseur des droits que nous utilisons le plus dans ces cas de figure. L'origine des conflits tient souvent dans une rupture de dialogue. D'autant plus que, dans les établissements médico-sociaux, le dispositif de médiation qui existe – la personne qualifiée, le conseil de vie sociale – ne fonctionne pas correctement. En ouvrant le dialogue, en mettant en relation les différents interlocuteurs, en faisant des médiations, les situations se règlent souvent de façon apaisée... Enfin, les professionnels peuvent également nous saisir et ils le font.

**P^R Robert Moulias**

“ La majorité des maltraitances sont liées à l'inconscience des besoins et à l'ignorance des réponses à apporter face à ces besoins. ”





Dominique Terrasson

(De la salle)

DOMINIQUE TERRASSON,
Direction générale
de la cohésion sociale

En 2013, les ministres en charge de ces questions, M^{mes} Delaunay et Carlotti, ont mis en place un Comité national de bientraitance et des droits (CNBD). Ce comité travaillait sur plusieurs axes prioritaires dont les problématiques du repérage et du traitement des situations. Nous avons réfléchi justement à la façon de s'inspirer du principe de la Crip enfance, même si le secteur des adultes vulnérables est très différent de celui des enfants. En effet, il s'agit de personnes majeures qui ne sont pas, de fait, sous la responsabilité d'un tuteur légal, même si certaines d'entre elles souffrent d'une altération de leurs facultés et bénéficient d'une mesure de protection juridique. La question du consentement de ces personnes est une problématique qu'il convient de prendre en considération dans la prise en charge de ces publics vulnérables. L'expérimentation d'un tel dispositif a néanmoins été menée depuis environ un an. Son évaluation met en évidence la nécessité de consolider cette forme de coordination par la définition d'outils de référence nationale en termes de périmètre et de nomenclature des informations préoccupantes. Pour qu'une telle organisation se mette en place de façon homogène sur tout le territoire, il faudra sans doute légiférer, mais à terme, car cela n'est pas suffisamment mûr aujourd'hui.

“ La question du consentement de ces personnes est une problématique qu'il convient de prendre en considération dans la prise en charge de ces publics. ”

DR IRÈNE KAHN-BENSAUDE

Dans la loi sur la protection de l'enfance de 2007, a été créée une cellule de recueil des informations préoccupantes (Crip). Cette cellule a un énorme avantage pour nous médecins : lorsque l'on suppose qu'un enfant risque d'être en danger, nous pouvons saisir la cellule de recueil des informations préoccupantes. C'est cette cellule qui va alors évaluer la situation, décider s'il faut la signaler au procureur et voir ce qui peut être fait. Est-ce qu'on ne pourrait pas imaginer d'avoir un équivalent de cette Crip pour les personnes vulnérables ?

> Quelles solutions peuvent être envisagées

SYLVAIN BOTTINEAU

Dans le domaine de la protection aussi, la difficulté majeure réside dans l'absence de communication entre les intervenants : le juge comme le médecin se cachent derrière le secret professionnel. Or comment un juge qui ne possède pas d'expertise médicale peut-il prendre les mesures adaptées à une personne schizophrène ? C'est impossible ! Il faut donc consacrer un processus pluridisciplinaire qui nous permettrait enfin de nous mettre tous autour d'une table – les médecins, les juges, les avocats, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les familles – afin d'avoir un discours commun, et de prendre des mesures exclusivement centrées sur une réalité, c'est-à-dire sur le respect des droits fondamentaux.

“ Il faut consacrer un processus pluridisciplinaire qui nous permettrait de nous mettre tous autour d'une table afin d'avoir un discours commun, et de prendre des mesures exclusivement centrées sur le respect des droits fondamentaux. ”



Sylvain Bottineau

RACHEL MOUTIER

En pratique, il ne faut pas oublier que les professionnels de santé ont des contraintes administratives, financières, etc. Chacun manque de temps, et ce de façon exponentielle. De ce fait, il y a des situations où malheureusement ces contraintes incitent à sortir du droit et à devenir maltraitant. Lorsqu'on est étouffé par ces contraintes, il faut réussir à prendre le recul nécessaire et à redonner du sens à ce que l'on fait, du sens à la relation soignant-soigné. Cela peut permettre de redonner de la motivation et de retrouver la confiance. C'est aussi le rôle du professionnel de santé, notamment le médecin, de veiller et d'alerter de ces situations de maltraitance.

Je voudrais aussi évoquer un rapport du médiateur de la République de 2011 sur la maltraitance financière en institution. Ce rapport qui malheureusement est toujours très actuel, avait préconisé un audit préventif pluridisciplinaire à la fois sur la situation personnelle du résident (bilan médical, besoins quotidiens, aides sociales, entourage...), et sur sa situation patrimoniale, juridique et fiscale. C'est une démarche qui pourrait être lancée lors de situations de rupture où la personne peut rapidement être vulnérable. Il faudrait aussi que soit anticipée la possibilité de maltraitance.

P^r ROBERT MOULIAS

Parmi les solutions, je pense tout d'abord à la formation des médecins, notamment en ce qui concerne le repérage de la maltraitance. Les médecins ont ensuite la mission de formation et d'information des soignants avec lesquels ils travaillent. Enfin, j'insiste sur le fait qu'un médecin ne doit pas rester seul et exposé devant une maltraitance soupçonnée. Il ne doit pas hésiter à demander conseil.

PASCAL JACOB

Aujourd'hui, nous avons aussi un problème de fond lié au manque de dialogue et de travail en commun. Si nous voulons que la bientraitance existe, il faut conjuguer les compétences de l'accompagnement et du soin, et il faut que les acteurs de ces deux domaines se comprennent, s'écoulent et fonctionnent ensemble. C'est un élément majeur ! La personne qui accompagne la personne handicapée au quotidien est aussi celle qui peut apporter des informations essentielles à l'acteur de soin. Il y a également un problème lié à la coordination des soins. Une personne handicapée sur trois décède de iatrogénie. Le mélange des médicaments et la non-coordination médicale sont une source de maltraitance effrayante. Chacun agit en bonne intelligence mais dans son coin et de façon non coordonnée. Nous sommes le dernier pays d'Europe où un patient peut arriver dans un service d'urgence sans qu'on sache qu'il est IMC (infirmité motrice cérébrale) et épileptique. Quand aurons-nous une fiche technique dans un carnet de santé partagé par tous qui permettra d'éviter des centaines d'erreurs ? Une des premières solutions, c'est ce que vous faites ici aujourd'hui, à savoir, sensibiliser les personnes. Il faut arrêter de raisonner et de travailler en tuyaux d'orgue. Il faut fédérer. Essayons donc d'avoir une partition commune. Le deuxième point qui me paraît important, c'est qu'il faut conjuguer la recherche de l'accompagnement au service du soin, et du soin au service de l'accompagnement. Enfin, il faut tout faire et rendre l'ensemble des acteurs responsables – qu'ils soient acteurs du soin, de l'accompagnement, ou familiaux – pour que l'école de l'autonomie s'arrête le plus tard possible. Lorsque l'accompagnement de l'école de l'autonomie ne sera pas uniquement professionnel mais sociétal, nous aurons une chance de réduire considérablement la maltraitance.

pour favoriser la bientraitance ?

Rachel Moutier

“ Il ne faut pas oublier que les professionnels de santé ont des contraintes administratives, financières, etc. Chacun manque de temps, et ce de façon exponentielle. Lorsqu'on est étouffé par ces contraintes, il faut réussir à prendre le recul nécessaire et à redonner du sens à ce que l'on fait, du sens à la relation soignant-soigné. ”

Texte : Éric Allermoz | Photos : Julian Renard / Babel Photo

En Ehpad, comme à la maison...

Depuis plusieurs années, le pôle de gériatrie du CHU de Nîmes développe une culture de la bientraitance envers ses patients. Charte de bientraitance, prise en charge personnalisée des résidents, nouvelle organisation du travail, meilleure alimentation... Tour d'horizon des actions mises en place.

Le soleil brille sur Nîmes, ce matin de septembre. Au sein du pôle de gériatrie du CHU, certains se réveillent à peine. D'autres prennent tranquillement tartines et café dans leur chambre. Et il y a ceux qui ont préféré descendre au self du réfectoire, pour un petit-déjeuner plus convivial. Ici, chacun son rythme. Un peu comme à la maison, en somme. C'est d'ailleurs le nom d'un projet de bientraitance, baptisé C.A.L.M.E® (Comme À La Maison en Ehpad). « *Nous sommes le seul établissement de France à déployer un tel dispositif depuis un an dans certaines unités du pôle, annonce fièrement Michèle Le Quellec, directrice du pôle. C'est une petite révolution dans les habitudes des patients et celles des personnels. Il n'y a plus d'horaires précis à respecter, les soignants attendent que les patients se réveillent, passent davantage de temps avec ceux qui en ont plus besoin...* » Une nouvelle organisation du travail souhaitée par les personnels eux-mêmes, soucieux d'établir une relation plus humaine avec les patients.

Moments de plaisir

Le pôle de gériatrie gardois s'est aussi attelé à améliorer un temps fort de la journée des patients : les repas. « *Chaque mercredi, un repas thématique est servi. C'est un moment que nous attendons, qui change de notre quotidien* », raconte Claude, résident depuis quatre ans dans l'unité de soins longue durée. Et pour cause, des aliments « plaisir », tels que du chocolat ou des chips, ont été introduits dans les menus. Mais ce n'est pas tout. « *Chaque jour, après le déjeuner, les aides-soignants proposent diverses animations à ceux qui le souhaitent. L'équipe était d'abord*



L'équipe soignante a réalisé un important travail de sensibilisation à l'hydratation des personnes âgées, particulièrement en cas de fortes chaleurs, afin de limiter le recours aux perfusions.

un peu réticente, mais, au final, elle apprécie ce rapport différent aux patients », estime Marylise Cheyrezy, cadre de santé.

Pour renforcer le bien-être et l'estime de soi des patients, un salon de coiffure et un espace esthétique ont été aménagés. Le centre de gériatrie de Serre-Cavalier, situé dans les hauteurs de Nîmes, est par ailleurs l'unique établissement hospitalier en France à abriter une antenne de la bibliothèque municipale, ouverte aussi bien aux résidents et à leur famille qu'aux Nîmois habitant le

quartier. Enfin, dix animateurs multiplient les initiatives pour stimuler et divertir les patients : cours de théâtre, séance de piscine, coach sportive, zoothérapie, promenade en bord de mer, etc.

Bientraitance architecturale

Fin septembre, une nouvelle unité flambant neuve a ouvert ses portes au centre gériatrique de Serre-Cavalier. Elle accueille 150 résidents jusque-là installés dans un établissement vétuste dans le centre-ville. Les chambres sont individuelles,



Les aides-soignants lisent les grands titres de la presse régionale, pour stimuler la mémoire des patients, qui restent ainsi connectés avec le monde extérieur. Autres animations programmées : jeux de société, préparation de gâteau, etc.



Les membres du personnel soignant se sont engagés à respecter une charte de bienveillance.



La direction souhaite étendre le projet C.A.L.M.E® à l'ensemble du pôle de gériatrie du CHU de Nîmes, soit 500 patients.

Témoignage

D^r Florence Perrein, nouveau chef de service du centre de gériatrie



spacieuses, les espaces de vie communs mieux pensés. Les résidents ont choisi la couleur des murs de leur chambre, l'agencement des meubles. « *Les éléments architecturaux sont aussi constitutifs de la bienveillance que les pratiques médicales et soignantes* », insiste Michèle Le Quellec. Une bienveillance qui profite également aux personnels du pôle de gériatrie : « *Ils ont le sentiment de mieux faire leur travail, d'apporter un supplément aux patients. L'absentéisme a même reculé!* » conclut la directrice.

« Des actions très positives pour les patients »

Le CHU de Nîmes est très novateur en matière de bienveillance. Celle-ci passe par une prise en charge plus personnalisée des résidents. Cela semble relever du bon sens, mais cette posture est relativement nouvelle dans le secteur de la gériatrie. Il y a trente ans, les patients dormaient dans des dortoirs à huit, et les soins relevaient davantage d'un

mode de travail tayloriste, avec l'enchaînement des tâches les unes après les autres, sans se soucier du rythme du patient. Encore aujourd'hui, beaucoup d'établissements ne sont pas opérationnels en la matière. Pourtant, ces actions sont très positives pour les patients : baisse de la consommation de psychotropes, effets sur la morbidité, la courbe du poids... Par ailleurs, dans un contexte plus calme, les soins se déroulent plus facilement.

Propos recueillis par : Sarah Berrier | Photo : Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

Ségolène Neuville

“L'HONNEUR DE LA PROFESSION MÉDICALE ENJOINT DE NE LAISSER PERSONNE SANS SOINS”

La loi handicap souffle cette année ses dix bougies.

L'occasion de faire un point d'étape avec le Dr Ségolène Neuville, secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion...

Vous étiez médecin hospitalier avant d'être secrétaire d'État. Une autre façon pour vous d'appliquer le serment d'Hippocrate ?

Je suis et je reste médecin hospitalier : c'est mon métier et c'est même ma passion. Mon engagement politique actuel, c'est en fait le prolongement de mon investissement au service des patients et de l'hôpital public.

Nous célébrons cette année les dix ans de la loi handicap. Quel bilan tirez-vous ?

Tout d'abord, il faut dire que la loi de 2005 est une grande loi qui constitue un changement profond dans la manière dont notre société, nos concitoyens appréhendent le handicap. Le bilan de la loi de 2005 a été qualifié dans les débats parlementaires de « contrasté », ce qui est tout à fait exact. Il ne faudrait toutefois pas occulter les progrès majeurs qui ont été accomplis en dix ans.

La loi de 2005 a ainsi créé les maisons départementales des personnes handicapées (les MDPH), qui offrent aux personnes handicapées ainsi qu'à leur famille un « guichet unique » pour accéder à des informations, à des prestations ainsi qu'à leurs droits. La loi a aussi permis de faire évoluer la notion de handicap : si elle suppose

toujours une altération, elle est désormais appréhendée au travers des difficultés et des conséquences qui en résultent pour la vie en société des personnes handicapées. En découle la création de la prestation de compensation du handicap (la PCH) qui bénéficie à un plus grand nombre de personnes puisque le législateur de 2005 a aussi reconnu l'existence du handicap psychique. Enfin, la loi du 11 février 2005 a proclamé le principe d'accessibilité universelle, autrement dit le droit accordé à toutes et à tous d'accéder à tout. Cela implique l'ouverture de l'espace public dans sa totalité aux personnes handicapées, et ce quel que soit leur handicap (sensoriel, moteur, mental ou encore psychique). Un exemple parmi d'autres : la scolarisation des élèves en situation de handicap aux côtés des autres enfants, dans le milieu dit ordinaire. Il a connu de réels progrès en dix ans. Progrès que le gouvernement entend amplifier. Ainsi, 100 unités d'enseignement (UE) actuellement installées dans des établissements médico-sociaux ont été transférées dans les écoles à la rentrée 2015. Et c'est un processus qui va se poursuivre puisqu'au moins une UE supplémentaire sera externalisée dans chaque département, pour porter leur nombre total à plus de 300 en 2017.

Il reste malgré tout du chemin à parcourir...

Les personnes handicapées, de même que leurs proches, nous le disent : « au quotidien, l'accès aux soins est encore trop souvent un véritable parcours du combattant », que ce soit pour les soins courants ou les soins de recours à l'hôpital qui, encore trop souvent, s'effectuent via les urgences. Les difficultés d'accès aux soins courants et de continuité des soins pour



les personnes handicapées ont plusieurs raisons qui tiennent à l'offre de soins, aux pratiques professionnelles, à l'appréhension des soins par les personnes et leur entourage, et aussi à des raisons financières.

Ces raisons conduisent à un renoncement aux soins, à des retards et à des besoins de soins alourdis du fait d'un état de santé altéré, qui constituent une réelle dégradation de la qualité du parcours de soins et de vie.

Certains professionnels de santé, exerçant en libéral ou à l'hôpital, ont déjà développé des réponses adaptées, mais elles sont encore trop rares, pas suffisamment soutenues ou visibles. Il est temps de passer à l'action. Pour soutenir et développer ces solutions concrètes et de proximité, le gouvernement agit à plusieurs niveaux :

1) La création et le renforcement de consultations hospitalières dédiées

aux personnes handicapées. Pour y parvenir, nous avons adressé une instruction aux ARS et avons mis à disposition une enveloppe de 10 millions d'euros sur trois ans.

2) Le soutien aux professionnels de santé de premier recours qui s'engagent pour un meilleur accès aux soins des personnes handicapées dans les maisons de santé pluriprofessionnelles et les centres de santé.

3) L'élaboration d'un guide de la Haute Autorité de santé relatif à l'accès aux soins et à la prise en charge des personnes handicapées en établissement de santé. Ce travail, commencé cet automne 2015, trouvera son application concrète dans la certification des établissements de santé, l'amélioration des pratiques professionnelles (formation continue des professionnels de santé hospitaliers) et l'organisation des soins sur le terrain. Enfin, nous œuvrons pour la promotion et la diffusion et la mise en œuvre de la charte Romain Jacob « Unis pour l'accès à la santé des personnes handicapées », signée par plus de quarante établissements sanitaires au niveau national, et récemment par l'Ordre des médecins. Nous encourageons les ARS à intégrer cette charte dans le cadre de leur Plan régional de santé. Une instruction nationale aux ARS sera envoyée d'ici à fin 2015 pour inciter les ARS qui ne l'ont pas encore fait à signer cette charte, et surtout à encourager leur mise en œuvre concrète par chacun des partenaires concernés.

Certains médecins libéraux rencontrent des difficultés pour la mise en accessibilité de leur cabinet. Quel message aimeriez-vous leur faire passer ?

Je souhaite leur dire que je n'ai pas de doute concernant leur attachement à rendre leur cabinet médical accessible aux personnes en situation de handicap, et par là même aux sujets âgés. Au-delà de l'obligation légale qui s'applique à tous les responsables d'établissement recevant du public, l'honneur de la profession médicale enjoint de ne laisser personne sans soins : vous me le rappelez tout à l'heure, prêter le serment d'Hippocrate témoigne d'un engagement profond au service des autres.

Textes : Béatrice Jaulin

TROUBLES COGNITIFS

“J’ai toujours été frappée par la force de présence qui demeure chez certains patients très atteints”

D^r Agnès Michon, neurologue, hôpital Pitié-Salpêtrière

« J’ai commencé à travailler dans les consultations mémoire quand celles-ci se développaient, dans les années 1990, à La Salpêtrière et à Saint-Joseph. Puis j’ai exercé dix ans à Genève, en milieu psychiatrique auprès de patients hospitalisés pour des troubles cognitifs, et j’ai assuré des consultations en gériatrie. Les progrès de l’imagerie médicale ont permis une explosion des connaissances du cerveau, et le regard porté sur les patients atteints de troubles cognitifs s’est modifié. Jusqu’alors, on se focalisait sur ce qu’ils n’étaient plus capables de faire. Maintenant, on s’attache aux capacités qu’ils possèdent encore et à leur force d’adaptation, en tenant compte de l’environnement et du parcours de vie. L’approche est autant médicale que psycho-sociale. La fragilité, qu’elle soit liée à l’âge ou à une maladie psychique, entre toujours en résonance avec plusieurs facteurs. Dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d’Alzheimer, les thérapies non médicamenteuses – musicothérapie, psychomotricité, stimulation cognitive... – facilitent l’émergence d’un vécu subjectif autour de la mémoire qui me paraît essentielle. La vulnérabilité des personnes me touche car elle oblige à l’authenticité, la leur et la nôtre. Elle nous renvoie à notre propre vulnérabilité, à notre capacité à supporter la souffrance de l’autre et à notre impuissance à la soulager. Un patient m’a demandé un jour, au sortir d’une consultation : “Qu’est-ce qu’une vie sans savoir ?” Je n’ai pas de réponse. Mais j’ai toujours été frappée par la force de présence qui demeure chez certains patients très atteints. L’aidé peut devenir l’aidant... à condition d’oser partager sa peine avec lui. »



HANDICAP PHYSIQUE

“La dimension humaine reste fondamentale”

P^r Gilles Rode, président de la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer), chef du service Rééducation et réadaptation du Groupement hospitalier sud-Hôpital Henry-Gabrielle (Hospices civils de Lyon)

« C’est un peu un hasard si j’exerce aujourd’hui la spécialité de médecine physique et de réadaptation. »

Au début de mes études, je voulais être gériatre. La discipline n’existait pas encore et je me suis retrouvé en stage d’internat dans un service de rééducation. Cette spécialité est passionnante parce qu’elle prend en compte le patient dans sa totalité – sans s’arrêter au seul handicap mais en tenant compte de son environnement économique et socio-culturel, de son âge, de sa représentation du handicap, voire de ses croyances –, à rebours de certaines hyperspécialisations qui réduisent la médecine à une discipline d’organes. La loi du 11 février 2005 pour la citoyenneté et la participation des personnes handicapées et la Classification internationale du fonctionnement (CIF) de l’OMS ont contribué à faire évoluer l’approche du handicap. L’objectif est de centrer le projet thérapeutique et de réadaptation sur le projet de vie du patient. Celui-ci repose sur le développement de techniques de rééducation motrice ou cognitive pour améliorer la récupération de la fonction, sur de nouveaux moyens de compensation pour réduire les limitations d’activités et sur des interventions humaines et techniques pour favoriser la participation et l’insertion du patient dans son environnement familial et social. La médecine physique et de réadaptation contribue à ce projet dans sa dimension médicale et scientifique pour une société plus inclusive. La place de la recherche sur la plasticité cérébrale et l’utilisation des nouvelles technologies en matière de domotique constituent désormais un véritable défi pour réduire le handicap. Mais la dimension humaine reste fondamentale. De plus, c’est un travail d’équipe : le médecin n’est pas le seul à apporter une réponse, il confronte son point de vue à celui des autres, qu’ils soient, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, etc. L’investissement demandé va bien au-delà de la compétence strictement médicale. »



TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

“La grande majorité des familles sont en souffrance et restent sans solution”

D^r Jean-Claude Elian,
directeur du Centre pédiatrique Paris Nord

« Quand j’ai constaté qu’à deux ans et demi mon fils ne parlait pas et qu’aucun diagnostic ni prise en charge ne m’ont été proposés, j’ai compris qu’en tant que médecin pédiatre, je devais agir rapidement et en conséquence. Il fallait un projet qui associe

le repérage, le diagnostic, et l’évaluation avec un accompagnement dans la durée. Je souhaitais une structure en ville à taille humaine et ouverte à tous. J’avais une formation très complète en pédiatrie et déjà une longue expérience en réanimation néonatale, en cancérologie et hématologie.

J’ai dû approfondir mes connaissances dans la neurophysiologie du cerveau et tout particulièrement le fonctionnement autistique. Quand j’ai décidé de monter ce projet autour des enfants autistes, je me suis retrouvé très seul. Au terme d’un véritable parcours du combattant, et avec le soutien de l’Hôpital Privé Nord Parisien (Sarcelles), j’ai créé en 2009 le Centre pédiatrique Paris Nord. Il recouvre une unité pédiatrique, une unité TED (troubles envahissants développement) et une classe thérapeutique et pédagogique (classe Mésange). Cette classe accueille dix-huit enfants présentant des troubles du spectre autistique. Aujourd’hui, sans appui des services de l’État, ni de l’Éducation nationale, je ne peux que constater que la problématique de l’autisme est mal gérée en France. La grande majorité des familles sont en souffrance et restent sans solution. Les pédiatres, comme les médecins généralistes, devraient être davantage sensibilisés à cette pathologie. Ils auraient besoin d’une formation qui leur permettrait de repérer un enfant présentant un TED afin de l’orienter au mieux et au plus vite. Mais tant que les moyens et les structures d’accompagnement manqueront et qu’il n’existera ni cohérence, ni complémentarité, ni transversalité dans le système global de soins et de la prise en charge, je crains que la situation sur le terrain n’évolue pas malgré tous les plans Autisme... »



PERSONNES ÂGÉES

“L’approche du vieillissement comme un âge de la vie et non pas comme une maladie modifie la prise en charge”

D^r Alain Jean, médecin gériatre, Unité de soins de longue durée, Hôpital La Rochefoucauld, Paris, auteur de *La vieillesse n’est pas une maladie*, Albin Michel, février 2015

« La vieillesse n’est pas une maladie. Elle est certes un facteur de risque pour la survenue de pathologies mais elle n’est pas réductible à la maladie. C’est aujourd’hui un vrai débat dans le corps médical qui renvoie au regard que porte la société sur les vieillards – j’utilise sciemment ce terme qui correspond à une réalité que l’on préfère édulcorer avec des termes tels que “seniors”. L’approche du vieillissement comme un âge de la vie et non pas comme une maladie modifie la prise en charge : on prend en compte les éventuelles pathologies mais aussi le déclin cognitif et ce retrait du monde observé chez les grands vieillards, qui est une sorte de suicide à bas bruit. On aborde la personne par sa biographie et on remet en perspective des pathologies qui peuvent s’expliquer par certains événements de la vie, notamment les deuils. On valorise la personne : les vieillards possèdent une expérience irremplaçable et ils peuvent aussi décliner car on ne leur confie plus aucune tâche. On n’utilise pas de mots discriminatoires comme ce terme de “bientraitance”, qui affiche d’emblée une inégalité entre le vieillard et le soignant ou l’entourage. On ne “bientraite” pas quelqu’un que l’on considère comme son égal. D’autre part, le mot “bientraitance” est un néologisme issu des mots “maltraiter” et “maltraitance”. Il en indique par là même l’extrême proximité. Enfin, à La Rochefoucauld, nous sommes très attentifs à l’accompagnement de la fin de vie et, plus particulièrement, grâce à l’élaboration d’une échelle d’évaluation, au soulagement de la douleur chez les patients qui ne peuvent plus s’exprimer. »



Texte : Sophie Cousin
Photo : Shutterstock



Soutenir les aidants : un enjeu sociétal majeur

Depuis 2003, l'Association française des aidants donne de la visibilité aux personnes qui, au quotidien, aident un proche atteint d'une maladie invalidante ou d'un handicap. Les Cafés des aidants sont l'un des moyens utilisés pour donner la parole à ces personnes vulnérables...

Créée en 2003, l'Association française des aidants déploie ses activités tous azimuts pour répondre aux besoins longtemps méconnus des 8,3 millions de Français se trouvant en situation d'aider un proche au quotidien. Les outils de l'association pour poursuivre cet objectif? « *Tout d'abord, un lobbying politique intense*, indique Florence Leduc, présidente de l'association. *Les aidants seront de plus en plus nombreux, parce qu'il n'y a jamais eu autant de personnes vivant jusqu'à un âge avancé, de personnes en situation de han-*

dicap, de personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes. C'est un véritable enjeu sociétal. Les aidants apportent une contribution majeure à leurs proches. Ce n'est pas une raison pour les considérer comme les variables d'ajustement des politiques publiques. Notre rôle est de faire reconnaître leur juste place et les difficultés liées à leur situation. »

Un café pour aider

Deuxième outil : les solutions locales de soutien aux aidants. L'association fête cette année l'ouverture de

son centième Café des aidants. Le principe? « *Nos réunions, encadrées par une psychologue, se tiennent tous les mois et sont ouvertes aux aidants qui le souhaitent*, détaille Magali Audusseau, chargée de développement à la plateforme Accord'Agés (structure adhérente à l'Association des aidants) et porteuse de deux Cafés des aidants en Maine-et-Loire. *Une thématique est annoncée à l'avance, qui sera plus ou moins suivie en fonction des attentes des participants présents ce jour-là. L'objectif est avant tout de créer de la convivialité et favo-*



Les réunions, encadrées par une psychologue, se tiennent tous les mois et sont ouvertes aux aidants qui le souhaitent.

riser le partage d'expériences. Les retours sont très positifs. Beaucoup de culpabilité se désamorce grâce à ces réunions, notamment autour des questions : est-ce que je fais bien ? Est-ce que j'en fais assez ? »

L'association déploie également des « Ateliers santé des aidants », dont l'objectif est de permettre aux aidants de faire un bilan de leur propre état de santé, en vue d'une meilleure prise en charge médicale. « J'aime à penser que les médecins sont particulièrement attentifs lorsqu'ils reçoivent des aidants en consultation, indique Florence Leduc. Ils ont en effet plus de problèmes de santé que les autres, notamment en lien avec le sommeil, le stress et l'alimentation... »

Objectif formation

Troisième axe : la formation, à commencer par celle des aidants. « Sur les trois prochaines années, nous souhaitons former 15000 aidants sur l'ensemble du territoire, afin de les aider à trouver le bon équilibre dans leur relation à la personne qu'ils accompagnent, souligne

Témoignage

Mme Claudette Peulin, 71 ans, vivant dans le Maine-et-Loire, aidante de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer

« J'ai trouvé beaucoup de réconfort au Café des aidants »

Ce sont les personnes du Clic de Beaufort qui m'ont incitée à aller aux Cafés des aidants, il y a trois ans, en voyant que je n'étais pas très bien moralement. J'étais très prise avec mon mari qui souffre de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. J'y suis allée au début sans être convaincue. Finalement, j'y ai trouvé du réconfort et des personnes avec qui parler. J'y ai aussi reçu beaucoup

de conseils de la psychologue sur la façon d'aider mon mari au quotidien. Par exemple, quand il ne voulait pas s'habiller ou manger, je m'énervais rapidement... J'ai compris qu'il ne fallait surtout pas m'y prendre comme ça ! Mon mari est entré en Unité spécialisée, mais je continue à participer régulièrement au Café des aidants. Je suis étonnée qu'il n'y ait pas plus de monde à ces réunions (5-6 personnes en moyenne) quand on sait le nombre de personnes qui accompagnent un proche dans la maladie.

Florence Leduc. *Les personnes qui abandonnent leur travail et leur vie familiale pour ne s'occuper que d'un proche sont en effet très à risque sur le plan de la santé physique et psychique.* » La formation des professionnels travaillant au contact de personnes aidantes est aussi une

des missions majeures de l'association. De nombreux professionnels au sein de diverses structures médico-sociales ont besoin d'outils pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques des personnes aidantes.

+ d'infos : www.aidants.fr

Texte : Éric Allermoz | Photo : Julian Renard / Babel Photo



103

**situations
préoccupantes**
signalées
à la Cippav
en 2014.

Informations préoccupantes : pour les adultes aussi !

Trop d'adultes en situation de vulnérabilité passent au travers des dispositifs existants. Face à ce constat, le Conseil départemental des Alpes-de-Haute-Provence a créé, en 2012, une cellule de recueil d'informations préoccupantes, à l'image de ce qui existe pour les enfants. Zoom sur une initiative exemplaire, que l'Ordre des médecins souhaiterait voir généralisée...

À la Cippav, deux signalements sur trois émanent des professionnels de santé, des Ehpad ou des associations.

Témoignage

D^r Isabelle Lejeune,

médecin rattaché au Conseil départemental



« Les médecins ont un rôle important à jouer dans la détection des personnes vulnérables »

J'apporte une expertise sur les éléments médicaux des signalements. Mon rôle consiste surtout à me rapprocher de mes confrères : médecins traitants, spécialistes, médecins de secteur psychiatrique...

Le but étant de les informer des difficultés rencontrées par leurs patients, de faire le point avec eux quant à l'existence ou non d'une prise en charge... Je peux aussi être leur interlocutrice directe : conseil, orientation, procédure... Les médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, ont un rôle important à jouer dans la détection des personnes vulnérables. C'est donc essentiel qu'ils connaissent les dispositifs d'aide.

mentale et/ou de protection relevant des services de la justice (curatelle, par exemple).

En cas de danger immédiat, la Cippav se rapproche du procureur de la République ou des services de la préfecture pour une demande d'expertise psychiatrique.

« Nous traitons une centaine de dossiers chaque année. Notre rôle est d'évaluer le danger encouru par des personnes vulnérables, qu'elles vivent à domicile ou en établissement, et d'apporter des réponses sociales, médicales et juridiques, détaille Laetitia Moulin, responsable de la Cippav et chef du service Handicap et vieillesse du département. *On parle ici de maltraitance physique, sexuelle ou verbale, de précarité financière, d'isolement, d'absence de soins, d'addiction, mais également les négligences involontaires relevant de l'ignorance ou de l'inattention de l'entourage...* »

Accidents de la vie

« Nous ciblons plus particulièrement les personnes âgées et isolées, mais aussi les personnes en grande précarité, les personnes handicapées et les femmes en difficulté, poursuit Marie-José Duval, infirmière coordinatrice au conseil

départemental. *Quel que soit son âge, chacun peut, un jour, être fragilisé par les accidents de la vie et donc être en danger.* »

À la Cippav, deux signalements sur trois émanent des professionnels de santé, des Ehpad ou des associations. Les particuliers, témoins de situation de maltraitance ou de fragilité, ont aussi la possibilité de contacter la cellule. « Nous sommes partenaire du numéro national 39 77 qui recueille également les signalements de personnes adultes vulnérables », complète Laetitia Moulin. Innovante et utile, l'initiative du Conseil départemental des Alpes-de-Haute-Provence ne relève pas d'une obligation légale. Elle s'inscrit dans l'esprit des Crip, les Cellules départementales de recueil des informations préoccupantes, rattachées à l'Aide sociale à l'enfance, qui évaluent et traitent les situations de mineurs en danger. L'Ordre des médecins milite pour qu'à l'image des Crip, les Cippav soient aussi légalement obligatoires. Car aucun âge de la vie ne protège de la vulnérabilité.

+ d'infos :

bientraitance@cg04.fr / 04 92 30 07 43

Depuis maintenant trois ans, le rendez-vous est immuable. Une fois par mois, les membres de la Cellule de recueil des informations préoccupantes des personnes adultes vulnérables, la Cippav, se réunissent dans les locaux du Conseil départemental des Alpes-de-Haute-Provence, à Digne-les-Bains. Autour de la table : un médecin, une infirmière, un psychologue, ainsi que des représentants de l'Agence régionale de santé. Ensemble, ils compulsent les signalements de personnes vulnérables, les évaluent et mandatent les professionnels des territoires pour mener des enquêtes sociales. À la suite de ces enquêtes, l'équipe décidera des mesures adaptées : accompagnement social, allocation personnalisée à l'autonomie, dispositifs relevant de la Maison départementale des personnes handicapées, aide sociale départe-

Texte : Béatrice Jaulin



“Faire bouger les lignes pour mieux coordonner les interventions”

ANNE CARON-DÉGLISE

Présidente de la chambre Protection juridique des majeurs, à la cour d'appel de Versailles, membre du Comité national pour la bientraitance et les droits (CNBD)

Comme magistrate, quel regard portez-vous sur la question de la bientraitance ?

C'est un sujet dont tout magistrat doit se préoccuper. Le juge n'est pas seulement celui qui tranche les litiges et les conflits, il est aussi le garant des libertés, des droits fondamentaux et de la dignité des personnes. Si des mesures de protection sont prises, il veille au respect porté à la personne et à la mise en place concrète de ces mesures.

Quel est le rôle du Comité national pour la bientraitance et les droits ?

Le sujet de la maltraitance et de la bientraitance est récurrent depuis des années. De nombreux dispositifs ont été créés, qui mobilisent des intervenants dans des champs aussi divers que le médical, le sanitaire, le médico-social et le juridique ou le judiciaire. Mais nous manquions d'une réflexion d'ensemble qui aurait associé tous les acteurs, sans les

opposer, autour d'une approche commune. C'est tout l'enjeu du CNBD : des personnes issues de la société civile – bénévoles – mènent une réflexion sur la reconnaissance et l'effectivité des droits des personnes vulnérables, dans le respect de leur dignité et en préservant, autant qu'il est possible, une marge d'autonomie. Il s'agit aussi de faire bouger les lignes pour mieux coordonner les interventions lorsqu'elles deviennent nécessaires, parfois en urgence, dans le respect du rôle de chacun et de la personne elle-même.

Le 4 mars dernier, le groupe de travail que vous présidiez¹ a remis un rapport à Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la famille. Quels en sont les principaux axes ?

Ce rapport vient s'ajouter à d'autres rapports remis à la ministre dans le cadre des travaux du CNBD. À partir d'une analyse du cadre juridique de la protection des personnes souffrant d'altérations de leurs facultés, il interroge la mise en œuvre des dispositifs dans un objectif de meilleure cohérence et de « mieux-traitance ». Comment protéger-t-on les personnes vulnérables en respectant la capacité qu'elles ont à prendre des décisions par elles-mêmes ? Comment dynamiser l'action publique alors que la protection est fragmentée entre des dispositifs cloisonnés et entre plusieurs garants, chacun intervenant dans sa sphère et sans outil d'échange partagé ? Enfin, les deux derniers points concernent l'effectivité des droits de la personne vulnérable quand elle ne fait pas l'objet d'une mesure de protection judiciaire et quand elle est sous protection.

Quelles retombées espérez-vous suite à ce rapport ?

Nous avons fait quarante-neuf propositions. Nous souhaitons qu'elles servent à l'élaboration d'un plan d'action qui traduirait une vision plus large et interdisciplinaire du respect des droits de la personne vulnérable. La question qui se pose, c'est : dans quelle société voulons-nous vivre ? La réponse est complexe mais c'est une attente très forte de tous.

1. « Droit et éthique de la protection des personnes. »

LE GUIDE JURIDIQUE

Vos informations pratiques



Rechercher l'assentiment

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité juridique de donner son consentement, rien n'interdit au médecin de rechercher son assentiment.

La personne vulnérable doit pouvoir bénéficier des mêmes droits qu'une autre en bonne santé morale et physique, et tout particulièrement dans le cadre des soins qui peuvent lui être proposés. Dans le code de déontologie médicale¹ codifié au CSP, l'article R. 4127-35 précise : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée.* » Et dans l'article R. 4127-36 : « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.* »

Il s'agit d'obligations déontologiques et réglementaires qui s'imposent au médecin. Mais lorsque la personne est en incapacité de consentir, elle a néanmoins le droit de recevoir une information adaptée et de participer à la décision la concernant. Son assentiment devrait donc être recherché.

Pour l'instant, ce terme d'assentiment ne figure pas dans le CSP,

ni dans les autres codes. Néanmoins, la notion d'assentiment est sous-entendue puisqu'il est indiqué à l'article L. 1111-2 du CSP : « *Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.* »

Définitions

• **Consentement**² : action de donner son accord à une action, à un projet.

• **Assentiment**² : acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée, une proposition formulée par un autre. Ces deux définitions, même si elles sont très proches, montrent bien la nuance entre :

→ le consentement, libre, éclairé, « actif » correspondant à la compréhension de la situation et un accord formel, voire écrit. La personne

accepte. Il traduit l'autonomie de la volonté ;

→ l'assentiment relativement « passif » mais traduisant tout de même l'« adhésion » à une proposition exposée et comprise. La personne ne s'oppose pas à la décision. Elle l'approuve.

Dans son avis « Alzheimer, éthique et société », l'Espace national de réflexion et d'éthique sur la maladie d'Alzheimer (Erema) avait déjà institué et développé le concept d'assentiment susceptible de dépasser la notion de consentement (21 septembre 2012).

Dans son article 29, la déclaration d'Helsinki, reprise par l'Association médicale mondiale à Fortaleza en octobre 2013, énonce : « *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 être potentiellement impliquée dans la recherche devra être respecté ».

Ceux qui ne peuvent consentir³...

Pour des raisons juridiques

Si certaines personnes sont dans l'incapacité de consentir en raison de leur âge ou de leur état de santé, cela n'interdit pas de rechercher leur assentiment.

• **Mineurs et majeurs sous tutelle** – Selon l'article L. 1111-4 CSP : « *Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.* »

Le mineur doit être informé de manière adaptée selon son degré de maturité et son consentement doit être recherché (les adolescents sont en mesure de consentir). À défaut de pouvoir recueillir un consentement éclairé du mineur, son assentiment doit être recherché même si ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui consentent.

La loi du 5 mars 2007 relative à la

protection des majeurs prévoit, au nom du principe d'autonomie, que la personne prend elle-même les décisions la concernant. Il s'agit des décisions ayant trait à la personne, en particulier celles concernant la santé. Le juge des tutelles peut fixer les limites et les actes pour lesquels le tuteur interviendra (art. 459-1 et 2, code civil). S'il s'agit d'un acte grave, le juge ou le conseil de famille seront saisis.

• **Soins psychiatriques** sans consentement à la demande d'un tiers ou sur décision du représentant de l'État. Tout sera fait préalablement pour tenter d'obtenir un consentement à la décision devenue nécessaire. Néanmoins, dans l'intérêt de la personne, et conformément aux dispositions de la loi, le médecin et les proches peuvent passer outre le refus de consentement tant pour l'hospitalisation que pour le traitement.

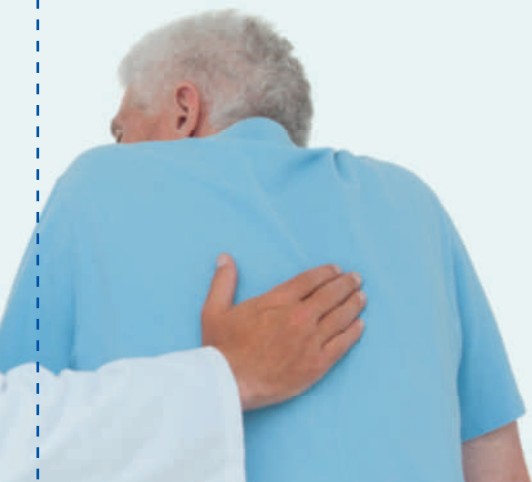
Pour des raisons médicales

• **Impossibilité de s'exprimer oralement ou par écrit (coma, paralysie, handicap...)** – L'article L. 1111-4 du CSP énonce : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune interven-*

tion ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

En cas de conscience suffisante, et de compréhension du message, un consentement peut éventuellement être manifesté par un geste, un regard, une expression permettant ainsi au médecin de prendre les décisions au plus près de l'intérêt et de la volonté de la personne. En cas d'urgence vitale, le médecin privilégie l'intérêt de la personne.

• **Altération de la capacité de discernement** : diverses pathologies neurodégénératives ou des troubles cognitifs transitoires ou définitifs peuvent altérer sérieusement la capacité de discernement au point d'avoir confié à un tuteur le soin d'accomplir certains actes en lieu et place de la personne. Il en est ainsi des patients déments en perte d'autonomie avec lesquels il est difficile de communiquer et dont l'état nécessite cependant des décisions sérieuses. Là encore, il sera important de rechercher l'assentiment de la personne par le biais d'une information appropriée à ses facultés de discernement et d'une approche adaptée et patiente. La plupart du temps, l'exercice sera voué à l'échec et le médecin devra veiller à ce que la décision soit la moins mauvaise



possible afin de protéger cette personne autant que faire se peut. Il pourra tenir compte de ce qu'il sait en tant que confident et apprécier ce que la personne aurait souhaité.

Réflexion éthique sur le consentement

De nombreuses questions éthiques se posent lorsqu'une décision est confiée à un tiers, quand bien même il aurait la capacité juridique à agir. La personne est-elle d'accord? Aurait-elle été d'accord en d'autres circonstances? Quelle est la valeur humaine, authentique, de ce consentement par tiers interposé?

Il s'agit, la plupart du temps, de décisions de peu d'importance mais qui s'inscrivent dans le quotidien des soignants et des patients et qui font se poser la question du respect de la dignité de la personne. Le principe d'autonomie est-il respecté?

Que faire devant un refus d'admission en institution alors qu'aucune autre solution ne peut être envisagée? Ce tiers qui va décider en lieu et place de la personne ne subit-il pas certaines pressions (familiales, contraintes budgétaires...)? Ou ne va-t-il pas agir en fonction des circonstances particulières et pas forcément en fonction de ce qu'aurait souhaité la personne? Ne va-t-il pas décider en fonction de ses propres convictions? Comment le médecin pourra-t-il agir sans s'immiscer dans les affaires de famille s'il

entend faire respecter les volontés exprimées antérieurement par son patient? Et si elles lui paraissent contraires à la décision prise par le tiers autorisé?

Réflexion éthique sur l'assentiment

Comment peut-on recueillir, à défaut d'un consentement, l'assentiment d'une personne démente? En ce qui concerne son lieu de vie, son traitement, des examens nécessaires, un acte médical, une limitation à ses déplacements, des soins d'hygiène... l'assentiment du jour est-il pérenne? Comment être certain que cet assentiment que l'on a cru percevoir est bien réel? Même si le mandat de protection future qui permet à une personne (le mandant) de désigner à l'avance la, ou les, personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargée(s) de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine pour le jour où elle ne serait plus en état physique ou mental de le faire seule, même si le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap, les directives anticipées orientées sur les volontés de la personne concernant sa fin de vie ne pourraient-elles être étendues à d'autres souhaits comme celui, par exemple, de son lieu de vie lorsque les facultés de la personne se sont estompées?

Raison de plus aussi pour désigner **une personne de confiance** susceptible d'indiquer ou de rappeler les volontés ou les souhaits de celui ou de celle en incapacité de le faire tout en sachant qu'elle ne peut être désignée après qu'une mesure de tutelle soit prononcée.

Conclusion

Après une information loyale, claire et appropriée, le consentement d'une personne vulnérable doit être recherché par tout moyen. Faute de pouvoir exprimer un consentement éclairé, en toutes circonstances, le médecin devra s'efforcer de recueillir l'assentiment de la personne, quand bien même il ne l'obtiendrait qu'à travers un simple regard. L'assentiment fait incontestablement partie du respect et de la bienveillance due à toute personne, et à plus forte raison si elle est en état de vulnérabilité. Rappelons enfin que le consentement libre et éclairé de la personne, même recueilli conformément aux textes et recommandations, et après information, ne décharge pas pour autant le médecin de toute sa responsabilité.

**D^r Jean-Marie Faroudja,
Président de la section
Éthique et Déontologie**

1. Art. R. 4127-35 et R. 4127-36 CSP (et commentaires du code de déontologie médicale).
2. Larousse.
3. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (art. L. 1121-2 et s., L. 1122-1 et s. CSP).

Personnes majeures sous tutelle

Information et consentement aux actes médicaux

Les conseils départementaux sont souvent interrogés par les médecins sur la conduite à tenir **face à une personne majeure sous tutelle qui nécessite des soins.**

Comment l'informer ?

Faut-il prévenir et obtenir l'accord du tuteur ? du conseil de famille ? du juge des tutelles ? Autant de questions auxquelles nous apportons des réponses assises sur les textes en vigueur (CSP, code civil).

Le code de déontologie médicale énonce à l'article 35 (art. R. 4127-35 CSP) : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.* »

L'article L. 1111-2 du code de la santé publique précise que : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de*

prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes

pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie. »

Dans les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé (www.has-sante.fr) il est précisé que le majeur protégé reçoit lui-même l'information sur son état de santé au même titre que toute autre personne. Cette information doit être adaptée à ses facultés de compréhension. Le tuteur doit également recevoir une information de la part du médecin.

Le principe est la liberté du mode d'information. L'article L. 1111-2 du code de la santé publique précise que cette information est délivrée



au cours d'un entretien individuel. Si le médecin choisit d'accompagner ses explications orales d'une fiche d'information, il n'est pas obligé de recueillir la signature du patient ou du tuteur pour attester de sa remise. Tout est une question de relation entre le patient et son médecin. Le médecin note dans le dossier médical la date du ou des entretiens et la remise du document d'information.

Consentement d'une personne sous tutelle à un acte médical

L'article L. 1111-4, 6^e alinéa du code de la santé publique précise que : « *Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.* » Par ailleurs, quelle que soit la mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle ou mandat de protection future), et si la décision de placement sous ce régime ne limite pas expressément la protection à celle des biens, l'article 459¹, alinéa 1^{er} du code civil pose le **principe d'autonomie de la personne**,

selon lequel le majeur protégé prend lui-même les décisions touchant à sa personne.

La loi fait ainsi obligation de laisser le majeur protégé prendre seul les décisions relatives à sa personne et, à tout le moins, impose le recueil *a priori* du consentement de la personne protégée par la personne en charge de la protection.

Néanmoins, l'alinéa 2 de ce même article 459 permet au juge d'adapter l'exigence du consentement à la réalité de la personne et de le prendre en compte « dans la mesure » permise par son état.


Si la personne protégée ne peut prendre une décision éclairée, le juge pourra prévoir, dès l'ouverture de la mesure de protection ou ultérieurement en fonction de l'évolution de son état de santé, que le curateur ou le tuteur devra l'assister, ou, si nécessaire, que le tuteur devra la représenter dans les actes la concernant.

Ainsi, même dans le cadre d'une mesure de tutelle, le juge peut limiter le rôle du tuteur à une assistance pour ce qui concerne la protection de la personne.

Le juge peut prévoir que cette assistance ou cette représentation sera nécessaire pour l'ensemble des actes touchant à la personne ou pour certains d'entre eux seulement, ou pour une série d'actes. Il statuera

notamment au vu des éléments médicaux figurant dans le certificat médical circonstancié initial établi par le médecin inscrit sur la liste du procureur ou recueillis ultérieurement par l'intermédiaire de la personne protégée elle-même ou par son tuteur.

En conséquence, si le juge n'a pas pris de décision encadrant spécifiquement la protection de la personne (par une assistance ou une représentation) comme décrit ci-dessus, le principe d'autonomie de la personne s'applique et il n'y a ni assistance ni représentation possible du majeur.

Enfin, aux termes de l'avant-dernier alinéa de l'article 459 du code civil, la personne en charge d'une mesure de protection, sauf en cas d'urgence, ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, « *prendre une décision qui aurait pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée* ». Cette disposition couvre de nombreux actes touchant à la santé de la personne, comme certaines interventions chirurgicales, ainsi que ceux impliquant une immixtion du curateur ou du tuteur dans la vie affective de la personne protégée ou concernant le droit à l'image de la personne protégée. 

❖ Par conséquent :

- en cas d'urgence vitale, le médecin donne les soins qui s'imposent compte tenu de l'état du patient ; il en informe sans délai le juge et le conseil de famille s'il existe ;
- si l'intervention n'est pas urgente et peut être programmée :

→ soit elle est de nature à porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne et requiert l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille, s'il existe, → soit elle n'a pas ce caractère et ce n'est que dans l'hypothèse où la personne chargée de la protection du majeur aura reçu un pouvoir de représentation dans les actes touchant à la personne, qu'il lui incombera de donner son consentement. Le tribunal d'instance de Nice a jugé le 4 février 2009 que : « *Aucune décision spéciale du juge des tutelles n'étant intervenue pour prévoir l'assistance ou la représentation de la majeure protégée dans les actes touchant à sa personne, celle-ci peut prendre seule sans assistance ni représentation la décision. En tout état de cause, l'examen médical envisagé, sous anesthésie générale (coloscopie), ne saurait être considéré comme un acte portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée et ne nécessite par conséquent pas l'autorisation du juge des tutelles même dans l'hypothèse où une mesure de protection à la per-*

sonne serait mise en place. Dès lors, les articles L. 1111-2 et suivants du code de la santé publique prévoyant l'intervention du seul représentant légal du majeur sous tutelle doivent s'appliquer en l'espèce et il n'y a pas lieu à autorisation du juge des tutelles. »

Il a été jugé (tribunal d'instance d'Avesnes-sur-Helpe du 8 juin 2010) que l'ablation d'un testicule précancérisé ne porte pas gravement atteinte à l'intégrité corporelle.

En résumé

Dans tous les cas, le médecin doit informer le tuteur et la personne majeure sous tutelle, de manière appropriée à son état, « *sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* ».

S'il s'agit d'un acte médical courant, il recherche le consentement du majeur sous tutelle et celui du tuteur dans l'hypothèse où ce dernier a reçu un pouvoir de représentation concernant les actes touchant à la personne.

S'il s'agit d'un acte médical de nature à porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle du majeur sous tutelle, le médecin doit obtenir l'au-

torisation du juge des tutelles ou du conseil de famille. Il appartient alors au tuteur qui a reçu toute l'information nécessaire de renseigner le juge des tutelles ou le conseil de famille sur la nature de l'acte envisagé, les bénéfices escomptés, les risques et les alternatives éventuelles.

Section Éthique et Déontologie

1. **Article 459 du code civil** : « *Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.*

Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

Bibliographie :

Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Recommandations HAS, mai 2012.



Retrouvez votre information de référence sur le site de l'Ordre des médecins

www.conseil-national.medecin.fr

- Vos informations réglementaires, juridiques et pratiques sur l'espace Médecin.
- Les rapports et les publications de l'Ordre.
- Les articles du code de déontologie et ses commentaires.

DOCS ET RAPPORTS



P. Lengagne,
A. Penneau,
S. Pichetti,
C. Sermet
Irdes, juin 2015



L'ACCÈS AUX SOINS COURANTS ET PRÉVENTIFS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE

Résultats de l'enquête Handicap-Santé

Quel accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ? Ce rapport offre un panorama global de la situation autour de trois soins courants (soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de dépistage et de prévention (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B).

+ d'infos : <http://lc.cx/ZD5k>



Retraite et société n° 69
Caisse nationale d'assurance
vieillesse (CNAV), 9 juin 2015

LA MALADIE D'ALZHEIMER : EXPÉRIENCES ET REGARDS PLURIELS

Les expériences de la maladie d'Alzheimer varient fortement selon les acteurs sociaux qui y sont confrontés. Les problématiques sociologiques présentées dans ce dossier découlent de cette diversité mais aussi des partis pris et des questions théoriques sur cette pathologie.



Guide de l'AP-HP
en partenariat avec l'Unapei

PERSONNES VULNÉRABLES ET DOMAINE MÉDICAL QUELS SONT LEURS DROITS ?

Résolument pratique, ce guide aborde de façon pédagogique l'ensemble du droit médical, général et spécialisé, applicable aux majeurs protégés, aux mineurs et aux personnes hors d'état d'exprimer leur volonté. En apportant des réponses concrètes, il vise à servir de support au dialogue entre le médecin et son patient.

+ d'infos : <http://lc.cx/ZD5F>

SUR INTERNET



WWW.POUR-LES-PERSONNES-AGEES.GOUV.FR

Conseils, démarches, adresses, interlocuteurs... Ce portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches regroupe tous les renseignements utiles et accessibles en ligne pour s'orienter face à la perte d'autonomie.



pour aller plus loin

LIVRES



Christian Heslon
Éditions Dunod – 27 €

ACCOMPAGNER LE GRAND ÂGE

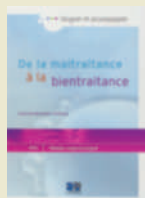
Comment mieux accompagner au quotidien les sujets âgés et leurs familles? Comment communiquer avec une personne atteinte de démence de type Alzheimer? Comment adoucir la fin de vie des vieillards à domicile et en institution? Comment aider les aidants naturels et l'entourage? Soignants et aidants trouveront des réponses dans cet ouvrage rédigé dans un langage clair et accessible.



Bruno Dubois et
Agnès Michon
Éditions Doin – 89 €

DÉMENCES

Dirigée par le Pr Bruno Dubois, spécialiste de la maladie d'Alzheimer, cette nouvelle édition rassemble les dernières avancées dans le domaine de l'imagerie, des biomarqueurs, de la génétique, du diagnostic, de la recherche, des traitements. La maladie d'Alzheimer et les maladies neurologiques à expression cognitive et comportementale soulèvent de nombreux défis tant sur le plan du diagnostic, de la recherche, des traitements, de la prise en charge que sur le plan médico-économique et éthique. Ce traité rend compte de la richesse de ces questions, éclairées par l'expertise de plus de 100 auteurs reconnus dans ce domaine.



Françoise Boissières-Dubourg
Éditions Lamarre – 22,50 €

DE LA MALTRAITANCE À LA BIEN TRAITANCE

Si la maltraitance dans les lieux de soins est restée taboue longtemps – car inimaginable et inadmissible –, elle doit être dénoncée et combattue, afin de protéger tous ceux qui sont tributaires d'autrui, en particulier pour les soins. Quand parle-t-on de maltraitance? Comment devient-on maltraitant et que faire face à cette réalité?

Quelles sont les mesures appropriées pour favoriser la bientraitance? C'est par ce type de questions que l'auteure invite le soignant à comprendre et à agir.



François Galichet
Éditions Odile Jacob – 22,90 €

VIEILLIR EN PHILOSOPHIE

Que signifie être autonome? Mener une vie digne? Être en bonne santé? À travers ces questions (et bien d'autres) se dessine dans ce livre une nouvelle façon, à la fois ludique et philosophique, d'envisager la vie, le temps qui passe, la vieillesse. L'auteur nous montre ici avec talent et simplicité que la philosophie peut apporter des réponses aux différentes étapes de la vie que chacun de nous doit traverser. Dessins humoristiques, bandes dessinées, portrait chinois, quiz ou encore poèmes apportent une touche interactive à la lecture.



Henri-Jacques Stiker,
José Puig et Olivier Huet
Éditions Dunod – 22,50 €

HANDICAP ET ACCOMPAGNEMENT Nouvelles attentes, nouvelles pratiques

Qu'est-ce qu'accompagner une personne en situation de handicap? Et surtout, qu'est-ce que bien accompagner une personne en situation de handicap? Articulé en trois axes, cet ouvrage explore le champ de l'accompagnement, propose une réflexion sur ce que signifie être compagnon et pose la question de l'enseignement de l'accompagnement, un art à transmettre.



Karine Lefeuvre et
Sylvie Moisdon-Chataignier
EHESP – 15 €

PROTÉGER LES MAJEURS VULNÉRABLES QUELLE PLACE POUR LES FAMILLES?

Aujourd'hui en France, près de la moitié des mesures de protection (curatelle, tutelle, mandat de protection...) sont assumées par les familles, dont le rôle essentiel a été reconnu par la loi. Mais la transformation des structures familiales complique ces situations. Parfois même, la légitimité des familles doit être interrogée. Dans cet ouvrage, des professionnels du soin, du droit et de l'aide sociale, ainsi que des proches de majeurs protégés témoignent des avancées et des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien pour atteindre leur objectif commun : protéger les personnes vulnérables et leurs familles.



Retrouvez l'Ordre des médecins :

www.conseil-national.medecin.fr