



HAL
open science

Respect des libertés, besoin des aidants et protection juridique

Jean-Luc Choquet, Brigitte Croff, Micheline Mauduit, Béatrice Espesson Vergeat, Joël Moret-Bailly, Isabelle Sayn

► To cite this version:

Jean-Luc Choquet, Brigitte Croff, Micheline Mauduit, Béatrice Espesson Vergeat, Joël Moret-Bailly, et al.. Respect des libertés, besoin des aidants et protection juridique. [Rapport de recherche] Fondation Médéric Alzheimer. 2003, 154 p. halshs-01063885

HAL Id: halshs-01063885

<https://shs.hal.science/halshs-01063885v1>

Submitted on 15 Sep 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Exclu du prêt

CER
03
RES

« RESPECT DES LIBERTES, BESOINS DES AIDANTS ET PROTECTION JURIDIQUE »

Etude réalisée pour la Fondation Médéric Alzheimer

Jean-Luc Choquet, Brigitte Croff, Micheline Mauduit,
Béatrice Espesson Vergeat, Joël Moret-Bailly, Isabelle Sayn

3 4200 00703869 4

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	4
RESUME	5
PRESENTATION	6
1 ^{ère} PARTIE : Le respect des libertés, les besoins des aidants et la protection juridique, approchés à travers les situations relevées dans les monographies et les réflexions provenant des tables rondes.....	
Préambule	18
I Etre informé ou pas : dire ou ne pas dire	19
II Garder une qualité de vie et une liberté de mouvement	26
III Représenter et protéger	31
IV Prendre soin et se projeter dans l'avenir	41
Conclusions	48
2 ^{ème} PARTIE : Etude juridique	
Table des matières en fin de volume	54
3 ^{ème} PARTIE : PRECONISATIONS	
	136
	137

REMERCIEMENTS

Pour la qualité des échanges à l'occasion du pilotage de cette étude, nous adressons nos remerciements à Mesdames Michèle Frémontier, Martine Julien, Sylviane Fior de la Fondation Médéric Alzheimer ; ensuite à l'ensemble des personnes, personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aidants professionnels et familiaux, experts qui ont accepté de participer aux groupes de rencontre destinés à croiser les aspects légaux et les situations "de terrain" ; enfin aux malades et aux proches, aux aidants professionnels et aux délégués à une mesure de protection juridique qui, dans le cadre des entretiens monographiques, ont accepté de nous faire connaître des aspects graves de leur histoire et leur points de vue sur les problèmes posés par le respect de la liberté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, les considérations présentées dans ce rapport sont de la seule responsabilité des auteurs.

Résumé

La question du respect des libertés et de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se pose nettement aujourd'hui tout comme celle du besoin des aidants familiaux et professionnels à cet égard. Dix monographies et deux tables-rondes réunissant des experts, des personnes malades et des aidants professionnels et familiaux, et l'analyse juridique des règles de droit mobilisables ont permis d'articuler étroitement les aspects "empiriques" et "légaux". Les principaux résultats de l'étude concernent plusieurs dilemmes de l'action. Pour exemple : Quelle place trouve la personne protégée et représentée lorsqu'il y a mise en place d'une mesure juridique ... Prendre soin et se projeter dans l'avenir : Quels projets vis-à-vis de la personne et pour eux-mêmes s'agissant des protagonistes aidants familiaux et professionnels ; comment se situer entre liberté et protection et/ou surveillance, par exemple, au regard des risques que peuvent introduire un défaut de vigilance et, *a contrario*, une veille excessive ; autre exemple : dire ou ne pas dire le diagnostic ; l'importance de l'information en matière de diagnostic est apparue cruciale afin de saisir et de réaliser les changements vécus, les changements à venir, afin d'envisager l'avenir, de former des projets utiles, quoiqu'il en soit, à nourrir les accomplissements respectifs de la personne et de son entourage familial et professionnel. Des entretiens avec les institutionnels et les acteurs du champ ont utilement enrichi les résultats de la recherche et abouti en complément de ce rapport à une note de préconisations concernant la problématique des actions à mener qui répondraient aux attentes des institutionnels aussi bien que des malades et de leur famille, sans faire double emploi avec ce qui est d'ores et déjà existant, en matière de protection juridique des majeurs ou concernant la maladie. Voir, joint au rapport, le fascicule de préconisations.

Abstract

How to respect the freedom of the people who suffer from the disease of Alzheimer and who are under the legal protection brings up a question that must be considered today as that of the need of those who are helping. Ten monographs and two panels with experts, patients and professional and home help, and the legal analysis of the rules relating to the usable law entitled a narrow articulation of the "empirical" and "legal" aspects. The main results of the study affect several dilemmas of the action. For example : which place finds the person who are under the legal protection ... to take care and think its future : which projects ? How to deal between freedom and protection and/or the watching over the patient, for instance, as far as the risks that may induce a lack of watching and, a contrario, an extreme watching. Another example: to say or not the diagnosis ; the importance of the information in the matter of diagnosis is concerned has turned out crucial as to grasp and to understand the changes that have been already lived and those that will be lived in order to consider the future, to make projects necessary to nurse respectively the achievement of the person and her family and professional circle. Discussions with professionals usefully enriched the results and led in complement of this report a note of recommendations concerning the actions to carry out which would answer waitings of the institutional ones as well as of the patients and their family, without making double use with what right now is existing, as regards legal protection or concerning the disease. There is a booklet of recommendations with the report.

Introduction

1. La question du respect des libertés et de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se pose nettement aujourd'hui comme celle du besoin des aidants à cet égard. C'était justement l'objet de cette étude que de l'explorer en vue de nourrir de manière concrète et argumentée la réflexion de la Fondation Médéric Alzheimer sur les démarches à envisager ou à privilégier dans ce domaine. Ce rapport final présente les résultats de cette étude.
2. Conformément à la méthode retenue au préalable, 10 monographies ont été réalisées, transcrites, mises en perspectives puis transmises à l'équipe de juristes pour illustrer leur problématisation juridique des situations, dans ce cas précis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, suivant que la personne est placée sous un régime de protection des majeurs qui fait l'objet de règles spécifiques ou qu'elle ne l'est pas.
Cette étude juridique est précisément venue clarifier les règles de droit mobilisables dans ces situations à commencer par les dimensions qui relèvent de la liberté d'aller et venir pour la personne malade ou par les règles relatives à l'information en matière de diagnostic et de secret professionnel, un certain nombre de contraintes dans ce dernier cas ayant d'ailleurs été modifiées depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
Les deux équipes réunies ont bénéficié des apports d'un groupe d'experts et d'un groupe réunissant malades et aidants professionnels et familiaux, destinés à articuler plus étroitement les aspects "empiriques" et "légaux" dans la perspective des démarches à envisager ou à privilégier dans ce domaine¹.
3. Les principaux résultats de cette étude résident dans une mise à visibilité de plusieurs dilemmes de l'action où chacun imagine plus ou moins faire ce qu'il convient, à partir de ses valeurs et de ses opinions, sans toujours être certain de ce qu'il doit faire, en présence de considérations conflictuelles à l'horizon desquelles un tort peut être évidemment causé à la personne qui est pourtant l'objet du souci.
4. Les régimes organisés de protection juridique emportent lorsqu'ils prennent effet une présomption de continuité de l'altération des facultés éliminant, ce faisant, la question des intervalles lucides notoires chez les personnes atteintes. Plus amplement et avec beaucoup d'acuité, la question se pose de

¹ *n.b.* : Il restait sur ce dernier point à sonder les positions des acteurs du champ sur les perspectives tirées de l'étude : des entretiens avec les institutionnels et les acteurs du champ ont utilement enrichi les résultats de la recherche pour permettre d'aboutir en complément de ce rapport à une note de préconisations concernant la problématique des actions à mener qui répondraient aux attentes des institutionnels aussi bien que des malades et de leur famille, sans faire double emploi avec ce qui est d'ores et déjà existant, en matière de protection juridique des majeurs ou concernant la maladie. Voir, joint au rapport, le fascicule de préconisations.

comment se situer entre liberté et protection, entre liberté et surveillance, au regard des risques que peut introduire un défaut de vigilance et, *a contrario*, des risques différents que peut introduire une veille excessive: jusqu'où laisser faire et accepter la prise de risque? comment accompagner la personne vers des restrictions de sa liberté? comment la protéger en posant des limites? qui porte, *in fine*, la responsabilité de laisser faire la personne? A cet égard, l'articulation sensible entre représentation et protection, s'agissant du mandat et de la posture des tuteurs a fait l'objet d'un examen.

5. Entre dire ou ne pas dire (et, dans l'affirmative, à qui dire le diagnostic? comment le dire? et qu'en est-il du secret médical et du droit de savoir?), il est apparu avec beaucoup de netteté, après avoir rencontré et entendu plusieurs personnes et dans les groupes, finalement, à la lumière de l'approche juridique, la nécessité que tous soient informés de façon bien circonstanciée pour comprendre les changements vécus, les changements à venir, envisager l'avenir, former des projets.
6. L'ensemble des considérations soulevées dans l'approche réalisée avec les protagonistes et dans sa reprise effectuée par les juristes peut, justement, se cristalliser avec la notion de "projet", dans la nécessité de construire un projet "de vivre ensemble" qui se décline alors en projets spécifiques articulés entre eux: "de vie" pour la personne atteinte, "de vie de famille" pour les proches, "de vie professionnelle" pour les aidants professionnels qui s'y emploient, "de mandat" pour la personne qui œuvre à la protection juridique de la personne atteinte, etc. C'est cette construction de concert qui a été retenue comme une perspective adéquate et favorable. C'est notamment sous cette forme que l'étude pointe un profil de réponse aux enjeux des dilemmes de l'action. Une question demeurant de savoir qui sera au bout du compte garant d'un tel agencement.

Lorsque la maladie paraît

A un âge avancé ou plus tôt, parfois, la maladie d'Alzheimer survient, provoquant un lent processus qui se manifeste avec des troubles de mémoire et une certaine désorientation et des modifications du comportement, allant jusqu'à des pertes importantes des fonctions cognitives, augmentant les obstacles à maintenir les activités quotidiennes de la vie et aboutissant, ce faisant, à une réduction drastique de l'autonomie personnelle.

Ainsi pour Mme. J qui constate une altération des capacités de son mari qui s'installe progressivement :

Je suis la femme d'un malade jeune puisque mon mari a eu 61 ans en juin; sa maladie é été reconnue en 97 officiellement suite à des examens à l'hôpital, mais déjà depuis pratiquement un an avant, on avait commencé à faire un traitement plus pour la dépression nerveuse, avec le médecin traitant ... et ensuite des signes plus importants : des pertes de mémoire importantes , pas comme quand on oublie des bêtises, c'était répété et puis perte d'orientation , notamment ne plus retrouver la voiture. C'est ce qui m'a alertée parce que mon mari était un très grand bricoleur et il allait régulièrement faire des courses pour le bricolage et, un jour où il était parti dans un magasin de bricolage, il n'a pas retrouvé sa voiture, donc, il a cherché , cherché, et il en est rentré à pied. Là, je me suis dit, il y a franchement quelque chose...

Comme dans ce cas, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient de l'aide apportée par des membres de leur famille, des aidants professionnels, parfois des bénévoles. Ce faisant, la question se pose pour l'entourage de sa disponibilité au quotidien, de ses craintes pour la santé, la sécurité ou s'agissant de démotivation ou de retrait de la personne malade. De nombreux travaux ont d'ores et déjà souligné la répercussion de ces situations sur la qualité de vie des aidants. Parallèlement, la question se pose pour l'entourage de recueillir ou de former un projet de vie pour la personne dans le respect de ses libertés et de sa dignité. La question de l'opportunité d'user d'une des modalités de protection juridique du majeur intervient presque inéluctablement.

Un problème récemment abordé

Parmi les personnes majeures protégées, les personnes âgées de 50 à 69 ans, représentent 26 % et les plus de 70 ans sont 30%, les femmes étant plus nombreuses que les hommes avec l'âge, dépassant les 70 % du total à partir de 70 ans ; les classes d'âges les plus élevées sont surtout composées de femmes qui, à âge égal, souffrent plus souvent d'incapacité et se retrouvent plus fréquemment isolées en raison du veuvage ; dans les derniers chiffres connus (flux 2001), 58 % des mesures hors Tutelle aux prestations sont à la charge d'un membre de la famille ou de l'intéressé, éventuellement via un gérant privé, dont 55 % de tutelles familiales et 61 % de curatelles².

² Munoz-Perez B. *Nouveaux majeurs protégés*. DACS, 2003. mimeo ; voir aussi Munoz-Perez D., « La population des majeurs protégés en France. projections à l'horizon 2005 et 2010 ». *Tutelles Infos*. UNAPEI. n° 108. janvier 2001 ; Munoz-Perez B., « Les placements sous tutelle et curatelle des majeurs : Des mesures en augmentation pour les personnes âgées ». *Cahiers soc. dém. méd.*. Paris. XXXIX^{ème} année. n° 2-3, pp. 195-210, avril et septembre 1999 ; d'Autume A., Pauron A., « La protection juridique des majeurs : 500 000 personnes concernées ». *Infostat Justice*. n° 51, mai 1998.

L'Etude PIXEL sur l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer souligne de façon très générale le rôle du conjoint ou des enfants sur le plan administratif ou juridique, notamment lorsqu'ils sont amenés à représenter le patient en cas de mise sous tutelle³.

L'enquête Handicaps, incapacités, dépendance (HID⁴) réalisée par l'INSEE en 1998 et 2000 auprès des personnes résidant en institutions, dans les établissements médico-sociaux et psychiatriques et en 1999 et 2001, auprès des personnes qui résident à domicile, vise à établir une estimation du nombre de personnes handicapées ou dépendantes. Le questionnaire souffre de plusieurs défauts de construction concernant la protection juridique : "tutelle" et "tutelle d'Etat" sont distingués mais sans que ce soit le cas pour la curatelle, par exemple. Cependant l'approche statistique révèle des variables discriminantes entre population bénéficiant d'une protection et celle qui n'en bénéficie pas, sans distinguer la nature de la protection. Après recodage⁵ et agrégation des types de mesure de protection juridique et avec toutes les précautions d'usage qui s'imposent, soulignons-le pour des chiffrages en cours, on relève à titre indicatif des chiffres qui concerne les personnes présentant des déficiences intellectuelles ou du psychisme dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades sévères et modérément sévères et souffrant d'une dépendance importante : la présence de déficiences intellectuelles ou du psychisme qui concernent au moins 17 % des personnes majeures est la première indication à la mise sous protection juridique et plus de 80 % des majeurs protégés, les hommes autant que les femmes, sont atteints de déficiences psychiques ; 61 % des personnes majeures en institution présentent des déficiences intellectuelles ou du psychisme dont 29 % sous protection, 17 % à domicile dont moins de 1% sous protection ; la proportion des personnes protégées atteintes de déficiences est de l'ordre de 84 % dans les deux modes de résidence.

Lorsqu'on restreint l'observation en considérant la perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation, tout particulièrement lorsque l'origine ou la survenue est associée au vieillissement et comprenant bien entendu les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades sévères et modérément sévères, la situation concerne 3,2 % des personnes majeures, de 70 ans en moyenne, et dont 12 % vivent en institution, des femmes pour les deux tiers. Lorsque, d'une autre façon, on restreint l'observation en considérant les majeurs protégés, 22 % présentent ces troubles mais résident plus souvent en institution (51 %), âge moyen et répartition entre hommes et femmes demeurant inchangés.⁶

Enfin, une étude récente menée dans deux associations tutélaires de l'UNAFAM (Nord et Paris) pose la question de la protection à apporter à des personnes souffrant de troubles psychiatriques⁷ et illustre le bien fondé des travaux en cours des principaux promoteurs d'une réforme de la protection juridique des majeurs qui mettent l'accent sur la nécessité déjà signalée⁸ d'une évaluation médico-sociale de la population concernée.

³ Novartis Pharma. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Etude PIXEL, 20 septembre 2001.

⁴ Sources : http://frfr-handicap.inserm.fr/hidenquete/resultats_hid.htm ; Christel Colin C., Kerjosse R (coord.), *Handicaps-incapacités-dépendance*. Montpellier, 30 nov. et 1^{er} déc. 2000. Document de travail, série études, n° 16, DREES, 7 juillet 2001.

⁵ Le CREDES a recodé, non sans difficulté, les codes 61 à 69 (« déficiences intellectuelles et du psychisme ») qui comportaient notamment 63 : "la perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale (maladie d'Alzheimer, démence, détérioration...)". Cette recodification a conduit à supprimer certaines déficiences initialement repérées mais le plus souvent à ajouter des déficiences.

⁶ Pour plus de détails, se reporter à l'article de Sylvie Renaut dans ce numéro.

⁷ Bachimont J., Bungener M., Hauet E., *Les personnes souffrant de troubles mentaux sous protection juridique : conditions de vie et rôle des délégués à la tutelle*. CRERES, Paris, octobre 2002.

⁸ Favard J., Rapport du groupe de travail interministériel, avril 2000.

L'étude

Dans les faits, les mesures de protection juridique du majeur prennent place dans des contextes extrêmement hétérogènes d'une maison à l'autre, d'une personne à l'autre. Il s'agissait donc d'observer maintenant comment celle-ci a été ou non envisagée par les personnes elles-mêmes, leur famille, et les aidants professionnels qui concouraient à leur soutien. On entrait, ce faisant, dans le cadre d'une logique d'expérience où la seule définition institutionnelle de la situation bien qu'utile ne suffisait pas, loin de là, à en rendre compte. Le recueil des expériences dans les situations, de ces actions de concert, pouvait permettre d'approcher la dynamique des arrangements avec les aidants familiaux et professionnels, comment les réponses sont déclenchées et ajustées aux besoins.

L'approche monographique centrée sur la personne bénéficiaire ou pas d'une protection du majeur, a permis de recueillir des matériaux mêlant l'objectivité à la subjectivité de l'expérience et à retrouver les chronologies des choix au cours d'un cheminement visant à débrouiller la difficulté de la situation vécue... permettant de souligner, à l'occasion, les conditions de formation de choix réalisés.

Le relevé des relations entre les protagonistes et tout particulièrement entre personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aidants familiaux et tuteurs a permis de relever et de prendre en considération les éléments facilitateurs ou préjudiciables dans la situation : l'objectif consistant à décrire, analyser et caractériser les besoins des aidants qui étaient "le cœur de cible" de cette étude, destinataires potentiels en premier lieu des démarches à envisager ou à privilégier dans ce domaine par la Fondation Médéric Alzheimer.

Deux entretiens menés, concernant les situations de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (n°1 : concernant Mr J, n°2 : Mr B.), ont permis de consolider la grille d'entretien en apportant quelques compléments concernant l'annonce de la maladie à la personne concernée et les modalités de prise de décision quant à sa vie ou ses biens (avec ou sans elle). Ils ont permis de sensibiliser les deux équipes à des thèmes et des aspects juridiques tels que la question de la déontologie, le droit du patient à être informé sur son état de santé, le respect dans la vie quotidienne des libertés des personnes atteintes par rapport aux traitements médicamenteux, le droit de la famille à retirer son parent malade d'un hôpital si le traitement est inadapté ou maltraitant, etc.

La réflexion menée entre les deux équipes lors de ces premiers tests, à partir d'échanges sur la loi de mars 2002 relative aux droits des malades⁹, a contraint à revoir le plan d'enquête, interdisant toute information d'une part, du médecin par exemple, en concomitance avec une information obtenue par un autre canal, la personne elle-même ou un aidant, information pouvant constituer, par principe, une violation de secret professionnel¹⁰. Le déroulement d'entretiens prévus, par exemple ceux de deux médecins en désaccord sur les investigations à mener sur une personne atteinte dès lors empêché, les équipes étaient conduites à trouver d'autres solutions pratiques et, surtout, à conserver fortement présentes à l'esprit ces dimensions déontologiques coextensives, justement, à l'objet de la recherche au titre du respect des libertés.

⁹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 - Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - NOR : MESX0100092L.

¹⁰ Violation prévue par l'article 226-13 du Code pénal et sanctionnée d'un an d'emprisonnement et de 15000 € d'amende. Le Code de la santé publique prévoit cependant une exception à ce principe mais elle concerne la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance recevant les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci...

Puis les 8 autres monographies ont été réalisées et sont présentées dans une page suivante dans un tableau synthétique qui les distribue selon quelques critères permettant d'illustrer la bonne variabilité de l'échantillon retenu.

L'analyse et la synthèse des situations rencontrées ont été organisées, dans un premier temps, selon huit axes :

- 1) Les éléments rapportés de *l'histoire* de la personne
- 2) Les signes de la maladie ; le *diagnostic* ; le *soin*
- 3) les *arrangements* dans l'entourage et l'*organisation autour* de la personne ; le *rythme* de la personne
- 4) le *respect des choix* énoncés par la personne et ses *limites* : lieu de vie ; conduite automobile
- 5) Attentes et relations vis-à-vis du *personnel médical*
- 6) L'*économie* de la personne : respect des choix et protection de la personne en matière financière
- 7) Quelle *mesure de protection*, quelles conséquences sur la vie quotidienne ; le rôle du tuteur, du délégué à la tutelle
- 8) Quelles façons d'*envisager et de considérer la personne* ; quelles capacités de l'entourage à poursuivre une relation qui ne soit pas *stigmatisante*.

Cette étape de l'approche des situations sélectionnées à partir des critères envisagés initialement puis validés lors d'un comité de pilotage, a permis de confirmer leur "bonne" congruence avec les thèmes *princeps* de l'étude: respect du projet de vie et des libertés de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ; affinité d'une mesure de protection juridique¹¹.

Les situations étaient variées : le malade est déjà, est en passe d'être, ou n'est pas sous une mesure de protection juridique ou, encore, sous une autre mesure comme dans le cas du mandat ou de la gestion d'affaires : on y saisissait de manière parfois "saisissante" les interrogations, les questionnements auxquels s'étaient livrés les aidants. Interrogations que l'équipe était alors en mesure de confronter aux formes de réponses induites par le droit positif correspondant.

Les difficultés ressenties par l'entourage familial, les aidants professionnels et jusqu'au corps médical, sautent aux yeux, tout particulièrement en matière d'annonce du diagnostic mais aussi dans les divisions qui peuvent en naître dans les familles au sein desquelles la personne atteinte peine, au delà du handicap, à se retrouver. Comme on le souligne plus loin, les capacités de l'entourage à poursuivre une relation qui ne soit pas "stigmatisante" est un point décisif.

¹¹ Les juristes parlent à cet égard de *nécessité*, de *subsidiarité* et de *proportionnalité* de la mesure de protection dont la traduction est ici abordée essentiellement à partir d'illustrations concrètes.

N°	Nom	Personne "cible" Mr./Me	Rencontre enquête	# fois	âge	Type de résidence	Lieu de résidence	Stade de la maladie	Ressources	Type d'aide	Protection sociale	Mesure de protection : MP	Résumé des principaux traits de la situation	Résumé des principales caractéristiques juridiques soulignées
1	J	Mr.	épouse	2 fois	jeune	institution	Banlieue Paris	avancé	modestes	Aide institutionnelle	CNAV Cotore p	Non	Le silence sur la maladie a freiné la mobilisation de Mr. et enfermé son épouse et les enfants dans la solitude	Soupçon d'irrégularité en l'absence d'informations données au malade ; problèmes durant le séjour en institution médicalisée ; Le pouvoir et la bonne foi de l'aidant peuvent être remis en cause et sa responsabilité peut être engagée ;
2	B	Mr.	couple	1 fois	jeune	domicile	Banlieue Paris	peu avancé	confortables	peu	APA	Non	Me., paradoxalement, trouve une certaine liberté dans sa vie du fait des difficultés de Mr.	La vente des biens du malade en dehors d'une mesure de protection doit servir au paiement des soins et non au partage successoral
3	T	Me.	filie cadette	2 fois	très âgée	institution	Paris	médian	Très confortables	Aide institutionnelle + Aide extérieure		Sauvegarde de justice Mandat spécial	En l'absence de dialogue, la situation tend à s'aligner sur les contraintes de l'institution et à instrumentaliser la MP	exemple de restriction des libertés en institution médicalisée ; Les enfants souvent les premiers à intervenir dans la gestion pour réguler ;
4	V	Me.	la fille	1 fois	âgée	domicile	Province	médian	modestes	Aide domicile + Aide familiale	APA	tutelle familiale fille	Gros conflit dans la fratrie lié à l'emprise de la seule fille sur l'organisation	Suppression des moyens de paiements en vue de protéger le patrimoine des parents malades ; L'aidant peut avoir à supporter financièrement les conséquences des actes du malade ;
5	T	Mr./Me	filie et gendre	1 fois	âgés	les 2 en institution mais séparés	Banlieue Paris	Mr. : autres handicaps, lourdement Me : Alzh. avancé	aisé, cultivé	Aide institutionnelle + Aide familiale		Procuration générale pour les 2	L'absence de reconnaissance des signes de la maladie contribue à augmenter la souffrance de l'entourage ; gestion de fait organisé par acte notarié	Assurance, retraite, placements financiers ; la procuration générale ne mentionnait pas la possibilité pour les enfants d'avoir accès au coffre
6	S	Me.	déleguée à la tutelle	1 fois	âgée	institution	Province	avancé	modestes	Aide institutionnelle		tutelle association	Soupçon sur la gestion du fils ; la solitude de la personne peut bousculer les frontières entre protection juridique et aide à la personne.	Question du consentement ; aspect dispendieux des comportements financiers dont le malade juridiquement capable en supportera seul les conséquences financières ;
7	M	Me.	déleguée à la tutelle	1 fois	très âgée	institution	Banlieue Paris	avancé	modestes	Aide institutionnelle		Curatelle 512	L'intervention protectrice dans l'existence de la personne âgée dispendieuse à l'égard d'un proche.	L'aidant, qui envisage la tutelle car aucune autre personne ne peut s'occuper du malade
8	G	Me.	1 : délégué à la tutelle 2 : aide à domicile	1 fois	très âgée	domicile	Paris	médian	confortables	Aide extérieure		Tutelle association	Le confort d'utilisation d'un diagnostic sévère lors de la mise sous protection juridique peut inciter à la déclaration d'un "Alzheimer" auparavant non identifié.	aspect dispendieux des comportements financiers ; L'auteur de la gestion d'affaires ne peut pas se prévaloir d'un titre d'intervention parce que la relation préexistante a été outrepassée ;
9	E	Me.	1 : fils 2 : famille d'accueil	1 fois	âgée	domicile famille d'accueil	Province	avancé	Modestes, Milieu peu cultivé	Aide permanente ; famille d'accueil	APA	Curatelle familiale fils	L'utile et forte implication de la famille d'accueil a conduit à un retrait des enfants déjà peu présents	C'est le juge qui, souverainement, selon l'état du malade, décide quelle est la mesure appropriée
10	F	Mr./Me.	filie	1 fois	Mr. : très âgée Me. : âgée	institution	Province	avancés	confortables	Aide institutionnelle + Aide familiale		Procuration fils	Un entourage très présent ne parvient pourtant pas à obtenir de l'institution un soin qualité et le respect de la dignité de la malade	Difficultés avec l'institution ;

Puis deux réunions ont été menées, enregistrées, transcrites, analysées.

Réunion n°1	
Micheline Mauduit	B. Croff Conseil & Formation
Isabelle Sayn	juriste, CERCRID
Mme V. F	UDAF
Mme S. M	responsable de secteur au service retraités de la ville de C.
M. Y.M.	responsable du service de tutelles des petits Frères des Pauvres en province
M. M.M	fils d'un monsieur atteint de la maladie d'Alzheimer vivant avec sa femme dans une institution spécialisée

Les animatrices ont proposé aux participants de réagir sur différents points exposés de façon succincte à partir des situations rencontrées et restituées dans les monographies. Les thèmes suivants ont été mis au débat:

- la liberté d'aller et venir
- les limites du pouvoir du tuteur sur la direction de la personne
- le secret médical et la transmission au tiers; la décision de soin
- les mesures de tutelle comme protection des aidants
- la mise en cause des responsabilités du malade et des aidants en cas de dégâts causés à des tiers.

Réunion n°2	
Micheline Mauduit	B. Croff Conseil & Formation
Martine Julien	Fondation Médéric Alzheimer
Mme K.	bénévole dans des services gérontologiques
M. et Mme E.	Mr est atteint de la maladie d'Alzheimer, est venu avec son épouse
M. S.	son épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer et dans une institution spécialisée
Mme L.	aide à domicile dans un service municipal
Mme D.	aide à domicile dans un service para-municipal

Lors de la deuxième réunion animée sur le même principe par Micheline Mauduit, avec Martine Julien en qualité d'observatrice, les thèmes suivants ont été abordés:

- Le respect de la liberté de la personne atteinte de la maladie
- Le rôle des médecins
- La perception des mesures de protection juridique, et du rôle des tuteurs

Le besoin d'information en matière de protection juridique

Deux méthodes ont ainsi été utilisées - l'enquête monographique qualitative avec un entretien mené dans des conditions de relative intimité ; le déroulement de groupes ou tables rondes - afin de mieux appréhender la complication de ces situations dans la mesure où chaque situation d'enquête tend à renforcer telle ou telle dimension des modes de présence.

Tout d'abord les groupes doivent être distingués des entretiens. En effet, les conditions d'enquête diffèrent : au cours des groupes, les participants étaient réunis dans un local professionnel, celui de l'organisme menant l'étude, et chacun s'est exprimé au sein du groupe alors que pour les entretiens monographiques, la personne est interrogée chez elle, seule. Dans certains cas, d'ailleurs, les entretiens monographiques ont été doublés permettant de mettre en regard les deux membres du couple ou deux personnes de l'entourage (ex : fille et le gendre ; un délégué à la tutelle et une aide à domicile) et, partant, d'illustrer de façon très concrète la place des différents intervenants auprès de la personne atteinte.

Ces deux situations de groupe et d'entretien conduisent les participants à se présenter de manière différente. En groupe, au sein de l'organisme d'étude, les participants mettent davantage en avant la dimension organisée, professionnelle, la mission, alors que dans l'intimité de la cuisine ou de la pièce d'accueil, les personnes enquêtées vont plutôt se définir devant l'enquêteur à partir de leur relation à la personne atteinte elle-même. Ces différences et ces interférences dans les données recueillies font voir la complication des situations trop souvent réduites à une stylisation simplificatrice. La justesse dans l'abord de ces situations se trouve à la conjonction des différentes approches.

Les résultats

Il y a d'abord un apport à travers une restitution des processus et une connaissance des dynamiques à l'œuvre dans les familles dont au moins un des parents est atteint de la maladie d'Alzheimer, difficilement observables et donc rarement mesurés par les voies de l'enquête statistique et du sondage (c'est l'aspect "empirique" du rapport). ; la collecte a fourni des points d'appui consistants pour illustrer les principales caractéristiques de la dimension juridique de la question, telle qu'exposée par les juristes du CERCRID : la problématique du "pouvoir décisionnel", permet justement de rappeler ou de fournir les caractéristiques légales eu égard, justement, au respect des libertés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (c'est l'aspect "dogmatique" du rapport)..

La seconde visée essentielle de ce rapport résidait en effet dans la production d'une analyse juridique élaborée au regard des différentes monographies et des situations et des questions amenées par les groupes, dont il ressort nettement que la question cruciale est celle des pouvoirs exercés voire disputés entre les différents intervenants autour de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Partant, l'équipe du CERCRID a choisi d'orienter l'analyse, qu'il s'agisse du droit bancaire ou de celui des malades, par exemple, à partir de la problématique du "pouvoir décisionnel" (Partie II).

Après une introduction qui souligne que la dépendance n'est pas une catégorie juridique, ne désigne pas nécessairement un état physique ou mental identifié mais que le terme annonce, toutefois, un mode de relations avec les tiers, l'entrée à partir du "pouvoir décisionnel" se traduit par dans deux types de dispositifs :

Des dispositifs généraux qui garantissent le respect de l'autonomie, dont la protection de la liberté d'aller et venir et les limites apportées aux régime de protection.

Des dispositifs spécifiques de redistribution des pouvoirs qui organisent les rapports des personnes atteintes avec les professionnels de santé et qui organisent la gestion des biens : gestion spontanée, d'affaires, organisée, le mandat, la mesure légale de protection.

L'étape décisive nourrie, à la « *façon médiane de l'abeille* »¹², de la confrontation et de l'articulation, à un niveau plus approfondi, entre les deux aspects des pratiques et des normes, a permis de converger dans la perspective des démarches à envisager ou à privilégier dans ce domaine, notamment en matière d'accompagnement des aidants familiaux et professionnels¹³, sur quatre grands axes présentés dans la partie I :

1. Garder une qualité de vie et une liberté de mouvement : comment se situer entre liberté et protection, entre liberté et surveillance, quelle place conservée, prolongée, pour les accomplissements de la personne dont elle peut, quoi qu'il en soit, sortir enrichi

La personne a par sa simple présence dans chacun de ses actes, de ses gestes, « le sentiment de son propre accomplissement, et elle éprouve à travers lui son existence » écrit Todorov¹⁴ qui souligne dans toutes les formes d'accomplissement le caractère paradoxal : « le *je* y semble oublié, il en sort pourtant enrichi »¹⁵. La question posée de comment se situer entre liberté et protection, entre liberté et surveillance, est aussi celle de la place conservée, prolongée, pour les accomplissements de la personne.

2. Quelle place trouve la personne protégée et représentée lorsqu'il y a mise en place d'une mesure juridique ...
3. Prendre soin et se projeter dans l'avenir : Quels projets vis-à-vis de la personne et pour eux-mêmes s'agissant des protagonistes aidants familiaux et professionnels ?

¹² Cf. Francis Bacon, *Novum organum*, 1620, p. 362, n° 95 : "Ceux qui ont traité les sciences furent ou des empiriques ou des dogmatiques. Les premiers, à la manière des fourmis, se contentent d'amasser et de faire usage de leurs réserves; les seconds, à la manière des araignées, tissent des toiles à partir de leur propre substance. L'abeille, de façon médiane, recueille sa matière des fleurs des jardins et des champs, mais la transforme et l'absorbe de ses propres facultés. (...) Nous avons de bonnes raisons de fonder des espoirs sur une alliance plus étroite et intense entre ces deux facultés (expérimentale et rationnelle) dont il est beaucoup attendu." Voir <http://history.hanover.edu/texts/bacon/novorg.htm>

¹³ Cf. S. Fiore, J-P Aquino, « Aider les aidants familiaux », les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide, Serdi, Fondation Médéric Alzheimer, 2001, p. 51 sq.

¹⁴ cf. T. Todorov, *La vie commune – Essai d'anthropologie générale*, Seuil, 1995, p. 179sq.

¹⁵ *ibid*.

4. Le diagnostic : être informé pour comprendre les changements vécus, les changements à venir et envisager l'avenir...

Après avoir rencontré et entendu plusieurs personnes et après les tables rondes, il apparaît fondamental que chacun (personne atteinte de la maladie et entourage familial) soit informé pour comprendre les changements vécus, les changements à venir et envisager l'avenir... Des questions se posent à partir de là : à qui dire le diagnostic? Comment?

Sur ce dernier point l'exemple de Mr B. illustre à quel point il reprend pied lorsque son épouse lui apprend le diagnostic, après perdu sa capacité à faire face au réel de son atteinte à proportion de la sorte de "confiscation" plus ou moins organisée de son diagnostic par l'entourage : « *On ne lui a rien dit tout de suite, nous confie sa femme en sa présence, je lui ai dit six mois plus tard, les médecins ne disent rien en France, moi, je suis pour qu'on dise : j'étais dans tous mes états, j'ai pris conseil avant de lui dire. Pendant les 6 mois où je n'ai rien dit, il n'a pas bougé du canapé, il était en pleine dépression, il ne savait pas. J'ai attendu un matin, il s'est réveillé en pleurant, il m'a dit : "pourquoi tu ne me dis pas ce que les médecins ont dit?", je lui ai dit: "tu as une maladie qui touche la mémoire, il y a des médicaments formidables, on va te maintenir"* ; et maintenant, il bouge et il va très bien. » Cet exemple, parmi d'autres, incite à se rapprocher des aidants familiaux et professionnels pour leur faire connaître les bénéfices qu'il y a à communiquer le diagnostic au parent, pour avancer avec lui dans le sens de sa trajectoire¹⁶.

Avant de rentrer dans l'épaisseur des restitutions des situations et de leur analyses juridiques, trois remarques conclusives de cette présentation en guise de viatique.

La prise en compte des incertitudes appelle des démarches auprès des aidants

A - La question est celle de « vivre ensemble »¹⁷ avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce qui cherchait et tendait à se cristalliser à travers un mot, un libellé, au détour des considérations soulevées dans l'approche réalisée avec les protagonistes et dans sa reprise effectuée par les juristes, a trouvé à se formuler avec la notion de "projet", dans la nécessité de construire un projet "de vivre ensemble" qui se décline alors en projets spécifiques articulés entre eux : "de vie" pour la personne atteinte, "de vie de famille" pour les proches, "de vie professionnelle" pour les aidants professionnels qui s'y emploient, "de mandat" pour la personne qui œuvre à la protection juridique de la personne atteinte. La présentation d'une monographie qui va suivre (cf. partie I - § Préambule) fournira une illustration qui semble caractériser déjà le problème de façon significative : on imagine la personne atteinte au milieu, alors que tout semble se passer comme si les protagonistes allaient imperturbablement chacun de leur projet sans savoir que le projet d'un autre protagoniste, justement, est autre, la situation se rabattant parfois brutalement sur les contours des relations de pouvoir.

¹⁶ Pour un exposé détaillé de ces questions, se reporter à la partie I rédigée par Micheline Mauduit et dans la partie II la contribution de Joël Moret-Bailly (cf. *infra*).

¹⁷ Voir aussi Choquet (L.), Croff (B.). « Comment vivre ensemble » in Iacub (M.), Maniglier (P.) (dir.), *Familles en scènes*, ed. Autrement, Paris, 2003.

B - Sans doute la façon de penser l'entourage de la personne atteinte tend à se transformer. On a dans le passé envisagé généralement la question de manière très générale ; plus récemment, on a souligné les risques inhérents à ces états de santé ; aujourd'hui, la question est plus souvent posée et la présente étude l'illustre, à partir d'une prise en considération des difficultés et des risques inhérents aux situations, d'une prise en considération des capacités relatives des différents acteurs de l'entourage de la personne atteinte de la maladie, qu'elle fasse l'objet ou non d'une mesure de protection juridique : la situation la plus ordinaire est conçue comme comportant des risques de manière intrinsèque. Partant, au moment de la reconnaissance de ces incertitudes, la question se pose-t-elle d'élaborer des conduites de précaution.

C- Cette inflexion qui incorpore la prise en compte des incertitudes met en bonne place le rôle des modalités d'interventions dans l'évolution de l'état et de la qualité de vie de la personne. La question du respect des libertés est à cet égard, bien entendu, *princeps*.

Quelles sont alors les démarches à envisager ou à privilégier dans ce domaine et auprès des aidants, en vue de conserver et de promouvoir, à partir du (des) projet(s) concernant la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, sa dimension de *sujet* ? ¹⁸.

C'est l'objectif de ce rapport que de les éclairer.

¹⁸ Ce *sujet* dont le philosophe Ludwig Wittgenstein nous rappelle, justement, qu'il « n'appartient pas au monde mais [qu'] il constitue une limite au monde », cf. *Tractatus logico-philosophicus*, Gallimard, Paris, 1961, §5.632.

PARTIE I

Le respect des libertés, les besoins des aidants et la protection juridique, approchés à travers les situations relevées dans les monographies et les réflexions provenant des tables rondes

PREAMBULE

A l'hôpital Charles Foix d'Ivry sur Seine, lors d'une journée consacrée « [aux] professionnels de santé et [aux] familles face à l'évolution des droits des malades » à l'occasion de la 9^{ème} journée mondiale Alzheimer, une femme intervient pour dire la situation de sa mère et sa révolte face au pouvoir médical. Nous lui proposons de la rencontrer

- *Mademoiselle Nicole T. a 56 ans, elle est célibataire et habite Paris, elle est éducatrice spécialisée et s'occupe de jeunes délinquants en foyer ;*
- *Mademoiselle T. a une sœur aînée, qui a 67 ans et vit dans le Sud de la France.*
- *Sa mère, Madame T., 91 ans, veuve depuis janvier 2000, a travaillé auparavant à la Poste jusqu'à l'âge de la retraite. Son mari, quant à lui, après avoir démarré comme mécanicien chez un garagiste en Bretagne, a acquis son propre garage à Paris en 1958.*
- *Madame T. est restée à son domicile jusqu'en mars 2002, avec une présence soutenue de sa fille et de diverses personnes extérieures; elle est aujourd'hui en maison de retraite, dans son quartier, le 15^{ème} arrondissement de Paris.*
- *Ses revenus sont confortables car elle est propriétaire de plusieurs appartements acquis avec son mari ; ils souhaitent justement assurer leurs vieux jours sans dépendre de quiconque.*
- *Une mesure de protection juridique est déclenchée au moment même des rencontres avec Mademoiselle Nicole T. qui avait reçu la confiance de ses parents pour les soutenir dans de nombreux aspects de leur vie quotidienne.*

Mes parents ne se sont jamais quittés pendant 66 ans de mariage. Ma mère a perdu ses parents très tôt alors qu'ils vivaient à Paris : son père à l'âge de 4 ans durant la guerre de 14-18 et sa mère, à l'âge de 7 ans, de la grippe espagnole. Elle a été élevée par sa grand-mère paternelle. Ses parents étaient cousins germains, ses deux grands-mères étaient sœurs [et] ont décidé ensemble que cette petite fille serait mieux à la campagne en Bretagne.

Mes parents se sont connus en Bretagne, dans un village où ma mère travaillait déjà à la Poste ; beaucoup de la famille de ma mère était instituteur, elle aurait pu le devenir mais elle a passé un concours à la Poste et a fait sa carrière là.

Elle voulait des enfants ; mon père, pas vraiment ; il a accepté d'en avoir.

[Plus tard] ils sont venus vivre à Paris, en 58, pour suivre ma sœur, qui était venue y vivre; mes parents étaient inquiets de la savoir à Paris, même si elle vivait chez une tante; c'est là que mon père a est devenu chauffeur de taxi.

Pour moi, ça a été difficile, j'avais 10 ans, mais on a souvent fait en fonction de ma sœur [l'écart d'âge est de 11 ans]. Ils avaient un peu peur d'elle, c'est le genre à tout diriger.

La maladie de ma mère est devenue flagrante à la mort de mon père en janvier 2000. Auparavant, il y avait quelques problèmes de désorientation, elle ne rangeait pas forcément les choses à leur place, mais elle faisait ses courses, s'occupait de son argent. Mais ses comportements dérangent mon père, qui, d'emblée l'a traitée de "folle".

Comme mon père était très désagréable avec ma mère, qu'il ne supportait pas qu'elle oublie, j'ai décidé de faire passer des tests aux deux parce que mon père n'allait pas bien non plus, dans un autre genre. Il était souvent à côté de ses pompes, dans un autre genre que ma mère. Je leur ai dit « il faut qu'on ait le cœur net, maman va passer des tests et puis toi, papa, aussi. On va voir ce que disent les médecins. »

J'avais décidé ça, et ils ont été d'accord. On a passé les premiers tests en décembre 99 ; le gériatre a prescrit un scanner : il a dit que pour ma mère, on pouvait dire que c'était apparenté Alzheimer et que, pour mon père, c'était un état dépressif.

**Les éléments rapportés
de l'histoire de la
personne**

**Les signes de la maladie
ou les événements qui
ont amené à une
demande de diagnostic**

A ma mère, on n'a pas dit le mot "Alzheimer", mais des problèmes de mémoire, mais c'est vrai qu'elle a toujours eu du mal à accepter cette idée ; elle a banalisé la chose en disant "non, non, je ne suis pas folle" ; elle banalise toujours. Le médecin a dit « il y a deux solutions. Elle a 88 ans, ou bien, on la laisse tranquille parce qu'elle est âgée, ou bien on la soigne avec des médicaments, mais ce n'est peut-être pas la peine à son âge. » Moi, j'ai dit, il y a des médicaments, il faut qu'elle prenne des médicaments. Le traitement, ça ralentit quand même. Elle a d'abord eu du *Notropyl*, et puis quand le diagnostic a été confirmé avec des examens plus poussés, elle a eu de l'*Aricept*.

Quand [le père] a été hospitalisé pour un cancer de la prostate, elle a été très déstabilisée. La maladie de mon père a été un choc et sa mort une autre rupture.

Après sa mort, on a organisé les choses à domicile. Ma sœur trouvait que c'était insensé de la garder à domicile. Elle disait comme mon père, que ma mère était folle et qu'il fallait la placer. Je me suis opposée tout de suite. En plus, elle habite le Sud de la France et ce n'est pas elle qui gère le quotidien, c'est moi. On a mis une infirmière en place le matin ; c'est ma sœur qui l'a trouvée ; ma mère commençait sa toilette mais ne la finissait pas, elle n'en faisait que des bouts, elle ne s'habillait pas de façon adaptée.

Le midi, elle allait au restaurant Emeraude, pas très loin de chez elle ; elle pouvait y aller seule ; elle aime bien manger, mais elle n'aime pas faire à manger ; avec mon père, ils mangeaient dans un restaurant de la Poste tous les midis, ou bien c'était lui qui faisait à manger. J'ai préféré cette solution du restaurant plutôt que les repas à domicile ; ainsi, elle continuait à sortir.

Et puis le soir, il a fallu aussi quelqu'un. Au début, c'était une amie, qui continue d'aller la voir à la maison de retraite, d'ailleurs. Et puis il a fallu une professionnelle qui venait à 6 heures le soir pour manger avec elle, parler un peu. Et puis, après, il a fallu quelqu'un pour le week-end. J'y allais, mais j'ai aussi trouvé quelqu'un par l'intermédiaire d'une amie, quelqu'un qui avait un enfant, venait avec son enfant. Ma mère adore les enfants.

La vie s'est organisée ; elle était contente d'être chez elle. J'ai adapté les aides au fur et à mesure : une amie la suivait quand elle allait au restaurant, à distance, et elle allait la chercher, la raccompagnait chez elle parce qu'elle s'est perdue 2 fois. Mais je ne voulais pas qu'elle perde cette capacité à se promener seule.

Le matin, elle allait chercher son pain chez le boulanger, des fois, elle allait au Monoprix pour acheter une bricole, du beurre. Je lui ai toujours laissé de l'argent dans son porte-monnaie. Selon moi, c'était important pour elle d'avoir des sous.

Elle a eu une aide à domicile d'une association qui lui a volé de l'argent ; j'ai arrêté avec cette association. C'était mieux avec les gens que j'ai trouvés seule, et en dehors des associations. On se demande comment elles font le tri... Elle a eu de l'argent jusqu'à l'été 2001 puisque, après, ne se promenant plus seule, il n'y avait pas tellement de raison pour qu'elle ait de l'argent.

En 2001, donc, elle a baissé et ne se déplaçait plus seule [environ un an et demi après le diagnostic]. J'ai pensé qu'il fallait trouver un centre de jour pour qu'elle ait des activités. En octobre, j'ai rencontré le médecin psychiatre d'un centre de jour, qui l'a admise d'abord une demi-journée puis une journée en plus par semaine.

C'était une nouvelle organisation qui me convenait, que je trouvais bien pour ma mère : 2 fois au centre de jour, un jour moi, un jour, mon amie, le vendredi la chorale dans la maison de retraite où elle est maintenant. [Tout] ça rythmait sa semaine.

Ma sœur n'a pas été contente que je m'oppose à elle pour que ma mère reste à domicile ; je suis la petite sœur, et j'aurais dû dire oui toute ma vie ; ça a fini de

L'annonce du diagnostic

la médication

Le rythme de la personne, l'organisation qui évolue et s'adapte avec l'avancée de la maladie

La fratrie; les agencements dans la famille

casser nos relations, elle a décidé de me rayer de sa vie. Elle avait conscience que si ma mère restait chez elle, ça me donnerait une position privilégiée qu'elle n'a pas envie que j'aie. Je suis proche de ma mère. C'est une sorte de jalousie. Elle a essayé de dire à ma mère que je faisais n'importe quoi mais ma mère voit bien qui s'occupe d'elle. Ma sœur, elle vient seulement une fois tous les six mois. Elle ne supporte pas que la petite ait plus de pouvoir qu'elle. Et elle pense que si ma mère ne veut pas aller chez elle, c'est parce qu'elle est sous mon influence. Or, ma mère ne veut pas y aller parce ma sœur ne veut pas de moi chez elle et, du coup, elle prive ma mère de voir ses petits-enfants et arrière-petits-enfants. Ma sœur ne pensait pas que ma mère aurait résisté. Tant qu'elle a été chez elle, ma mère a tenu sa position ; à la maison de retraite, c'est une autre histoire, elle est en fragilité.

Ma sœur a aussi rencontré la psychiatre du centre de jour. On devait se rencontrer à 3 avec la psychiatre. Finalement, elle l'a vue seule ; je ne sais pas ce qu'elles se sont racontées ; elle a trouvé une alliance pour me casser.

Ma sœur qui voulait tellement que ma mère soit en maison de retraite, avait fait un dossier. En m'informant, mais c'est elle qui avait fait les démarches, c'est elle qui est allée voir le directeur. J'y suis allée aussi après avec ma mère, en disant que ce n'était pas pour tout de suite. Ça tombait bien parce qu'il n'y avait pas de place. Je savais qu'un jour, ce serait obligatoire. Pour moi, la limite à domicile, c'était "tant qu'elle peut rester seule chez elle la nuit". Et j'ai de la chance, elle dort bien.

J'ai pensé que c'était bien qu'elle fasse quelque chose dans cette maison de retraite pour s'habituer, c'est comme ça qu'elle est allée à la chorale le vendredi.

Mais finalement, ça s'est fait très vite. En mars 2002, justement, avant de partir en vacances avec elle, j'ai reçu un coup de fil du directeur pour me dire qu'il avait une place et c'est vrai que ma mère avait baissé pendant l'hiver. Malgré les activités, la dépendance s'était accrue. De plus, le cabinet d'infirmières libérales ne pouvait plus intervenir à partir de septembre. Je savais qu'il y aurait une nouvelle organisation à mettre en place ; ça m'inquiétait un peu, mais je voyais ça pour plus tard. Là, il a fallu prendre une décision rapide mais je voulais prendre le temps d'en parler avec ma mère pour qu'elle accepte l'idée. Ma mère n'était pas chaude. Elle avait peur de perdre notre petite vie, notre organisation. Ma mère a fini par accepter : "si tu es d'accord, je suis d'accord".

Au début, ça ne s'est pas très bien passé parce que mon projet de faire moitié-moitié, ils n'ont pas accepté ; "vous ne l'emmenez plus chez elle, ça va la perturber" ; ils ont trouvé que j'étais trop présente, que je me mêlais de choses qui ne me regardaient pas ; elle était comme dans une prison ; quand on sortait l'après-midi, on avait une permission pour entrer à telle heure... Je l'ai refaite sortir un mois plus tard.

Et puis, on a repassé un contrat. Ma sœur est venue ; on a trouvé un terrain d'entente avec le directeur de la maison de retraite qui m'avait déjà parlé de tutelle, en raison du désaccord avec ma sœur ; il a renoncé à cette idée quand on a trouvé un accord avec ma sœur.

Il faut aussi parler du centre de jour : au début, ça s'est pas mal passé. Sauf que ce médecin, cette femme psychiatre, avait une façon de dire que c'était le seul centre en Ile de France, comme ça ; qu'elle faisait mieux que les autres ; une façon de se faire mousser qui ne m'a pas plu ; sa personnalité m'a assez vite dérangée.

J'ai ressenti qu'elle avait ce désir de pouvoir, quand j'ai voulu partir en vacances avec ma mère. J'ai l'habitude de partir avec ma mère et avec mon amie ; j'ai simplement annoncé que je partais avec ma mère. Le médecin a réagi vivement :

La question du choix du lieu de vie

Les relations avec le monde médical le rôle des médecins

"mais comment ! vous ne pouvez pas faire ça, c'est très sérieux les activités que l'on fait. Vous ne pouvez pas décider ça sans m'en parler, sans me demander l'autorisation"

Ca s'est encore gâté quand on nous a offert une place en maison de retraite. Pour moi, le centre de jour, c'était l'endroit où elle faisait des activités ; je n'ai pas tenu au courant de mes tractations avec la maison de retraite. Elle a fait une crise parce que je n'avais pas pris son avis. Il aurait fallu que je la consulte, que je lui demande ce qu'elle en pensait.

En fait, les médecins n'ont pas envie que les familles prennent des initiatives. C'est à eux, les médecins, de décider ce qu'il est bon ou pas bon de faire.

Cette femme, je l'ai rencontrée à peu près tous les 2 mois, pendant les activités de ma mère ; c'était dans le contrat que la famille rencontre la psychiatre. Elle m'a fait parler, de la famille, de l'histoire de ma mère. Mais elle n'a jamais voulu répondre à mes questions : comment elle voyait l'évolution de ma mère ?

Elle m'a cataloguée comme quelqu'un d'incontrôlable et qui ne prend pas en compte les soins.

Et finalement, elle a fait un compte-rendu, en se servant de l'entrée de ma mère en maison de retraite, pour dire que ma mère allait beaucoup mieux, qu'elle était moins perturbée. Ce qui tendait à prouver qu'auparavant elle était mal entourée et qu'elle avait une relation pathologique avec moi. Elle a envoyé ce compte-rendu à l'institution et au médecin traitant.

Pendant mes vacances en septembre, la psychiatre a fait revenir 2 fois par semaine ma mère au centre de jour, avec l'accord de ma sœur. Le médecin de la maison de retraite a dit qu'il n'avait pas le grade suffisant pour s'opposer à la psychiatre. Moi, j'avais signalé au directeur que je ne voulais plus que ma mère y retourne, surtout après l'histoire de la lettre ; il avait été d'accord avec moi.

Les médecins ont du pouvoir : quand j'ai dit que je voulais que ma mère garde son médecin généraliste, on a bien vu que ça tiquait. On nous a présenté le médecin de la maison de retraite qui devait la suivre en cas de pépin. Il a un pouvoir incroyable dans la maison.

Maintenant qu'une mesure a été demandée et qu'il y a un mandataire spécial, il s'en sert : alors même que le directeur était d'accord pour que ma mère n'aille pas en centre de jour cette semaine, le médecin a pris la décision contraire et il m'envoie une lettre pour me dire que seul le mandataire de justice peut prendre la décision de ne plus envoyer ma mère au centre de jour. Et ça, ce n'est pas dans la notification du juge. Il est mandaté pour gérer les biens, pas pour décider pour la personne

Moi, j'ai toujours eu la procuration depuis très longtemps. Tout était installé depuis longtemps parce que, mes parents diminuant, ils m'ont confié cet accompagnement dans le quotidien. Avant la mort de mon père, déjà depuis 2 ou 3 ans, je les accompagnais à la Poste pour prendre de l'argent. J'ai continué avec ma mère mais je l'ai toujours associée. Je voulais qu'elle soit au courant pour qu'elle ne soit pas en dehors de ses propres affaires.

A ma sœur, mes parents ont confié la gestion des appartements. Mes parents sont des gens qui ont mis de l'argent de côté, pour pouvoir ne dépendre de personne ; ils ont fait des achats immobiliers pour avoir un complément de retraite ; ils ont une bonne retraite mais ils ont tout fait pour ne pas dépendre de la société, pour n'avoir rien à demander à personne. C'est donc ma sœur qui gère les appartements depuis une quinzaine d'années. C'est ma mère qui faisait tout avant, les comptes ; elle en avait marre, elle a demandé à ma sœur de s'occuper de ça. Autant ils avaient horreur qu'elle se mêle de leurs affaires, autant là, pour les appartements, ce n'était pas un problème. Ils avaient une confiance totale en moi, et une confiance limitée en elle et, surtout, en son mari.

Ma sœur pensait qu'elle avait la procuration [mais] elle a appris récemment

La liberté de choix du médecin

La gestion des biens de la personne;

le fonctionnement de la personne

qu'elle ne l'avait pas quand elle est allée à la banque pour demander. Elle l'a demandé à la banque parce qu'elle savait que ma mère l'aurait envoyée balader : elle a découvert qu'elle n'avait pas la procuration. Ca n'a fait que renforcer sa jalousie à mon égard. Mes parents ont mal fait, c'est vrai, de ne pas lui dire. Ils ont fait ça en catimini parce qu'ils avaient un peu peur d'elle et ils ne voulaient pas qu'elle sache comment ils géraient leurs petites affaires. Ils lui ont donné l'illusion qu'elle avait du pouvoir.

L'argent des appartements est reversé à mes parents, enfin à ma mère, moins une somme que ma sœur garde pour elle et une partie égale pour moi. C'est ce que mes parents ont voulu.

Et puis, comme je disais, la psychiatre a rencontré ma sœur, et c'est après ça qu'elle a fait un compte-rendu avec une demande de tutelle. C'était en juin. Elle ne m'en a rien dit à moi ; je l'ai appris par le médecin de famille qui en avait reçu une copie ; j'étais horrifiée ; c'est une lettre au juge pour demander une mesure de protection pour ma mère ; elle donne son avis sur le fait qu'il faudrait que ce soit un tiers, étant donné le conflit entre les enfants, conflit qui se répercute sur la santé mentale de la mère, constatant que ma mère est beaucoup mieux depuis qu'elle est dans un milieu neutre. Elle a voulu décider de la vie de notre famille. C'est inadmissible ! J'ai demandé à ma mère si elle était au courant. Personne ne l'avait informée et surtout pas cette psychiatre. Mais pour ma mère le mot "tutelle", c'est terrible. Elle a dit "mais ce n'est pas possible, j'ai été sous tutelle toute ma jeunesse". Moi, je n'avais pas pensé à ça : elle a été pupille de la nation en tant qu'orpheline, sous tutelle d'un de ses oncles.

J'ai eu un rendez-vous avec cette psychiatre quand j'ai eu connaissance de la lettre. Elle ne m'en disait rien si je ne lui en avais pas parlé. Elle a sous-entendu qu'elle avait pris cette décision en accord avec la maison de retraite : « j'ai informé le médecin de la maison de retraite, il a été d'accord avec moi. »

Ce que j'ai compris, c'est que ma sœur était aussi au courant et que la psychiatre a réussi à convaincre ma sœur que ce serait tout bénéfique pour elle. Je ne sais pas comment elle a fait pour la convaincre, parce que ma sœur ne voulait pas d'une mesure de tutelle.

Et puis cette semaine, j'ai reçu un coup de fil d'un monsieur : « je suis mandaté pour m'occuper des affaires de votre mère ; dorénavant, c'est moi qui vais faire toutes les démarches ; vous n'avez plus procuration sur les comptes ; je vais faire domicilier le courrier chez moi... »

Comment est-ce possible qu'une décision soit prise comme ça sans que les enfants soient entendus avant ? Le droit des familles et de la personne n'est absolument pas respecté ! Je trouve ça scandaleux !

En plus, il m'a laissé une lettre pour m'informer ... à la maison de retraite. Il a mon adresse ; il devait me l'envoyer ici.

Il est allé à la maison de retraite pour voir ma mère et l'informer et, comme elle était sortie, il a laissé l'information au directeur ; ma mère n'a pas été officiellement informée. J'ai fait des tentatives pour lui dire, mais elle va s'effondrer à l'annonce de cette nouvelle et, moi, je suis très mal pour bien le dire.

Elle était sous sauvegarde, ça, je le savais, depuis qu'il y a eu la lettre de la psychiatre, mais il n'y a pas forcément besoin d'un mandataire

Quand c'est un mandataire étranger, la personne est forcément moins bien défendue. Moi, je connais le quotidien, je défends ma mère. Elle ne va plus pouvoir vivre comme avant. Il va y avoir une perte concrète ; on va bouleverser sa vie. Elle a des gens qui continuent à venir la voir, que je paie au noir ; le mandataire ne va pas être d'accord pour continuer, j'imagine. Or ce sont des liens importants pour ma mère ; ça ne regarde que nous ; on ne fait pas de mal. Et puis, on devait partir la semaine prochaine, quelques jours avant que je reprenne

La décision d'une mesure de protection

La mise en place d'une mesure de protection juridique par la nomination d'un mandataire spécial

Les conséquences de la mesure sur la vie quotidienne

Le respect des décisions de la personne

le travail ; ça ne va pas être possible.

Moi, je suis la mémoire de ma mère, je sais qu'elle n'aurait jamais voulu que quelqu'un s'immisce dans leurs affaires. On ne peut pas laisser faire ça ! C'est renier leurs souhaits ! C'est un engagement que j'ai avec eux. Elle comprend si je lui en parle, et puis, 5 minutes après, elle a oublié.

Je veux dénoncer la manière dont ça se passe, la manière dont on fait main basse sur les familles, la manière dont, sous prétexte qu'une personne n'a plus tout à fait sa tête, il y a main mise sur elle, l'évacuation des enfants, de la famille. De cette personne malade, on en fait ce qu'on veut ; elle appartient à la justice ; c'est honteux. Ma mère, ce n'est pas une personne. C'est un objet qu'on manipule. On ne lui a même pas demandé son avis. C'est honteux ! On n'a pas le droit d'entrer comme ça dans la vie des gens.

Moi, ça fait 25 ans que j'ai la procuration et, du jour au lendemain, je n'ai plus procuration ! Qu'est-ce que c'est que cette histoire ? La confiance que m'ont accordée mes parents depuis 25 ans, elle est rayée ! Je suis dépossédée de tout.

Ma sœur aussi, ça va lui enlever la gestion des appartements, et l'argent qu'elle avait chaque mois. C'est incroyable ! Finalement, on avait une compensation financière que mes parents avaient décidée et l'Etat décide d'arrêter tout ça. On pourrait même être accusées d'avoir détourné cet argent.

L'Etat n'a pas le droit de récompenser les enfants pour l'aide qu'ils apportent à leurs parents. Par contre, il va y avoir un mandataire qu'il va falloir payer avec l'argent de ma mère !

C'est renier la décision de mes parents. Ça m'empêche d'exercer la décision que mes parents m'ont confiée ; j'ai l'impression de les trahir si je laisse faire ; je vais faire une grève de la faim ; je vais dénoncer partout à la presse.

La psychiatre dit que je nie la maladie de ma mère alors que c'est moi qui ai voulu savoir, qui l'ai amenée au centre de jour pour qu'elle ait des activités adaptées. Ce qui est vrai, c'est que je ne considère pas ma mère seulement comme quelqu'un de malade. Je la vois d'abord comme un être humain. J'essaie de faire en sorte de ralentir et de continuer à vivre le plus normalement possible. Par exemple, j'ai emmené ma mère voir un urologue parce qu'elle avait des problèmes ; il a demandé un examen en prévenant que ce n'était pas facile, que c'était un examen peu agréable mais impératif. Le médecin de la [maison de] retraite a décidé que ce n'était pas la peine de le faire : «elle est Alzheimer, ça la perturberait trop.» Oui. Mais elle a mal ; il faut quand même la soigner ; il y a un vrai problème de santé. Il faut qu'elle ait du confort. Ce n'est pas parce qu'elle est Alzheimer qu'on ne doit pas la soigner.

Façons d'envisager et de considérer la personne ; capacité de l'entourage à poursuivre une relation qui ne soit pas stigmatisante

Cette monographie à l'instar des autres (cf. les transcriptions dans le fascicule 2), à partir des éléments rapportés de l'histoire de la personne, en suivant l'histoire de vie qui relate l'apparition des signes de la maladie ou la survenue d'événements qui ont amené à une demande de diagnostic, en faisant le récit de l'annonce du diagnostic et des premiers soins, met en évidence les inflexions du rythme de la personne, les bouleversements de l'organisation qui évolue et s'adapte avec l'avancée de la maladie, les remaniements ou, *a contrario*, les confirmations des agencements de la famille, au sein de la fratrie par exemple. Immédiatement surviennent des questions touchant les libertés : question du choix du lieu de vie et de la forme de vie, liberté de choix du médecin, prise en compte dans les relations avec le monde médical, etc.

La décision d'une mesure de protection juridique et sa mise en place par la nomination d'un mandataire spécial se traduit fréquemment dans des conséquences considérables sur la vie quotidienne de la personne atteinte mais aussi de tout l'entourage.

Toutes ces péripéties, ces bouleversements, ces modifications des relations entre les personnes¹⁹, interrogent bien entendu le point de vue des acteurs, leur façon d'envisager et de considérer la personne atteinte de la maladie, leur capacité de poursuivre une relation qui ne soit pas stigmatisante mais plutôt porteuse d'un projet pour la personne qui fait l'objet des interventions.

Toutes ces questions sont justement l'enjeu des pages qui suivent, organisées à la suite des analyses issues des monographies et de la production juridique en matière de protection, des réunions qui ont permis des échanges entre représentants de tutelle, personnes de l'entourage familial, familles concernées et aides à domicile.

Elles sont structurées à partir de quatre grands axes.

1- Etre informé ou pas, dire ou ne pas dire

Il apparaît, après avoir rencontré et entendu plusieurs personnes que chacun (personne atteinte de la maladie et entourage familial) a besoin d'être informé pour comprendre les changements vécus, les changements à venir et envisager l'avenir...

Des questions se posent : à qui dire le diagnostic? Comment le dire?
Qu'en est-il du secret médical, mais aussi du droit, du besoin de savoir?

Informé, c'est permettre à la personne de décider quand elle peut encore le faire, et se mettre en situation de respecter ses projets .

2- Garder une qualité de vie et une liberté de mouvement

La question est posée de comment se situer entre liberté et protection, entre liberté et surveillance.

Jusqu'où laisser faire et accepter la prise de risque?

Comment accompagner, de façon respectueuse, la personne vers des restrictions de sa liberté ?

Comment la protéger en posant des limites?

Qui porte la responsabilité de laisser faire la personne ?

3- représenter et protéger

La protection et la représentation se trouvent souvent à la frontière de la privation de liberté : comment les personnes perçoivent-elles ceux qui sont supposés les représenter et les protéger ?

Les délégués à la tutelle professionnels assument leur rôle en intégrant une nouvelle forme de protection, au-delà de la protection des biens.

La loi du 4 mars 2002 instaure une nouvelle forme de représentation : la personne de confiance, qui répond à une modalité de représentation déjà existante dans la pratique.

4- prendre soin et se projeter dans l'avenir

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut être réduite à cette seule maladie ; elle nécessite une approche globale, comme tout individu.

Les médecins sont encore dans une approche trop morcelée, qui ne prend pas suffisamment en compte la souffrance de la personne et de son entourage.

Le respect de la personne se concrétise par la réalisation de ses souhaits pour sa fin de vie ; les aidants sont souvent en difficulté pour accomplir ses souhaits.

Nous déroulerons ces axes en nous appuyant sur les monographies et les réunions.

¹⁹ Sans même prendre en considération le bien fondé de la mesure ou la légitimité de son refus par la fille qui s'exprime devant nous, force est de constater que la perte de l'usage de la procuration, dans l'exemple, n'est pas qu'une formalité et a un retentissement sur les possibilités d'action et donc d'accomplissement de la relation fille-mère.

L'analyse faite à partir de ces différents éléments n'apporte pas le même regard que la partie juridique et c'est pourquoi le lecteur pourra par endroit trouver une interprétation différente des situations rencontrées selon qu'on est dans l'approche juridique ou non.

Nous avons souhaité laisser ces deux perceptions co-exister dans ce rapport.

Afin de mettre en relation les deux parties, nous renvoyons chaque fois que c'est possible les éléments de la partie I à la partie juridique.

I – être informé ou pas, dire ou ne pas dire

Voir partie juridique page 89.

Si on estime en général que chacun a le droit de savoir ce qui le concerne, en particulier ce qui le concerne directement, à savoir sa santé, nous avons constaté au travers de plusieurs situations rencontrées des positionnements très différents quant au mode de reconnaissance de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- la maladie est avérée et le diagnostic n'est pas dit à la personne
- le diagnostic n'est pas sûr et on dit à la personne qu'elle est atteinte de la maladie
- le diagnostic est posé de façon rapide et il n'est pas communiqué à la personne
- enfin, conformément à la loi du 4 mars 2002, la maladie est avérée et l'annonce est faite à la personne

Nous essaierons de mettre en relief, grâce aux récits des personnes rencontrées, les mécanismes à l'œuvre dans les différents cas.

I- la maladie est avérée et le diagnostic n'est pas dit à la personne

La monographie n°1, à cet égard, illustre parfaitement le désarroi de Mme J. et ce que génère le silence fait sur la maladie, silence qui a, dans ce cas, mais dans la plupart des cas, l'objectif de protéger la personne.

Mme J, concernant son mari, âgé à l'époque de 55 ans, demande à la neurologue de ne pas dire à Mr J le diagnostic ; le couple et les deux jeunes fils se retrouvent du coup dans un certain enfermement et à la fois contraints à des prises de risques qui auraient peut-être pu être limitées si le monsieur avait été informé de son état de santé.

"Quand on a consulté une neurologue, elle m'a demandé ce que je souhaitais faire, le dire ou pas, j'ai dit non tout de suite, elle n'a rien dit. Je n'ai jamais rien dit à mon mari, j'avais peur qu'il le prenne mal.

je me suis toujours demandé s'il s'était rendu compte de ce qu'il avait, je ne sais pas car il n'a jamais rien dit, je l'aidais, je palliais à tout, je voyais bien au fur et à mesure qu'il ne pouvait plus suivre les conversations, qu'il avait du mal, mais j'allais au-devant des questions, des réponses ; je l'aidais.

Je crois qu'il s'est rendu compte que je l'aidais, mais il n'a jamais rien dit ».....

quand il a eu une orthophoniste, il ne comprenait pas pourquoi on lui faisait faire ces choses d'enfant ; il me prenait pour une folle de lui faire faire des choses comme ça »

Cette femme, en voulant faire bien, a coupé son mari d'une possibilité d'être pris en charge dans de bonnes conditions, de comprendre les soins qui lui étaient prodigués (orthophonie, par exemple) ou qui auraient pu lui être prodigués (groupe de paroles, activités...), de participer avec lui à des temps de rencontres organisés par des associations spécialisées, qui peuvent être des moments de respiration, de répit, pour les deux conjoints.

Le diagnostic annoncé à l'entourage (le conjoint) n'est pas forcément entendu et ne peut par conséquent être pris en compte et intégré. C'est ce qui s'est passé pour Mr.T (monographie n° 5) qui a été informé de la maladie de son épouse, n'en a pas parlé à ses enfants, a laissé sa femme arrêter le traitement (Aricept)

et s'est enfermé dans une relation extrêmement pesante avec sa femme, jusqu'à souffrir lui-même d'un accident vasculaire cérébral.

Il est vraisemblable que Mme T. n'a pas été informée elle-même du diagnostic et d'après sa fille, Mr T. n'a rien dit parce qu' « *il ne savait pas ce que ça voulait dire, je ne peux pas lui demander maintenant parce qu'il n'est plus en mesure de répondre* » (suite à l'accident vasculaire cérébral, Mr T. est aphasique)

Dans ces deux situations, on ne peut que penser que les médecins n'ont pas été en mesure d'accompagner de façon adéquate ces deux couples.

En effet, l'annonce du diagnostic et tout ce qui va découler de ce diagnostic, doit être faite avec tact et être accompagnée d'informations sur les effets de la maladie, sur les traitements, sur le soutien possible ; cette annonce doit se faire en prenant le temps de répondre aux questions du malade et de la personne qui l'accompagne. Elle pourrait être suivie d'un autre rendez-vous pour continuer l'échange et aller plus avant quant aux dispositions à prendre, y compris non médicales.

Cette annonce à la personne de sa maladie suppose donc qu'on la considère comme un interlocuteur valable et pouvant recevoir une telle information : la dégénérescence au niveau neurologique donne souvent à penser à l'entourage, et peut-être aux médecins, que rien ne sert de dire puisque la personne ne va pas comprendre ou ne va pas se souvenir.

C'est bien une façon de regarder la personne sous l'angle de ses déficits et non à partir de ses capacités et de ses potentialités. C'est certainement la mettre un peu plus « en dehors du coup » et c'est la considérer comme malade avant tout et non plus en tant que personne.

Pourtant, comme pour toute autre maladie, il est à respecter le fait qu'une personne ne souhaite pas connaître le diagnostic. La loi d'ailleurs le précise.

Nous avons également relevé que le silence fait sur la maladie n'est pas forcément « décidé », et il semble que dans des milieux où la parole n'est pas habituelle, où la nature des relations entre les membres d'une famille est plutôt la rudesse, ne pas dire le diagnostic s'impose comme une évidence.

Mr E. découvre lors de l'entretien qu'il aurait pu dire à sa mère ce qu'elle avait :

« le neurologue l'a dit à mon frère, je ne crois pas que ça servait de lui dire à elle ; je ne m'étais jamais posé la question de lui dire ou pas, c'est seulement aujourd'hui que j'y pense ; on n'a pas pensé que ça pouvait être bien de lui dire »

Ce silence n'a pas pour but de protéger la personne atteinte de la maladie, ni a priori de protéger les enfants, mais c'est un état de fait qui existe et s'applique certainement à d'autres aspects de la vie familiale.

D'où l'importance que les consultations auprès des médecins et neurologues incluent une partie d'information aux aidants.

2- le diagnostic n'est pas vérifié et on dit à la personne qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer

A l'inverse de la situation précédente, le diagnostic est posé avant même qu'il y ait une consultation ; ce diagnostic est en quelque sorte imposé par l'entourage qui, fort d'une information dans les journaux et autres médias, recherche le médecin qui va pouvoir conforter sa position.

En effet, les nombreux articles de vulgarisation, dans différents magazines et des émissions de télévision et de radio ayant amené le public à se familiariser avec ce mot Alzheimer, il y a une tendance à étiqueter la personne qui montre certains symptômes faisant penser à la maladie d'Alzheimer.

Il y a encore 5 ou 6 ans, ce mot était inconnu du grand public. Cette médiatisation présente évidemment des avantages, c'est-à-dire que les personnes susceptibles de développer certains symptômes, vont consulter plus tôt et vont pouvoir se soigner précocement, mais nous en voyons ici plutôt les effets pervers.

Mme L, dans la monographie n°4, raconte à propos de sa mère : « un soir, en rentrant, je branche la télé, il y avait un reportage, le monsieur expliquait comment était sa femme qui avait la maladie d'Alzheimer, il expliquait avec des anecdotes.

Je me suis dit : « c'est maman ! ».

J'ai dit à ma mère : « je crois que tu as la maladie d'Alzheimer », elle m'a dit : « qu'est-ce que c'est ? »

J'ai consulté le généraliste qui a dit que ce n'était pas ça, j'ai consulté un neurologue qui a dit que ce n'était pas l'Alzheimer, j'ai ramené ma mère une deuxième fois, il a fait passé un IRM, il n'a pas dit que c'était l'Alzheimer, mais une démence, elle avait 68 ans »²⁰.

Mme L lâche pourtant en fin d'entretien, à propos de la façon dont sa mère joue sur le fait que ses enfants ne soient pas d'accord entre eux :

« elle a réponse à tout, on finit par se demander si elle déraisonne ou pas »

Dans le cas ci-dessus, l'entourage proche décide à partir d'un diagnostic un peu forcé, de mesures à prendre pour la personne : présence très soutenue auprès de la personne, participation forcée de tous les membres de la famille à la prise en charge de leur mère, interdiction de sortir seule...ce qui aboutit à une mise sous tutelle, en raison des conflits survenus entre les frères et sœurs.

Mme V.F, qui participe à une des tables rondes, relate les effets dévastateurs d'un diagnostic posé à la va-vite par sa mère à l'égard de sa grand-mère:

« ma grand-mère est veuve depuis 15 ans, elle vit à la campagne, seule, sans voiture ; elle a commencé à répéter plusieurs fois la même chose ou à oublier à midi ce qu'elle avait fait à manger, mais ce n'était pas très grave, et avec cette sur-médiatisation de la maladie d'Alzheimer, il y a eu de gros accrochages dans la famille: ma mère voulait absolument que ma grand-mère soit atteinte de troubles liés à l'Alzheimer et moi, je défendais plutôt la dépression ; d'après le médecin, aujourd'hui, ce serait plutôt un syndrome dépressif, mais toujours est-il que ça a énormément fait souffrir ma grand-mère puisqu'elle n'a pas les oreilles dans sa poche, et quand ce mot « Alzheimer » a été prononcé par ma mère, ça a été terrible.....Il faut aussi penser à des choses plus banales comme causes des troubles: la solitude, l'isolement, éventuellement la malnutrition, la déshydratation...»

La tâche n'est pas simple pour les médecins de raisonner l'entourage familial qui s'est convaincu de la maladie de son parent, à partir des informations glanées çà et là et de symptômes identifiés comme relevant précisément de la maladie d'Alzheimer.

Il faut également rappeler que le diagnostic n'est pas aisé à poser, surtout de façon précoce et qu'il y a toujours un risque d'erreur.

3- le diagnostic est posé de façon rapide et il n'est pas communiqué à la personne

Au cours des différents entretiens que nous avons eus, en particulier avec des délégués à la tutelle faisant partie d'une association, il nous a été rapporté plusieurs cas où le médecin psychiatre chargé de l'expertise pour la mise sous tutelle pose le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en même temps qu'il donne son avis pour une mesure de protection. (*voir partie juridique p 60 sur la relation de dépendance associée à la question du pouvoir décisionnel*)

La personne se retrouve à la fois étiquetée « incapable majeur » et malade d'Alzheimer.

²⁰ Le propos laisse à penser qu'il n'y avait rien de notable sur l'IRM et que le médecin pense à un diagnostic non organique.

La déléguée à la tutelle, Elisabeth, (monographie n° 7), accompagne Mme M. pour rencontrer l'expert-psychiatre, en vue de la mise en place d'une curatelle 512 :

« il a posé certaines questions, elle n'a pas répondu à 100%, sur qui était le président de la République, des questions comme ça, elle n'a pas su répondre ; le médecin a évoqué des pertes de mémoire, l'incapacité à se gérer seule, et l'Alzheimer. C'est à moi que ça a été dit ; je ne lui ai pas dit à elle, elle était déjà bien perturbée ; il y avait le diagnostic en même temps que la curatelle. »

Ici, la décision d'une mesure de protection juridique prend plus d'importance pour la personne que ses propres pertes de mémoire, puisqu'elle se traduit dans la vie quotidienne par des restrictions de sa liberté, entre autres, sur le fait qu'elle ne va plus disposer de son argent librement.

On peut se poser la question de l'usage fait du diagnostic Alzheimer pour enclencher une mesure de protection.

Il n'en reste pas moins que le diagnostic "Alzheimer" peut être utile et pratique pour justifier d'une mesure de protection juridique.

4- la maladie est avérée et l'annonce en est faite à la personne

Les situations rencontrées où le diagnostic a été annoncé à la personne mettent en évidence la violence vécue, mais après un temps, la possibilité de se reprendre.

Nous avons pu voir les effets produits sur la personne malade d'avoir connaissance du diagnostic.

Monsieur E. est venu avec son épouse à une des réunions proposées :

« moi, ça m'a vraiment surpris d'apprendre à un moment que j'avais cette maladie, qui était plus ou moins cachée par les toubibs, et ça a été dur pour moi de penser que j'avais ça, j'ai eu du mal à digérer ».

Il apprend le diagnostic en entendant sa femme parler avec leur fils, qui prononce le mot ;

M. E. a eu du mal à digérer, selon ses propres mots, mais il parle maintenant librement de sa maladie et de ses différents effets sur sa vie actuelle (conduite de la voiture, gestes désappris...) et participe très activement aux échanges durant tout l'après-midi.

M. B. (monographie n°2) reprend de l'énergie lorsque son épouse lui apprend ce qu'il a :

« on ne lui a rien dit tout de suite, je lui ai dit 6 mois plus tard, les médecins ne disent rien en France, moi, je suis pour qu'on dise ; j'étais dans tous mes états, j'ai pris conseil avant de lui dire, j'ai appelé un ami à France Alzheimer, et j'ai décidé de lui dire ».

Pendant 6 mois où je n'ai rien dit, il n'a pas bougé du canapé, il était en pleine dépression, il ne savait pas.

J'ai attendu un matin, il s'est réveillé en pleurant il m'a dit : « pourquoi tu ne me dis pas ce que les médecins ont dit ? », je lui ai dit : « tu as une maladie qui touche la mémoire, il y a des médicaments formidables, on va te maintenir »

Et maintenant, il bouge et il va très bien »

M. B. est présent le jour de l'entretien et il prend part à la conversation, disant ses souhaits : voyager, voir sa sœur, vivre le présent.

Il y a bien pour la personne informée du diagnostic la possibilité de s'en saisir et de s'organiser.

Lorsque la personne se révèle être réellement atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est pourtant encore fréquent que la personne ne soit pas informée du diagnostic, même si la loi de mars 2002 est venue en théorie corriger cet état de fait : « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Elle devrait peu à peu être intégrée dans les pratiques des médecins, ce qui suppose certainement un temps de formation complémentaire pour eux sur le thème de l'annonce du diagnostic et sur l'accompagnement post-diagnostic, tant pour la personne malade que pour l'aidant familial..

Au moment de la réalisation de notre étude, aucune des personnes rencontrées n'avait bénéficié de cette loi, le diagnostic ayant été posé bien avant cette date.

Ceci explique que dans les cas où le diagnostic est communiqué, cela soit fait par un membre de la famille, et toujours avec un délai, qui traduit à la fois la difficulté à le dire et peut-être le temps de réflexion nécessaire pour l'entourage.

Cette réflexion a d'ailleurs amené certains proches à taire le diagnostic.

5- les effets de l'information sur les personnes concernées, à savoir les personnes souffrant de troubles d'Alzheimer ou apparentés.

La personne a besoin de savoir ce qui lui arrive, sauf si elle a clairement exprimé qu'elle ne souhaitait pas savoir.

La personne peut en effet être aidante pour elle-même et pour son entourage lorsqu'elle a eu connaissance de son diagnostic, lorsqu'elle sait faire des liens entre ses déficiences et les symptômes de la maladie, malgré toutes les souffrances et les manifestations de révolte que cette découverte peut provoquer.²¹

La personne peut se trouver enfermée et murée lorsqu'elle ignore le diagnostic et que le silence est fait par l'entourage.

Le respect de la personne passe par la façon dont le diagnostic lui est communiqué, mais aussi par la façon dont on continue de l'informer tout au long de sa vie et de l'évolution de sa maladie.

Les échanges sur la vie quotidienne, sur les traitements possibles, sur les relations avec les proches sont fondamentaux, puisque la personne continue d'avoir des moments de lucidité, que ces moments sont certes imprévisibles, mais qu'il faut les saisir.

Nous ne perdons cependant pas de vue qu'à un stade très précoce de la maladie, il est observé que la personne malade est privée par moments de sa capacité de décider et de sa capacité de se projeter dans l'avenir de façon adéquate. Ce qui rend toujours délicats et incertains ces échanges quant à leur efficacité.

Qui est le mieux placé pour dire les choses en respectant la personne, en lui donnant la possibilité de poser des questions ?

C'est au médecin que revient cette annonce du diagnostic, de par la loi, mais aussi parce qu'il est la personne qui peut expliquer, avec tact, bien sûr, et après des examens qui permettent de se prononcer réellement.

Lorsque le diagnostic est annoncé par le médecin, le mot « Alzheimer » n'est pas toujours prononcé : les personnes entendent ou lisent les mots « dégénérescence », « troubles cognitifs », « pertes de mémoire »... (voir Mme T monographie n°1) ; à qui il est dit qu'elle a des troubles de mémoire, diagnostic qu'elle refuse d'entendre puisqu'il vient en écho de ce que lui dit son mari, à savoir qu'elle est folle.

C'est certainement un moment très délicat pour les médecins d'annoncer le diagnostic, ils peuvent craindre une rupture dans la relation de confiance existante avec la personne ; ils sont par ailleurs pris dans un faisceau d'enjeux entre les différents enfants qui ne sont pas tous d'accord sur le fait de dire ou pas le diagnostic à leur parent.

La loi de mars 2002 légitime le médecin à dire. (voir *Partie juridique p.89 : l'information du patient*)

Au moment où le diagnostic est posé, c'est le plus généralement à un stade relativement peu avancé de la maladie, où la personne a des moments de lucidité, est encore en état d'exprimer sa volonté et peut donc a priori être informée directement.

^{21 21} Cf. REZVANI, *L'éclipse*, Ed. Actes Sud, mai 2003: "car elle se sait en destruction. Il lui reste assez de lucidité pour en souffrir, et je dirais même que ce serait la seule lucidité qui lui reste quand tout s'efface et s'enfonce autour d'elle. Elle sait encore qu'elle ne sait plus, oui, ça, je sais qu'elle le sait. ... Et pourtant, des bribes d'information s'inscrivent malgré tout en elle."

6- les effets de la non-information au malade

La dissimulation de l'information sur sa maladie peut empêcher la personne :

- d'être traitée pour ses symptômes :

Lorsque la maladie saute aux yeux de la fille et du gendre de Mme T. (voir monographie n°5), c'est deux ans après un premier diagnostic posé par un neurologue, non dit aux enfants, et non dit par le mari, silence qui a entraîné une non-prise du traitement et un épuisement du monsieur.

- de comprendre la cause des symptômes: Mr J. (monographie n° 1) ne comprend pas pourquoi il rencontre une orthophoniste et refuse les soins.
- d'en apprendre davantage sur la maladie diagnostiquée
- de chercher et d'obtenir du soutien et de l'aide pratique
- de planifier son avenir alors que la personne a toujours sa capacité de décision.

7- le besoin d'information et de dialogue de la part des aidants

C'est à des niveaux très divers que les aidants familiaux en particulier nécessitent de trouver réponse à leurs questions, surtout de la part des médecins.

Nous avons vu que, par peur des effets de l'annonce du diagnostic, la famille veut parfois en empêcher la communication. Il est d'autant plus important de faire savoir aux aidants familiaux et d'échanger avec eux sur l'importance d'informer leur parent, ce qui est certainement la meilleure façon d'avancer avec lui en le considérant en tant que personne adulte et en tant que sujet.

Les aidants familiaux, déroutés par les nouveaux comportements de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, pourront d'autant mieux s'ajuster à elle, si elle perçoit qu'elle est reconnue.

Ils ont besoin d'être informés pour accompagner la personne de façon adaptée ; c'est un nouveau projet qu'ils doivent construire en tenant compte de la nouvelle donne, à savoir la maladie de leur proche.

La non-connaissance de la maladie peut aussi avoir des effets désastreux sur les personnes proches. Mr et Mme F (respectivement le gendre et la fille de Mr et Mme T) ont une approche très respectueuse de la vie de leurs parents âgés, les considérant jusqu'au bout autonomes. Cette approche les aveugle, au point qu'ils ne font pas de liens entre certains événements et le « dérèglement » de Mme T.

« il y a eu plusieurs signes forts que nous n'avons pas vus, il y a une non clairvoyance des gens autour..... tout son comportement (celui de Mme T) était interprété en relation avec la dépression. »

Pour eux et pour venir en soutien à Mr T qui en est arrivé à un état d'épuisement tel qu'il a eu un accident vasculaire cérébral, il aurait été bénéfique que le neurologue, lors du premier diagnostic posé cherche à les contacter, encore fallait-il qu'il sache que le diagnostic allait rester caché pendant plusieurs années.

La nécessité de plusieurs temps d'échange avec le médecin se confirme au travers des différentes situations rencontrées.

Au bout du compte, si dire n'est pas aisé, il y a plus d'avantages à dire le diagnostic qu'à le taire : c'est faire crédit à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de la possibilité de construire un projet et c'est permettre à l'aidant familial d'éviter un certain enfermement.

II – garder une qualité de vie et une liberté de mouvement

(voir Partie juridique p. 65.)

En principe, toute personne est libre de circuler comme elle le souhaite, peut s'habiller selon ses goûts, peut dormir aux heures qui lui conviennent, et selon son rythme ... dès lors que ses actions ne gênent pas

l'entourage et qu'elles ne sont pas dangereuses pour elle et pour la société : cela ressemble à une définition de la liberté individuelle et de l'autonomie (décider pour soi de ses propres règles de vie au sein de lois instituées).

Toutefois, si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a besoin, comme tout individu, que soient respectées son intimité et sa liberté, elle a aussi besoin qu'on veille à sa sécurité et qu'on anticipe pour prévenir certains risques.

C'est dans cet espace que l'entourage familial et professionnel doit naviguer et trouver le mode d'accompagnement adéquat.

La difficulté pour les aidants réside dans le fait d'agir en fonction des besoins et intérêts de la personne et non en fonction de leurs propres besoins et valeurs, tout en se gardant un espace personnel.

En disant cela, nous posons concrètement ce qu'il en est de la construction de projet de vie avec et pour des personnes devenues dépendantes.

Très souvent, les aidants professionnels et familiaux ne comprennent pas pourquoi tous leurs efforts pour donner du confort, du plaisir, pour apporter un « plus » à la personne ne trouvent que peu d'écho.

La raison peut en être qu'ils ne sont pas partis des attentes et des intérêts de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et qu'ils ont fait une proposition selon leurs propres normes. Il y a aussi dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer une restriction très importante des centres d'intérêt et une réelle désaffection pour ce qui est peut être proposé.

Il s'agit donc d'observer et d'être à l'écoute des signes que la personne lance.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas statique, ses goûts et ses valeurs peuvent évoluer en fonction aussi de ses capacités : Mr J. était un grand bricoleur, il ne parvient plus à bricoler, mais il a peut-être de nouveaux centres d'intérêt et des potentialités à découvrir... Mais alors qu'il ne sait pas qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer, il est regardé en tant que malade et avec ses déficits.

Les aidants, pour respecter la personne telle qu'elle est aujourd'hui, doivent rester ouverts et ne pas « arrêter » la personne à ce qu'elle était et qu'elle n'est plus.

C'est ainsi qu'on peut dire que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est le premier aidant puisque c'est elle qui fournit des indications (encore faut-il parvenir à les déchiffrer) sur ce qu'elle est et ce qu'elle souhaite.

L'entourage, qu'il soit familial ou professionnel, doit développer des compétences pour faire cet accompagnement et s'ajuster à la personne.

Dans la monographie de Mme T, on voit comment sa fille met en œuvre ce qui lui semble être le mieux pour que sa mère garde sa qualité de vie, en ajustant l'organisation et les activités quotidiennes au fur et à mesure que la maladie progresse.

Mme T. bénéficie à son domicile d'une organisation qui s'adapte à ses difficultés croissantes et à sa dépendance : Mme T. sort dans son quartier, achète son pain, se rend au restaurant le midi, d'abord seule, puis suivie à distance et accompagnée, sans que cela ne semble la gêner à aucun moment ; on voit à l'œuvre une augmentation du contrôle et une restriction progressive des libertés, une restriction qui se fait, semble-t-il en douceur, puisque Mme T. est informée et prise en compte dans les décisions.

C'est l'entrée en institution et l'intervention de tiers (médecin gériatre, psychiatre, mandataire...) qui perturbent cette évolution tranquille vers moins de liberté, et pénalisent autant, sinon plus, la fille que la mère.

Cette nouvelle position pour les aidants familiaux avec leur parent atteint de la maladie d'Alzheimer, n'a rien d'évident.

Dans cette question de la liberté de mouvement laissée à la personne, nous avons relevé toute une graduation et des positionnements extrêmement divers de la part de l'entourage, positionnements qui vont du laisser-faire avec une vigilance soutenue et bienveillante de l'entourage au laisser-faire abandonnique en passant par le laisser-faire impuissant ou au contraire à un contrôle minutieux des gestes et faits de la personne dans tous les détails de la vie quotidienne et intime.

Nous constatons que les situations varient selon plusieurs facteurs :

- l'avancée et la progression de la maladie
- l'âge de la personne
- le mode de déplacement de la personne (à pied, en voiture)
- le lieu d'habitation (en milieu rural ou urbain, loin ou près des différents services, à domicile ou en institution)
- le regard porté sur la maladie par l'entourage et la capacité à supporter une certaine prise de risque
- la nature du lien qui unit la personne atteinte de la maladie et l'aidant
- la connaissance ou non par le malade de sa maladie
- l'implication des médecins et la prise de décision

Nous souhaitons mettre en relief cette question de la liberté de la personne dans quelques situations, à domicile ou en institution.

a) la conduite automobile

(voir partie juridique p.125.)

Un problème se pose assez rapidement quand la personne commence à présenter des symptômes de désorientation, c'est la **conduite automobile**, qui symbolise cette notion de liberté de mouvement et illustre bien la difficile position des aidants entre prise de risque et liberté d'une part et protection de la personne et des tiers d'autre part.

En dehors du fait qu'il est difficile de dire à son père ou à sa mère « tu n'es plus en capacité de conduire, je te retire les clés », il s'avère que dans certaines conditions, par exemple en milieu rural, enlever à la personne la possibilité de conduire revient à la priver de relation sociale, et à la fois de continuer autant que possible à gérer son quotidien : faire des courses, aller au bourg le plus proche.

Un manque d'infrastructure dans les transports collectifs ne rend pas facile le passage à un autre mode de déplacement.

Il y a donc prise de risque parce qu'impossibilité de faire autrement, l'entourage tremble en espérant que rien n'arrivera :

M. M (réunion n°1), explique :

« je crois que mon père a conduit beaucoup trop tard, et heureusement, la chance a voulu qu'il n'ait pas d'accident. Mais il se trouvait dans une maison qui était isolée, à 4 kms des centres commerciaux et c'est vrai que sauf à trouver une solution de remplacement consistant à faire nous-mêmes les courses ou trouver quelqu'un pour les faire, il y avait vraiment un gros problème de moyens de déplacement(.....). Il y a un vrai problème pour les proches qui se pose, parce que, interdire à ses proches de conduire, il faut voir comment s'organiser pour remplacer les déplacements qu'ils ne peuvent pas faire ; c'est du bon sens, mais derrière il faut assumer les conséquences et trouver des solutions. »

Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer ne signifie pas automatiquement que la personne est incapable de conduire ; selon le moment du diagnostic et la rapidité d'évolution de la maladie, certaines personnes peuvent encore conduire sans danger pendant un certain temps.

M. E, conscient et au courant de sa maladie, lors d'une consultation entend ce que son médecin lui dit :

" vous pouvez conduire, mais vous risquez de perdre progressivement des réflexes", et un jour, sur une route inconnue, je me suis rendu compte que je ne savais plus où tourner, quand ma femme me disait de tourner à gauche, alors, à ce moment-là, j'ai arrêté de conduire ».

Dans ce cas précis, un accompagnement vers l'arrêt de la conduite automobile a été effectué, d'une part par le médecin qui a énoncé les problèmes auxquels le malade serait confronté, d'autre part par l'épouse de ce monsieur, qui a laissé son mari aller jusqu'au bout de la prise de conscience de ses possibilités, en étant à ses côtés.

Certains médecins tranchent très vite ; la neurologue de Mr B (monographie n°2) lui retire les clés de la voiture le jour même de la découverte du diagnostic, alors qu'il n'était encore que peu atteint par la maladie d'Alzheimer lui-même et pas encore informé du diagnostic.

Ce retrait brutal du permis est vécu comme une atteinte à la liberté :

(Pour M. B : « ça a été deux ans terribles pour qu'il accepte de s'asseoir à côté de moi (sa femme) et de ne pas conduire »).

Il y a là aussi à trouver les formes d'un accompagnement qui atténue la violence de cette restriction de liberté.

Aujourd'hui, des délégués à la tutelle ou des aidants familiaux, en difficulté face à la personne qui ne peut entendre qu'elle doit cesser de conduire ont recours parfois à l'autorité qui a délivré le permis: pour ne pas perdre une bonne relation avec la personne, la déléguée à la tutelle, Mme V.F, demande à la Préfecture de Police de convoquer, pour un contrôle médical, le monsieur dont elle gère la tutelle ; cette « ruse » lui permet d'assurer à la fois une certaine protection à ce monsieur et en même temps de ne pas être dans l'affrontement avec la personne pour qui elle assume la tutelle.

L'épouse d'un monsieur atteint de la maladie d'Alzheimer fait appel, elle aussi, à la police pour protéger son mari qui se perd en voiture : « il vaut mieux qu'il ne prenne plus la voiture », signale-t-elle et confie à l'autorité la tâche de retirer le permis.

L'accès à la conduite automobile à 18 ans est bien le signe d'une indépendance, en même temps que l'entrée dans l'âge adulte. L'impossibilité de conduire après toute une vie signifie dans l'autre sens une perte d'autonomie et les aidants trop proches se trouvent dans une posture délicate pour poser cette interdiction.

C'est une question très sensible et il est de toute évidence important de faire appel à un tiers pour que cette question n'interfère pas dans la confiance établie et avec le soutien apporté par ailleurs.

Mais qui est légitimé à signifier le moment où il y a danger ?

Les médecins, conjointement à l'autorité préfectorale, semblent les deux acteurs les mieux placés pour jouer ce rôle.

Au Québec, par exemple, dans certaines provinces, les médecins sont tenus par la loi et leur code de déontologie de signaler tout problème de santé qui pourrait nuire à la capacité de conduire de la personne. Ils pourraient également être tenus responsables si leur patient atteint de la maladie d'Alzheimer était impliqué dans un accident de voiture et qu'ils n'avaient pas signalé le problème aux autorités en charge d'émettre les permis de conduire.

Si rien du point de vue de la loi en France n'est encore institué à ce sujet, la mise en place d'une visite médicale à partir de janvier 2004, pour tout conducteur de plus de 75 ans et ce, tous les deux ans, sera un outil pour juger de l'aptitude ou non à conduire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.²²

b) La prise en compte des risques liés aux installations domestiques

De nombreuses personnes font leur cuisine avec des installations au gaz.

C'est une préoccupation très présente pour l'entourage de personnes âgées, et qui plus est, pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Un délégué à la tutelle, Mr Y.M (table ronde n°1) relève que la crainte de l'explosion de la part du voisinage et de l'entourage est extrêmement forte mais qu'en réalité, on constate peu d'accidents de ce genre provoqués par des personnes malades d'Alzheimer.

²² Projet de Jean-François Mattei, ministre de la Santé: voir Raphaëlle Besse-Desmoulières, *Le Monde*, 11 juillet 2003: "Début 2004, les conducteurs de plus de 75 ans, comme les candidats au permis de conduire, devront se soumettre à une visite médicale chez un généraliste pour obtenir un "certificat d'aptitude à la conduite". La mauvaise qualité de la vue ou encore le faible état de vigilance, pouvant entraver la rapidité et la précision des mouvements, ont été retenus parmi les critères incompatibles avec la conduite d'un véhicule. L'interdiction totale de conduire avec suppression du permis ne s'effectuera que dans les cas les plus extrêmes."

pour que les personnes restent le plus autonomes possibles chez elles, mais également pour concilier et faciliter les relations avec le voisinage, il y a souvent passage à un autre mode de cuisson (plaques électriques, ou vitrocéramiques, four micro-ondes, coupure programmée du gaz ...)

Le passage ne se fait pas sans difficulté puisqu'il nécessite une adaptation à un nouvel appareil et la connaissance du danger potentiel que représente le gaz.

L'entourage se voit souvent obligé de faire preuve d'un certain autoritarisme, mais là encore ce sont l'inventivité des aidants et un accompagnement adapté qui permettent à la personne de s'y retrouver et de maintenir, malgré tout, sa qualité de vie à domicile.

L'aide à domicile de Mme G (monographie n°8) trouve la bonne solution, en tâtonnant :

« Un matin, je suis arrivée, Mme G. était partie de chez elle en laissant le gaz ouvert ; j'ai appelé Gaz de France ; ils sont venus tout de suite ; je lui ai fait acheter des plaques électriques, elle n'a pas su s'en servir, elle les a données ; alors, je lui ai acheté des plaques vitrocéramiques et ça a marché, parce qu'elle voit que ça devient rouge et elle associe au feu ».

Dans les deux cas, conduite automobile et gaz, c'est aussi la question de la responsabilité qui est posée, en cas de dégât causé à un tiers. (voir partie juridique page 121)

c) les gestes de la vie quotidienne

(voir partie juridique page 60)

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer transforme son mode de relation au temps, à l'espace, aux objets usuels et il est vraisemblable que cela lui demande un ajustement, dont elle ne peut pas, dans la majeure partie des cas, parler ; cela demande pour l'entourage des réajustements certains et des adaptations quelquefois difficiles à vivre.

Ces nouvelles attitudes, déconnectées des habitudes de toute une vie, bouleversent la vie quotidienne et quand la personne n'est plus en capacité de communiquer, de faire des choix et de prendre des décisions ; quand l'entourage ne supporte pas cette nouvelle façon d'être de la personne, il décrète ce qui est bon pour elle, qui peut entrer en résonance ou non avec les attentes de la personne.

Par exemple, M. B. (monographie n° 2) qui était un homme élégant, s'habillant de façon adaptée à la saison, ne prête plus attention à ce qui semble être devenu pour lui des détails.

C'est pour son épouse que cet abandon de la norme sociale n'est pas supportable :

« je l'embête tout le temps pour qu'il se change et s'habille, il râle mais il se change ; il serait capable de mettre des socquettes blanches en hiver et comme ce n'est plus l'été, je veux qu'il mette des socquettes noires ».

Ce qui peut effectivement sembler futile fait écho pour de nombreuses personnes de l'entourage, il s'agit de se raccrocher aux habitudes de vie aux normes, ne pas lâcher :

*« Tout ce qui émerge de la maladie, c'est qu'on sort quand même de la normalité, et donc, je mets mon grain de sel là où je ne le mettais pas avant, parce que si je lâche sur ces détails, je vais lâcher jusqu'ou ?
Oui, je tiens à ce que mon mari soit habillé normalement ;
je suis obligée de prendre la responsabilité d'empêcher, de décider »*

Pourtant, Mme E. (table ronde n°2) chemine :

« la liberté du malade oblige à réfléchir ! ; il y a des moments où on est obligé de relativiser l'importance de certaines choses et de finalement lâcher ; ce sont les autres qui nous aident à ça, mes enfants par exemple »

Le respect des libertés de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se traduit simplement par une multitude de détails dans la vie quotidienne, qui vont de la façon dont la personne s'habille, se lave, s'exprime, bouge dans la maison jusqu'à posséder de l'argent, circuler librement à l'extérieur. Les personnes éprouvent du plaisir et de la satisfaction au travers de ces moindres gestes, au-delà des changements vécus et des pertes de facultés.

La personne, malgré la maladie, garde une certaine capacité d'apprécier, de réagir, de ressentir des sentiments tels que la colère, la peur, la tristesse, la joie...

La réponse apportée à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer quant à ces différents gestes de la vie quotidienne dépend de l'attention intime portée à l'autre et du sens porté à ces gestes qui déroutent.

Il est certain que la vie auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être source de nombreux apprentissages et d'ouverture, mais le plus souvent au prix d'importants efforts pour les aidants.

d) sortir, aller et venir, chez soi, dehors

L'entourage se trouve confronté à de nombreuses questions qui touchent à tous les aspects de la vie, du moindre geste banal aux déplacements de la personne.

Il se trouve en situation d'« accepter » une certaine liberté de la personne, ne pouvant s'opposer à la force du malade, à son besoin irrépensible de sortir, de marcher

(monographie n°1) Mme J accompagne son mari dans ses sorties, se pliant à son besoin impératif de marcher :

« a commencé un rythme pas évident : dès que je rentrais du travail à 14 heures, je sortais avec lui, tous les après-midi, pour faire des courses, faire n'importe quoi, tout était prétexte pour marcher, promener le chien... »

Pendant un temps, ça a été bénéfique, et puis à un moment, il a commencé à nouveau seul, le matin, et puis à peine on était rentré le soir qu'il était déjà reparti, même quand il faisait nuit ; ça devenait infernal. Il devenait agressif parce qu'on l'obligeait à rester, il se fâchait »

Il est impossible d'établir la relation entre le fait que n'ait pas été révélé à ce monsieur le diagnostic et le fait qu'il soit particulièrement difficile de le contenir ; son épouse paie en tout cas le prix fort.

Dans une autre situation, cependant, où le diagnostic n'a pas été dit à la personne, on constate le même type de relation entre les époux :

(monographie n°10) : Mme P raconte au sujet de ses parents :

« Mon père encaissait, il était très malheureux ; ma mère allait jusqu'à lui taper dessus ; un soir, alors qu'ils étaient couchés, elle a voulu sortir, elle l'a tellement tanné qu'il s'est relevé et qu'il l'a accompagnée. Pour qu'elle réussisse à le faire sortir de son lit, c'est qu'il devait saisir l'urgence pour elle, ou qu'il avait peur qu'elle se mette en colère et qu'elle le tape. »

L'aidant familial est mis fortement à contribution et sa propre liberté est largement entamée.

Quelle autre solution a l'aidant face à la pression de la personne : fermer toutes les portes ? lui donner des médicaments qui l'anéantissent ? lui trouver une place dans une institution spécialisée ?

Des « solutions » intermédiaires sont mises en place, qui touchent la limite du bon traitement fait à la personne.

Une responsable d'un service retraité, Mme S. M rapporte le mode d'intervention à domicile auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

« c'est une personne qui a tendance à tomber et c'est vrai qu'on a tendance en fait à l'aider, à mettre des barrières. Et enfin, jusqu'où ? c'est vrai que ce n'est pas vraiment une question d'enfermement, mais quand même... C'est vrai qu'elle est encore tombée hier et on se pose souvent la question : jusqu'à combien de chutes on va aller ? On parle avec son fils qui est son tuteur... Ne pas toujours la laisser attachée sur son fauteuil, quitte à prendre le risque une fois tous les 15 jours qu'elle tombe... »

Les professionnels et l'aidant familial sont en plein questionnement sur leur mode d'intervention et d'aide à la personne : « à partir de quand peut-on considérer qu'on est maltraitant : quand on prive la personne de liberté ou au contraire quand on lui en laisse trop et qu'elle rend des risques graves pour sa santé ? »

Pour M. M (table ronde n°1), l'évidence est qu'il y a une nécessité absolue de la part de l'aidant de protéger le malade: l'une des manières, c'est de l'empêcher d'aller et venir librement ; c'est pourquoi il va de soi pour lui que l'institution dans laquelle vivent ses parents soit un lieu fermé et protégé.

e) La liberté de mouvement dans l'institution

(Voir partie juridique à partir de la page 74)

Dans la plupart des institutions spécialisées en effet, les résidents ne peuvent sortir librement ; des portes à code sont installées, sécurisant ainsi les sorties et facilitant le travail du personnel.

Le contrat de séjour ne stipule pas qu'il y a impossibilité pour la personne de sortir, mais un directeur de structure qui accepte une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer le fait en toute connaissance de cause et doit assurer sa sécurité ; il est responsable en cas de problème ; cette responsabilité amène à des choix , tels que des portes à code, des portes fermées à clé, en accord avec les familles qui ont placé leur parent , souvent en bout de course et demandeuses de cette sécurisation.

Pour les familles en effet, qui ont dû opter pour un placement en institution, c'est souvent un soulagement que de savoir son parent en sécurité, protégé contre ses propres errements.

Monographie n°1 : Mme J au sujet de l'établissement spécialisé où se trouve son mari :

« là, tout est sûr, il y a des codes partout ; au début, ils l'ont mis dans un service où il y a des déambulateurs, puisqu'il marchait encore ; ils font le tour, ils sont en sécurité, les portes sont fermées »

Cette position vient en écho à l'expérience vécue par son mari lors d'une hospitalisation précédente en psychiatrie

*« à l'hôpital psychiatrique, il marchait dehors, c'était l'été, il sortait, ils ne s'en occupaient pas, il allait dans le jardin..... je le retrouvais n'importe où
Ce n'est pas conçu pour nos malades....Je n'ai jamais été tranquille tant qu'il a été là, j'ai commencé à être tranquille quand il est allé à F (l'institution spécialisée) »*

S'il y a une absence de texte juridique autorisant l'enfermement, il y a néanmoins fréquemment un accord tacite entre l'institution et l'entourage familial qui tous deux mettent en avant la sécurité de la personne.

La question de sa liberté passe après celle de la sécurité. Le projet d'établissement est basé sur la sécurité et le projet de la famille rejoint celui-ci ; ceci n'empêche pas forcément qu'un projet de vie respectueux de la personne soit élaboré. *(voir loi du 2 janvier 2002 page 75, partie juridique)*

M. Y.M (table ronde n°2) a une position entre famille et établissement en tant que délégué à la tutelle :

« Ce que je note, c'est la sécurité des établissements, qui sont en charge de patients, de malades et le risque qu'ils prennent en laissant les gens sortir, s'il arrive quelque chose, les familles vont leur retomber dessus en leur disant « vous n'avez pas fait votre boulot ». Donc, moi, je suis un peu pris entre les deux. »

Mme V.F. confirme cette difficile position du délégué à la tutelle quant à la liberté de mouvement au sein des établissements :

On se retrouve un peu à faire les arbitres entre l'institution et la famille, l'un comme l'autre veulent le bien de la personne, c'est tout à fait louable.... On essaie de faire appel au médecin On peut avoir un dialogue intéressant sur cette question de la liberté de la personne ou non ; la personne peut-elle sortir sans prendre de risque ou bien est-ce vraiment aberrant compte tenu de l'état d'avancement de la maladie.

On se retrouve toujours ballotté par diverses pressions..... il y a des familles qui sont très autoritaires, d'autres très libertaires,les établissements qui aimeraient beaucoup qu'on puisse travailler dans leur sens pour les aider à remplir leur mission de surveillant, et on est toujours obligé de faire du cas par casen rappelant une chose très importante, c'est que, très souvent, on n'a pas le pouvoir de faire autorité. »

Il semble bien que la position majoritaire en France quant à l'hébergement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer soit celle de la sécurité par la fermeture de l'établissement.

On sait que d'autres expériences se vivent, au Québec par exemple, dans les maisons Carpe Diem : on part d'un autre postulat qui est que la personne atteinte de la maladie est partie prenante du projet de vie de la maison ; elle est à une place active ; les portes sont laissées ouvertes, les personnes sortent à proximité, rentrent vite, se perdent peut-être un peu mais portent sur elles l'adresse du lieu où elles vivent. Ceci nécessite une autre organisation, en particulier des petites structures, une autre approche de la personne et la construction d'un projet de vie avec l'entourage familial qui pose les bases du risque possible, c'est-à-dire de la vie.

« Certains trouvent que nous prenons le risque de les perturber, entre autres en leur apprenant une mauvaise nouvelle ...ou en ne bloquant pas davantage les portes de sortie. Nous choisissons avec l'accord des familles, de ne pas les enfermer dans une sécurité étouffante, plus dangereuse encore que les dangers qu'on voudrait éviter. Quand nous assistons à des funérailles, par exemple, (les personnes) se retrouvent dans un milieu familial, ça aussi, ça fait partie de la vie. Ça n'est pas la vie qui est dangereuse, c'est le retrait de la vie. Et pour la pratique de la vie, il faut de l'espace ! »

(extrait du texte « l'approche Carpe Diem », Société Alzheimer de Mauricie, octobre 2000)

C'est un projet commun aux différents acteurs - la personne, l'entourage familial, les professionnels, l'institution - qui peut définir de la façon la plus juste la marge de liberté correcte et la prise de risque également « raisonnable » en fonction de différents facteurs.

L'interdiction de sortir de l'institution avive, pour certaines personnes, l'envie d'en sortir.

Mme K., (table ronde n°2), bénévole dans un long séjour parisien constate :

« j'ai remarqué que ces personnes veulent toujours partir.....Chaque fois qu'elle me voit, elle me dit « je m'en vais, je m'en vais » ; elle est très atteinte, et c'est le seul moment où on a l'impression qu'elle parle comme vous et moi ; ce moment où elle parle de partir lui fait retrouver une parole fluide »

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne s'adressent effectivement pas de façon identique à chaque interlocuteur et il semble qu'elles « revendiquent » une qualité de vie aux personnes qui peuvent l'entendre.

L'institution impose quelquefois aux familles de ne pas venir pendant les premiers jours ou semaines de l'installation du parent, afin de favoriser la rupture avec le milieu familial du domicile.

C'est aussi le cas d'hospitalisation en psychiatrie, le temps de mettre en route un traitement qui peut affecter fortement la personne dans les premiers jours et provoquer un choc pour la famille. C'est aussi ce qui se contractualise avec des parents d'enfants ou de jeunes anorexiques, dans un but thérapeutique.

Lorsque cette demande est faite dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elle est rarement comprise, car elle n'est pas expliquée, mais plutôt imposée, autant à l'entourage qu'à la personne placée.

Mme P (monographie n°10) ne doit pas venir pendant un mois « pour que sa mère perde ses repères », alors qu'elle est déjà en perte de repères :

« quand je l'ai revue, j'étais malade ! Elle n'avait plus de soutien-gorge, les seins tombants, alors qu'elle était toujours digne...elle avait beaucoup maigri.... elle n'a pas manifesté de joie quand elle m'a vue, je crois qu'elle nous en voulait ».

Au travers de cette situation, c'est la continuité des relations entre la personne atteinte de la maladie et son entourage qui est questionnée.

Comment les médecins considèrent-ils cette question : dès lors que les personnes entrent en institution, la relation des enfants avec leur parent se trouve sous le regard de tiers qui quelquefois posent des interdits, régissent, et cela au nom de l'adaptation de la personne au nouveau milieu de vie et pour qu'un travail soit possible au sein de l'institution.

Melle T (monographie n°3) avait pensé une période d'adaptation pour sa mère, afin de faciliter le passage du domicile à l'institution, et la proximité géographique était un élément qui rendait cela imaginable ; la maison de retraite n'a pas accepté ce mode de fonctionnement en limitant les sorties aux seuls après-midi. L'expérience de l'institution peut tout à fait légitimer cette préconisation mais là encore, c'est le manque d'échanges et de construction commune qui est à l'origine de l'incompréhension et d'une perception de non-respect de la liberté.

f) la posture des différents intervenants quant à la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

- les bénévoles

De leur position « libre », les bénévoles, que ce soit à domicile ou en institution, assurent une présence différente auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il se trouve que la personne bénévole qui a participé à la table ronde, Mme K., ainsi que les bénévoles auxquels il est fait référence dans la monographie n°7, appartiennent à des réseaux qui bénéficient d'un réel encadrement et d'une réflexion quant à leur intervention.

Nous tenons à préciser cela, car on ne peut sans doute pas généraliser notre propos à tous les bénévoles.

Mme K., parce qu'elle a du temps, permet à une dame de retrouver le sens de l'accueil :

« Une dame me disait toujours quand j'arrivais dans sa chambre, « je vais vous préparer un café » ; et ça, c'était quelque chose, je lui disais d'accord ; évidemment, on était dans un hôpital, (elle ne faisait pas de café), je continuais là-dessus un moment, et puis, c'était comme si on l'avait bu, ce café, j'enchaînais et je lui disais « il était très bon, votre café ». Pour elle, on l'avait bu.....C'était important pour elle, c'était sa forme d'accueil. »

Ca, elles ne le font qu'avec des personnes qui viennent de l'extérieur parce qu'elles viennent les voir, elles arrivent chez elles ; le personnel qui est toujours là, elles ont d'autres rapports avec lui. »

C'est toujours Mme K. qui est attentive aux signes de douleur que manifeste une personne, mais qui se trouve impuissante à le faire entendre au personnel infirmier

Je l'ai vue souffrir et je suis allée le signaler sans qu'il n'y ait aucune suite ; moi, en tant que bénévole, je ne peux pas faire plus... »

- Les aides à domicile

Il semble certainement plus aisé pour les intervenants professionnels d'adopter une posture respectueuse des libertés et attentive à la qualité de la vie de la personne que pour bon nombre d'aidants familiaux, qui doivent faire le deuil d'une certaine relation avec leur parent malade.

C'est une distance qui est instaurée et à la fois une grande proximité ; et quelquefois un débordement qui semble inévitable par rapport à la fonction strictement professionnelle.

Les aides à domicile résolvent une quantité de petits détails de la vie quotidienne (mise en place d'une télé-assistance, installation de plaques électriques, retrait d'argent à la banque ..) pour permettre à la personne de vivre le mieux possible chez elle .

L'aide à domicile de Mme G. (monographie n°8) prend une multitude d'initiatives, qui réduisent les sources de difficulté que rencontre la personne en raison de ses déficits physiques et cognitifs:

"Le sèche-linge, je lui ai fait acheter aussi, avec l'accord de son filleul; comme elle est un peu incontinente, elle ne supportait pas que je fasse sécher les draps un peu partout dans l'appartement, elle s'énervait ; avec le sèche-linge, il n'y a plus de problème."

Ces professionnelles remarquent des détails que les professionnels concernés semblent ne pas voir, y compris les attitudes de la personne ou des faits dont il serait plutôt du ressort du corps médical et paramédical de s'en préoccuper:

"quand je vois à domicile des médecins traitants qui passent toutes les semaines après avoir pris la tension et n'avoir pas remarqué que le fauteuil roulant près du lit n'était pas adapté; et que c'est l'aide à domicile qui va demander une nouvelle prescription pour un fauteuil roulant ! » constate une déléguée à la tutelle (table ronde n°1)

Nous savons aussi que bon nombre d'aides à domicile sont extrêmement démunies face à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivant à leur domicile; elles ne repèrent pas la situation devenue « limite » pour le maintien à domicile et, parce qu'elles ne sont pas suivies et accompagnées par leur service, des situations de grand laisser-aller, voire de non-assistance, s'installent, souvent d'ailleurs au nom de la liberté de la personne et d'une position « contre » l'institution et « pour » le domicile à tout-va.

- la famille d'accueil

Elle est également dans cette posture, en éveil, pourrait-on dire, pour saisir ce que veulent bien pouvoir signifier certaines attitudes surprenantes de la personne.

Elle apporte des soins 24h/24 :

Mme Fe (monographie n° 9) explique comment elle a accueilli Mme E., sans préparation à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

*« quand elle est arrivée chez nous, elle était dans un état sanitaire déplorable, avec des vêtements sales elle avait des poux dans la tête, les doigts de pieds, les mains, c'était plein de crasse... ; elle était comme abandonnée.... Je lui ai expliqué qu'on allait faire un essai, je ne savais pas si elle comprenait, elle ne se rendait pas compte de l'état dans lequel elle était.....
Elle pesait 54 kilos, maintenant, elle en pèse 62, elle ne mange pas excessivement, elle était sous-alimentée, dénutrie »*

Mme E. vivait dans une situation à la limite de la maltraitance par carence de soins, sans que l'entourage proche ne semble être conscient de cet état de fait.

Le placement en famille d'accueil permet à Mme E. de recevoir les soins adaptés à son état de santé.

Mme Fe implique toute sa famille dans la prise en charge des personnes accueillies, avec une attention toute particulière à trouver ce qui peut être source de satisfaction pour les personnes (musique, sorties dans le jardin...).

- l'entourage familial

Il est le plus souvent bienveillant, malgré des maladresses et une tendance assez générale, à ne pas considérer la personne à part entière, en raison d'une évidente difficulté à intégrer les changements survenus chez son parent avec la maladie

Les aidants doivent apprendre à accompagner le personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et il est difficile d'apprendre seul.

Il nous apparaît que l'entourage peut être abandonnique ou laissant prendre des risques à la personne pouvant lui être préjudiciables, et ce, non par volonté, mais par manque d'accompagnement, par manque d'intervention d'un tiers pouvant assurer auprès de ces aidants familiaux particulièrement démunis une médiation et une information sur la façon d'aider leur proche dans de meilleures conditions.

C'est le cas, dans notre étude de Mme J, qui doit vivre au côté de son mari, âgé seulement de 55 ans au moment du début de la maladie, peu informée de la conduite à tenir, prise au dépourvu par un diagnostic

touchant son mari en pleine force de l'âge, enfermée sur elle-même en raison de la non-annonce du diagnostic, comme nous l'avons vu .

C'est également le cas de Mr E. et de ses frère et sœur à l'égard de leur mère, qui ont certainement vécu d'une façon rude (le père étant mort alors qu'ils étaient enfants), dans des conditions de vie très modestes. Mr E. ne va pratiquement plus voir sa mère dans la famille d'accueil :

« je n'y suis pas allé depuis 4 mois, elle ne dit rien , ça me fait de la peine ; j'appelle Mme Fe (la famille d'accueil) régulièrement... c'est elle qui prend tout en mains, elle fait les achats et moi , je rembourse »

Ce qui est confirmé par Mme Fe :

« les enfants viennent peu voir leur mère , mais je les comprends, c'est difficile pour eux, il faut savoir comment elle fonctionne, elle ne leur parle pas, elle les regarde comme si ça lui était indifférent et c'est moi qui fais les frais de la conversation.....De temps en temps, Mme E. me prend dans ses bras et me dit « c'est bien, j'ai de la chance d'avoir des enfants comme vous ».

L'entourage se protège comme il peut des ravages que provoque la maladie, sans que ce soit forcément adapté pour ce que vit la personne malade.

On pourrait conclure sur ce point de la qualité de la vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de sa liberté de mouvement en disant que la respecter passe par la reconnaissance de ses capacités restantes, de ses centres d'intérêt, sans négliger pour autant de reconnaître l'avancée de la maladie et les besoins de soins qui en découlent.

Ce double regard des aidants favorise certainement la construction d'un projet de vie adéquat pour la personne , en particulier lorsqu'il s'agit de la représenter pour lui éviter d'avoir à vivre des problèmes d'ordre administratif ou financier qu'elle ne saurait plus gérer.

III- représenter et protéger

Il y a au fur et à mesure que la maladie évolue un besoin plus grand de protéger d'une part, et la nécessité de représenter d'autre part, dans un grand nombre d'aspects administratifs et économiques. Nous avons bien vu dans le point précédent que protection et liberté de la personne sont souvent antagonistes.

Pourtant, avec l'avancée de la maladie, il y a à protéger du point de vue physique, sanitaire, mais aussi du point de vue des biens de la personne et dans sa vie quotidienne.

Les mesures de protection juridique ont pour fonction de protéger la personne qui n'est plus en état de le faire par elle-même, et de la représenter sur certains points .

Nous aborderons ici plusieurs aspects :

- qui engage une procédure pour qu'il y ait une mesure de protection juridique?
- la façon dont sont perçues les mesures par les différents protagonistes, ceux qui font l'objet d'une mesure et ceux qui assurent une aide auprès de la personne
- les différentes conceptions des personnes qui exercent la mesure : la posture des tuteurs ou curateurs, familiaux ou non.
- la personne de confiance : quel aspect de la personne représente-t-elle ?

Nous avons vu dans les monographies et au cours des réunions, un échantillon très large quant aux façons de représenter la personne, et de la protéger, éventuellement contre elle-même.

Nous remarquons finalement deux grands types de représentations :

- une façon informelle , qui se fait petit à petit , dans une transmission entre la personne atteinte de la maladie et l'aidant (qu'il soit familial ou professionnel), ce qui revient à la gestion d'affaires, par simple procuration sur les comptes de la personne

- une façon légale et formalisée qui peut prendre plusieurs formes : la procuration générale devant notaire et toutes les mesures de protection juridiques, confiées à un membre de la famille ou à une structure tierce.

(Voir Partie juridique p. 57.)

Il est un point préalable qu'on ne peut négliger quand on parle de la représentation, c'est de comprendre qui prend l'initiative d'une demande, ce qui la déclenche, sur quoi elle est fondée.

Il est apparu au cours d'entretiens menés pendant l'étude que les professionnels de terrain sont confrontés à une certaine résistance de la part des médecins généralistes pour se prononcer quant à signaler à un juge la nécessité d'une protection juridique, peut-être parce qu'elle est souvent associée à la seule tutelle (oubliant les mesures plus légères).

Une coordinatrice de CLIC (table ronde n°2) relate :

« quand on veut faire une demande de tutelle, il y a des médecins traitants qui ne veulent pas faire le certificat ; or le juge l'exige pour traiter le dossier ; ça traîne pendant des mois ; on attend l'hospitalisation et c'est le médecin de l'hôpital qui fait le certificat ».

Il est également possible que le médecin choisisse cette position pour protéger une relation privilégiée avec son patient.

Mais il semble que le fait de signaler à un juge est encore considéré comme s'immiscer dans la vie des gens, s'ingérer, enfreindre la liberté.

On peut aussi considérer que les médecins signalent peu, se référant au secret médical.

Mme V.F. (table ronde n°1) s'insurge :

« pour une dame qui a complètement perdu la tête, il (le médecin) n'a jamais décroché le téléphone pour appeler une assistante sociale. Je suis sûre qu'aucun médecin n'est au courant que depuis deux ans, tout citoyen a un devoir de signalement de toute personne fragile et démunie, en danger, de même manière qu'on a un devoir de signalement pour les enfants battus. »

Il y a certainement une question de formation des médecins qui, dans certaines filières, n'abordent pas cette question du signalement et de son obligation de signaler. Les cours de médecine légale sont entrés depuis quelques années dans le cursus universitaire, mais il faudra encore du temps pour que cela prenne effet dans les pratiques professionnelles.

Ces remarques relevées dans les entretiens ne corroborent pas cependant avec les écrits du Ministère de la Justice selon lesquels les aidants professionnels sont au contraire à la source de bien des mesures de protection.

Nous verrons par exemple comment une aide à domicile en est demandeuse pour travailler en toute tranquillité auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

a) La perception de la tutelle et autres mesures par la personne

Quand les personnes s'expriment, c'est plus généralement pour dire le refus de la mesure ou leur insatisfaction face à certains aspects de la mesure.

Mme T. (monographie n°3) qui a perdu ses parents, très jeune, a été confiée à l'époque à une de ses tantes. Sa fille relate à quoi fait écho le mot « tutelle » pour elle :

« ...pour ma mère, le mot « tutelle », c'est terrible ; elle a dit « ce n'est pas possible, j'ai été sous tutelle toute mon enfance » ; moi, je n'avais pas pensé à ça, elle a été pupille de la nation, en tant qu'orpheline, sous tutelle d'un de mes oncles »

La mise sous tutelle est souvent vécue comme une privation de liberté.

Mme N, l'aide à domicile (monographie n°8) rapporte les propos de Mme G :

« vous m'emmerdez avec le mot tutelle, je n'aime pas entendre ce mot-là je n'ai plus ma liberté »

Elle aimait bien recevoir son courrier, elle n'en a plus, elle ne s'occupait pas de régler les factures, mais elle aimait bien les recevoir".

Le délégué à la tutelle perçoit les choses de la même façon que l'aide à domicile, concernant Mme G.

« ... elle s'est sentie dépossédée, quand on lui a retiré son chéquier, c'est-à-dire son moyen de retrait d'argent, puis le changement de domiciliation de banque, la non possibilité de retirer de l'argent à la Poste et de réclamer du liquide ; ça l'a choquée ; c'est des signes importants de la tutelle. Si elle avait été sous tutelle avant les élections, à mon avis, ça aurait été difficile de lui faire entendre qu'elle ne pouvait pas voter, heureusement, c'est venu après. Elle s'est résignée, elle ne dit plus « je veux mon chéquier ».

Cependant, ce délégué précise que pour lui, le fait pour la personne d'accepter la tutelle, peut être aussi une manifestation de sa démission, *« et la démission, c'est mourir; ça, c'est aussi un risque »* ; le délégué à la tutelle face à l'acceptation de la dame fait montre de vigilance et de précaution, et il intègre d'être mal accepté par la personne, comme un signe vital.

Une position opposée consiste en quelque sorte en l'adoption de la personne qui exerce la tutelle, qui devient la seule référence de la personne protégée.

Mme S.(monographie n°6) s'attache à Sylvie, la déléguée à la tutelle et ne veut recevoir de l'aide que de sa part ; elle met ainsi en échec toutes les tentatives de mise en place d'une intervention d'une aide à domicile.²³

b) La perception de la tutelle par l'entourage de la personne

Lorsqu'une mesure s'impose pour pouvoir gérer les affaires en lieu et nom de la personne, plusieurs solutions sont possibles. (voir partie juridique page 73)

La tutelle, évoquée, sinon proposée par un établissement hospitalier, lorsqu'il y a constat de l'impossibilité de la personne à gérer ses propres affaires n'est pas forcément bien accueillie par l'entourage familial :

M. et Mme F (monographie n° 5) ont préféré une autre solution :

« la tutelle, c'est lourd, on est obligé de rendre des comptes et on n'a pas forcément un acquiescement sur la façon dont on gère...on a préféré la procuration générale, c'était plus facile pour nous

Le fait qu'il y ait une bonne entente entre nous, on pouvait faire les choses plus simplement »

La gestion d'affaires, de façon informelle, se met en place avec simplement procuration sur les comptes, et ce, lorsqu'il y a une bonne entente dans l'entourage familial de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (monographie n°10).

"C'est mon frère aîné qui avait la procuration; mon père s'occupait de ses comptes jusqu'à ce qu'il lui passe la main. Il n'y a jamais eu besoin de penser à une mesure de tutelle; il n'y a pas de conflit entre nous 3. ni avec nos parents; au contraire, on s'est toujours serré les coudes.

²³ Cf Gilles SERAPHIN, *Agir sous contrainte, être "sous" tutelle ou curatelle dans la France contemporaine*, Ed. L'Harmattan, nov 2001: " parfois, la relation se construit sur un pacte de confiance. Le délégué est considéré comme une sorte de conseiller amical qui fait office d'ange gardien dans ce monde administratif incompréhensible. En une demi-heure d'entretien, Jean-Claude a répété quatre fois à l'intention du délégué: "je vous fais entièrement confiance!". Plus qu'un constat, ce leitmotiv impose finalement un cadre à la relation, le délégué devant aussi la mener sur le terrain de l'affectif: si jamais il essaie d'en sortir, il risque de compromettre l'ensemble de la relation et tout le travail déjà accompli."

La question d'une mesure de protection ne se pose même pas ; elle serait de toute façon vraisemblablement écartée.

Les mesures de protection juridique souffrent d'une mauvaise image, qui bien sûr, s'appuie sur une certaine réalité ;

Mme L., aide à domicile (table ronde n°2) se fait le relais et exprime certainement autant sa position que celle de la personne dont elle s'occupe :

« Le problème, c'est le tuteur ; en un an, on l'a vu une fois ; il met la dame hors du coup ; elle déprime parce qu'elle n'a pas de courrier, parce qu'elle ne sait plus rien sur ses comptes, sur ce qu'elle a ; il pourrait lui faire un compte-rendu de temps en temps !

Ce qui m'a énervée, c'est qu'au mois d'octobre, on avait passé une commande dans un catalogue pour des habits, et au mois de janvier, quand j'ai vu qu'il n'y avait toujours rien, j'ai téléphoné à ce catalogue et ils m'ont dit « on n'a jamais reçu la commande » ; c'est un peu abusé et je trouve que vraiment, là, ils (les tuteurs) ne font pas leur boulot. »

Cette perception négative quant à la façon d'exercer une mesure de protection est partagée en partie par la responsable d'un CLIC (table ronde n°2) :

« Il y a un travail de sensibilisation à faire auprès des tuteurs, ils dépossèdent complètement la personne ; pas tous, certains sont plus sensibles au respect des libertés de la personne. »

Il est évident que la perception de la mesure de protection varie en fonction de qui en a fait la demande, si elle est imposée ou choisie.

La position la plus extrême intervient bien sûr lorsqu'une mesure est mise en place, sans l'accord de l'entourage, et même quelquefois pour remettre en cause sa gestion.

Melle T., (monographie n°3) au moment de notre rencontre, vit de plein fouet les effets de la mise place de la sauvegarde de justice avec désignation d'un mandataire spécial, avec la perspective d'une tutelle confiée à un tuteur extérieur à la famille, en raison des conflits entre les deux sœurs.

L'ensemble est vécu de façon extrêmement violente, et les pratiques en matière d'information de la part du mandataire spécial participent largement au rejet de la fille :

« Quand c'est un mandataire étranger, la personne est forcément moins bien défendue ; moi, je connais le quotidien, je défends ma mère. Elle ne va plus pouvoir vivre comme avant..... on va bouleverser sa vie. »

La mise en place d'une mesure de protection juridique est vécue par Melle T. comme une dénonciation de la confiance que les parents avaient donnée à chacune de leurs filles pour gérer leurs affaires :

« C'est renier la décision de mes parents..... j'ai l'impression de les trahir si je laisse faire. »

A l'inverse, quand la demande vient de l'entourage, le délégué à la tutelle qui va exercer la mesure est perçu comme un allié, un partenaire, qui va permettre d'éviter une relation conflictuelle avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Dans la monographie n° 8, le filleul fait une demande de tutelle et a besoin de l'intervention de professionnels car il ne peut plus gérer ce que lui renvoie Mme G :

« il lui avait préparé ses obsèques, à sa demande ; quand il est arrivé avec les papiers pour qu'elle signe, ça a été terrible, elle hurlait qu'elle n'avait jamais dit ça, la même chose pour la vente d'une maison à la campagne ; c'était difficile pour le filleul de la contrarier, il était tout malheureux et c'est pour ça qu'il a demandé la tutelle. »

C'est également un soulagement pour les professionnels tels que les aides à domicile lorsqu'une tutelle est mise en place : cela apporte une plus grande tranquillité dans leur travail quotidien et dans la gestion qu'elles sont amenées à prendre en main, pour rendre possible le maintien de la personne à son domicile:

« Elle dépensait beaucoup d'argent, elle donnait à des œuvres charitables, donc, la tutelle, c'est très bien, et avec l'euro, elle était perdue, elle dépensait encore plus.....

C'est mieux pour moi, c'est plus tranquille, c'est la tutelle qui paie »

dit Mme N. l'aide à domicile de Mme G. (monographie n°8).

Mme Fe. (famille d'accueil, monographie n°9) voit également les mesures de tutelle comme un dispositif adapté pour les personnes qu'elle accueille :

« je pense que la tutelle, c'est bien, parce qu'avec l'euro, les personnes d'un certain âge, c'est une catastrophe ; il faut que quelqu'un gère ; ce sont des personnes fragiles. Finalement, je trouve ça bien, la tutelle.

Tutelle ou curatelle, je ne sais pas bien la différence."

Le risque serait d'arriver à la solution « simple » que toute personne un peu perdue avec son argent et la gestion de ses affaires soit mise sous tutelle.

On perçoit de manière assez nette que les aidants professionnels ont un intérêt à ce qu'une mesure existe dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui perdent leur argent, le distribuent ...

Mme L (table ronde n°2) relate :

« on ne peut pas lui laisser (l'argent) on ne peut pas parce qu'on ne saurait pas où elle le met, parce qu'à un moment, elle mettait tout à la poubelle, c'était invivable, j'ai passé une période où j'ai passé mes heures à chercher les choses, c'était infernal. »

C'est ainsi que Mme L a été à l'origine d'une demande de tutelle, avec le service retraités duquel elle est salariée :

« on est quand même plus tranquille quand on sait qu'il y a quelqu'un qui s'en occupe, mais qui s'en occupe vraiment. »

La mise en place d'une mesure de protection intervient là, entre autres, comme protection des aidants professionnels, mais aussi familiaux, comme dans le cas du filleul de Mme G.

C'est un des motifs de décision d'une mesure.

c) La mesure de protection juridique assurée par la famille

La protection juridique joue comme protection des aidants (familiaux et professionnels).

Mme L (monographie n°4), centralise l'organisation autour de sa mère et gère ses affaires ; elle fait naître ainsi des ressentiments à son égard et sur les conseils du médecin, fait la demande d'une mise de protection juridique pour sa mère :

« J'ai fait cette demande de mise sous tutelle pour me protéger de mes frères. Ils étaient tous d'accord pour que je sois tutrice quand le juge a fait son enquête.....Après, ils avaient changé d'avis ; mais le juge m'a nommée tutrice. J'ai des problèmes depuis que j'ai fait une mise sous tutelle ; mon frère s'adresse à moi, dans le cahier liaison en disant « la tutrice » et pas par mon prénom. »

La difficulté de la tutelle assurée par un membre de la famille, lorsque des conflits existent entre les frères et sœurs, est que cela renforce le pouvoir de celui qui devient tuteur, ce qui n'arrange évidemment en rien les relations dans la fratrie :

« En tant que tutrice, j'ai beaucoup de pouvoir, je n'ai même pas besoin de consulter mes frères si je veux louer la maison, au cas où ma mère serait en maison de retraite ; alors, je gère pour le mieux les biens de ma mère »

C'est évidemment plus simple lorsque les enfants s'entendent entre eux, ce qui est le cas le plus fréquemment pour une mesure confiée à une personne de la famille car l'évidence s'impose à tous que soit confié l'exercice de la mesure à l'un d'entre eux :

« le juge a voulu voir tous les enfants, pour savoir comment ça marche entre nous, et entre nous, il n'y a pas de problème. C'était évident que ce soit moi, j'ai trouvé ça normal ; et puis maintenant, c'est plus facile, je reçois tout le courrier »
(monographie n° 9)

L'exercice d'une mesure juridique par un membre de la famille intervient alors que l'aidant familial participe souvent déjà à un grand nombre d'aspects de la vie de son parent malade; mais la lourdeur administrative et la responsabilité font peur, d'autant qu'il y a les comptes à rendre au juge des tutelles.

M. E. (monographie n°9) a passé du temps à organiser les comptes pour les tenir à jour régulièrement ; il consacre un temps régulier dans la semaine à la tenue de cahier et a maintenant intégré son rôle de curateur dans sa vie quotidienne. Quelle que soit la façon dont l'aidant familial devient tuteur ou curateur, il a besoin d'accompagnement et de soutien.

d) Le mandat et la posture des délégués à la tutelle

Si nous savons que des gérants de tutelle ont une position très administrative et se positionnent principalement en tant que gestionnaire des biens de la personne, nous avons rencontré des délégués à la tutelle qui nous ont montré une autre façon de considérer leur fonction, anticipant en cela, sur une réforme qu'ils attendent.

La déléguée à la tutelle de Mme S. (monographie n°6) le dit clairement ;

« mon intervention chez cette dame, c'est au-delà de mon rôle, (elle fait les courses) mais on va y venir de plus en plus, avec le projet de réforme des tutelles ; il y a de plus en plus de protection à la personne qui se met en place ; ça va devenir difficile, notre rôle ».

Dans le même sens, il est remarqué que la tutelle n'est pas une mesure punitive et répressive ; les délégués à la tutelle ne partent pas de l'optique qu'ils ont un pouvoir mais une responsabilité à décider.

Mme V.F, lors d'une table ronde dit sa conception de déléguée à la tutelle :

« Notre but, c'est toujours d'aller chercher au plus profond l'expression de la volonté s'il en reste encore une, sinon, on va s'adresser un peu à tous les membres de la famille ; on essaie de faire une balance très subjective pour essayer de comprendre ; parfois, on a des éléments de l'histoire de la vie de la personne que l'établissement n'a pas ; ça permet de comprendre certains comportements, ça peut désamorcer des situations, mais on n'a pas toujours cette chance-là, alors, on se lance dans une collecte d'informations pour essayer de trouver une ligne qui ressemblerait à ce que la personne pouvait (pourrait) apprécier, connaître ses réactions un peu naturelles ».

Il s'agit de mettre à jour *« ce qu'elle (la personne) souhaite vraiment, ne pas décider à sa place, tant qu'elle peut encore décider ».*

Le délégué à la tutelle ou le tuteur prennent en compte la dimension du projet de vie : leur position est de saisir ce que la personne souhaite, faire en sorte que la personne profite de ce qu'elle aime faire et de réaliser autant que faire se peut ses souhaits, partir en voyage par exemple ; il s'agit pour ces tuteurs de concilier la gestion du patrimoine en ayant le souci d'apporter une qualité de vie à la personne.

Par ailleurs, l'autorité parentale est souvent associée au rôle du tuteur : une déléguée, Mme V.F, critique ce rapprochement :

« la tutelle aux personnes est comparée à l'autorité parentale, qui n'a strictement rien à voir ; nous n'avons aucune autorité, nous n'avons aucun droit de regard sur les choix de vie de la personne, sur ses allées et venues. Il m'est arrivé de ne pas pouvoir loger des gens alors que nous en avons la possibilité matérielle, des gens qui étaient dans le refus de se fixer quelque part »

Le tuteur doit cependant décider à la place de la personne, lorsque celle-ci est « hors d'état d'exprimer sa volonté », ce qui est le cas avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un certain stade de la maladie : il doit prendre les meilleures décisions pour la qualité de vie de la personne, il doit évaluer les avantages et inconvénients des choix, de même que leurs répercussions sur le bien-être de la personne.

Il semble bien que se dessine une nouvelle posture du tuteur, plus proche de la personne, se préoccupant d'elle autant que de la gestion de ses biens.

Cette posture peut aller jusqu'à une intervention dans le quotidien qui n'est cependant pas tenable à long terme. Cela fonctionne si cette intervention reste ponctuelle : accompagnement à une consultation, aide à l'installation dans un nouveau lieu de vie, l'institution en particulier, l'accompagnement de la première journée dans la maison de retraite...

Dans la monographie n°6, nous voyons comment la déléguée à la tutelle est d'une certaine façon adoptée par la personne, à l'exclusion des autres professionnels :

« j'ai réussi à mettre une infirmière en place pour les traitements et la toilette, mais les aides ménagères, elle les a toutes rejetées et c'est moi qui faisais les courses toutes les semaines, je n'ai pas trouvé d'association suffisamment professionnelle pour elle »

Cette forte implication détermine une certaine attitude lorsque des décisions touchant au choix du lieu de vie sont à prendre.

En effet, si le tuteur n'a pas un rôle de substitution à la famille pour prendre des décisions, telles que le placement en institution, il peut intervenir et trancher si la décision ne semble pas adaptée pour la personne ; en l'occurrence, dans le cas de Mme S, la déléguée n'intervient pas, son implication au quotidien n'étant plus supportable :

« le fils s'est octroyé le droit par rapport à nous de décider que c'était le moment (du placement pour sa mère), moi, j'ai laissé faire, je ne me suis pas opposée. Dans d'autres cas, je me bats quand je pense que c'est abusif..... je pense qu'on a notre mot à dire en tant que représentant de la personne Il savait peut-être déjà qu'il était malade et voulait s'occuper de ça avant d'en être incapable. »

Dans ce qui semble évoluer vers une autre façon de considérer les majeurs protégés, et en particulier, lorsqu'ils sont atteints de la maladie d'Alzheimer, les professionnels qui assurent des mesures de tutelle, comme tous les autres aidants, doivent trouver la position juste et tenable pour eux.

Nous retenons que la mesure de protection juridique, quelle qu'elle soit, peut être vécue comme une privation de liberté dans la vie quotidienne par les personnes et leur entourage, mais qu'en fonction dont la mesure est exercée, elle peut faire cohabiter protection et respect de la personne ; c'est ce que nous avons perçu de la part des différents délégués à la tutelle rencontrés.

La place de la personne de confiance

(Voir Partie juridique p.93)

Il faut se rappeler sans cesse que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne signifie pas nécessairement que la personne est incapable immédiatement de prendre des décisions.

On sait cependant qu'avec l'évolution de la maladie, il va y avoir diminution de la capacité de la personne à faire des choix.

Il est d'autant plus important de saisir les moments où elle a encore sa lucidité pour qu'elle puisse discuter ouvertement avec son entourage des décisions concernant son avenir, et en particulier, concernant les soins afférents à sa santé.

La "personne de confiance" est une nouvelle fonction qui arrive avec la loi du 4 mars 2002; elle ne peut être désignée que lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté.

En ce qui concerne la représentation, on voit donc se dessiner plusieurs figures:

- le représentant juridique, qu'il soit familial ou pas, pour la gestion des biens, du patrimoine, avec une nouvelle façon d'aborder la protection de la personne
- le représentant désigné par la personne malade pour ce qui concerne sa santé.

Nous allons voir dans le point suivant la place que peut occuper aux côtés de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, une personne qui sait écouter ses souhaits, faire respecter ceux qu'elle connaît, la défendre pour que son projet de vivre et de mourir soit respecté.

IV - prendre soin et se projeter dans l'avenir

I- Prendre soin

(voir Partie juridique p.79 sur l'accès aux soins)

Le respect de la personne passe par le respect et la prise en compte de son corps, de sa souffrance physique et par la prescription de remèdes adéquats.

Il est fait état à plusieurs endroits des monographies du fait que la maladie d'Alzheimer viendrait en quelque sorte masquer les autres affections (problèmes dentaires, digestifs, urinaires...) et même faire en sorte que le médecin les ignore, les minimise.

Par ailleurs, il y a l'idée que la douleur serait moindre, en raison de la maladie d'Alzheimer.

M. S. participant à la table ronde n°2, dit au sujet de sa femme :

« c'est difficile, parce que je vois ma femme, après l'opération (fracture de la cheville puis du col du fémur), elle souffrait certainement, mais eu égard à la maladie, c'était atténué. Mais de temps en temps, il y avait certainement des douleurs violentes qu'elle ne pouvait pas exprimer ».

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'empêche pas en effet la présence d'autres maladies et préoccupations sur le plan de la santé. Le non-traitement peut aggraver les symptômes de la maladie d'Alzheimer et rendre difficile l'approche de la personne.

Nous avons déjà évoqué le cas de cette bénévoles qui remarque des douleurs dentaires d'une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui le signale à l'infirmière et entend celle-ci dire que la personne n'a rien, sans mettre en œuvre ce qui serait nécessaire pour vérifier.

Qui repère ces affections ? Ce sont le plus souvent les personnes extérieures, sans pouvoir ni connaissance médicale, avec leur bon sens, leur écoute plus personnelle, leur disponibilité certainement, et une approche globale de la personne et non morcelée comme peut l'être celle des médecins spécialistes.

Melle T. se bagarre avec le médecin de la maison de retraite où vit sa mère pour faire respecter une demande d'examen de la part de l'urologue ; en effet, le médecin de la maison de retraite considère que cet examen n'est pas nécessaire et qu'il est possible de traiter Mme T. sans cela.

Il est évident qu'il peut être difficile de procéder à des examens médicaux, peu agréables, voire douloureux, qui agressent le corps. Cela demande du temps et une approche toute en délicatesse, ce qui n'est pas forcément compatible avec les conditions de travail des professionnels en institution gérontologique.

Cela nécessite de trouver, de saisir le moment où la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut accepter ce soin.

Le droit aux soins n'est pas dans ce cas respecté.

Un autre aspect de la question du « bon soin » se pose lorsque la vie à domicile atteint une limite, pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, pour le conjoint ou l'entourage proche.

Nous avons relevé deux positions extrêmes, d'une part le médecin qui décide et déculpabilise les enfants, d'autre part, celui qui refuse de décider et juge les enfants.

*« mon père tombait beaucoup..... et quand on tombe, on ne sait pas du tout ce qui va se passer, on peut se cogner la tête contre un coin de meuble.....et ça a duré un an ; à la fin , il est vraiment tombé, il s'est vraiment fait mal, et le médecin nous a interdit de le faire revenir dans sa maison parce que ça présentait trop de risques....
se retrouver dans une maison médicalisée même très bien , ça n'a rien à voir (avec la maison, ses propres meubles) donc, on essaie de reculer mais il y a un moment où.....
 et là , l'avis du médecin nous (les enfants) a permis de prendre la décision en étant confortés par l'avis médical » Mr M.M (table ronde n°1)*

Dans l'autre cas, les valeurs du médecin prévalent sur une aide à la décision et un soutien qui lui sont demandés ; on peut ainsi comprendre la réponse faite à Mme P et ses frères (monographie n°10) lorsqu'ils demandent de l'aide au médecin de leurs parents.

Leur père est épuisé mais, trop culpabilisé, ne demandera jamais de lui-même un placement pour son épouse. D'où leur démarche:

*« on a pris rendez-vous avec le médecin , tous les 3, on lui a dit comment on voyait les choses, comment notre père n'en pouvait plus, mais qu'il ne pouvait se l'avouer, que la vie était devenue impossible à domicile avec ma mère...
 on lui a demandé de faire la démarche d'en parler avec mon père (de l'éventuel placement de Mme F.), il nous foutus dehors et il a dit « je ne marche pas dans la combine, ce n'est pas moi qui place les gens » Et moi, la seule femme, la fille, il n'a pas supporté que je veuille placer ma mère, il m'a fusillée du regard ».*

On peut penser que l'attitude de ce médecin généraliste n'aurait plus cours aujourd'hui, avec la meilleure connaissance des effets de la maladie, mais on peut insister sur le fait que pour une prise en charge adéquate de la personne malade, c'est tout l'entourage qui est à prendre en compte.

Les délégués à la tutelle sont également concernés par le soin à apporter à la personne protégée ; Mr Y.M, délégué à la tutelle, voit positivement cette nouvelle institution qu'est la personne de confiance :

« ça va clarifier les rôles, parce que là il y avait un vide....mais le rôle ambigu du tuteur qui doit décider et donner une autorisation, là ça peut quand même aider à clarifier (en matière d'intervention quant à la santé de la personne).

Mme V.F pointe une position de l'UDAF quant à la décision de l'intervention :

« notre politique, ce n'est pas l'autorisation, mais la non opposition, c'est-à-dire qu'on demande aux médecins chargés d'établir un certificat médical , décrivant l'intervention ; maintenant , nous lui demandons en plus de signaler s'il a essayé d'obtenir le consentement de la personne..... Ce qui signifie que nous ne nous opposons plus à l'intervention qui s'avère nécessaire »

La personne de confiance peut co-exister avec un tuteur ou un délégué à la tutelle, chacun représentant des aspects différents de la vie de la personne.

Prendre soin, c'est aussi se préoccuper de ce que souhaite la personne.

2-Se projeter dans l'avenir

On peut dire que tant qu'on est en vie, y compris dans les derniers moments de sa vie, on peut désirer, et par conséquent avoir des projets.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer continue d'être elle-même, bien qu'elle ne reconnaisse apparemment plus son entourage familial, qui a lui aussi du mal à la reconnaître. On peut supposer malgré cela qu'elle a des souhaits qu'elle ne peut pas formuler, mais qu'elle exprime à sa façon et qu'il faut autant que possible décoder.

C'est une des caractéristiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, que celle de ne pouvoir s'exprimer avec les mots ou avec le sens qui leur est communément reconnu.

Le repérage des souhaits

Les aidants, familiaux et professionnels, apportent une qualité de vie et respectent la personne lorsqu'ils sont en mesure de l'écouter et de lui permettre de réaliser des projets.

Nous ferons référence à une histoire rapportée par Nicole Poirier, fondatrice de la maison Carpe Diem de Trois Rivières (Québec) ; alors qu'elle revenait d'un week-end au ski en famille, elle en racontait les détails à une collègue, en présence d'un résident (atteint de la maladie d'Alzheimer) ; ce monsieur, déjà atteint au niveau de sa motricité, est resté très attentif tout le temps du récit, ce que Nicole Poirier n'a pas manqué de remarquer. Lors d'une visite de l'épouse de ce monsieur, elle apprit qu'il avait été champion de ski ; avec l'accord de cette dame et de son mari, un projet d'une journée de ski a alors pris forme.

Le monsieur, campé sur ses skis, retrouva le temps d'une journée, une aisance physique que tous avaient cru perdue à jamais ; il retrouva aussi la sensation de plaisir lié à la fatigue physique, la sensation de froid et de chaud et enfin celle de boire une bière à une terrasse de café au soleil pour clore.

Cette journée a été filmée et illustre on ne peut mieux ce qu'il est possible d'apporter, au travers d'actions de plus ou moins grande envergure, aux personnes qui ne peuvent plus dire leurs souhaits, mais qui pour autant lancent des signes qu'il s'agit de capter.

Le projet de vie croise la question de l'animation, définie comme étant l'élaboration de projets avec et pour la personne, et non des activités occupationnelles standardisées construites à partir des « bons sentiments » des soignants et des aidants²⁴ ou ce qui émerge actuellement et se réclame comme de l'innovation.

En effet, un nouveau concept, « l'animation selon les capacités » se cale sur l'évaluation du GIR (groupe iso-ressources) et décide que toute personne reconnue avec un GIR 3 doit participer à un atelier mémoire, que pour une personne en GIR 2, c'est un autre type d'atelier qu'elle doit suivre, etc...

On est loin de la réponse individualisée que nous avons vue précédemment. Nous sommes dans une standardisation qui s'inscrit dans les démarches qualités que doivent respecter les institutions gérontologiques pour assurer une traçabilité de leurs interventions auprès de la personne âgée.

Nous savons cependant que les démarches qualité peuvent ou pourraient avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie des personnes, dans le sens où l'expression de la personne et de son entourage au sein de l'institution devrait être facilitée, par l'existence du livret d'accueil, par la participation des résidents et des familles au conseil d'établissement.

Il s'agira de les mettre en œuvre avec souplesse et humanité ; on ne traite pas la qualité de vie de personnes âgées comme les normes qualité d'un produit quelconque.

Le respect des souhaits de la personne : lieu de sépulture, fin de vie ...

Il est fréquent que les personnes, en vieillissant, aient pris des dispositions quant à ce qu'elles souhaitent pour leur fin de vie.

La difficulté pour les aidants qui ont connaissance de ces dispositions, peut être de ne pouvoir les faire respecter, ce qui les met dans une position très inconfortable.

Nous avons vu comment Melle T, avec la mise en place d'une mesure de protection juridique, se vit comme trahissant la décision de ses parents de lui confier à elle et à sa sœur (et ce, malgré le conflit existant entre elles deux) la charge de gérer leurs affaires jusqu'au bout.²⁵

Mme K. bénévole dans un long séjour (table ronde n°2) se voit, quant à elle, dans l'impossibilité de faire enterrer une dame à qui elle rendait visite régulièrement dans le lieu que celle-ci avait choisi (le caveau

²⁴ Cf. Hervy, Vercauteren, *L'animation dans les établissements pour personnes âgées*, Erès, mai 2002.

²⁵ Au moment de la rédaction de ce rapport (juillet 2003), nous savons que Melle T., ayant fait appel contre la décision du juge de confier la tutelle à un gérant de tutelle, a été nommée administratrice légale de sa mère.

familial en province) ; elle avait transmis cette information, à un moment où elle pouvait encore le faire, à sa tutrice, par l'intermédiaire de la seule personne qui lui était proche. (voir partie juridique page 77)

La tutrice, peut-être dans un rôle plus administratif que de protection et de respect de la personne, n'a pas entrepris les démarches nécessaires ou fait connaître les démarches à entreprendre, pour transférer le corps et enterrer la personne selon son souhait :

« maintenant, ce n'est plus de mon ressort, voyez avec les pompes funèbres » a été la réponse de la tutrice.

Cette dame a été incinérée, alors qu'elle avait clairement fait savoir ses volontés.

La personne de confiance, même si elle n'est pas désignée officiellement par un acte écrit et notarié, se trouve dans un dilemme et se voit elle aussi comme trahissant les volontés de la personne.

Finalement, l'entourage, quand il est enclin à respecter la volonté exprimée de la personne, se voit souvent dans l'incapacité à agir dans ce sens, empêché par des circonstances diverses.

Il y a réellement nécessité d'anticiper et de s'informer sur la marche à suivre.

Cette question ne vaut pas seulement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; elle est cependant d'autant plus prégnante lorsqu'il faut faire exister un vœu, alors que la personne n'est plus en mesure de le formuler.

L'aide à domicile de Mme M. se fait son porte-parole :

« elle est inscrite à l'ADMD (association pour le Droit à Mourir dans la Dignité) ; chaque année, elle s'inscrit ; je crois qu'il va falloir la réinscrire ; elle allait à des réunions, mais elle ne peut plus, mais c'est son choix à elle, il faudra le respecter, je ne sais pas comment ça se passe ; moi, je suis musulmane, je ne peux pas faire ça, mais son filleul, il s'en occupera ; elle disait : « même si je n'ai plus la tête, il faudra continuer l'ADMD » ; j'appellerai le filleul si je vois que c'est la fin. »

Mme N. serait en la matière l'exemple idéal de la personne qui ne confond pas ses valeurs et ses idéaux avec ceux de la personne qu'elle accompagne.

Y compris avec des convictions religieuses contraires au choix de la personne, elle est garante du respect de ce choix.

Cette femme adopte l'attitude juste à beaucoup d'égards dans une situation pourtant complexe ; elle le fait sans encadrement, mais il est évident que la formation et l'accompagnement des différents acteurs autour de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sur l'ensemble des thèmes traités sont des points centraux pour l'amélioration du respect des droits et de la liberté des personnes.

CONCLUSIONS

L'information se révèle un point capital tant pour les personnes atteintes de la maladie que pour les aidants. Nous avons à ce titre constaté la difficulté des aidants à trouver des informations utiles pouvant leur faire gagner de l'énergie et faciliter leur relations avec la personne atteinte. Il s'avère dans le même temps que l'information faite au travers des médias peut avoir l'effet inverse de celui attendu et qu'il y a nécessité d'une information opportune et au cas par cas. D'où les problématiques de formation en direction des aidants et des relais.

L'approche en terme de projet avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un deuxième point essentiel. Il y a bien nécessité de construire un projet "de vivre ensemble" qui se décline en projets spécifiques articulés entre eux : "de vie" pour la personne atteinte, "de vie de famille" pour les proches, "de vie professionnelle" pour les aidants professionnels qui s'y emploient, "de mandat" pour la personne qui œuvre à la protection juridique de la personne atteinte. D'où les problématiques de changement de regard et de coordination en direction des aidants et des relais.

Des entretiens avec les institutionnels et les acteurs du champ ont utilement enrichi ces résultats et abouti en complément de ce rapport à une note de préconisations concernant la problématique des actions à mener qui répondraient aux attentes des institutionnels aussi bien que des malades et de leur famille. Voir, joint au rapport, le fascicule de préconisations. Avant sa lecture, la partie 2 (voir page suivante) présente l'analyse juridique centrée sur le "pouvoir décisionnel".

PARTIE II

LE RESPECT DES LIBERTES, LES BESOINS DES AIDANTS ET LA PROTECTION JURIDIQUE UNE ANALYSE JURIDIQUE CENTREE SUR LE " POUVOIR DECISIONNEL "

Dépendance : dépendre de, sujétion, subordination (Petit Larousse illustré, 1980) ; Etre sous la dépendance de... = être sous l'autorité de...

Dépendance : Situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède, etc.

Note(s) : La dépendance du malade, de l'invalidé, du vieillard n'aboutit le plus souvent à la privation ou à l'abdication de son anatomie que par le cumul et la combinaison de dépendances ajoutées, qui sont d'un autre ordre que la pathologie organique ou fonctionnelle, par exemple d'ordre économique, financier, social, etc.

(http://www.granddictionnaire.com/fs_global_01.htm)

INTRODUCTION

Ce rapport a pour objet de produire une analyse juridique élaborée au regard des différentes monographies produites dans le cadre de cette recherche consacrée aux situations de dépendance.

L'existence d'une situation de dépendance et ses conséquences sur les relations interpersonnelles sont centrales, qu'il s'agisse de questions relatives à la gestion des biens ou relatives à l'aide aux personnes : la dépendance conduit à disqualifier la volonté de la personne malade au profit d'une ou plusieurs autres. C'est la raison pour laquelle cette analyse commence paradoxalement par l'exposé d'une situation qui pourrait parfaitement se rencontrer en dehors de toute situation antérieure de dépendance : il s'agit de décider des conditions d'enterrement d'une malade décédée qui avait clairement exprimé sa volonté mais qui n'est plus là pour lui faire produire les conséquences recherchées.

Compte tenu des échanges, qui ont eu lieu lors de nos différentes réunions de travail, des situations qui se dégagent des monographies, de la préoccupation principale du projet, centré sur le respect des libertés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il a été choisi d'orienter l'analyse, quel que soit le domaine de droit concerné, sur une problématique commune, celle du pouvoir décisionnel. En effet, il ressort nettement des monographies produites que la question essentielle est celle des pouvoirs exercés, revendiqués et disputés des différents intervenants autour de la personne atteinte.

COMPTE RENDU DE LA REUNION N°2 (EXTRAITS)

Les participants:

Mme K. : *bénévole dans des services gérontologiques ;*

M. et Mme E. : *Mr est atteint de la maladie d'Alzheimer, est venu avec son épouse;*

M. S. *son épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer et dans une institution spécialisée;*

Mme L. : *aide à domicile dans un service municipal;*

Mme D. : *aide à domicile dans un service para-municipal;*

Martine Julien : *réfèrent du projet à la Fondation Médéric Alzheimer,*

Micheline Mauduit : *Brigitte CROFF Conseil*

Mme K. :

J'ai vécu quelque chose d'assez pénible l'année dernière, je voulais en parler. Donc, la dernière petite grand-mère qui est décédée c'était en janvier 2002, c'est une dame qui était toute seule, elle n'avait pas de famille du tout, la seule personne qui s'occupait d'elle, c'est une personne qui avait mon âge et qui aurait dû épouser son fils, mais le fils est mort avant le mariage. Elle n'était même pas de la famille parce que ce fils est décédé à 24 ans mais elle a toujours gardé contact avec cette dame.

Et c'est elle qui l'a fait mettre sous tutelle, qui l'a placée à l'hôpital et puis elle est allée à B; et je crois qu'il y a trois ans, elle avait envoyé une lettre pour faire part de ses volontés d'être enterrée dans un caveau de famille. L'aidante avait bien pris soin de l'envoyer avec un accusé de réception donc, quand on l'a prévenue que son cas s'aggravait, elle a pris rendez-vous avec la chargée de tutelle, on lui a dit qu'on n'avait jamais eu cette lettre et que de toute façon ce n'était pas possible de l'emmener là-bas, et effectivement le jour où elle est décédée, on lui a laissé le choix soit de l'incinérer, soit de l'emmener dans un cimetière parisien, alors qu'elle avait bien fait part de ses volontés.

Elle est décédée le 20 janvier 2002 et pendant 15 jours, elle est restée à la morgue de Cochin. Donc cette dame qui correspondait avec moi puisqu'on était les deux seules à s'occuper de cette dame, on n'avait aucune nouvelle de ce qu'elle allait devenir, comment est-ce qu'on allait l'enterrer. En plus, c'est une vieille dame qui avait des biens, qui avait un appartement à Paris qui avait été loué pendant qu'elle était à l'hôpital.

Elle avait les moyens d'être transportée, ils ne se sont occupés de rien, la tutrice lui a dit " maintenant ce n'est plus de mon ressort, voyez avec les pompes funèbres ".

Comme son souhait, c'était de retourner là-bas, on a donc décidé toutes les deux de la faire incinérer mais moi ça m'a énormément éprouvée parce que je ne pense pas que ça aurait été son souhait et puis même, on ne saura jamais si c'était son souhait.

Quand on est sorti du Père Lachaise, on ne savait pas quoi faire, personne ne s'est occupé de rien ; et puis, la dame a gardé les cendres chez elle et elle est descendue à Vichy et puis, elle a répandu les cendres sur la tombe où cette dame avait sa place avec son mari. Et elle est allée à la mairie et ils lui ont dit " on n'a jamais eu aucune demande de Paris. " Donc la tutrice ne s'était occupée de rien.

Mme E. :

Elle exerce toujours ?

Mme M. :

Je pense que oui; alors moi je souhaiterais qu'il y ait une suite à ça parce que ce n'est pas possible d'incinérer des personnes qui ne l'ont pas demandé.

M. S. :

C'est très difficile, moi j'ai eu le même cas pour une personne qui était toute seule, qui était locataire et qui habitait sur le même palier que moi que j'ai connue quand elle était toute jeune et qui désirait elle aussi être enterrée dans l'Allier avec ses parents... Et elle en avait les moyens mais manque de chance, il a fallu qu'elle décède dans une clinique à Valenton. Et la directrice de la clinique me téléphone en me disant " Mlle une telle est décédée, on a trois jours, si dans trois jours on n'a pas de solution, incinération ou une fosse commune, je ne sais où. "

Et je savais qu'elle avait du bien et j'ai réussi par le greffe des tutelles de C. de faire intervenir le juge de tutelles pour que le cas soit immédiatement pris en charge : les fonds débloqués parce que c'est ça, le problème, et les pompes funèbres mises dans le coup. En 48h c'était réglé mais ça a été la course contre la montre parce qu'après, c'était le week-end mais c'est vrai que ce n'est pas évident.

Mme K. :

Ce n'est pas évident surtout que c'était son souhait, elle avait toujours dit à son amie " Si c'est toi qui t'occupes de moi tu sauras que je veux retourner dans le caveau de famille. "

Il ressort bien nettement que la question essentielle est celle des pouvoirs exercés par les différents intervenants autour de la personne atteinte. La question se pose dans les mêmes termes qu'il s'agisse de décider de la gestion des biens du malade et de l'affectation de ses ressources, de décider du choix des intervenants professionnels et des meilleurs soins à lui prodiguer, de décider, d'une façon plus diffuse des modalités de la vie quotidienne et notamment du lieu de résidence de la personne dépendante et plus largement de sa liberté d'aller et de venir face aux risques encourus tant par la personne malade que par ceux qu'ils côtoient.

C'est que la dépendance n'est pas une notion juridique qui permet l'ouverture corrélative de droits et d'obligations, par exemple sur le terrain du droit des incapacités. Elle ne désigne pas non plus un état physique ou mental identifié. Elle permet en revanche de décrire un mode de relation avec un ou plusieurs tiers.

La dépendance n'est pas une catégorie juridique

Le droit ne se fonde généralement pas sur la catégorie " dépendance " afin d'y associer des droits et obligations. Le droit ne dit donc pas non plus ce qu'elle est et encore moins qui doit procéder à cette qualification. Il connaît seulement des notions proches, qui ont " à faire " avec la dépendance et permettent de créer des droits et obligations corrélatifs. Ce sera alors, s'agissant de textes du Code civil, aux juges d'apprécier si les situations de fait qui sont décrites correspondent aux notions utilisées dans les textes.

Ainsi, le terme " démence " est-il utilisé par le Code Civil, mais seulement à une seule reprise et dans un texte de 1803 selon lequel : " A défaut d'aucun ascendant, le frère ou la sœur, l'oncle ou la tante, le cousin ou la cousine germains, majeurs, ne peuvent former aucune opposition " [à mariage] sauf " 2° Lorsque l'opposition est fondée sur l'état de démence du futur époux " (art. 174 C. civ.). Quant au terme " discernement ", il est pour sa part réservé aux mineurs susceptibles de ce fait d'être entendus, par exemple, par le juge aux Affaires familiales.

Dans le domaine de droit des incapacités, les textes recourent à différentes expressions.

Ainsi, " Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit " (art. 489 C. civ.) et " Après sa mort, les actes faits par un individu, autres que la donation entre vifs ou le testament, [...] pourront être attaqués [...] 1° Si l'acte porte en lui-même la preuve d'un trouble mental " (art. 489-1 C. civ.). En outre, est protégé par la loi " soit à l'occasion d'un acte particulier, soit d'une manière continue, le majeur qu'une altération de ses facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts " (art. 488 C. civ.), y compris au cas de " l'altération des facultés corporelles, si elle empêche l'expression de la volonté " (art. 490 C. civ.), sachant que " L'altération des facultés mentales ou corporelles doit être médicalement établie " (art. 490 C. civ.). Enfin, " Celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental, n'en est pas moins obligé à réparation " (art. 489-2 C. civ.).

Un majeur sous tutelle ou sous curatelle est un majeur dont la situation de fait a déjà été qualifiée, par un juge, à la suite d'une procédure judiciaire relativement formaliste justement pour s'assurer une démarche de qualification rigoureuse. Au terme de cette procédure (au sens de cheminement judiciaire), le juge rend une décision dans laquelle il dit considérer que le majeur en question répond aux conditions légales pour entrer dans la catégorie correspondante et par laquelle il fait entrer le majeur dans cette catégorie. Par conséquent, la situation de majeur protégé fait entrer de plein droit ces majeurs dans la sphère d'application d'un ensemble de règles qui les concerne tout spécialement.

A l'opposé, la dépendance n'est pas une catégorie juridique. Elle semble seulement, et à première vue, constituer une situation de fait qu'il y a lieu de prendre en considération au cas par cas, à l'occasion de

telle ou telle situation particulière, afin de prendre les décisions les mieux appropriées à la situation. Mais cette conception de la dépendance doit, elle aussi, être écartée.

La dépendance ne désigne pas nécessairement un état physique ou mental identifié

Il existe un dispositif qui se donne les moyens de caractériser une situation de dépendance et qui désigne corrélativement les autorités décisionnelles instituées pour y procéder, c'est l'allocation personnalisée à l'autonomie qui a remplacé la prestation spécifique dépendance à compter du 1^{er} janvier 2002²⁶. Cette prestation, destinée à " toute personne âgée d'au moins 60 ans résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental ", a pour objectif de pallier le " besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière ". Le montant de l'allocation étant fixé au regard du degré d'autonomie du demandeur (et de ses ressources), la généralisation d'un outil commun de mesure de la dépendance a été prévue ; lors de l'instruction d'une demande, l'appréciation de la dépendance est effectuée à partir de la grille " AGIRR " qui permet (bien ou mal, mais là n'est pas la question) d'affecter un coefficient à ces situations de fait et, par voie de conséquence, de fixer le montant de la prestation.

Ce dispositif est le seul qui institue la dépendance comme une catégorie juridique spécifique, tout en limitant la définition de la dépendance au besoin d'une aide dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou à la nécessité d'une surveillance régulière. Les autres dispositifs déterminent à la fois des critères de décision et une autorité décisionnelle, mais sans se fonder sur la notion de dépendance : décision du juge des tutelles au regard d'un certificat médical pour la tutelle, décision des médecins au regard de leur propre appréciation de la situation pour l'hospitalisation psychiatrique à la demande d'un tiers.

Les catégories juridiques voisines utilisées renvoient à des situations de fait qu'il y a lieu de qualifier, au cas par cas. Il est alors important de déterminer qui qualifie, avec quels pouvoirs et sous quel contrôle. Mais le terme " dépendance " renvoie à une autre signification, plus pertinente, pour l'analyse des relations interpersonnelles nouées autour de la personne dite dépendante.

La dépendance désigne un mode de relations avec un ou plusieurs tiers

Les usages du terme " dépendance " sont tels que, lorsqu'on parle de dépendance, tout se passe comme si l'existence d'une relation de dépendance était nécessairement associée à l'existence d'un état physique ou mental la justifiant.

Pourtant, malgré l'usage qui est généralement fait de ce terme, le mot " dépendance " ne renvoie pas directement à l'état physique ou intellectuel de la personne dépendante. Il renvoie bien plus à sa situation vis-à-vis d'un tiers, à ses relations avec ce tiers, quel que soit par ailleurs son état. Placé dans un autre contexte, on peut d'ailleurs parfaitement imaginer une situation de dépendance économique ou affective qui ne préjuge en rien de l'état de santé physique ou intellectuel de la personne dite dépendante. Les monographies élaborées à l'occasion de cette recherche montrent en ce sens que le transfert du pouvoir décisionnel du sujet vers un tiers n'est pas nécessairement associé à un état physique et intellectuel dégradé. On y rencontre tout aussi bien des situations de délabrement physique et intellectuel qui n'ont pas immédiatement suscité un transfert du pouvoir de décision, ainsi laissé à l'abandon, que des situations où le transfert de pouvoir de décision a anticipé sur le délabrement physique et intellectuel du sujet. Cette situation ne doit pas surprendre, mais elle permet de mettre en évidence l'idée que les choses ne sont pas figées, y compris dans le domaine du droit : il n'existe pas une règle pour répondre à une situation, mais une pluralité de règles et une multiplicité de situations. La possible rencontre entre les deux se fait au cas par cas, compte tenu notamment de la pertinence des règles mises à disposition des acteurs, de la connaissance qu'ils en ont et de l'intérêt qu'ils voient à les utiliser.

Le recours au terme de " dépendance " dépeint donc un type de relation avant de décrire la personne dépendante, même si la relation ainsi décrite retentit parfois sur ce que l'on pense être l'état du dépendant.

²⁶ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001, JO n°167 du 21 juillet 2001

Aussi, pour entrer sur le terrain du droit, avons-nous choisi de ne pas partir des situations de fait qui seraient susceptibles d'être qualifiées de situations de dépendance, renvoyant ainsi à un état de délabrement physique et ou mental. Bien plus que la description de l'état physique ou intellectuel du sujet, l'objectif de cette recherche est de repérer les acteurs impliqués dans une relation de dépendance et de décrire (parfois sommairement, parce qu'ils sont très bien décrits par ailleurs) des dispositifs juridiques qui s'y rattachent, mobilisés ou mobilisables, pour l'instaurer, la conforter ou la contester.

Si l'existence d'une relation de dépendance n'est pas nécessairement associée à l'existence effective d'un état physique la justifiant, il n'en reste pas moins qu'une telle relation est, sur le terrain de cette recherche, justifiée par l'existence réelle ou supposée d'un état physique la justifiant. Aussi faudra-t-il veiller à préciser, pour chacun des dispositifs abordés, quelles sont les autorités qui qualifient un état physique ou mental comme justifiant l'instauration d'une situation de dépendance ou encore qui décident directement de l'instauration d'une situation de dépendance, sans passer par l'étape préalable de qualification de la situation. Nous sommes ici encore sur le terrain des acteurs engagés dans les situations observées.

Cette entrée par les acteurs et la question de l'exercice du pouvoir décisionnel renvoie à trois types de préoccupation :

- Elle permet en premier lieu de cerner les acteurs concernés par ces situations de fait, de décrire les règles de droit susceptibles de s'appliquer à ces situations comme à ces acteurs et de montrer comment ces acteurs mobilisent ces règles et concilient ainsi les raisons du droit et leurs propres préoccupations ;

- Elle permet également, en creux, de dessiner le pouvoir décisionnel que les acteurs laissent à la disposition de la personne malade alors même qu'aucun dispositif juridique n'a *a priori* limité sa capacité juridique ou sa liberté d'action ;

- Elle permet enfin de s'interroger sur les exigences légales en matière de formalisation de l'activité décisionnelle : dès lors qu'une décision est prise, elle peut être soumise à un ensemble de règles de nature procédurale qui instaurent un contrôle *a priori* de l'activité des acteurs. Dans d'autres domaines, aucune formalisation n'est prévue et seule une action *a posteriori*, de type responsabilité civile ou pénale, est susceptible de constituer un contrôle de cette activité.

Nous devons donc veiller à présenter les acteurs concernés, à exposer les qualifications juridiques liées à l'état physique ou mental du sujet dépendant et manipulées par les acteurs, présenter les dispositifs qui encadrent *a priori* l'activité décisionnelle des acteurs, enfin présenter les dispositifs qui sanctionnent *a posteriori* l'activité décisionnelle des acteurs.

*

La règle commune du droit est celle de l'autonomie de l'individu et du respect qui lui est dû, au titre de respect des " Libertés publiques ", renvoyant par conséquent l'ensemble des dispositifs qui conduisent à instaurer une situation de dépendance dans le domaine de l'exception. Certains de ces dispositifs admettent l'instauration d'une relation de dépendance en transmettant tout ou partie du pouvoir de direction sur les personnes à un tiers. D'autres dispositions, plus éparses, admettent l'instauration d'une relation de dépendance de façon ponctuelle, pour tel ou tel acte ou activité déterminés.

Comme on le verra, à des dispositifs généraux, qui garantissent le respect de l'autonomie des individus (I), répondent des dispositifs spécifiques qui redistribuent les pouvoirs entre les individus (II). En outre, intervenant *a posteriori* pour permettre le dédommagement d'un préjudice subi, les règles régissant la responsabilité civile manifestent les obligations associées à l'exercice du pouvoir des aidants et sanctionnent les insuffisances dans l'exercice de leur activité (III).

I - DES DISPOSITIFS GENERAUX QUI GARANTISSENT LE RESPECT DE L'AUTONOMIE

Les situations de dépendance renvoient aux aidants l'obligation de prendre tout ou partie des décisions concernant la personne aidée, qu'il s'agisse de décisions graves, organisées en tant que telles par le droit comme les décisions médicales, ou des décisions domestiques qui relèvent de l'organisation de la vie privée et restent de ce fait en dehors de toute réglementation spécifique (comment organiser son temps, comment s'habiller, aller chez le coiffeur...). Ces décisions domestiques sont essentielles au confort quotidien des personnes dépendantes. D'autres décisions, comme le choix du lieu de vie, ressortent également de la vie privée mais prennent une acuité toute particulière dans les situations de dépendance. Les extraits reproduits ci-dessous s'en veulent l'illustration.

COMPTE RENDU DE LA REUNION N° 2 (EXTRAITS)

Les participants:

Mme K. : bénévole dans des services gérontologiques ;

M. et Mme E. : Mr est atteint de la maladie d'Alzheimer, est venu avec son épouse;

M. S. son épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer et dans une institution spécialisée;

Mme L. : aide à domicile dans un service municipal;

Mme D. : aide à domicile dans un service para-municipal;

Martine Julien : référente du projet à la Fondation Médéric Alzheimer;

Micheline Mauduit : Brigitte CROFF Conseil

Mme K. :

Je suis bénévole, je vais voir des personnes âgées depuis sept ans. Pendant six ans, je suis allée à l'hôpital Broca à Paris, alors j'ai vu des personnes âgées, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer... La plupart des personnes que l'on va voir sont seules : ou la famille est en province, ou la famille ne peut pas venir mais, souvent, on nous envoie vers des personnes qui ont peu de visites. Je vais maintenant dans les Yvelines parce que j'ai déménagé, je vais dans une maison de retraite médicalisée mais je continue de voir le même genre de personnes. Je ne vais à la maison de retraite qu'une fois ou deux fois par semaine.

Je crois que je ne pourrais plus m'en passer, j'ai des contacts, je passe des moments importants avec les personnes, tout ce qu'on apporte et tout ce qu'elles nous apportent. Alors j'essaie toujours d'avoir un lien avec une personne de l'entourage, soit une amie si elle n'a pas de famille ou un membre de la famille qui ne peut pas venir. C'est important pour moi de dire ce que j'ai remarqué.

Mme D. :

je suis aide-ménagère, et ça arrive parfois que je travaille avec des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer. Au début en fait, les premières années, je les ai passées avec une personne dont je m'occupais et puis au bout d'un certain moment, c'était trop dur pour moi toute seule, j'ai demandé au bureau et puis avec la fille de la dame, j'ai demandé quelqu'un d'autre pour m'aider, pour m'accompagner parce que c'était trop dur.

Et bien au bout d'un certain moment, rester tout le temps avec elle ...! normalement, elle ne voulait personne d'autre, j'étais obligée de rester, je ne pouvais pas intervenir auprès d'une autre personne, il fallait que je reste avec elle, passer la journée.

Elle avait du mal à accepter d'autres personnes, au début, c'était dur pour m'accepter mais après, elle n'en voulait pas d'autre. J'ai passé près de trois ans avec elle et après, on a été obligé de la placer. Par contre après, j'ai d'autres personnes mais j'y vais de façon plus espacée, en remplacement mais je n'ai pas de personne attitrée.

Mme L. :

Moi, je suis aussi aide à domicile à la mairie de Saint-Denis. Je travaille à la mairie depuis huit ans et c'est vrai qu'au cours de ces années, j'ai eu l'occasion de travailler auprès de personnes qui étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer à des stades différents. J'ai une personne qui est décédée maintenant et qui est relativement jeune pour cette maladie, elle n'avait que 65 ans quand elle est décédée et donc, je venais surtout pour aider la femme qui était là et qui soignait son mari comme un bébé. C'est vrai que

J'ai vu pendant plus d'un an le vécu de cette femme qui était là et qui ne pouvait rien faire par rapport à son mari et c'est vrai que c'est dur.

Et puis là, je m'occupe d'une personne qui, elle aussi, est atteinte de la maladie d'Alzheimer mais c'est moins dur, c'est une première phase si vous voulez, mais son cas nécessite quand même une tutelle. Voilà, c'est pour ça que ça m'intéressait aujourd'hui de venir, parce que je me retrouve face à des situations, pas toute seule bien sûr, c'est avec le bureau de la ville qu'on met au point certaines mesures, mais on est bloqué par l'administration, par plein de choses qui font qu'on doit sauter les obstacles même si ce n'est pas des choses acceptées mais face à l'évidence, on est bien obligé. Donc voilà, je voudrais bien aborder des sujets pareils, pour voir un peu comment on peut sortir de cette impasse, parce qu'on est vraiment dans une impasse.

Mme E. :

Je suis l'épouse de mon mari qui est atteint de la maladie d'Alzheimer ; que vous dire ? Je fais partie depuis un an maintenant d'Alzheimer Val de Marne; là j'ai des responsabilités par rapport au relais-passerelle; enfin un des relais qui est à C, j'assure une permanence.

J'ai eu d'autres expériences parce que nous avons eu dans la famille de mon mari mais d'une façon lointaine, quelqu'un qui effectivement était atteint de la maladie d'Alzheimer et qui avait été mis sous tutelle. Nous faisons partie du conseil de famille jusqu'à ce qu'on ait des ennuis parce que la mort et le handicap d'un de mes enfants nous a empêchés de continuer.

M. E. :

Merci de m'avoir invité, écoutez, moi ça m'a vraiment surpris d'apprendre à un moment que j'avais cette maladie qui était plus ou moins caché par les toubibs, et ça a été dur pour moi de penser que j'avais ça, j'ai eu du mal à digérer.

M. M.:

Le premier thème, c'est le respect de la liberté de la personne atteinte de la maladie. J'ai choisi plusieurs extraits pour illustrer cette question du respect de la liberté, comment ça se manifeste ou pas.

- Voilà une dame qui parle de son mari et elle dit la chose suivante : " Je l'embête tout le temps pour qu'il se change et s'habille, il râle mais il se change parce qu'il serait capable de mettre des socquettes blanches en hiver et comme ce n'est plus l'été, je veux qu'il mette des chaussettes noires. Il a des vieilles chaussures et je veux arriver à ce qu'il les jette, on n'ira pas en acheter d'autres avant. "

- Un autre exemple: une dame qui parle de son mari jeune, Alzheimer à 61 ans : "Je lui laissais faire tout ce qu'il pouvait, je ne l'empêchais pas de sortir, de toute façon, je ne pouvais pas. Je lui avais laissé la clef du portail plutôt que de le voir passer par-dessus la grille, ce qu'il avait essayé de faire plusieurs fois et il s'était fait mal. " Elle dit: " on ne pouvait pas l'empêcher de sortir, il voulait tout le temps sortir, moi je travaillais le matin et l'après-midi, je sortais avec lui pour n'importe quel prétexte et, après quand on était rentré, il voulait déjà ressortir, même quand il faisait nuit, ça devenait infernal pour moi. ". Quand elle s'opposait à lui, il pouvait y avoir des manifestations d'agressivité et elle commençait à avoir peur.

- Une fille qui parle de sa mère et qui dit " Ma mère allait faire ses courses tous les matins, je lui ai toujours laissé son porte-monnaie, tant qu'elle a pu sortir seule "

- Et enfin une aide à domicile qui parle d'une dame dont elle s'occupe, elle dit " Mme M s'est sentie dépossédée quand on lui a retiré son carnet de chèques, et qu'il y a eu un changement de RIB mais aussi le fait de ne plus recevoir de courrier, ça l'a choquée, elle était très en colère et puis elle hurlait, puis elle s'est résignée... "

- Je parlais de gens qui étaient à domicile. Un autre exemple par rapport à la question de l'institution sur le respect de la liberté.

" Quand ma mère est entrée en maison de retraite, on nous a dit de ne pas venir pendant un mois pour qu'elle perde ses repères, je n'y suis donc retournée qu'au bout d'un mois. Elle était malade, elle n'avait plus de soutien-gorge, elle avait beaucoup maigri, les ongles sales, elle était assommée de médicaments, elle était attachée. C'est moi qui la détachais et l'amenais se promener dans le parc, elle marchait de moins en moins. "

La vie privée n'est pas régie par le droit, il y a de nombreuses règles qui ont pour objet d'organiser et de protéger et notamment celle qui concerne la liberté des personnes physiques ou encore le respect dû à la vie privée et au corps humain.

Il n'y a rien qui statue sur le fait que quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer, quelqu'un de malade pourrait voir sa liberté retirée ou restreinte.

La question qui vient après, c'est la question de la protection de la personne. Et là, je ne parle pas de la protection juridique mais de la protection à part entière, c'est-à-dire la limite entre liberté et protection de la personne.

Mme K. :

Tout dépend si la personne est encore à son domicile ou alors dans un hôpital qui ne veut pas la laisser sortir. Parce que j'ai remarqué que les personnes atteintes de cette maladie-là veulent toujours partir, c'est toujours " je n'ai besoin de personne ", chaque fois qu'elle me voit, elle me dit " je m'en vais, je m'en vais ", elle est très atteinte et c'est le seul moment où on a l'impression qu'elle parle comme vous et moi; ce moment où elle parle de partir, d'aller chez elle lui fait retrouver une parole fluide.. " Je m'en vais, je dois aller faire mes courses, aller chercher mon pain, il est 9 heures après je vais être en retard. " Et puis dès qu'on lui parle, tout devient très confus, alors c'est vrai qu'on a envie de la sortir de là où elle est, de l'amener seulement faire un petit tour mais on ne peut pas.

M. M. :

Vous ne pouvez pas en tant que bénévole ?

Mme E. :

Oui. Et ça je l'ai remarqué chez beaucoup de personnes qui avaient toujours envie de sortir. Est-ce que c'est tout simplement peut-être une façon de dire qu'ils veulent retourner à une vie normale ?

Mme K. :

" Je vais chercher mon pain, je vais faire ma soupe. " Elles n'ont pas réalisé où elles étaient, alors qu'elles sont là depuis plusieurs années.

Je me pose toujours la question et moi, je vais toujours dans leur sens, je leur réponds " je vais vous accompagner mais on va attendre parce que là, il va pleuvoir et j'attends qu'on passe à autre chose, on passe à un autre sujet. Mais je ne sais pas si j'ai raison; je fais comme ça en tout cas, je vais toujours dans leur sens.

Il y a un jardin, mais le jardin, on a l'impression qu'il faut que la dame franchisse la barrière et qu'elle aille là où il y a les voitures; là où c'est possible de partir. Et là je ne peux pas l'amener, en tout cas, c'est compliqué et cette personne-là, elle pourrait m'échapper.

Voilà, c'était la question que je me pose tout le temps, est-ce qu'il faut toujours aller dans leur sens ou est-ce qu'il faut leur dire " non, vous ne pouvez plus sortir " ? " On ne peut plus vous amener dehors vous n'avez plus de courses à faire. " Je trouve que le temps où elles nous parlent de leur vie avant, c'est une vraie relation, c'est des moments qu'il faut conserver.

Mme E. :

S'il y a un grand parc où elle ne peut pas franchir les grilles, et elle n'est pas partie, d'ailleurs, je ne crois pas qu'elle serait partie, mais nous, on arrive de l'extérieur et on repart vers l'extérieur donc on suscite quand même une certaine envie. Mais si on parle d'autre chose, c'est vrai que ça leur suffit de parler d'autre chose, ça les détourne de l'idée.

Mme K. :

Moi, une autre dame me disait toujours " je vais vous préparer un café ", quand j'arrivais dans sa chambre et ça c'était quelque chose, je lui disais d'accord; évidemment on était dans un hôpital et je continuais là-dessus une ou deux minutes et puis c'était comme si on l'avait bu ce café, j'enchaînais et je disais " il était très bon votre café. " Et pour elle on l'avait bu; et à chaque fois elle me disait ça " vous avez pris un café ? ", je pense que c'était important pour elle, c'était sa forme d'accueil.

Ca ce sont des choses qu'ils ne peuvent pas faire avec le personnel, je ne les ai jamais vues, moi, faire ce genre de réflexion ou avoir cette attitude avec le personnel.

Elles ne le font qu'avec des personnes qui viennent de l'extérieur parce qu'elles viennent les voir, elles arrivent chez elles et le personnel qui est toujours là, elles ont d'autres rapports avec lui.

Mme E. :

Ce qui m'a frappée, c'est ce que vous disiez tout à l'heure, c'est de voir qu'il n'y a pas tellement de limite entre la liberté et la protection. Qui est-ce qui détermine où est la liberté ? en fonction de quoi ?

Moi non plus je ne supporte pas les chaussettes blanches, il faut une tenue que je dirais " normale ", la normalité étant ce qui a toujours été vécu et ce qui est vécu aux alentours, nous, maintenant, en 2003. Tout ce qui émerge de là, avec la maladie, c'est qu'on sort quand même de la normalité. Donc un effort de se dire, si les chaussettes servent là, elles ne servent pas à la ville ou pour une occasion d'aller chez quelqu'un.... Mais ça peut être aussi bien sûr autre chose que l'habillement, à ce stade-là, c'est de se dire je reste dans la normalité, donc je mets mon grain de sel là où effectivement je ne mettais pas mon grain de sel autrefois.

Et de pouvoir conserver pendant le plus longtemps possible ça, donc les 3 exemples que vous avez donnés, c'est important

M. M. :

Vous vous y retrouvez ?

Mme E. : *Oui, et j'y tiens, à ce que mon mari soit bien habillé normalement ; après dans un autre stade auprès d'une personne en institution, c'est vrai que c'est difficile.*

Donc la liberté c'est vrai elle oblige une réflexion et je suis obligée de prendre la responsabilité d'empêcher, de décider

M. E. :

Je ne sais plus faire un nœud de cravate.

[...]

M. M. :

Au sujet du respect de la liberté, on pourrait penser à d'autres exemples.

Je pense à une dame qui va voir la neurologue avec son mari et la neurologue diagnostique la maladie d'Alzheimer et dit tout de suite au monsieur " donnez-moi vos clés de voiture. "

On peut se dire que quand la maladie n'est pas très avancée, quand il y a des symptômes, on pourrait dire qu'en est-il du respect de la liberté de la personne ? Comment vous voyez ça, comment sur des détails de la vie quotidienne ? quelles précautions prendre ?

Ca va nous renvoyer à une autre question dont on parlera tout à l'heure qui va être la question des dégâts qui peuvent être causés à un tiers par la personne qui n'a plus toute sa raison et comment on est responsable ou pas, en tout cas du point de vue du droit quand son conjoint ou son père cause des dégâts sur quelqu'un d'autre.

Donc là, la neurologue elle a pris une décision très rapide. En même temps l'épouse était d'accord avec la décision du médecin mais, elle a dit que pendant deux ans ça avait été très dur pour son mari de s'asseoir à côté d'elle dans la voiture parce que lui, il ne se sentait pas incapable de conduire.

Mme L. :

C'est vrai qu'il doit quand même y avoir des manières pour faire les choses parce que comme ça, de but en blanc lui enlever les clés de la voiture, je le comprends, c'est dur.

Moi, la personne qui est décédée, il avait commencé comme ça, il ne savait plus où il avait mis la voiture. C'est vrai qu'il prenait les clés et puis il partait, il est arrivé un moment où il se perdait, c'est sa femme qui a été au commissariat et qui a dit " ben voilà mon mari est atteint de la maladie d'Alzheimer et je voudrais qu'il ne prenne plus la voiture. "

Parce que, elle, elle était bien obligée d'avoir les clés sur elle mais lui il savait donc elle l'a signalé au commissariat parce qu'il s'était fait arrêter à plusieurs reprises mais c'est venu tout doucement, ce n'était pas du jour au lendemain parce que de toute façon, on ne pouvait pas l'arrêter, surtout au début de la maladie parce qu'il avait quand même sa lucidité. On pouvait l'empêcher de faire certaines choses, c'est vrai qu'on ne pouvait pas vraiment lui laisser le champ libre mais c'est délicat.

Je ne sais pas si c'est bien d'agir comme ça avec des mesures draconiennes. Je pense que ça rend la personne plus agressive.

M. E. :

Mon docteur m'a simplement dit "vous pouvez conduire mais vous risquez de perdre des réflexes".

M. M. :

Et vous conduisez ?

M. E. :

Je conduisais; on est remonté du sud dans un endroit que je ne connaissais pas, c'était difficile, je me rendais compte. Je ne me suis jamais rendu compte que j'avais des difficultés sur les trajets que je connaissais bien.

Et à ce moment-là, je me suis bien rendu compte qu'en remontant dans la pente, quand ma femme me disait regarde on tourne à gauche, je ne savais plus où tourner.

Mme E. :

C'est vrai qu'au début d'être à côté de lui en train de conduire j'avais peur, je mesurais le degré de risque, et peu à peu, si vous voulez, manifestement le risque augmentait et lui-même ayant fait aussi cette découverte que c'était limite la droite, la gauche, la vitesse de réaction dans une situation, c'est moi qui ai conduit et maintenant, je conduis.

Mr E. :

Le docteur m'ayant dit simplement "ce que vous risquez c'est de ne plus savoir où vous allez", ce qui n'est pas non plus une coupure comme ça parce que effectivement moi je pouvais encore conduire à ce moment-là, ça n'a pas été brutal.

Mme E. :

Ni le généraliste, ni le neurologue n'ont interdit.

Mme J. :

Donc ce qu'on a fait c'est qu'on vous a accompagné à prendre conscience des risques. La liberté elle est là, dans l'accompagnement.

Mme E. :

Pour des choses administratives aussi, il faut prendre des décisions, la déclaration d'impôts, c'est tout un système effectivement qui a disparu pour mon mari par rapport aux chiffres par exemple. De toute façon, l'accompagnement dure mais un moment donné c'est vrai que ça stagne. Il y a un moment donné où je dis : " je fais tes choses, je prends les feuilles d'impôts et elles n'ont pas changé de place, il n'y a pas un interdit de ma part. Mais je trouve que c'est encore plus difficile lorsqu'il s'agit d'un malade avec ses enfants.

L'autonomie des individus est consacrée par le droit à travers un ensemble de textes épars qui consacrent des " libertés publiques ", au nombre desquelles on compte notamment la liberté individuelle, la liberté de la vie privée ou encore la liberté de la personne physique et les libertés économiques. Si les classifications proposées peuvent varier, il n'en reste pas moins que ces libertés contiennent *a minima* la liberté d'aller et de venir, la liberté de contracter, la liberté de décider des modalités de sa vie privée et la liberté (limitée) de décider de l'usage de son propre corps.

De nombreuses règles ont pour objet d'organiser et de protéger l'autonomie ainsi définie et notamment celles qui concernent la capacité des personnes physiques, la liberté d'aller et de venir ou encore le respect dû à la vie privée et au corps humain. Sans entrer dans le détail des dispositifs, il y a lieu de

montrer ici qu'elles constituent le socle avec lequel doit compter l'ensemble des autres textes, par nature dérogatoires (I-1). L'autonomie ainsi affirmée comme un principe fondamental supporte mal les atteintes qui pourraient lui être portées. Les difficultés rencontrées pour assurer la protection du majeur protégé à l'occasion du fonctionnement des régimes de protection (tutelle) en sont sans doute une manifestation (I-2). Au-delà, l'existence de situations de dépendance impose une vigilance accrue, tant de telles situations s'accompagnant nécessairement de risques d'abus. C'est à ce titre que des règles spécifiques de protection de la dignité des personnes dépendantes ont été élaborées et peuvent sans doute être améliorées (I-3).

I - 1 - La protection des atteintes au principe de la liberté d'aller et de venir

Au terme de la Constitution du 4 octobre 1958, " Nul ne peut être arbitrairement détenu. L'autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle, assure le respect de ce principe dans les conditions prévues par la loi " (Article 66).

La liberté d'aller et de venir inclut la liberté de choisir le lieu de sa propre résidence. Cette liberté de principe souffre quelques exceptions légales, limitées, qui donnent la possibilité aux autorités compétentes de retenir ou de déplacer quelqu'un contre sa volonté. Seuls des textes spécifiques, votés par le Parlement et de portée limitée peuvent autoriser une atteinte à cette liberté. Ces textes relèvent principalement du droit pénal, au titre de la recherche et de la sanction des infractions. Ils relèvent également de préoccupations de santé publique.

S'agissant de la recherche et de la sanction des infractions, la légitimité des peines privatives de liberté est peu discutée : elles constituent une sanction prévue par la loi et appliquée à la suite d'un jugement rendu dans le respect des garanties qui s'imposent comme la présomption d'innocence ou le respect des droits de la défense. Les débats sont plus importants concernant les modes de rétention organisés avant tout jugement dont les figures classiques sont la garde à vue²⁷ ou la détention provisoire²⁸. Quant à la police administrative, elle ne doit pas, en principe, porter une telle atteinte à la liberté d'aller et de venir, parce qu'elle n'est pas placée sous le contrôle du pouvoir judiciaire, même si des entorses sont implicitement ou explicitement faites à cette règle²⁹, outre les règles propres à la rétention des étrangers en situation irrégulière, mesures d'exception au regard des garanties communément accordées aux personnes physiques.

En dehors des textes qui relèvent du droit pénal, seuls de rares textes relevant du domaine de la protection de la santé publique limitent la liberté des personnes. Ils imposent parfois une obligation de soins aux usagers de stupéfiants ou encore aux alcooliques dangereux, mais surtout organisent une rétention contre la volonté des intéressés au titre de l'internement psychiatrique sous contrainte, que ce soit l'hospitalisation à la demande d'un tiers ou l'hospitalisation d'office. Des textes très minutieux organisent un contrôle *a priori* de la mesure très strict, doublé de sanctions pénales spécifiques pour les médecins ou directeurs d'établissement qui se seraient prêtés à un internement abusif.

²⁷ La garde à vue est autorisée dans le cadre des enquêtes de police à condition, notamment, d'être décidée par un officier de police judiciaire en raison d'indices permettant de faire présumer que la personne retenue a commis ou tenté de commettre une infraction. Elle est en principe limitée à 24 heures et seul un magistrat, le procureur de la République, peut la prolonger de 24 heures supplémentaires. C'est une mesure de police judiciaire opérée sous le contrôle du ministère public.

²⁸ La détention provisoire est décidée par le juge lorsque l'enquête préliminaire a conduit le procureur de la République à demander une information judiciaire. Elle peut parfois se prolonger jusqu'au jugement mais également faire l'objet d'une indemnisation si elle était jugée abusive.

²⁹ Des opérations de police administrative peuvent être rattachées plus ou moins fictivement à des opérations de police judiciaire afin d'augmenter les pouvoirs des intervenants. C'est le cas en matière de contrôles d'identité, aujourd'hui admis y compris pour "prévenir une atteinte à l'ordre public" et qui autorisent une rétention aux fins de déterminer ou de vérifier l'identité des personnes (4 heures), outre la question des pratiques abusives dont la sanction n'est pas toujours poursuivie (sur ce point, voir rapport J.M. Belorgey).

L'encadré qui suit a pour intérêt de montrer la minutie de cet encadrement, qu'il y a lieu d'apprécier en considération des hypothèses d'enfermement rencontrées dans les monographies.

Encadré 1 : La liberté d'aller et de venir et l'hospitalisation psychiatrique à la demande d'un tiers.

Dispositions applicables à l'ensemble des hospitalisations psychiatriques sous contrainte

Article L3211-1 C. santé publique : Une personne ne peut sans son consentement ou, le cas échéant, sans celui de son représentant légal, être hospitalisée ou maintenue en hospitalisation dans un établissement accueillant des malades atteints de troubles mentaux, hormis les cas prévus par la loi et notamment par les chapitres II et III du présent titre.[...]

Article L3211-2 : Une personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux est dite en hospitalisation libre. Elle dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus aux malades hospitalisés pour une autre cause.

Article L3211-3 : Lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux est hospitalisée sans son consentement en application des dispositions des chapitres II et III du présent titre, les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être limitées à celles nécessitées par son état de santé et la mise en oeuvre de son traitement. En toutes circonstances, la dignité de la personne hospitalisée doit être respectée et sa réinsertion recherchée.

Elle doit être informée dès l'admission et par la suite, à sa demande, de sa situation juridique et de ses droits.

En tout état de cause, elle dispose du droit :

- 1° De communiquer avec les autorités mentionnées à l'article L. 3222-4 ;
- 2° De saisir la commission prévue à l'article L. 3222-5 ;
- 3° De prendre conseil d'un médecin ou d'un avocat de son choix ;
- 4° D'émettre ou de recevoir des courriers ;
- 5° De consulter le règlement intérieur de l'établissement tel que défini à l'article L. 3222-3 et de recevoir les explications qui s'y rapportent ;
- 6° D'exercer son droit de vote ;
- 7° De se livrer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Ces droits, à l'exception de ceux mentionnés aux 4°, 6° et 7°, peuvent être exercés à leur demande par les parents ou les personnes susceptibles d'agir dans l'intérêt du malade.

Article L3211-12 : Une personne hospitalisée sans son consentement ou retenue dans quelque établissement que ce soit, public ou privé, qui accueille des malades soignés pour troubles mentaux, son tuteur si elle est mineure, son tuteur ou curateur si, majeure, elle a été mise sous tutelle ou en curatelle, son conjoint, son concubin, un parent ou une personne susceptible d'agir dans l'intérêt du malade et éventuellement le curateur à la personne peuvent, à quelque époque que ce soit, se pourvoir par simple requête devant le président du tribunal de grande instance du lieu de la situation de l'établissement qui, statuant en la forme des référés après débat contradictoire et après les vérifications nécessaires, ordonne, s'il y a lieu, la sortie immédiate.

Une personne qui a demandé l'hospitalisation ou le procureur de la République, d'office, peut se pourvoir aux mêmes fins.

Le président du tribunal de grande instance peut également se saisir d'office, à tout moment, pour ordonner qu'il soit mis fin à l'hospitalisation sans consentement. A cette fin, toute personne intéressée peut porter à sa connaissance les informations qu'elle estime utiles sur la situation d'un malade hospitalisé.

Disposition spécifique à l'hospitalisation psychiatrique à la demande d'un tiers

Article L3212-1 : Une personne atteinte de troubles mentaux ne peut être hospitalisée sans son consentement sur demande d'un tiers que si :

1° Ses troubles rendent impossible son consentement :

2° Son état impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier.

La demande d'admission est présentée soit par un membre de la famille du malade, soit par une personne susceptible d'agir dans l'intérêt de celui-ci, à l'exclusion des personnels soignants dès lors qu'ils exercent dans l'établissement d'accueil.

Cette demande doit être manuscrite et signée par la personne qui la formule [...]. Elle comporte les nom, prénoms, profession, âge et domicile tant de la personne qui demande l'hospitalisation que de celle dont l'hospitalisation est demandée et l'indication de la nature des relations qui existent entre elles ainsi que, s'il y a lieu, de leur degré de parenté.

La demande d'admission est accompagnée de deux certificats médicaux datant de moins de quinze jours et circonstanciés, attestant que les conditions prévues par les deuxième et troisième alinéas sont remplies.

Le premier certificat médical ne peut être établi que par un médecin n'exerçant pas dans l'établissement accueillant le malade ; il constate l'état mental de la personne à soigner, indique les particularités de sa maladie et la nécessité de la faire hospitaliser sans son consentement. Il doit être confirmé par un certificat d'un deuxième médecin qui peut exercer dans l'établissement accueillant le malade. Les deux médecins ne peuvent être parents ou alliés, au quatrième degré inclusivement, ni entre eux, ni des directeurs des établissements mentionnés à l'article L. 3222-1, ni de la personne ayant demandé l'hospitalisation ou de la personne hospitalisée.

Article L3212-2 : Avant d'admettre une personne en hospitalisation sur demande d'un tiers, le directeur de l'établissement vérifie que la demande a été établie conformément aux dispositions de l'article L. 3212-1 ou de l'article L. 3212-3 [...].

Article L3212-3 : A titre exceptionnel et en cas de péril imminent pour la santé du malade dûment constaté par le médecin, le directeur de l'établissement peut prononcer l'admission au vu d'un seul certificat médical émanant éventuellement d'un médecin exerçant dans l'établissement d'accueil.

Article L3212-4 : Dans les vingt-quatre heures suivant l'admission, il est établi par un psychiatre de l'établissement d'accueil, qui ne peut en aucun cas être un des médecins mentionnés au dernier alinéa de l'article L. 3212-1, un nouveau certificat médical [...]

Article L3212-5 : Dans les trois jours de l'hospitalisation, le représentant de l'Etat dans le département notifie les nom, prénoms, profession et domicile, tant de la personne hospitalisée que de celle qui a demandé l'hospitalisation :

1° Au procureur de la République près le tribunal de grande instance dans le ressort duquel se trouve le domicile de la personne hospitalisée ;

2° Au procureur de la République près le tribunal de grande instance dans le ressort duquel est situé l'établissement.

Article L3212-7 : Dans les trois jours précédant l'expiration des quinze premiers jours de l'hospitalisation, le malade est examiné par un psychiatre de l'établissement d'accueil.

Ce dernier établit un certificat médical [...]. Au vu de ce certificat, l'hospitalisation peut être maintenue pour une durée maximale d'un mois.

Au-delà de cette durée, l'hospitalisation peut être maintenue pour des périodes maximales d'un mois, renouvelables selon les mêmes modalités.

Le certificat médical est adressé aux autorités mentionnées [précédemment].

Faute de production du certificat susvisé, la levée de l'hospitalisation est acquise.

Article L3212-8 : Sans préjudice des dispositions mentionnées à l'article L. 3212-7, il est mis fin à la mesure d'hospitalisation prise en application de l'article L. 3212-1 ou de l'article L. 3212-3 dès qu'un psychiatre de l'établissement certifie que les conditions de l'hospitalisation sur demande d'un tiers ne sont plus réunies et en fait mention sur le registre prévu [à cet effet].

[...]

Le représentant de l'Etat dans le département peut ordonner la levée immédiate d'une hospitalisation à la demande d'un tiers dans les établissements mentionnés à l'article L. 3222-1 lorsque les conditions de l'hospitalisation ne sont plus réunies.

Article L3212-9 : Une personne hospitalisée à la demande d'un tiers dans un établissement mentionné à l'article L. 3222-1 cesse également d'y être retenue dès que la levée de l'hospitalisation est requise par :

1° Le curateur nommé en application de l'article L. 3211-9 ;

2° Le conjoint ou la personne justifiant qu'elle vit en concubinage avec le malade ;

3° S'il n'y a pas de conjoint, les ascendants ;

4° S'il n'y a pas d'ascendants, les descendants majeurs ;

5° La personne qui a signé la demande d'admission, à moins qu'un parent, jusqu'au sixième degré inclus, n'ait déclaré s'opposer à ce qu'elle use de cette faculté sans l'assentiment du conseil de famille ;

6° Une personne autorisée à cette fin par le conseil de famille ;

7° La commission mentionnée à l'article L. 3222-5.

S'il résulte d'une opposition notifiée au chef de l'établissement par un ayant droit qu'il y a dissentiment soit entre les ascendants, soit entre les descendants, le conseil de famille se prononce dans un délai d'un mois.

Néanmoins, si le médecin de l'établissement est d'avis que l'état du malade nécessite des soins en raison de troubles mentaux qui compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public, sans préjudice des dispositions des articles L. 3213-1 et L. 3213-6, il en est donné préalablement et aussitôt connaissance au représentant de l'Etat dans le département, qui peut ordonner immédiatement un sursis provisoire et, le cas échéant, une hospitalisation d'office conformément aux dispositions de l'article L. 3213-1. Ce sursis provisoire cesse de plein droit à l'expiration de la quinzaine si le représentant de l'Etat dans le département n'a pas, dans ce délai, prononcé une hospitalisation d'office.

Article L3212-11 : Dans chaque établissement est tenu un registre sur lequel sont transcrits dans les vingt-quatre heures :

1° Les nom, prénoms, profession, âge et domicile des personnes hospitalisées ;

2° La date de l'hospitalisation ;

3° Les nom, prénoms, profession et domicile de la personne ayant demandé l'hospitalisation ;

4° Les certificats médicaux joints à la demande d'admission ;

5° Le cas échéant, la mention de la décision de mise sous tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice ;

6° Les certificats que le directeur de l'établissement doit adresser aux autorités administratives en application des articles L. 3212-4, L. 3212-7 et L. 3212-8 ;

7° Les dates, durées et modalités des sorties d'essai prévues à l'article L. 3211-11 ;

8° Les levées d'hospitalisation ;

9° Les décès.

Ce registre est soumis aux personnes qui, en application des articles L. 3222-4 et L. 3223-1 visitent l'établissement ; ces dernières apposent, à l'issue de la visite, leur visa, leur signature et s'il y a lieu, leurs observations.

Dispositions pénales

Article L3215-1 : Le fait pour le directeur d'un établissement mentionné à l'article L. 3222-1 de retenir une personne hospitalisée sans son consentement [...] est puni de deux ans d'emprisonnement et de 25 000 F d'amende.

Article L3215-2 : Est puni d'un an d'emprisonnement et de 25 000 F d'amende, le fait pour le directeur d'un établissement mentionné à l'article L. 3222-1 :

1° D'admettre une personne sur demande d'un tiers sans avoir obtenu la remise de la demande d'admission et des certificats prévus aux articles L. 3212-1 et L. 3212-3 ;

2° D'omettre d'adresser au représentant de l'Etat dans le département ...

Article L3215-4 : Est puni d'un an d'emprisonnement et de 25 000 F d'amende, le fait pour le médecin d'un établissement mentionné à l'article L. 3222-1 :

1° De supprimer ou de retenir une requête ou une réclamation adressée par une personne hospitalisée sans son consentement à l'autorité judiciaire ou à l'autorité administrative ;

2° De refuser ou d'omettre d'établir dans les délais prescrits les certificats médicaux relevant de sa responsabilité en application des articles L. 3212-4, L. 3212-7, L. 3213-1 et L. 3213-3.

Etant donnée l'affirmation de principe de la liberté d'aller et venir, seuls les textes indiqués ici permettent d'y porter atteinte : tout enfermement opéré en dehors de ces cadres est donc susceptible de justifier une action en responsabilité contre son auteur, responsabilité civile en termes de dommages et intérêts, responsabilité pénale en termes de sanction³⁰.

A cette affirmation s'opposent les multiples exemples rencontrés au fil des monographies et qui montrent comment, pour prévenir des risques d'accident, rendre la vie quotidienne simplement possible, faciliter l'organisation des services ou même répondre aux besoins des personnes malades qui doivent pouvoir déambuler longtemps mais sans but, sont mis en place des systèmes d'enfermement plus ou moins élaborés.

I - 2 - La capacité juridique et les limites des régimes de protection s'agissant de la personne des majeurs protégés

Selon le Code civil, " Toute personne peut contracter, si elle n'en est pas déclarée incapable par la loi " (Article 1123), et " Sont incapables de contracter, dans la mesure définie par la loi : Les mineurs non émancipés ; Les majeurs protégés au sens de l'article 488 du présent code " (Article 1124).

Cette capacité de principe est protégée par la Constitution. Elle dénie au Gouvernement le pouvoir d'intervenir sur ce point, en réservant à la loi et donc au Parlement la compétence pour fixer les règles concernant notamment les libertés publiques et la capacité des personnes (Article 34 de la Constitution du 4 octobre 1958).

La capacité juridique constitue donc un principe général et elle ne peut être écartée que dans les conditions prévues par la loi, au moyen de textes intégrés au Code civil et concernant ou bien les mineurs, ou bien les majeurs placés sous un régime de protection (tutelle ou curatelle).

I - L'indépendance du régime de protection et des décisions thérapeutiques

Les conséquences induites par la mise en place d'un régime de protection sont expressément limitées. En sont exclues les décisions relatives aux soins médicaux que l'état

³⁰ Les textes spéciaux prévoient des sanctions spécifiques, par exemple pour un médecin qui aurait accepté une hospitalisation psychiatrique sous contrainte en dehors des conditions de fond ou de forme prévues par le Code de la santé publique. Le Code pénal incrimine plus généralement la séquestration qui consiste à retenir un individu en un lieu quelconque contre son gré (art. 224-1).

de la personne pourrait justifier. En effet, " Les modalités du traitement médical, notamment quant au choix entre l'hospitalisation et les soins à domicile, sont indépendantes du régime de protection appliqué aux intérêts civils. Réciproquement, le régime applicable aux intérêts civils est indépendant du traitement médical ", même si " Néanmoins, les décisions par lesquelles le juge des tutelles organise la protection des intérêts civils sont précédées de l'avis du médecin traitant " (Article 490-1).

C'est dire que le fait pour un majeur d'être placé sous un régime de tutelle ou de curatelle n'entraîne aucune conséquence automatique sur le choix des modalités de son traitement, de même que le choix, au plan médical, des modalités du traitement (et notamment le choix d'une hospitalisation psychiatrique, éventuellement sous contrainte) ne justifie pas, en soi, la mise en place d'un régime de protection civile. Le fait d'être sous tutelle ou sous curatelle modifie cependant les pouvoirs des médecins dans leurs relations avec leur patient et son entourage.

2. Un régime élaboré de protection patrimoniale

La loi de 1968 instituant les régimes de protection des majeurs correspond à l'origine à " la volonté de transposer à la protection des majeurs les règles de gestion patrimoniale, inaugurées avec succès en 1964 pour les mineurs "³¹. Le modèle mis en place par le Code civil répond donc à l'objectif de protéger les biens de la personne qui perdra la possibilité de passer un contrat (tutelle), se verra imposer l'obligation de le passer en accord avec son curateur (curatelle) ou obtiendra la possibilité d'agir en nullité des contrats qu'il aurait passés en contradiction avec ses intérêts (sauvegarde de justice). Les textes autorisent une progression de l'ampleur de l'incapacité juridique du majeur protégé, permettant au juge de l'adapter aux situations rencontrées (voir encadré 2).

Encadré 2 : la gradation des conséquences patrimoniales des régimes de protection

1. La sauvegarde de justice

Le majeur conserve une pleine capacité mais ses actes sont plus fragiles et peuvent être annulés s'ils ont été passés contre ses intérêts patrimoniaux.

1.1. S'y ajoutent nécessairement les règles de la gestion d'affaires. Cette fonction devient obligatoire pour les proches informés de la situation et pour l'établissement d'accueil, avec les pouvoirs correspondants.

1.2. Peuvent s'y ajouter :

1.2.1. un mandataire, désigné par le majeur protégé avant ou pendant la mesure et sous réserve du pouvoir de contrôle ou de révocation du juge ;

1.2.2. ou un mandataire spécial désigné par le juge.

2. La curatelle

Le majeur voit sa capacité de passer des contrats contrôlée. L'assistance du curateur est obligatoire pour les actes graves (droit de veto) et ses actes sont plus fragiles; ils peuvent être annulés s'ils ont été passés contre ses intérêts patrimoniaux.

2.1. La curatelle allégée permet au juge d'établir une liste d'acte que le majeur peut faire seul.

2.2. La curatelle renforcée permet au juge de décider que des actes pourtant moins graves doivent eux aussi requérir l'assistance du curateur, notamment percevoir des revenus et les dépenser.

³¹ M. BAUER, T. FOSSIER, Les tutelles, protection juridique et sociale des enfants et des adultes, 3^{ème} éd. 1999, ESF, p.301.

3. La tutelle

Le majeur perd l'exercice de sa capacité juridique et il doit être représenté. Les actes qu'ils passent seuls sont nuls de plein droit, les actes passés antérieurement peuvent être annulés. Il perd la capacité de tester.

3.1. La tutelle est en principe subsidiaire aux règles du régime matrimonial. Les articles 217, 219, 1426 et 1429 C. civ. permettent de confier à un époux des pouvoirs normalement dévolus à l'autre. Si ces textes permettent de pourvoir suffisamment aux intérêts de la personne protégée, la tutelle sera écartée à leur profit.

3.2. La tutelle allégée du point de vue des pouvoirs du majeur : le juge peut établir une liste d'actes que le majeur pourra faire seul ou avec l'assistance de son tuteur.

3.3 La tutelle allégée du point de vue de son organisation :

3.3.1 : Le juge peut décider d'une tutelle qui fonctionnera sur le modèle de l'administration légale sous contrôle judiciaire (administration des biens des enfants mineurs par leur parent), sans subrogé tuteur ni conseil de famille.

3.3.2 : La tutelle en gérance : lorsque les biens du majeur protégé le permettent, la tutelle est confiée à un gérant de tutelle, notamment à un préposé de l'établissement d'accueil ou encore à un administrateur spécial, qui devra percevoir des revenus et décider de leur affectation.

4. Tutelle et curatelle d'Etat

Lorsque personne n'est susceptible d'assumer la charge de tuteur ou de curateur (tutelle et curatelle dites vacantes), le juge renvoie cette charge aux services compétents de l'Etat qui la délèguent à une personne physique ou désigne directement un "délégué à la tutelle" (d'Etat) qu'il choisit dans une liste établie par le Parquet en collaboration avec la Préfecture, à moins qu'il préfère désigner un notaire.

Ce régime fonctionne sans subrogé tuteur ni conseil de famille, sur le modèle de l'administrateur légal sous contrôle judiciaire.

3. Un régime embryonnaire de protection de la personne des majeurs protégés

La loi n'a pas institué un régime autonome de protection de la personne du majeur, qui ne serait d'ailleurs pas nécessairement opportun. Le silence des textes emporte des lacunes dans la protection de la personne des majeurs protégés et a parfois conduit les auteurs à suggérer une comparaison entre la situation des mineurs, soumis à l'autorité parentale, et celle des majeurs. D'autres plaident pour une distinction radicale entre ces deux hypothèses, au nom du respect qui est dû à l'autonomie individuelle. L'exposé des dispositifs élaborés à l'occasion des hospitalisations psychiatriques sous contrainte des majeurs et des mineurs permet d'éclairer le débat.

a. Les lacunes de la protection de la personne du majeur protégé

Monographie n°6, Témoignage d'une déléguée à la tutelle

Au début, elle savait ce qu'elle avait, enfin, elle disait: "j'ai cette maladie-là, comment elle s'appelle? Alzheimer..."; ça lui avait été dit, par son fils ou par le médecin directement.

Je l'ai emmenée à l'hôpital V, le médecin avait accepté de la prendre 3 fois par semaine à l'hôpital de jour, je l'ai emmenée les premières fois, et en fait très vite, elle a refusé d'y aller, parce qu'elle ne voulait pas être avec ces personnes, elle se trouvait avec des fous, c'est ce qu'elle disait, elle ne se trouvait pas comme eux, elle était encore trop consciente.

C'est vrai que, très vite, son état s'est dégradé, elle ne pouvait plus sortir, faire ses courses, elle ne pouvait plus cuisiner, c'est là que j'ai demandé une aide-ménagère, mais ça s'est mal passé, elle était agressive, elle n'acceptait pas qu'on s'occupe de son quotidien.

Petit à petit, elle s'est complètement repliée ; j'ai essayé pendant un an de mettre quelque chose en place à domicile; elle a tout mis en échec.

J'ai réussi à mettre une infirmière en place pour les traitements et la toilette mais les aides-ménagères, elle les a toutes rejetées et c'est moi qui faisais les courses toutes les semaines; je ne pouvais pas continuer comme ça; à l'époque, j'avais 60 personnes sous protection, je ne peux pas aller faire les courses et faire à manger, comme ça et que ça dure.

J'ai changé 3 fois d'association, mais je n'ai pas trouvé de personne compétente.

Elle a fini par ne plus ouvrir sa porte, elle était persécutée: "elle me vole, elle m'empoisonne..."; il n'y avait plus que moi qui pouvais entrer dans l'appartement.

Moi, je me suis retrouvée enfermée chez elle, parce que, quand l'aide ménagère est arrivée et a sonné, Mme S m'a interdit d'ouvrir la porte, elle me disait "n'ouvre pas la porte, elle m'empoisonne".

Elle paniquait, on a laissé repartir l'aide à domicile, c'était trop angoissant pour elle; je n'ai pas trouvé d'association avec une personne suffisamment professionnelle et qui a su faire avec Mme S.

Mon intervention chez cette dame, c'est au-delà de mon rôle, mais on va y venir de plus en plus, avec le projet de réforme des tutelles; il y a de plus en plus de protection à la personne qui se met en place; ça va devenir difficile, notre rôle; enfin, dans l'association des petits Frères des pauvres, c'est déjà la philosophie de s'occuper des personnes au-delà des biens.

Le fils a pris la décision du placement; il s'est octroyé le droit par rapport à nous, de décider que c'était le moment; moi, j'ai laissé faire, je ne me suis pas opposée.

Dans d'autres cas, je me bats, quand je pense que c'est abusif et qu'on peut faire quelque chose; je pense qu'on a notre mot à dire en tant que représentant de la personne.

Il savait peut-être déjà qu'il était malade et voulait s'occuper de ça avant d'en être incapable.

Ce qui était impressionnant avec cette dame, c'est qu'elle était consciente de ses troubles. Elle savait qu'elle perdait la mémoire, elle ne trouvait plus ses mots quand elle était chez elle; elle me disait: "oh, ce mot, je ne le trouve plus" et elle s'énervait. Ça m'a beaucoup troublé. C'était émouvant de la voir se débattre avec ses troubles et d'en parler. Pour moi, c'était important d'entendre qu'elle ne supportait pas les aides à domicile, ni l'hôpital de jour... Mais c'était devenu impossible pour moi de faire tout ce que je faisais.

L'extrait montre à quel point la protection de la personne déborde le seul domaine médical, réglementé, pour concerner très rapidement l'ensemble de la vie domestique. Dans cet exemple la tutrice, supposée gérer des biens et éventuellement intervenir pour des décisions personnelles graves, devient l'aidant au quotidien, prend en charge l'ensemble de la vie quotidienne de la majeure protégée et se trouve en situation de prendre l'ensemble des microdécisions afférentes, tout en se trouvant presque exclue du processus qui va conduire à l'hébergement en institution de sa protégée.

Cet aspect de l'activité des aidants est intégré dans les textes relatifs à la tutelle aux prestations sociales. Le tuteur aux prestations sociales peut en effet mener une action éducative en vue de la réadaptation des intéressés (art. 29 du décret d'application du 25 avril 1969 de la loi n° 66-774 du 18 octobre 1966 relative à la tutelle aux prestations sociales). Mais cette "tutelle" ne confie par ailleurs aucun pouvoir de représentation du majeur et ne saurait lui donner le pouvoir de décider dans toutes les hypothèses où l'accord du représentant est requis, notamment pour quelques actes graves en matière de protection de la personne du majeur protégé.

On constate parallèlement que les textes du Code civil règlent de façon très incomplète la question des activités quotidiennes des majeurs protégés comme celle des décisions concernant sa personne. Seuls les textes exposés dans l'encadré 3 ci-dessous concernent expressément la protection de la personne du majeur protégé. Pour le reste, le Code civil est muet. Procédant par renvoi aux textes élaborés pour la tutelle des mineurs, on sait seulement que "Le tuteur prendra soin de la personne du mineur et le représentera dans tous les actes civils, sauf les cas dans lesquels la loi ou l'usage autorise les mineurs à agir eux-mêmes" (Article 450 al.1 C. civ.). Et le décret du 6 novembre 1974, ignorant la difficulté, a introduit une distinction entre tutelle ou curatelle d'Etat à la personne et tutelle ou curatelle d'Etat aux biens.

Encadré 3 : Les textes express en matière de gouvernement de la personne du majeur, hors droit médical

- Du pouvoir de surveillance des autorités judiciaires

Article 490-3 C. civ. : Le procureur de la République du lieu de traitement et le juge des tutelles peuvent visiter ou faire visiter les majeurs protégés par la loi, quel que soit le régime de protection qui leur est applicable

- De la compétence générale du tuteur

Article 450 al.1 C. civ. : Le tuteur prendra soin de la personne du mineur et le représentera dans tous les actes civils, sauf les cas dans lesquels la loi ou l'usage autorise les mineurs à agir eux-mêmes.

- Mariage

Article 514 C. civ. : Pour le mariage du majeur en curatelle, le consentement du curateur est requis ; à défaut, celui du juge des tutelles.

Article 506 C. civ. : Même dans le cas des articles 497 [tutelle sous forme d'administration légale] et 499 [tutelle écartée au profit des règles du régime matrimonial], le mariage d'un majeur en tutelle n'est permis qu'avec le consentement d'un conseil de famille spécialement convoqué pour en délibérer. Le conseil ne peut statuer qu'après audition des futurs conjoints. Il n'y a pas lieu à la réunion d'un conseil de famille si les père et mère donnent l'un et l'autre leur consentement au mariage. Dans tous les cas, l'avis du médecin traitant doit être requis.

- Autorité parentale

Article 373 C. civ. : Est privé de l'exercice de l'autorité parentale le père ou la mère qui est hors d'état de manifester sa volonté, en raison de son incapacité, de son absence ou de toute autre cause.

- Le droit de vote

Article L5 du Code électoral : Ne doivent pas être inscrits sur les listes électorales les majeurs sous tutelle.

- Demande en divorce

Article 249 C. civ. : Si une demande en divorce doit être formée au nom d'un majeur en tutelle, elle est présentée par le tuteur avec l'autorisation du conseil de famille, après avis du médecin traitant.

Le majeur en curatelle exerce l'action lui-même avec l'assistance du curateur.

La question de la protection de la personne de l'incapable est devenue centrale et les auteurs sont partagés sur la nécessité de prévoir une " tutelle à la personne des majeurs protégés " qui pourrait être comparable à l'autorité parentale sur les mineurs ou sur la nécessité de préserver leur sphère d'autonomie tout en reconnaissant explicitement le rôle du tuteur comme celle du juge s'agissant des décisions graves en matière personnelle. Th. FOSSIER par exemple plaide pour une tutelle qui soit aussi une tutelle aux personnes sans pour autant qu'elle puisse être assimilée à l'autorité parentale sur les mineurs et dans laquelle les juges des tutelles doivent jouer un rôle actif.

De son côté, la Cour de cassation a consacré l'idée selon laquelle les régimes d'incapacité " ont pour objet d'une manière générale de pourvoir à la protection de la personne et des biens de l'incapable ", sous réserve, comme pour les biens, de l'autorisation du juge des tutelles pour les actes graves. Cette compétence reste subsidiaire au pouvoir général du tuteur de décider, sauf s'agissant de la tutelle en gérance dans laquelle le gérant doit beaucoup plus systématiquement saisir le juge (art. 500 al. 2 C. civ.)³².

Cette solution jurisprudentielle ne résout pas la question de l'exclusivité de cette fonction, qui peut être exercée parallèlement par des proches, avec ou sans l'accord même tacite du tuteur. Elle ne résout pas non plus la question de la conciliation des pouvoirs du tuteur avec ceux qui sont remis à la " personne de confiance " instaurée par la loi du 4 mars 2002 dans le cadre des relations du patient avec les médecins. Enfin, elle ne résout pas *a priori* la question de l'exercice du pouvoir décisionnel en l'absence d'instauration d'un régime de protection. Les seules dispositions disponibles se situent dans l'appréciation *a posteriori* de l'activité des sujets concernés, au titre de leur responsabilité civile et éventuellement pénale.

³² Voir notamment M. BAUER et Th. FOSSIER, p. 307, sur cette analyse.

b. La comparaison avec les hospitalisations psychiatriques sous contrainte

La distribution des pouvoirs opérée par les textes s'agissant de l'hospitalisation psychiatrique des mineurs et des majeurs protégés donne à voir la distinction essentielle maintenue entre le pouvoir de direction des parents sur leur enfant mineur et le pouvoir de protection du tuteur sur le majeur protégé.

Les mineurs sont soumis à l'autorité parentale qui investit leurs représentants légaux du pouvoir de contrôler leurs allées et venues. La procédure de l'hospitalisation à la demande d'un tiers ne trouve donc pas à s'appliquer pour eux : il appartient à la personne titulaire de l'autorité parentale d'hospitaliser le mineur en cas de nécessité.

En effet, " [...] l'hospitalisation ou la sortie d'un mineur sont demandées, selon les situations, par les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, par le conseil de famille ou, en l'absence du conseil de famille, par le tuteur avec l'autorisation du juge des tutelles qui se prononce sans délai. En cas de désaccord entre les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, le juge aux affaires matrimoniales statue " (art. L. 330-1). En outre, le juge des enfants, même en présence des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, peut ordonner une hospitalisation au titre de l'assistance éducative. Dans ce cas, " La décision confiant le mineur [...] à un établissement recevant des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux, est ordonnée après avis médical circonstancié d'un médecin extérieur à l'établissement, pour une durée ne pouvant excéder quinze jours. La mesure peut être renouvelée, après avis médical conforme d'un psychiatre de l'établissement d'accueil, pour une durée d'un mois renouvelable " (article 375-9, rédac. loi n° 2002-303 du 4 mars 2002).

L'ensemble de ces dispositifs permettent de faire échec à la liberté d'aller et venir de l'enfant mineur indépendamment des procédures prévues à cet effet pour les majeurs parce qu'on admet, pour eux, une direction sur leur personne, direction exercée principalement par les parents et à défaut par d'autres autorités.

Il n'en est pas de même s'agissant des majeurs protégés. Pour eux, le respect de la procédure de l'hospitalisation psychiatrique sous contrainte s'impose alors même que c'est le tuteur de la personne protégée qui demande l'hospitalisation. Ainsi, alors même que l'on peut considérer le tuteur comme également responsable de la personne du majeur protégé, sa fonction ne lui donne pas la possibilité de requérir utilement une hospitalisation psychiatrique. Bien que, selon les textes, " Nul ne peut être sans son consentement ou, le cas échéant, sans celui de son représentant légal, hospitalisé ou maintenu en hospitalisation dans un établissement accueillant des personnes atteintes de troubles mentaux hormis les cas prévus par la loi et notamment par le chapitre III du présent titre " (Art. L. 326-1 al. 1), on considère en effet que le représentant légal du majeur protégé ne peut pas, comme le représentant légal du mineur, donner son consentement à l'hospitalisation en lieu et place du principal intéressé. L'hospitalisation psychiatrique du majeur protégé relève de la protection de la personne du majeur. Le tuteur peut la demander, mais sa démarche est traitée comme celle d'un tiers quelconque : le bien-fondé de sa demande sera apprécié par un médecin et les importantes garanties de forme propres à de l'hospitalisation à la demande d'un tiers seront applicables.

4. Depuis les efforts pour matérialiser la capacité des personnes jusqu'au développement d'outils manifestant leur dépendance : du contrat d'hébergement à la charte des droits des malades

Au principe de la capacité générale de contracter des personnes physiques répond le développement dans les établissements d'accueil des conventions d'hébergement. Celles-ci, signées par le majeur accueilli, manifeste à la fois sa volonté d'être accueilli (il n'est pas " placé " là, indépendamment de sa volonté) et son adhésion aux règles de fonctionnement de l'établissement qui contraignent à la fois l'établissement et ses hôtes, parfois à travers l'instauration d'un règlement intérieur, ou la mise en place d'une charte.

Le règlement intérieur prend sa place dans la relation contractuelle qui lie deux contractants réputés se trouver à égalité (relation horizontale), de la même manière que le contrat qui peut être signé à l'occasion de l'accueil d'une personne dans un établissement. Mais ce type de relation est en principe réservé à une relation entre deux personnes privées, alors que beaucoup d'établissements sont des établissements publics.

La charte manifeste à l'inverse le souci de reconnaître des droits aux personnes auxquelles elle s'applique (relation verticale) en les imposant dans le même mouvement aux établissements d'accueil.

La loi 2 janvier 2002 qui a réformé la matière recourt d'ailleurs à l'ensemble de ces outils. En effet, elle indique que les établissements et services sociaux et médico-sociaux soumis à autorisation doivent garantir à toute personne prise en charge l'exercice de ses droits et liberté individuelle. Il s'agit notamment du respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ; du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ; d'une prise en charge et d'un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, du respect de son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché (article L. 311-3 CASF, rédac. loi 2 janvier 2002)³³

Afin de garantir l'exercice effectif de ces droits et "de prévenir tout risque de maltraitance", les textes prévoient que, lors de son accueil, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil contenant la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement de l'établissement. Ce règlement est obligatoire ; il définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service.

En outre, " un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. [il] définit les objectifs et la nature de la prise en charge [...] dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement [...] (article L. 311-3 CASF).

Par ailleurs, la personne ou son représentant légal " peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du Conseil Général" après avis d'une commission départementale consultative, cette personne rendant compte de ses interventions notamment aux autorités chargées du contrôle des établissements (article L311-5).

Parallèlement, les établissements hébergeant des personnes âgées ne peuvent le faire " sans qu'au préalable un contrat écrit ait été passé avec cette personne ou son représentant légal. Pour la signature de ce contrat, la personne ou son représentant légal peut se faire accompagner d'une personne de son choix " (article L. 342-1 CASF, rédac. loi du 2 janvier 2002).

Les solutions préconisées à travers ces textes renvoient à la capacité juridique de la personne hébergée et à défaut à son représentant. C'est dire qu'à défaut de représentant juridiquement institué, c'est en principe la personne accueillie qui reste l'interlocuteur privilégié de l'établissement, sous réserve des précautions prises dans les textes : à défaut de conclure un contrat de séjour, il est possible d'élaborer un " document individuel de prise en charge " avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal ". La rédaction maintient ainsi l'ambiguïté sur la place faite à la personne à l'occasion de son arrivée dans l'établissement, autorisant implicitement un accueil indépendamment de son accord juridiquement sanctionné.

Notons par ailleurs qu'à notre connaissance, jamais les conventions ou documents qui organisent la prise en charge ne précisent expressément qu'il s'agit d'un établissement fermé organisé de telle façon que les pensionnaires ne puissent pas en sortir.

³³ L'article L. 311-3 ajouté la garantie de la confidentialité des informations la concernant, l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ainsi que la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyen. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations dans le respect de leurs différences.

Cette Charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

Article I - Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie

Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque.

Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

Article II - Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle. Lorsque le soutien à domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie à domicile. Dans ce cas, l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et avec ses proches. Ce choix doit rechercher la situation la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique, sa qualité de vie doivent être l'objectif constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

Article III - Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société. Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité. Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle. La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées, que ce soit en institution ou au domicile.

Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

Article IV - Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Le rôle des familles qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leur tâches, notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence ou de défaillance des proches, c'est au personnel et aux bénévoles de les suppléer.

Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter.

Article V - Patrimoine et revenus

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique.

Il est indispensable que les ressources d'une personne âgée soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût du handicap.

Article VI - Valorisation de l'activité

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à garder ses activités.

Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent, même chez des personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère.

Développer des centres d'intérêts évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques etc. ...) doit être favorisée.

L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée.

Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

Article VII - Liberté de conscience et pratique religieuse

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Chaque établissement doit disposer d'un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions. Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

Article VIII - Préserver l'autonomie et prévenir

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée.

Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessible à tous.

Article IX - Droit aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles. Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital. L'accès aux soins doit se faire en temps utile, en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par l'âge.

Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Ces soins visent aussi à rééduquer les fonctions et compenser les handicaps. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets.

L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades.

Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques.

Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis. La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante, et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

Article X - Qualification des intervenants

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue, elle concerne en particulier, mais non exclusivement, tous les corps de métier de la santé. Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et d'un soutien psychologique.

Article XI - Respect de fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un

acharnement thérapeutique injustifié. Mais lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attention adaptés à son état. Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

Article XII - La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention. Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique, que les sciences humaines et les sciences économiques. Le développement d'une recherche gérontologie peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leur souffrances et les coûts de leur prise en charge.

Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

Article XIII - Exercice des droits et protection juridique de la personne

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés, non seulement ses biens, mais aussi sa personne. Ceux qui initient ou qui appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées, y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle. la sécurité physique et morale contre toute agression et maltraitance doit être sauvegardée.

Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite, la personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé. Lors de la mise en œuvre des protections prévues par le code civil (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle), il faut considérer avec attention que :

- * le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif ;
- * la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible ;
- * la dépendance psychique n'exclut pas que la personne âgée puisse exprimer des orientations de la vie et doit toujours être informée des actes effectués en son nom.

Article XIV - L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes. Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à cette exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs de la personne.

L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins. L'information concerne aussi les actions immédiates possibles. L'éventail des services et des institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels. Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis-à-vis de l'exclusion des personnes âgées dépendantes et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part.

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

Charte du patient hospitalisé

Extraits, charte annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

Le malade, le blessé, la femme enceinte, accueilli en établissement de santé ou suivi en hospitalisation à domicile, ainsi que la personne âgée hébergée, est une personne avec des droits et des devoirs.

Elle ne saurait être considérée uniquement, ni même principalement, du point de vue de sa pathologie, de son handicap ou de son âge.

Au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie. Les établissements doivent, en outre, prendre toutes dispositions pour que les principes issus de la loi et relatifs au respect du corps humain soient appliqués. A ce titre, il leur faut assurer la primauté de la personne et interdire toute atteinte à la dignité de celle-ci. De même, ils doivent veiller à la bonne application des règles de déontologie médicale et paramédicale. Enfin, ils s'assurent que les patients ont la possibilité de faire valoir leurs droits.

L'objectif de la présente Charte est de faire connaître concrètement les droits essentiels des patients accueillis dans les établissements de santé, tels qu'ils sont affirmés par les lois, décrets et circulaires dont la liste est annexée à la circulaire ci-dessus mentionnée.

L'application de la Charte du patient s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquelles sont soumis le personnel et les patients. Le patient doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise celles-ci. Les dispositions qui le concernent, en particulier, les obligations qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux patients, seront si possible intégrées dans le livret d'accueil.

Cette Charte est remise à chaque patient ainsi qu'un questionnaire de sortie, annexés au livret d'accueil, dès son entrée dans l'établissement.

I : De l'accès au service public hospitalier

II : Des soins

III : De l'information du patient et de ses proches

IV : Du principe général du consentement préalable

Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur. Toutefois, l'attention est appelée sur le fait que dans certains cas, précisés par le juge, il convient également de recueillir le consentement des représentants légaux. Le médecin responsable a la capacité de saisir le Procureur de la République si la santé ou l'intégralité corporelle du majeur protégé risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci.

V : Du consentement spécifique pour certains actes

VI : De la liberté individuelle

Un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état, et après avoir signé une décharge. A défaut de cette décharge, un document interne est rédigé.

Le patient ne peut être retenu dans l'établissement en dehors du cas des personnes ayant nécessité, en raison de troubles mentaux, une hospitalisation à la demande d'un tiers, ou d'office [Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux], et sous réserve des dispositions applicables aux mineurs, et sous certaines conditions aux majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

Toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux reconnus aux autres patients. La loi du 27 juin 1990 prévoit des restrictions à l'exercice des libertés individuelles des personnes hospitalisées sans consentement pour troubles mentaux, limitées à celles nécessitées par leur état de santé et la mise en œuvre de leur traitement. Ces personnes doivent être informées dès leur admission et, par la suite à leur demande, de leur situation juridique et de leurs droits.

Les personnes gardées à vue et les détenus hospitalisés ...

VII : Du respect de la personne et de son intimité

VIII : Du droit à la vie privée et à la confidentialité

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres patients. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.

IX : De l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux

X : Des voies de recours

I - 3 - Respect du corps humain et de la Dignité des personnes

Article 16 C. civ. : La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.

Article 16-3 C. civ. : Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

Le consentement de la personne concernée est nécessaire pour autoriser une atteinte à l'intégrité de son corps, et l'on verra au titre des rapports entre les personnes et les professionnels de santé quelles sont les conditions légales qui entourent le recueil du consentement et éventuellement en dispensent. De ce point de vue, il apparaît que le manque de discernement transfère au médecin un pouvoir accru sur le corps des patients.

Mais le respect dû au corps humain s'impose à tous, y compris au "titulaire" de ce corps, donc indépendamment de la question du consentement et les autorités doivent veiller à ce que ce respect soit effectif, tout particulièrement à l'égard des personnes privées de leur liberté.

Ainsi, au terme de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales "Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants" (art. 3). "Convaincus que la protection des personnes privées de liberté contre la torture et les peines ou traitements inhumains ou dégradants pourrait être renforcée par un mécanisme non judiciaire, à caractère préventif, fondé sur des visites", les Etats signataires de la Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants ont donc institué, par cette convention, un "Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants".

La convention prévoit ainsi "un mécanisme de contrôle *a priori* du traitement réservé à toute personne privée de sa liberté. [...] Le Comité [...] est constitué d'experts indépendants élus par le comité des ministres du Conseil de l'Europe et généralement choisis parmi les praticiens du droit, les membres du corps médical ou les spécialistes de l'administration pénitentiaire. Il s'agit d'un organisme à caractère non juridictionnel, dont le rôle est exclusivement préventif. Ce comité "doit pouvoir librement accéder à l'ensemble des lieux où des personnes sont privées de liberté par décision de l'autorité publique. Sont ainsi visés, non seulement les établissements pénitentiaires, mais aussi les locaux de police et de gendarmerie, les hôpitaux publics ou privés, les centres de rétention administrative ainsi que les locaux disciplinaires situés dans les enceintes militaires"³⁴.

Cette incursion dans le domaine de la privation de liberté peut surprendre, mais on rencontre souvent des situations d'enfermement et toujours des situations de dépendance au fil des monographies. Le plus souvent, les enfermements n'ont pas été opérés dans le cadre des lois autorisant de porter atteinte à la liberté d'aller et de venir, ce qui en soi mérite d'être relevé (rappelons que ces lois sont rares et concernent seulement le droit pénal et les hospitalisations psychiatriques sous contraintes). En outre, la dépendance physique conduit, de fait à un enfermement et les risques d'atteinte à la dignité des personnes sont dès lors comparables aux situations dans lesquelles la privation de liberté est imposée aux personnes atteintes de troubles mentaux dont on considère qu'ils rendent impossible leur consentement alors que leur état "impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier"

³⁴ Circulaire du 8 mars 2000 relative à la mise en oeuvre de la convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants en date du 26 novembre 1987, J.O n° 58 du 9 mars 2000, p. 3677.

(conditions de fond de l'hospitalisation à la demande d'un tiers). Or ces situations autorisent les visites du comité prévu à cet effet, qui peut contrôler la situation dans les " hôpitaux publics ou privés ".

Les extraits de la **monographie n°10** reproduit ci-dessous sont une illustration parmi d'autres des abus auxquels peuvent conduire les situations de dépendance, ici dans le cadre d'un établissement.

Quand ma mère était encore à la maison, à un moment, on s'est dit que la meilleure solution, c'était de demander au médecin traitant de suggérer à mon père un placement et que venant du médecin, il accepterait. Si c'était nous, il allait nous envoyer balader.

On a pris rendez-vous avec le médecin, tous les 3 (frères et sœur) ; on lui a dit comment on voyait les choses, comment notre père n'en pouvait plus, mais qu'il ne pouvait pas se l'avouer, que la vie était devenue impossible à domicile avec ma mère...

On lui a demandé de faire la démarche d'en parler avec mon père.

Et bien, il nous a foutus dehors, il a ouvert la porte et il a dit : " Je ne marche pas dans la combine, ce n'est pas moi qui place les gens ". Et moi, la seule femme, la fille, il n'a pas supporté que je veuille placer ma mère, il m'a fusillé du regard ; c'était un vrai reproche " comment les enfants peuvent vouloir se débarrasser de leur mère au lieu de s'en occuper ? "

Il faut former les médecins, pour qu'ils traitent les familles autrement, pour nous ils n'ont pas pris en compte tout ce qu'on a eu à supporter, et je ne parle pas seulement pour ma mère.

On a pris des renseignements partout, on parlait de l'hôpital psychiatrique, c'était insupportable. Plus le temps avançait, plus mon père était épuisé.

On a entendu parler d'une maison spécialisée, on est allé voir, le cadre était bien, les chambres, la verdure...

Je ne sais pas comment on a réussi à en parler avec mon père ; ça s'est fait; je crois qu'il était soulagé qu'il n'ait pas eu à qu'elle perde ses repères. J'ai appelé plusieurs fois, on m'a dit que ça allait. Quand je l'ai revue, j'étais malade, elle n'avait plus de soutien-gorge, les seins tombants, alors qu'elle était toujours digne, bien mise; elle avait beaucoup maigri, elle avait les ongles sales. Elle n'a pas manifesté de joie quand elle m'a vue, je crois qu'elle nous en voulait.

Elle est restée deux ans là-bas; à chaque visite, c'était plus terrible; j'y allais une fois avec mon père, une fois seule; mon père n'y allait jamais seule, avec moi ou un de mes frères;

Elle était assommée de médicaments, je la détachais et je l'emmenais dans le parc ; ce n'était pas entretenu, il y avait des souches d'arbres sur lesquelles les gens pouvaient trébucher; mais comme ils étaient attachés...; elle marchait de moins en moins

Un jour, elle a dit : "ils sont méchants", d'abord, j'étais tellement mal, que j'ai pris pour nous, mais ensuite, j'ai compris qu'elle parlait des gens de la maison de retraite.

J'ai des remords de n'avoir pas dit à la maison de retraite leur nullité, la façon dont ils traitaient ma mère et les autres. je n'en reviens pas de ce qu'on a accepté, du laisser-aller; on ne pouvait jamais rencontrer un responsable, on voyait toujours les gens de service, ça changeait beaucoup.

Protection des libertés et respect de l'autonomie, conclusion

Au nom de la protection des libertés individuelles, le droit assure aux individus une sphère d'autonomie qui leur permet, par principe, de vivre comme elles l'entendent. Cette sphère d'autonomie constitue une règle générale fondamentale de notre système juridique, protégée contre le droit lui-même : seule la loi, jugée plus protectrice que les actes de gouvernement, peut y déroger, comme on l'a vu pour la liberté d'aller et de venir.

Ces textes de valeur législative doivent à leur tour respecter des principes portés par des textes hiérarchiquement supérieurs à la loi. Aussi, même si l'articulation des règles générales de protection de l'autonomie des personnes physiques avec les règles dérogatoires permettant de porter atteinte à cette autonomie est parfois délicate, une règle d'interprétation semble devoir prévaloir, celle de l'interprétation stricte des textes dérogatoires au profit des textes généraux.

C'est également le cas, par d'autres moyens, des règles régissant la responsabilité civile. Intervenant *a posteriori*, pour permettre le dédommagement d'un préjudice, ces règles manifestent les obligations associées à l'exercice de la fonction d'aidant et sanctionnent les insuffisances dans l'exercice de leur activité.

II. DES DISPOSITIFS SPECIFIQUES DE REDISTRIBUTION DES POUVOIRS

Plusieurs ensembles de règles organisent la redistribution des pouvoirs lorsque l'individu est jugé inapte à les exercer seuls. C'est le cas des règles qui organisent les rapports entre les personnes et les professionnels de santé de même que les règles qui organisent l'exercice des pouvoirs en matière de gestion des biens. Elles autorisent des hypothèses de disqualification légale du sujet pour confier le pouvoir décisionnel à un tiers.

II - 1 Les rapports entre les personnes et les professionnels de santé

MONOGRAPHIE N° 1

- *Madame Bernadette J. est l'épouse de Mr J., atteint de la maladie d'Alzheimer à l'âge de 55 ans; il a aujourd'hui 61 ans, elle a 58 ans, ils ont deux fils, l'aîné a 23 ans et fait des études à Bordeaux, le cadet a 20 ans, vit avec sa mère, dans un pavillon de la banlieue parisienne.*
- *M. J; était dessinateur industriel de formation il est devenu ingénieur technique en grimpant les échelons dans l'entreprise; Mme J a élevé ses enfants, et a cherché un mi-temps lorsque Mr J. a été réellement malade, pour faire face aux problèmes financiers.*
- *Mme J. est administratrice de l'association France Alzheimer du Val de Marne.*
- *M. J est aujourd'hui dans une institution spécialisée, en phase terminale*

Mon mari est fils unique, moi aussi d'ailleurs; Sa mère était aussi malade, Parkinson et une maladie apparentée Alzheimer; il s'est occupé de sa mère, il était le tuteur de sa mère ;

Il était un grand bricoleur, il faisait tout dans la maison ; la cheminée, c'est lui qui l'a faite; avec la maladie, il n'y arrivait plus, alors, ce qui s'est passé, c'est qu'il ne savait plus quoi faire de ses journées, il s'ennuyait

On allait aux sports d'hiver tous les hivers, on a un petit appartement à la montagne, il a fait du ski jusqu'en 99, il était sportif

Il parlait peu, il n'aimait pas aller chez les médecins.

Depuis 96, mon mari était soigné pour la dépression nerveuse par le médecin traitant.

Il avait des oublis, des bêtises, et puis il était désorienté; un jour, il s'est perdu en sortant d'un magasin de bricolage où il allait acheter des choses; il n'a pas retrouvé la voiture et il est revenu à pied; c'est ce qui m'a alertée

Un de ses collègues aussi m'avait prévenue qu'il n'avait pas un comportement normal, il voulait savoir ce qui se passait, s'il avait un problème de santé, j'avais dit non ; moi, je dis qu'il avait des signes depuis l'âge de 54 ans, des signes qu'on n'a pas vus. Mais j'avais du mal à le faire aller chez le médecin. ; ça, ça remonte à 1996.

Tout le monde s'était rendu compte qu'il avait des troubles de mémoire importants ; moi, je me suis demandé à un moment comment il faisait pour son travail et aussi pour les déplacements; j'avais peur qu'il se perde

Je me suis toujours demandé s'il s'était rendu compte de ce qu'il avait, je ne sais pas car il n'a jamais rien dit, je l'aidais, je palliais à tout, je voyais bien qu'au fur et à mesure, il ne pouvait plus suivre les conversations, qu'il avait du mal, mais j'allais au-devant des questions, des réponses, je l'aidais

Les éléments rapportés de l'histoire de la personne.

Les signes de la maladie ou les événements qui ont amené à une demande de diagnostic.

au-devant des questions, des réponses, je l'aidais

Je crois qu'il s'est rendu compte que je l'aidais mais il n'a rien dit

Il a été licencié de son travail pour inaptitude au travail, mais la maladie n'était pas encore diagnostiquée, il a été purement et simplement au chômage, il a pris mal son licenciement, évidemment ; ça n'a rien arrangé ; on n'a rien pu faire, même rétroactivement, pour faire reconnaître l'état de maladie ; aujourd'hui, ce serait peut-être plus facile parce qu'on connaît mieux cette maladie, on est plus informé.

Un matin, il a tenté de se suicider, il était sur le bord de la fenêtre de la salle de bains, je suis arrivée juste à temps ; moi, je me dis qu'il voyait sa dégradation ; il avait une certaine conscience et il l'a gardée longtemps

Sa maladie, c'était aussi d'être persécuté, il craignait qu'on lui prenne tout ; il partait avec tout, ses outils, ; je ne pouvais pas l'empêcher, c'était difficile, je retrouvais de tout dans les poches, des ciseaux, des outils de bricolage, des objets, comme pour se défendre ; il prenait du courrier dans les boîtes aux lettres des voisins... il se mettait en colère de ne pas avoir les mêmes objets que mes enfants, c'était une sorte de jalousie

Il faut être très rusé pour vivre avec un malade comme ça, il faut trouver des trucs pour ne pas brusquer

Quand il n'a pas su rentrer du magasin, ça m'a inquiétée, et j'ai pris un rendez-vous seule auprès du médecin traitant, je lui ai expliqué, il m'a dit qu'il fallait aller en milieu hospitalier, c'était en 97 ; je connaissais déjà ce service parce que j'avais accompagné ma belle-mère qui a la maladie de Parkinson et une sorte de maladie apparentée Alzheimer

On a vu une neurologue pour mon mari

Elle m'a informée, elle m'a reçue, moi toute seule, et elle m'a demandé si je voulais que mon mari soit au courant ou non de sa maladie, mais je n'ai pas voulu, je lui ai demandé de ne pas lui dire, parce qu'il avait déjà sa mère malade, et il était très affecté par son état qui empirait de jour en jour, j'avais peur que ce soit trop pour lui

J'ai peut-être eu tort, je ne sais pas...J'ai eu peur pour lui.

La neurologue n'a pas du tout cherché à me convaincre ni dans un sens ni dans l'autre, pour lui dire.

Il aurait eu le cancer, ça aurait été différent, je lui aurais dit, mais, non, je ne voulais pas lui dire.

Quand il a eu une orthophoniste, il ne comprenait pas pourquoi on lui faisait faire des choses d'enfant, pour lui, il me prenait pour une folle de lui faire faire des choses comme ça

On a continué à voir des gens, des amis, jusqu'à ce que je sois obligée de m'en séparer, on a toujours été invités, comme si de rien n'était.

Jusqu'à assez tard, il a conduit, mais heureusement que j'étais à côté pour le diriger.

Jusqu'en 98, je le laissais conduire, limite-dangereux, mais je ne pouvais pas faire autrement, parce qu'il le prenait mal.

Mon fils faisait la conduite accompagnée ; pour être soulagée à la maison, je les envoyais conduire, mais mon mari n'était plus capable d'être un accompagnateur, je sais que ce n'était pas bien, mais ça me soulageait. On prend des risques !

Une partie de la journée, il était seul, puisque je travaillais à mi-temps, on a avancé comme ça tant bien que mal, quand je repense à tout ça, on a échappé belle plus d'une fois

la demande d'un diagnostic

l'annonce du diagnostic – la médication –

Le rythme de la personne, l'organisation autour de la personne

Je lui laissais faire tout ce qu'il pouvait faire, il faisait sa toilette seul, il commençait à se raser et puis il oubliait de faire un côté du visage, je venais pour finir, mais au moins, il en avait fait un bout; le matin, je lui préparais tout, pour qu'il mange, au début, il se faisait réchauffer les plats, et puis petit à petit, il n'a plus mangé, il a commencé à sortir beaucoup. Très tôt, je ne lui ai plus laissé d'argent, S'il voulait du pain, la boulangère le connaissait, elle lui donnait, et je passais payer.

A l'époque, je ne savais pas ce qui existait pour cette maladie, j'ai fait appel à une orthophoniste, elle venait ici 2 fois par semaine, ça bloquait 2 matinées:

Mais j'ai dû être hospitalisée quelques jours, je n'avais personne, on n'a pas de famille tous les 2; on n'a que des amis, on ne peut pas tout demander aux amis; le matin, c'était des amis, et l'après-midi, une aide-ménagère du service municipal.

Ca a continué après mon hospitalisation, mais des fois, quand l'aide-ménagère venait, mon mari n'était pas là; il était parti; il fallait que je le cherche partout, en voiture, dans le quartier; avec mes enfants, on était tout le temps en train de le chercher

A commencé un rythme pas évident; dès que je rentrais du travail, je sortais avec lui, tous les après-midi, pour faire des courses, faire n'importe quoi, tout était prétexte pour marcher, promener le chien

Pendant un moment, ça a été bénéfique, et puis à un moment, il a commencé à sortir à nouveau seul; à peine, on était rentré le soir ensemble qu'il était déjà reparti, même quand il faisait nuit; ça devenait infernal

Il devenait agressif, de plus en plus agressif, parce qu'on l'obligeait à rester, on était obligé de lui dire non, il se fâchait

Je lui laissais la clé du portail pour éviter qu'il passe par-dessus la grille.

Si on s'opposait à lui, c'était limite, moi, j'avais presque peur, ; un jour, je me suis mise devant la porte pour l'empêcher de sortir un soir à 11 heures, il m'a poussée contre la barre, j'ai eu mal au dos, il avait des gestes brusques, il était très nerveux et il avait une grande force ; ce sont des gens qui ont une force décuplée, on ne peut rien faire.

Un jour, la table était déjà mise, mon fils aîné s'est énervé parce que j'étais fatiguée et il a pris mon parti, mon mari s'est énervé et a pris un couteau; je me suis mise entre les deux, mais j'ai vu que le coup allait partir et que ça pouvait aller loin.

Il était plus agressif avec les enfants qu'avec moi, j'arrivais à le calmer, mais les enfants ne supportaient pas ; ils avaient du mal à comprendre ; mon fils le plus jeune disait : "il le fait exprès".

Mes fils ont maintenant 23 et 20 ans.

Pour le plus jeune, ça fait 6-7 ans qu'il vit avec ça et ça a commencé quand il avait 13 ans ; il a commencé à fuir la maison, il était toujours dehors avec ses copains, j'ai eu de la chance qu'il ne fasse pas de bêtises, l'école a commencé à ne plus marcher; lui, il n'a pas trouvé sa voie, il ne sait pas ce qu'il veut faire, il ne veut pas en parler .

Pour l'aîné, c'est plus facile; enfin, c'était l'année où il passait son bac, et les années d'après, il a toujours eu ses examens; il est à Bordeaux maintenant, on le voit moins, il supportait mal l'état de son père ; c'est aussi une sorte de fuite, il s'est réfugié dans les études, et géographiquement, il est loin, il ne veut pas voir les problèmes.

Ils avaient honte de leur père, quand il était chez nous. Quand des copains venaient les voir, ils me disaient d'aller ouvrir pour que ce ne soit pas leur père, ils avaient honte de ses comportements, à côté de la plaque.

la fratrie - les
agencements dans la
famille - l'entourage

La dernière année, on n'arrivait plus à dormir, on ne s'en sortait plus.

Même le chien avait peur, il se cachait sous la table; on voyait que cette bête avait peur, mon mari aimait les bêtes et d'un seul coup, il ne s'en est plus occupé, il a tout laissé tomber

Quand il sortait dehors, j'étais tranquille quand même, parce que tout le monde le connaissait, les gens le ramenaient, l'aidaient; les voisins ont été très bien ; ma voisine m'appelait au travail pour me dire quand elle le voyait partir, alors, je savais.

Un jour, on ne l'a pas retrouvé, j'ai cherché partout, on a appelé la police, on l'a retrouvé à 21h30; là, j'ai pris peur et j'ai cherché une solution pour les moments où je n'étais pas là ; la maison où était ma belle-mère a pu le prendre le matin pendant 1 mois, le temps que je m'organise; ça, c'était début 2001.

Moi, je n'en pouvais plus quand il était là, il y avait des moments où j'aurais voulu qu'il lui arrive quelque chose pour qu'il aille à l'hôpital, pour être soulagée.

Mais la maison de retraite à 60 ans, c'est terrible, j'ai hésité avant de chercher, je me disais que ce n'était pas possible.

J'ai commencé à faire des démarches pour trouver une place en accueil de jour; il a eu une place ; on venait le chercher tous les matins et j'allais le reprendre après mon travail; ça a tenu jusqu'au 2 mai 2002, jour où il fait une crise car il ne voulait pas y aller; il y est allé quand même, mais il a voulu sortir de là-bas, les portes étaient fermées, il n'a pas pu et il a pris une fourchette sur la table et a blessé un monsieur qui faisait partie du personnel

On m'a appelé pour que j'aille dans un hôpital gériatrique où il avait été emmené; j'ai vu le psychiatre; ils ont examiné mon mari, c'était horrible, il a hurlé, il a fait comme une crise de folie, il s'est sûrement senti agressé

Le psychiatre m'a dit qu'il fallait l'emmener à l'hôpital psychiatrique, j'ignorais ce que c'était, je pensais que c'était un hôpital comme un autre, je me suis dit "ils vont le soigner, l'apaiser", j'ai signé la feuille.

Ca m'a fait un choc, parce que, quand ils l'ont emmené, ils l'avaient attaché, il avait encore sa conscience

Le médecin n'a pas voulu que j'y aille, j'ai pu apporter des affaires, mais je n'ai pas pu le voir, le lendemain, pareil, ; je n'ai rien demandé à personne et j'y suis allée.

Alors, là, c'était horrible, je n'ai même pas pu rester; il était dans un état lamentable, je ne sais pas ce qu'ils lui avaient fait, drogué; c'est l'hôpital qui l'a tué, en deux jours, il était méconnaissable; c'est un miracle qu'il ne lui soit rien arrivé, il n'y a pas de surveillance, il n'y a pas d'hygiène ; il n'y a pas assez de personnel pour s'occuper des malades.

Enfin, il est tombé plusieurs fois là-bas, il s'est fait un traumatisme crânien, il a été ramené à l'hôpital général; à la suite de ça, ils l'ont attaché; moi, je le détachais l'après-midi. Quand j'y allais, je le retrouvais n'importe où, couché par terre, dans les allées où passaient les voitures...

Après, ils ont dosé le traitement, il a remarché, il est redevenu un peu autonome.

Mais l'hôpital psychiatrique n'est pas fait pour les malades Alzheimer.

La neurologue, elle est très bien, par contre, mais elle ne voit que le côté médical, elle ne sait pas orienter ailleurs, ni même vers un neurologue plus spécialisé, c'est moi qui lui ai demandé une lettre pour aller voir un spécialiste à la Pitié-Salpêtrière, elle ne me l'a pas proposé ; si j'y étais allée au départ, peut-être que lui aurait pu faire plus ; en fait, on est tout seul : c'est toujours moi qui ai cherché, demandé ; ça a changé parce que maintenant, on parle beaucoup de cette maladie partout.

La question du choix du lieu de vie

les relations avec le monde médical, le rôle des médecins

Elle ne pouvait pas me le prendre dans son service, parce qu'il pouvait se sauver, ils ne sont pas équipés pour surveiller les gens.

Je n'ai eu une place dans un endroit adapté pour Alzheimer que le 25 octobre 2001.

J'ai visité partout, des maisons, j'ai fait des dossiers un peu partout

Maintenant, à la Fondation, tout est sûr, il y a des codes partout

Au début, ils l'ont mis dans un service où il y a des déambulatoires, puisqu'il marchait encore; ils font le tour, ils marchent, ils sont en sécurité; il y a des codes partout, les portes sont fermées.

Là, il y a tout, des infirmières, des médecins, il y a tout, ce n'est pas comme à l'hôpital psychiatrique

Ils ont été obligés de l'attacher aussi, mais je le comprenais bien, parce qu'il avait une position courbée, qui le faisait tomber.

Mais tout le personnel est très bien; ils sont propres, il y a de l'hygiène.

Il a marché jusqu'à ce que je parte 2 jours à Pâques, personne ne l'a fait marcher et il ne s'est plus relevé

Maintenant, il est grabataire, il ne marche plus, il est incontinent, il ne mange plus seul, il fait d'énormes fausses routes. Le médecin m'a dit qu'au niveau moteur, il n'y avait plus rien du tout, qu'on ne pouvait plus rien faire pour lui.

Je le sors l'après-midi dans le jardin, en fauteuil roulant; la maison cherche des solutions pour lui avec une ergothérapeute; ils ne veulent pas le laisser dans le lit du matin au soir

J'ai été très mal conseillée; quand il a été licencié, il est passé en allocation chômeur âgé, jusqu'à sa retraite.

La neurologue, à qui j'avais demandé des conseils, n'y connaissait rien; j'ai vu une assistante sociale à la mairie, une autre dans un hôpital gériatrique, mais elles n'ont rien pu faire pour m'aider, pour que mon mari soit reconnu malade et pas chômeur

C'est la neurologue qui m'a donné les coordonnées de France Alzheimer 94, mais je n'y suis pas allée tout de suite, parce que mon mari se rendait encore compte, et il se serait demandé "qu'est-ce que je fais avec ces gens-là?"; je ne pouvais pas y aller avec lui, il n'aurait pas accepté

Au départ, j'étais seule, j'ai beaucoup lu, l'ai appris

Finalement, je suis allée à l'association France Alzheimer; un jour, j'ai tenu le stand dans un forum d'association, et c'est des gens qui venaient sur le stand qui m'ont dit qu'on pouvait obtenir une aide, vu que mon mari était à la retraite, par la CNAV; j'ai fait des démarches et j'ai pu obtenir, sinon, je ne savais rien

J'en ai eu pour un an de papiers; en plus de la maladie, c'est lourd!

Au début, financièrement, tant qu'il a été ici, il n'y avait pas de problèmes. J'arrivais à gérer; c'est devenu plus difficile quand il est allé à l'accueil de jour; ils n'ont pas tenu compte dans mes revenus, que j'avais encore deux enfants à charge.

A cette époque là, j'avais fait une demande COTOREP, je l'ai eue. Mais on ne lit pas toujours bien les papiers et j'ai continué à toucher les 3000 francs par mois, quand il était à l'hôpital psychiatrique; maintenant, on me les réclame; j'ai écrit pourtant pour le signaler, 2 mois après l'hospitalisation, mais ils ont continué à payer.

Je suis habituée aux papiers, mais des fois, on est fatigué et puis, moi, j'étais dépassée par les événements. Des fois, je laissais tomber.

La gestion des biens de la personne - le fonctionnement économique de la personne

La difficulté de trouver des informations

La gestion administrative

Avec la CNAV, j'ai eu le double, j'ai aussi demandé l'APA, mais ça m'a été refusé parce que j'avais la CNAV, j'aurais eu moins de toute façon

Enfin, c'est tout un jonglage !

Comme on a l'aide sociale, depuis qu'il est en institution, la maison est hypothéquée, c'est très compliqué, il y a des moments où on n'en peut plus...

A côté d'un accompagnement médical, il faudrait un aussi un accompagnement juridique, social.

Pour moi, j'ai pris mes précautions, j'ai pris une cotisation-dépendance pour être le moins possible à la charge de mes enfants.

C'est vrai que s'il décède aujourd'hui, je n'ai rien, je n'ai plus que la moitié de sa retraite et je me dois me débrouiller.

Son capital décès s'est arrêté le jour de sa retraite, je l'ai découvert il n'y a pas longtemps...

Ce sont des maladies importantes, qui handicapent bien ; en tant que famille, on ne s'occupe plus de soi, on n'a plus le temps ; je me suis négligée, même au niveau santé ; ça demande toute une organisation pour avoir du temps pour soi

J'ai un problème, c'est que je ne veux pas rester dans cette maison, je ne peux pas entretenir ce pavillon toute seule, il y a beaucoup de charges, je veux vendre

Je ne veux pas mettre mon mari sous tutelle, parce que c'est moi qui au repris la tutelle de ma belle-mère quand mon mari n'a plus pu s'en occuper, jusqu'à sa mort, en 99, j'ai appris à faire tous les papiers, je savais ce que c'était une tutelle, mais je n'étais pas la tutrice officielle, on avait laissé mon mari, mais il ne pouvait plus s'en occuper, mais je ne voulais pas qu'on repasse par tout un jugement, je le faisais à sa place.

Pour mon mari, j'ai pensé que ça serait plus compliqué ; alors, j'ai appelé le juge des tutelles que je connaissais et je lui ai expliqué la situation ; moi ; j'ai toutes les signatures que je veux, sur tous les comptes, donc, je n'ai pas besoin d'une tutelle ; elle m'a expliqué que si c'était pour vendre la maison, je devais avoir l'aide juridictionnelle, je l'ai eue, et c'est en cours, j'aurais bientôt la réponse du Tribunal pour pouvoir vendre.

Il s'est rendu compte qu'il était malade, mais est-ce qu'il a fait un rapprochement entre la maladie de sa mère et son état à lui ?

La neurologue que j'ai vue en premier m'avait dit que ça serait dur pour moi et l'entourage, mais je ne pensais pas comme ça

C'est dur pour les enfants

Depuis quelques années, je ne vis que dans ça ; j'en arrive à me demander si j'ai vécu autrement, je n'arrive même plus à penser qu'on a vécu autrement ;

Dans cette maison, il y a très peu de gens de l'âge de mon mari, c'est des gens âgés, ils sont tous en fauteuil, très désorientés, des gens très atteints

Le fait d'être un malade jeune, c'est un handicap de plus, les maisons n'acceptent pas les gens de moins de 60 ans, on n'a droit à rien

L'autre jour, j'ai vu une dame à la télé, une dame Alzheimer, elle oubliait mais elle se rendait compte ; je me suis dit : est-ce que c'est parce que mon mari s'est rendu compte qu'il s'est laissé aller ?

Enfin, moi, je n'ai jamais vu un malade d'Alzheimer comme mon mari ; il est malade comme personne d'autre, à ce point-là. Maintenant, on n'attend plus que la mort, il fait des fausses routes importantes, l'autre jour, j'ai cru que c'était la fin

La perception d'une mesure de protection

Façons d'envisager et de considérer la personne ; capacités de l'entourage à poursuivre une relation qui ne soit pas stigmatisante

Les relations entre les personnes et les professionnels de santé sont encadrées par des règles spécifiques d'une grande précision.

La "philosophie" de cette régulation a longtemps été la suivante : à un déséquilibre de pouvoir factuel entre les professionnels de santé et les patients, puisque les professionnels disposent d'une compétence non partagée, correspondait une distribution dissymétrique du pouvoir dans les règles qui, loin de rééquilibrer la relation, confirmaient et instituaient le pouvoir des professionnels. Schématiquement, les professionnels avaient systématiquement le pouvoir de qualifier les critères qui permettent de connaître la règle applicable (l'urgence, la gravité du pronostic, de l'intervention, la capacité à s'exprimer, etc.), et disposaient d'une importante marge d'appréciation dans le cadre de la mise en œuvre de fond de ces règles (comment informer, comment gérer la "circonspection" avec laquelle devait être annoncé un pronostic fatal au sens de l'article 35 du Code de déontologie médicale).

La n°2002-303 du 4 mars 2002, "relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé", a cherché à rééquilibrer cette relation dans toute la mesure du possible, en posant des normes destinées à instaurer un modèle de codécision entre le professionnel et le patient. C'est ainsi que l'art. L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose : "Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé". La grammaire de ce texte ne laisse aucun doute : c'est bien le patient qui décide lorsqu'il s'agit de sa santé. Ce changement de modèle, ainsi qu'un certain nombre d'incertitudes relatives aux règles applicables à certaines situations posent cependant un certain nombre de questions s'agissant de l'information des personnes.

Cette disposition permet, en outre, un autre commentaire. Il fallait, en effet, distinguer, avant la loi du 4 mars 2002, entre les situations des différents professionnels de santé, médecins et infirmières notamment, qui n'obéissaient pas aux mêmes règles. Tel n'est plus le cas depuis cette date, puisque que les textes applicables font systématiquement référence aux "professionnels de santé".

L'opposition pertinente pour présenter les règles en la matière s'articule autour du statut juridique de la personne : il s'agit de distinguer la personne qui est placée sous le régime de la tutelle, qui fait l'objet de règles spécifiques (B), de la personne qui n'est pas placée sous ce régime de protection, y compris une personne qui serait placée sous curatelle, qui est traitée en référence aux règles générales (A).

A. la personne n'est pas placée sous tutelle

La personne qui n'est pas placée sous le régime de la tutelle peut ressortir de deux catégories juridiques selon qu'elle est ou n'est pas "en état" d'exprimer sa volonté.

Le choix de la catégorie juridique "en état d'exprimer sa volonté" ou "hors d'état d'exprimer sa volonté" est, évidemment, fondamental, puisqu'il conditionne les règles applicables, notamment en ce qui concerne l'information du patient et son acceptation ou refus des soins. Il faut noter, de ce point de vue, l'important pouvoir des professionnels dans cette qualification. Il faut souligner, cependant, qu'un juge éventuellement saisi de la question ne saurait être tenu par la choix de la qualification par le professionnel.

1. La personne en état d'exprimer sa volonté

Si l'intervention d'un professionnel de santé réside souvent essentiellement dans un acte de soins, ce dernier ne saurait être régulier sans une information préalable du patient.

A. L'INFORMATION DONNÉE PAR LES PERSONNELS DE SANTÉ

La question de l'information est cruciale en ce qu'elle conditionne toute prise de décision. La loi distingue, en ce domaine, entre l'information à délivrer au patient et celle qui peut être effectuée en direction des "tiers", c'est-à-dire des personnes autres que le patient.

- L'information du patient

La question de l'information du patient est régie, depuis la loi du 4 mars 2002, par l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique. Celui-ci mérite, à ce titre, d'être intégralement reproduit, avant qu'on puisse proposer l'exploration de certaines de ses dimensions.

Art. 1111-2 : 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 l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en 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.

Il convient de distinguer, dans une optique synthétique, le principe de l'information, les exceptions prévues par la loi, le contenu de l'information et enfin les formes que celle-ci peut emprunter.

Le principe de l'information

Selon le premier alinéa de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique : " toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ". Et d'ajouter : " 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. (...) / 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 ".

Or, ces dispositions posent difficulté en ce qui concerne leur articulation avec les codes de déontologie des différentes professions de santé, qui constituent autant de normes juridiques³⁵. L'article 35 du Code de déontologie médicale dispose, notamment, que " 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. / Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. / Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou

³⁵ Décret n°95-1000, du 6 novembre 1995, portant code de déontologie médicale ; décret n°93-221 du 16 février 1993, relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières.

si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite”.

Dans ce cadre, si l'articulation entre le Code de la santé publique et le premier alinéa du Code de déontologie médicale ne pose pas de difficulté, puisque dans les deux cas, le professionnel doit informer le patient, il n'en va pas de même en ce qui concerne ses deuxième et troisième alinéas. Comment concilier, en effet, le Code de la santé publique qui ne prévoit d'exception à l'information que si le patient le désire ou en cas d'urgence, et l'article 35 alinéa 2 qui donne pouvoir au médecin de ne pas informer un patient en cas “ diagnostic ou pronostic grave ”?

D'un point de vue plus technique, la question peut être posée de la manière suivante : la loi du 4 mars 2002 a-t-elle abrogé l'article 35 du Code de déontologie médicale dans ses deuxième et troisième alinéas ? Le législateur n'a pas explicitement tranché la question. Les juridictions compétentes n'ont pour l'instant, pas eu à la trancher. Les développements qui suivent doivent donc être considérés comme des analyses n'engageant pas l'avenir, mais se référant à la logique du système juridique pour anticiper des décisions à venir.

Dans cette perspective, deux arguments peuvent être avancés en faveur du maintien en vigueur de l'article 35 du Code de déontologie. D'une part, un principe d'interprétation des règles juridiques veut que les règles spéciales dérogent aux règles générales. C'est ainsi que l'on peut comprendre, par exemple, l'architecture de l'article 35 du Code de déontologie médicale : le premier alinéa pose le principe de l'information du patient ; le second et le troisième prévoient des exceptions à ce principe. L'argument n'est pourtant ici que de peu de portée. Le principe selon lequel les règles spéciales dérogent aux règles générales ne vaut, en effet, que pour des règles de même valeur au sein de la hiérarchie des normes juridiques. Or, des décrets ne peuvent régulièrement contredire des lois. Dans de telles hypothèses, les normes inférieures, ici les codes de déontologie, qui prennent la forme de décrets en Conseil d'Etat, doivent être considérés comme abrogés si leur contenu, comme en l'espèce, entre en contradiction avec celui d'une loi.

Un autre argument militerait cependant en faveur de l'applicabilité renouvelée des codes de déontologie. L'article 1111-2 du Code de la santé publique prévoit, en effet, que l' “ information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables ”. Or, les règles déontologiques constituent bien des “ règles professionnelles ”. Le système reviendrait, dans ce cadre, à affirmer un principe dans la loi pour en prévoir des exceptions dans un décret auquel la loi fait référence. Cette interprétation semble cependant devoir également être rejetée. Il est de principe, en effet, que les juges doivent interpréter les textes conformément au sens que le législateur a voulu leur donner, si celui-ci est déterminable. Or, cette “ volonté du législateur ” est ici non équivoque. Alors, en effet, que le projet de loi faisait expressément référence aux règles déontologiques pour encadrer l'information des patients, la référence aux normes déontologiques a été écartée lors des travaux parlementaires. Le Parlement a donc sans doute voulu que l'information des patients par les professionnels ne se fasse plus, comme par le passé, dans le cadre des règles déontologiques, mais exclusivement dans le cadre des dispositions de la nouvelle loi.

Une telle analyse est, en outre, confirmée par la logique même de la loi du 4 mars 2002. Celle-ci substitue, en effet, à la logique qui prévalait jusque-là de la prise en charge des intérêts du patient par le professionnel, une logique construite sur l'idée selon laquelle les patients disposent de “ droits subjectifs ”. Dans ce cadre, ce sont bien les patients qui exercent leurs droits et leur capacité de choix, accompagnés, dans ce processus, par les professionnels. On comprend donc aisément que la logique qui prévaut soit celle d'une information complète des patients, condition nécessaire à la possibilité, pour eux, d'exercer leur capacité de choix en ce qui concerne les soins qu'ils auront à subir ou dont ils bénéficieront. L'idée était exprimée dès l'exposé des motifs du projet de loi, qui estimait que le malade devait devenir un “ véritable acteur ” de sa santé et que “ cette place nouvelle dévolue au malade nécessite qu'il soit bien informé afin de pouvoir se prendre en charge en pleine autonomie ”. Il convenait donc “ de poser le principe du consentement libre et éclairé, qui a pour condition nécessaire l'information ”³⁶. Dans le même registre, la présentation de l'article 6 de la loi, intitulé “ information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ” et relatif aux nouveaux articles L. 1111-1 à L. 1111-6 du Code de la santé publique, justifiait le contenu de ces derniers par les raisons suivantes : “ le consentement libre et éclairé a

³⁶ *Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Assemblée nationale, Document n°3258, 5. C'est nous qui soulignons.

pour condition nécessaire l'information : celle-ci est l'objet de l'article L. 1111-1 nouveau. (...) L'objectif est de permettre [à toute personne] de disposer de toutes les données nécessaires à la compréhension de sa situation et à éclairer sa prise de décision, afin qu'elle soit en mesure de consentir de manière libre et éclairée aux actes médicaux et traitements envisagés à son égard³⁷. Cette logique sera prévalente tout au long des débats parlementaires.

C'est en fonction de telles considérations que l'on peut comprendre le contenu de l'article 1111-4, selon lequel : " Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. / Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. / 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 ".

Ayant ainsi admis que les alinéas 2 et 3 du Code de déontologie médicale sont abrogés, le principe de l'information du patient, tel qu'exprimé à la fois dans le Code de la santé publique et le Code de déontologie médicale est le suivant : " toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé " (Code de la santé publique), et " 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 " (Code de déontologie).

Encore faut-il souligner que, par exception, les médecins pouvaient, jusqu'au 4 mars 2002, et en vertu de l'article 35 de leur Code de déontologie, choisir de ne pas informer un patient en cas diagnostic ou pronostic grave. Tel n'est plus le cas aujourd'hui. On comprend donc que certaines rétentions d'informations, régulières avant le 4 mars 2002 ne le seraient plus aujourd'hui. Les pratiques ont donc été, ou seront donc amenées à évoluer.

C'est ainsi que la situation de M. J (monographie n°1), dans laquelle le patient n'est pas informé de sa pathologie, sa femme recevant seule l'information, est entachée d'un soupçon certain quant à sa régularité. Dans cette monographie, en effet, l'information quant à la maladie est relatée de la manière suivante, par la femme du patient : "*Elle m'a informée, elle m'a reçue, moi toute seule, et elle m'a demandé si je voulais que mon mari soit au courant ou non de sa maladie, mais je n'ai pas voulu, je lui ai demandé de ne pas lui dire, parce qu'il avait déjà sa mère malade, et il était très affecté par son état qui empirait de jour en jour, j'avais peur que ce soit trop pour lui. J'ai peut-être eu tort, je ne sais pas... J'ai eu peur pour lui. Le neurologue n'a pas du tout cherché à me convaincre ni dans un sens ni dans l'autre, pour lui dire*".

Il semble en être de même dans quasiment l'ensemble des monographies. Par exemple, la monographie n°2, dans laquelle on peut lire les propos suivants : "*On ne lui a rien dit, tout de suite, c'est moi qui lui ai dit 6 mois plus tard ; les médecins ne disent rien en France; aux Etats-Unis, dès qu'ils décèlent une maladie, ils disent aux malades ; moi, je suis pour qu'on dise. J'étais dans tous mes états, j'ai pris conseil avant de lui dire, j'ai appelé un ami à France Alzheimer, et j'ai décidé de lui dire. Pendant les 6 mois, où je n'ai rien dit, il n'a pas bougé du canapé, il était en pleine dépression, il ne savait pas. J'ai attendu un matin, il s'est réveillé en pleurant, il m'a dit "pourquoi tu ne me dis pas ce que les médecins ont dit?"; je lui ai dit : "tu sais bien que tu as une maladie qui touche la mémoire, il y a des médicaments formidables, c'est l'Aricept pour l'instant, on va te maintenir, c'est une maladie qui n'évolue pas vite, ça peut durer 20 ans..." Et maintenant, il se bouge et il va très bien". La situation est également illégale dans le cas de la monographie n°7 : "*C'est à moi que ça a été dit, le diagnostic; je ne lui ai pas dit à elle; elle était déjà bien perturbée*". Il en est de même dans le cas de la monographie n°9 : "*Le neurologue l'a dit à mon frère, je ne crois pas que ça servait de lui dire à elle. Je ne m'étais jamais posé la question de lui dire ou pas, c'est seulement aujourd'hui que j'y pense. On n'a pas pensé que ça pouvait être bien de lui dire*". Il en est de même, enfin, dans le cas de la monographie n°10, selon le texte de laquelle : "*Aucun médecin ne lui a rien dit; ça nous a été dit à nous, à ce moment-là, à mon père, à mes frères*".*

³⁷ *Idem*, 20.

On doit cependant souligner, à ce propos, que les situations dont rendent compte les monographies prenaient place sous l'empire de la loi ancienne. Il reste cependant que, même sous l'empire de la loi ancienne, il était illégal, comme constituant une violation du secret professionnel (infraction pénale), d'informer des tiers, par exemple les enfants, de l'état de santé de leur parent.

Le principe de l'information comporte cependant des exceptions.

Les exceptions à l'information

Trois exceptions à la nécessité de l'information sont prévues par le Code de la santé publique. Celui-ci prévoit, en effet, à propos de l'obligation d'information, que : "Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser". Il prévoit, en outre, que : "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".

On peut sans doute considérer, dans ce cadre, que l'information en début de maladie ne relève jamais de l'urgence, puisque les soins sont au long cours et ne nécessitent pas d'être donnés dans l'instant. A ce stade, toute rétention d'information par un professionnel est donc problématique. On ne voit pas, non plus, qu'il soit impossible d'informer un patient en début de cycle. Donc, la pratique consistant à ne pas l'informer de la pathologie dont il est atteint (même si on informe des proches) est assurément contraire à la loi.

La mise en œuvre de la troisième exception suppose, quant à elle, que le patient exprime le souhait de ne pas être informé d'un pronostic ou d'un diagnostic. L'expression de ce souhait peut cependant renvoyer à l'initiative d'un professionnel qui demande au patient s'il devra l'informer du résultat de ces investigations. Le choix du patient devra, bien évidemment, être respecté. La seule exception à cette règle concerne le cas dans lequel "des tiers sont exposés à un risque de transmission". Dans ce cadre le patient doit obligatoirement être informé, mais non les tiers éventuellement soumis au risque de transmission. On ne voit cependant pas, quelle situation pratique cette exception pourrait recouvrir dans l'hypothèse d'une pathologie Alzheimer.

Le contenu de l'information

Selon l'article L.1111-2 du Code de la santé publique, l'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". On peut ajouter à cette règle celle de l'article 35 alinéa 1^{er} du Code de déontologie médicale, toujours en vigueur, et selon lequel : "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".

Ces dispositions ne signifient pas, pour autant, que le patient doive être informé de l'ensemble des connaissances médicales sur la question déterminée. Il en est ainsi, notamment en ce qui concerne les risques qui ne doivent faire l'objet d'une information que s'ils sont "fréquents ou graves", mais surtout, "normalement prévisibles". La non information sur le risque marginal ou très aléatoire ne peut donc être reprochée aux professionnels. On comprend, dès lors, que l'idée selon laquelle il suffirait, pour que la pratique soit conforme aux exigences légales, de remettre au patient un document écrit comprenant l'ensemble des risques liés à une pathologie ou à une intervention, est sans fondement. Elle rendrait même la situation du professionnel passablement difficile, puisque selon son Code de déontologie, il doit veiller à la compréhension des informations qu'il fournit au patient. Un exemple, tiré de la monographie n°3 permet de comprendre la manière dont il est possible d'adapter l'information au patient : *"A ma mère, on n'a pas dit le mot "Alzheimer", mais des problèmes de mémoire, mais c'est vrai qu'elle a toujours eu du mal à accepter cette idée; elle a banalisé la chose en disant "non, non, je ne suis pas folle"; elle banalise toujours"*.

L'idée d'une information par écrit s'oppose, en outre, à la forme de l'information prévue par la loi.

Selon le Code de la santé publique, l'information " est délivrée au cours d'un entretien individuel ". Celui-ci ajoute que " des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé ". Mais celles-ci n'ont, pour l'instant, pas encore vu le jour. Elles peuvent, cependant, être très largement anticipées en fonction des développements précédents relatifs au contenu de l'information à fournir au patient.

Une question connexe, dans les pratiques, à celle de l'information du patient, réside dans l'information des tiers, la plupart du temps ses proches.

- L'information des tiers

L'information de personnes autres que le patient constitue, par principe, une violation de secret professionnel prévue par l'article 226-13 du Code pénal et sanctionnée de un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende (maximum). En ce qui concerne les personnes en état d'exprimer leur volonté - cette qualification s'appliquant sans doute aux premiers moments de la maladie - le principe réside dans la seule information du patient quant à son état de santé.

Le Code de la santé publique prévoit cependant une exception à ce principe. Selon l'article 1110-4 al. 6, en effet : "En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part".

Cette disposition appelle plusieurs remarques.

On peut se demander, notamment, ce que signifie le concept de " gravité ". De ce point de vue, si la qualification ne semble guère faire de doute à un point avancé de la maladie, l'appréciation doit sans doute être nuancée dans ses premiers moments. On doit souligner, en outre, la possibilité, pour le patient, de s'opposer à l'information. On peut, cependant, douter de l'efficacité pratique de cette dernière disposition. Sa mobilisation suppose, en effet, que le patient la connaisse. On peut imaginer, de ce point de vue, que cette connaissance sera peu répandue, sauf information de leurs patients par les professionnels eux-mêmes.

Ainsi, une situation tirée de la monographie n°1 (M. J.) montre un professionnel diagnostiquant la maladie, n'en informant pas le patient, mais informant son conjoint. Si le fait d'informer la famille était illégal au moment des faits, et constituait donc, dans le cas de la monographie, une violation de secret professionnel, la pratique est devenue légale depuis le 4 mars 2002, dans la mesure où le diagnostic ou le pronostic sont considérés comme "graves". Le fait, en revanche, de ne pas informer le patient, est assurément illégal, sauf à considérer qu'il n'est pas en état d'exprimer sa volonté. La loi du 4 mars 2002 peut sans doute, dans cette perspective, faire évoluer les pratiques, puisqu'elle prévoit, outre la règle de l'article 1110-4 al. 6, une possibilité régulière d'information des tiers.

Le Code de la santé publique comprend, en outre, aujourd'hui, la possibilité, pour " toute personne majeure " de " désigner une personne de confiance ".

L'article L. 1111-6 du Code dispose ainsi que : " Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. / Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement ".

Un patient peut donc être accompagné dans ses démarches, par une personne qui assiste aux entretiens avec les professionnels de santé. Dans ce cadre, la loi autorise donc implicitement un professionnel à délivrer des informations couvertes, par ailleurs, par le secret professionnel. La révélation de l'information au tiers ne sera donc pas répréhensible. La " personne de confiance " devra, en outre, être " consultée " si

le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. On comprend, ici, que la " personne de confiance " n'aura pas le pouvoir de décision, réservé au professionnel, mais que son avis devra nécessairement être pris.

Il est, cependant, fondamental de comprendre, que c'est bien le patient qui a la possibilité de désigner la " personne de confiance ", et non le professionnel. Il n'appartient donc en aucun cas au professionnel de choisir, de sa propre initiative, d'informer telle personne qu'il estimerait " de confiance ", pour l'informer de l'état de santé du patient.

Si la question de l'information est aussi importante, c'est qu'elle conditionne les possibilités de choix du patient quant aux soins dont il va éventuellement faire l'objet.

B. LE CHOIX DES SOINS

Les règles en vigueur ne laissent planer aucune ambiguïté : c'est le patient, et non le professionnel, qui décide. " Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. 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 ".

Ces règles sont doublées par celles du Code de déontologie médicale qui dispose, quant à lui, dans son article 36 que : " le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. / Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ".

Il faut notamment comprendre que, du fait de ces dispositions, il est illégal d'imposer un séjour dans une institution sanitaire à une personne qui est en mesure d'exprimer sa volonté. Cette règle vaut même si l'absence d'encadrement ou de surveillance entraîne des situations dangereuses pour la personne ou pour des tiers. Il faut comprendre que ce n'est pas la dangerosité de la situation qui fait critère, mais le choix de la personne, si tant est qu'elle soit à même d'exprimer sa volonté. Il faut souligner, en outre, que si la capacité de la personne à exprimer sa volonté est intermittente, il serait illégitime de la priver, de ce fait, de la possibilité de choisir elle-même son traitement. La bonne manière de procéder consisterait à discuter de ses choix dans une ou des phases de lucidité. En ce qui concerne le danger que la personne pourrait faire courir aux tiers, la situation renvoie aux possibilités de mise en jeu des règles de responsabilité, appelée éventuellement à jouer pour évaluer les conséquences dommageables des comportements. On ne peut, en aucun cas, prendre prétexte d'une éventuelle dangerosité pour la personne ou pour des tiers, pour priver le patient de son droit à choisir son traitement. On ne pourra le priver de cette possibilité qu'en cas d'urgence, d'impossibilité d'exprimer sa volonté, de représentation juridique ou de placement d'office.

Rappelons, en outre, que deux autres règles du Code de déontologie médicale encadrent les actes de soins peuvent intéresser les pratiques étudiées : il s'agit, d'une part, de l'article 37, selon lequel : " En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ". La situation de M. J., retrouvé par sa femme couché par terre, sans assistance, dans une allée de l'établissement chargé de l'héberger doit, dans cette perspective, être considérée comme problématique.

Il s'agit, d'autre part, de l'article 38, selon lequel : " Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage ".

Il faut souligner, pour terminer, que ces règles ne reçoivent pas exception en cas d'urgence. Dans cette hypothèse, la seule qualification juridique permettant le jeu d'autres règles sera celle de " personne hors d'état d'exprimer sa volonté ".

2. La personne hors d'état d'exprimer sa volonté

Les règles relatives aux personnes hors d'état d'exprimer leur volonté mêlent, à la fois les principes de la matière et leurs exceptions. On peut les résumer de la manière suivante : les soins ne pourront être réalisés

qu'après consultation de proches du patient. Deux exceptions viennent systématiquement limiter ce principe : les cas d'urgence des soins ou d'impossibilité de la consultation.

Il faut bien comprendre, dans cette perspective, que la consultation des tiers ne se substitue pas à la décision d'une personne en état d'exprimer sa volonté. Cette consultation ne lie, en effet, en aucun cas le professionnel de santé qui décide librement des soins après la consultation des proches. Ces derniers ne décident pas ; ils sont simplement consultés. Ainsi, alors que si la personne est en état d'exprimer sa volonté, elle peut décider des soins dont elle fera l'objet, la personne hors d'état d'exprimer sa volonté voit ses soins décidés par le professionnel, quel que soit le résultat de la consultation de ses proches.

C'est ainsi que l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique décide que : " Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention 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 ". Cette dernière disposition est, en fait, héritée de l'article 36 du Code de déontologie médicale, toujours en vigueur, selon lequel : " Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ".

L'ensemble de ces règles reçoit toutefois exception si le patient fait l'objet d'une tutelle³⁸.

B. La personne est sous tutelle

Les personnes sous tutelle voient leur situation soumise à des règles particulières aussi bien en ce qui concerne leur information qu'en ce qui concerne les soins qui leur sont prodigués.

1. L'information

Ainsi, selon l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique : " 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 ".

On ne peut, à cet égard, que souligner la philosophie qui guide le législateur : il s'agit de faire participer, dans toute la mesure du possible, la personne aux choix qui la concernent, même si le tuteur est destiné à recevoir toute l'information prévue par les règles générales, et ce dans les formes déjà étudiées, à propos des personnes qui ne sont pas placées sous régime de tutelle.

On peut, en outre, souligner, que si tel est le cas en ce qui concerne les personnes sous tutelle, il ne peut qu'en être de même en ce qui concerne les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

2. Les soins

La philosophie est évidemment la même en ce qui concerne les soins. C'est ainsi que l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose : " 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 ".

Dans cette perspective, c'est bien le tuteur qui décide. Tout au plus le professionnel de santé peut-il, de sa propre initiative, délivrer les soins indispensables.

³⁸ L'article L. 1111-6 *in fine* du Code de la santé publique prévoit ainsi : " Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ".

LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTE, CONCLUSION

On peut, en conclusion, mettre en lumière quelques traits saillants des développements qui précèdent.

Il est clair, tout d'abord, que la première question à se poser eu égard aux rapports entre les personnes et les professionnels de santé consiste dans l'existence d'une mesure de tutelle à leur égard, puisque les règles changent si tel est le cas.

Il est fondamental, ensuite, de se demander si la personne est " en état " ou non d'exprimer sa volonté, puisque les règles applicables dépendent de cette qualification, notamment en ce qui concerne l'information du patient et sont acceptation ou refus des soins. La tentation pourrait être grande, dans cette perspective, pour des professionnels, de considérer que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont toujours et systématiquement hors d'état d'exprimer leur volonté : une telle qualification leur permet, en effet, de ne pas les informer quant à leur pathologie, et de les soigner comme ils l'entendent après avoir consulté les proches, mais sans être liés par l'avis de ces derniers. Les catégories " en état " et " hors d'état d'exprimer sa volonté » sont donc les catégories centrales d'une réflexion autour de ces questions, puisqu'elles conditionnent à la fois l'autonomie des personnes concernées et les pouvoirs des professionnels. Encore faut-il souligner qu'un juge, éventuellement saisi de la question, ne saurait être lié par la qualification donnée par le professionnel.

II - 2 L'EXERCICE DES POUVOIRS EN MATIERE DE GESTION DES BIENS

Alors que la maladie s'installe prenant des formes variées, souvent voisines d'autres pathologies, la famille, les proches, les tiers poursuivent leurs relations juridiques avec la personne malade.

Si ses capacités réelles s'amenuisent, sa capacité juridique reste intacte, car le droit ne reconnaît pas la lente dégradation des facultés du malade et n'organise pas en conséquence la réduction progressive de sa capacité juridique.

La principale difficulté consiste à déterminer à partir de quel stade la personne malade perd son pouvoir de décider alors même que juridiquement il est reconnu comme capable, et donc à partir de quel moment une mesure de protection et d'assistance doit être mise en place avec ou sans le consentement du malade. Afin de pallier tout risque de contestation ou remise en cause ultérieure des options de gestion patrimoniales choisies, il paraît indispensable d'établir une étroite corrélation entre le recours aux mesures juridiques de protection et les différentes phases médicales de déclenchement du processus de dégénérescence.

Très généralement la gestion patrimoniale débute par une assistance informelle de l'entourage, pour finalement être juridiquement organisée au fil de l'évolution de la maladie, sans que puisse toujours être déterminé avec précision le moment où la situation spontanée devrait ou aurait du céder la place à une mesure organisée volontaire ou forcée. Plus ou moins relevé au cours des divers entretiens, ce délicat problème de l'organisation de la gestion patrimoniale du malade est tout particulièrement apparent dans la monographie 5 concernant M. et Mme T.

MONOGRAPHIE N° 5

- *Mr et Mme T ont tous les deux 80 ans, vivaient à Paris dans leur appartement jusqu'à il y a deux ans.*
- *Mme T est malade d'Alzheimer, maladie qui se révèle à la fille unique et au gendre, au moment de l'hospitalisation de Mr T. suite à un accident vasculaire cérébral. En effet, Mr T. a toujours tout fait pour minimiser les attitudes de sa femme, qui étaient autant de signes de la maladie.*
- *Mr T. était expert-comptable, Mme T. travaillait comme cadre dans l'administration.*
- *Ils ont des revenus très confortables et un patrimoine, que Mr T. tient à ne pas toucher pour le transmettre à sa fille.*
- *Les deux petits-enfants (15 ans et 20 ans) sont très liés à leurs grands-parents.*
- *Les enfants, Mr et Mme F, que nous rencontrons ensemble, sont extrêmement présents auprès des parents, maintenant en maison de retraite à S. à 5 kilomètres de leurs enfants. Ils sont tous les 2,*

dans le même établissement, mais dans des bâtiments différents, à la demande de Mr T., qui est maintenant aphasique et fortement handicapé.

- La fille et son mari ont une procuration générale pour gérer les affaires des parents.
- Le gendre est réalisateur de films dans le domaine médical et a filmé l'évolution de sa belle-mère
- Le gendre et la fille sont rencontrés tous les deux ensemble.

La fille	Le gendre	observations
Les éléments rapportés de l'histoire de la personne		
<p>Ma mère n'a eu que moi, elle dit que le plus mauvais moment de sa vie, ça a été le moment de ma naissance, pourtant, elle m'a eue à 26 ans; elle n'en a pas eu d'autre parce que mon père s'est rendu compte qu'elle n'était pas capable de s'occuper des enfants; ça renforçait l'idée qu'elle était une femme faible</p> <p>Mes parents venaient souvent ici le mercredi pour s'occuper des enfants, mais je ne les voyais pas parce que je travaillais; mon père jouait beaucoup avec les enfants</p> <p>Il avait voyagé avec eux, en Californie, il y avait un lien fort</p>	<p>Elle était complètement dépendante de son mari, psychologiquement comme elle a été dépendante de son père jusqu'à ce qu'elle se marie;</p> <p>elle a travaillé, elle était cadre A dans l'administration; elle n'a jamais été dépendante financièrement, mais toujours dépendante psychologiquement, elle était très contente de dire "c'est ton père qui décide"</p> <p>Ils ont voyagé beaucoup, en Russie, partout...</p>	
Les signes de la maladie ou les événements qui ont amené à une demande de diagnostic		
<p>Les choses se sont aggravées quand mon père a eu un AVC, il y a 2 ans, c'est là qu'on a compris pour ma mère ; ça a été la révélation.</p> <p>Quand ils venaient ici, le dimanche, ma mère disait des choses un peu bizarres, on en riait, un peu jaune, elle disait toujours la même chose, on était un peu inacceptant ; mon père disait : elle est malade", mais je ne sais pas ce que ça voulait dire dans sa bouche</p> <p>L'autre événement, c'est à Londres, quand elle s'est perdue; quand ils sont rentrés, mon père était très inquiet, il a dit "c'est la dernière fois qu'on voyage avec ta mère" et il a annulé tous les voyages prévus</p> <p>L'organisme de voyages lui avait dit aussi qu'ils ne pouvaient plus prendre ma mère dans les groupes, ça n'a pas dû être facile pour lui à entendre</p>	<p>Il y a eu plusieurs signes très forts que nous n'avons pas vus ; il y a une non-clairvoyance des gens autour, on n'était pas prêts à recevoir l'information.</p> <p>Ma belle-mère traîne depuis la ménopause une dépression chronique, qu'elle n'a jamais voulu soigner et donc, pour nous, tout son comportement était interprété en relation avec la dépression.</p> <p>Depuis qu'elle est Alzheimer, elle n'est plus du tout dépressive !, elle a aussi oublié la dépression!</p> <p>Mon beau-père était tombé chez nous, et il s'est cassé le poignet; quand il est allé à l'hôpital pour faire des radios le lendemain, elle est revenue chez elle, je ne sais pas comment, et elle avait oublié où il était, et pourquoi; ça aurait dû nous alerter; c'est vrai qu'on était plus préoccupé par mon beau-père, amis quand même! La perte d'autonomie de la mère de Michèle s'est révélée à nous du jour au lendemain quand mon beau-père a été hospitalisé.</p>	

L'établissement du diagnostic		
<p>Probablement que personne ne lui avait dit ce qu'elle avait;</p> <p>je lui ai dit, mais elle n'a rien compris, dans l'instant suivant, elle faisait autre chose;</p> <p>je pense que le premier neurologue l'avait dit à papa, pas à elle; en tout cas, il avait transmis au médecin traitant, c'est comme ça qu'on a su en retrouvant des papiers dans leur appartement</p> <p>Elle, elle a toujours dit "je ne suis pas malade", elle disait "c'est les nerfs", elle disait que c'était comme ça depuis qu'elle était petite</p>	<p>Le pharmacien de leur quartier nous a dit qu'il a été étonné que l'Aricept ait été arrêté, à la première prescription, il a ressorti tous les papiers, il a dit "c'est incroyable"</p>	
Les attentes et les relations envers le monde médical, le rôle du médecin.		
<p>Avec leur histoire de secret médical, le neurologue, il ne m'a jamais appelé, ou le médecin de famille aurait dû me contacter</p> <p>Mais papa avait l'air d'être en état, alors, pourquoi contacter les enfants!</p> <p>J'aurais bien aimé, on aurait fait autrement.</p>		
Le rythme de la personne, l'organisation autour de la personne		
<p>Mon père a tout subi, il a vécu pendant 2 ans, peut-être pas exactement ce qu'on a vécu, mais pas loin, un enfer; la séparation a aggravé l'état de maman;</p> <p>Le fait que mon père ait tout géré seul a peut-être provoqué son AVC.</p> <p>Il s'occupait de la gérance de la copropriété, il a dû abandonner, parce qu'elle ne supportait plus de le voir partir; il s'est enfermé avec elle ; et la crise la plus grave entre eux, est arrivée quand il a voulu partir seul avec mes enfants en Islande, sans elle; ça ne s'est pas fait parce qu'il a eu l'AVC.</p> <p>C'est mon père qui faisait tout dans la maison, sauf la cuisine, elle la faisait encore, il était épuisé.</p>	<p>Chez eux, ils se débrouillaient tous les 2; mon beau-père est quelqu'un qui n'aime pas gêner; de plus, il voulait protéger sa femme, ne pas l'embarrasser</p> <p>Quand il a été hospitalisé, il a fallu trouver quelqu'un pour elle, à domicile, rapidement, nous avons fait les associations du quartier ; on ne nous proposait que 3 fois par semaine et le professionnalisme était complètement absent, on a renoncé à cette solution.</p> <p>Michèle a mis une annonce à l'ANPE et ça a marché, on a trouvé une fille chaleureuse, formée; ça s'est très bien passé; elle venait 8 heures par jour.</p> <p>Et on a essayé de trouver un établissement de convalescence pour mon beau-père qui accueillera aussi ma belle-mère; ça a été terrible, cette période entre l'hôpital pour lui, les visites médicales pour elle</p> <p>Pour ma belle-mère, si elle allait mal, c'est parce qu'elle n'était pas avec son mari, c'est ce qu'elle disait; le leitmotiv,</p>	<p>Gestion par l'un des conjoints</p>

	c'était "ça ira bien quand nous serons ensemble	
Les agencements dans la famille, l'entourage		
<p>Tous les samedis, maintenant, on va déjeuner avec papa, elle nous rejoint pour le café; je vais me promener avec eux dans le parc, s'il fait beau; elle marche à 3 mètres derrière nous, elle m'ouvre la porte pour me faciliter l'entrée avec le fauteuil roulant.</p> <p>Elle demande 25 fois l'âge du chien pendant la promenade, mais elle n'embête plus mon père.</p> <p>Le mercredi matin, je passe à 8 heures les voir à la maison de retraite, je leur amène un croissant à chacun, ils sont encore au lit; c'est la proximité qui permet ça.</p>	<p>Pour le père de Michèle, c'est très important de voir ses petits-enfants, quand on lui parle d'Olivier, notre fils, qui est à Montréal, tout de suite, son visage s'éclaire.</p> <p>Notre fille vient souvent avec nous, le samedi; c'est bien.</p>	
La question du choix du lieu de vie		
<p>En fait, on n'a pas respecté son désir à lui, on a pensé à elle, en pensant que ça allait s'arranger ensemble; ça ne s'est pas arrangé du tout.</p> <p>La période qu'ils ont passé ensemble dans l'appartement a été terrible.</p> <p>La décision a été qu'ils ne se voient plus pendant 1 mois, il ne voulait plus la voir.</p> <p>Il y a eu 2 ou 3 accidents de parcours, un jour, ils se sont vus à la messe, elle l'a emmené avec son fauteuil roulant, pour manger avec lui, il était furieux</p> <p>Elle, elle a eu une chambre, magnifique, spacieuse, elle est contente, elle le dit "ma chambre est magnifique" et elle n'a plus demandé mon père, elle n'a plus non plus parlé de son appartement de Paris</p>	<p>Nous avons trouvé pas loin de chez nous un établissement où ils ont eu un appartement ensemble, avec chacun un endroit pour dormir</p> <p>Avant que mon beau-père ne sorte de l'hôpital, je lui annonce ça : "ça y est, la semaine prochaine, vous allez retrouver Geneviève", il me dit "ça va être terrible!"; les bras m'en sont tombés!</p> <p>Ils sont entrés en décembre 2000 dans cette maison, 6 mois après l'AVC; on voyait que lui n'allait pas; elle n'arrêtait pas de le titiller, de le fatiguer, elle l'empêchait de dormir la nuit, il était très fatigué.</p> <p>Je lui avais demandé ce qu'il faudrait pour que ça aille mieux, quand il parlait encore: il m'avait dit: il faudrait qu'elle meure"</p> <p>On a imaginé plusieurs solutions avec le personnel; et la solution a été de les séparer 3 mois après, chacun dans une chambre et dans un bâtiment différent</p> <p>il a été très soulagé.</p>	<p>Nécessaire organisation patrimoniale en vue de faire face aux frais financiers générés par le traitement du malade (maison de retraite , soins)</p>
Les relations avec la maison de retraite		
<p>On ne voulait pas qu'elle continue à manger dans la salle à manger de l'établissement, avec les gens les plus dégradés, ça la tirait vers le bas, maintenant, elle mange au restaurant, où il y a un mélange de personnes, c'est mieux.</p>	<p>Là où il y a un problème avec la maison de retraite, c'est le manque de formation du personnel.</p> <p>Et puis il n'y a pas assez de personnel, pour que les gens ne soient pas assis toute la journée sur leur chaise à</p>	

<p>mieux.</p> <p>Globalement, c'est plutôt bien, cette maison, mais s'il n'y a pas les familles pour râler, pour rappeler des choses, ça ne marche pas</p> <p>Et puis, il y a des choses qui disparaissent, on lui a volé sa bague de fiançailles; là, j'avais enfin trouvé un pantalon adapté pour elle, il est tout neuf, il a disparu, je ne l'ai pas retrouvé aujourd'hui, et pourtant, tout son linge est marqué</p> <p>C'est sûrement le personnel</p> <p>Pour la bague de fiançailles, ça a été difficile, c'est une dépossession; elle en a parlé longtemps, je lui ai apporté une bague de pacotille, elle y tient beaucoup, elle ne veut plus l'enlever, elle dit "c'est un souvenir de famille, de ma grand-mère", je n'ai rien dit</p>	<p>regarder leurs pieds</p> <p>On a demandé à ce que ma belle-mère aille à la piscine, pendant des mois, ça n'a pas été fait parce que ce n'était pas noté, ou parce qu'elle disait "non" au moment où on venait la chercher ; mais il faut insister ; maintenant, elle y va, elle prend son pied, elle joue dans l'eau, c'est formidable pour elle, je l'ai filmée, c'est incroyable</p>	
La gestion des biens de la personne		
<p>La première semaine où mon père a été hospitalisé, ça a été nécessaire tout de suite que j'ai la procuration, je suis allée à la banque avec ma mère.</p> <p>On n'avait jamais pensé à faire ça, mon père avait l'air de tout gérer.</p> <p>J'ai enlevé les choses importantes de l'appartement, quand ma mère a été aidée chez elle, mais je n'ai pas pensé aux bijoux, je croyais qu'il étaient au coffre à la banque; ça a été difficile d'avoir accès au coffre car on 'avait pas marqué ça sur le procuration générale; j'ai dû ruser; en fait, ils ont été volés, par une des personnes qui est intervenue. Je n'ai pas été très prudente, mais il y avait tellement de choses à penser.</p> <p>Ensuite, quand ils ont été dans la maison de retraite, on a loué leur appartement de Paris, je ne savais pas comment le dire à ma mère, je craignais qu'elle le prenne mal, elle a dit "c'est très bien".</p> <p>Mon père a voulu que je vende à toute vitesse une maison qu'ils avaient à la campagne, avant la fin 2000, pour ne pas payer d'impôt l'année d'après.</p>	<p>Les 6 premiers mois, après l'AVC de mon beau-père, c'était de la folie, il voulait vendre, et il fallait que ça puisse se faire facilement.</p> <p>Il fallait qu'on puisse le faire à sa place.</p>	<p>Illustration de la gestion hors régime de protection</p> <p>Procuration : consentement du malade, étendue de la procuration générale, spéciale), pouvoir du mandataire</p> <p>Droits et obligations de l'établissement bancaire, Conditions d'ouverture du coffre Conditions de fonctionnement des comptes bancaires</p> <p>Gestions des biens du malade : les limites de la procuration et la gestion d'affaires</p> <p>La location des biens immobiliers, Actes d'administration</p> <p>Cession de l'immeuble , acte de disposition , intervention du notaire, consentement</p>

La décision d'une mesure de protection		
<p>L'hôpital nous avait parlé d'une tutelle, ils nous avait donnée rendez-vous pour nous conseiller de le faire, on a préféré la procuration générale, c'était plus facile pour nous ;</p> <p>La tutelle, c'est lourd, on est obligé de rendre des comptes et on n'a pas forcément un acquiescement à la façon dont on gère.</p>	<p>J'ai pris un bouquin de la FNG, et j'ai regardé ce qu'il y avait sur le plan juridique et j'ai vu la procuration générale; le fait que Michèle soit fille unique, qu'il y avait une bonne entente entre tous, on pouvait faire les choses simplement, plutôt que de faire une tutelle ou autre.</p> <p>il a fallu aller à l'hôpital avec le notaire, ma belle-mère, deux témoins, et faire discrètement parce que l'hôpital surveille; il faut que les personnes soient sains d'esprit pour confier une procuration générale, pour ma belle-mère, c'était limite.</p> <p>Je suis inclus dans la procuration générale, et on peut gérer tout ce qui les concerne sans difficulté.</p>	<p>Le contenu de l'information sur les régimes de protection</p> <p>Le choix de la gestion du patrimoine hors régime légale de protection La responsabilité des aidants distinction selon que l'aidant est bénéficiaires d'une procuration générale ou tuteur</p> <p>Validité de la procuration, Interventions du notaire</p> <p>Régime de la procuration générale Désignation des mandataires, leur pouvoir, leur responsabilité</p>
Les conséquences de la mesure sur la vie quotidienne		
<p>J'avais retiré le chéquier à ma mère; elle trouvait qu'elle n'avait pas assez d'argent sur elle, elle avait toujours peur de manquer, je lui laissais toujours 200 francs, mais ce n'était pas assez.</p> <p>Elle m'en voulait pour le chéquier; elle a cru que je voulais la voler</p> <p>Maintenant, elle trouve formidable de ne plus rien avoir à gérer ou à payer.</p>	<p>Mon beau-père a été soulagé après la procuration générale; il a dit "c'est bien, vous vous occupez de tout maintenant".</p> <p>Du moment qu'il a su que leur retraite à tous les 2 couvrait en gros le prix de la maison de retraite et que ça ne faisait pas fondre le patrimoine, il a été tranquille.</p>	<p>Retrait des moyens de paiement qualification : gestion d'affaires ou mise en œuvre de la procuration générale</p> <p>Organisation financière : régime des retraites, patrimoine immobilier</p>
Façons d'envisager et de considérer la personne ; capacités de l'entourage à poursuivre une relation qui ne soit pas stigmatisante		
<p>Je regrette de ne pas avoir compris plus tôt et d'avoir mis ça sur le dos de la dépression. Il y avait de notre part une position qui consiste à dire "ils sont adultes, ils s'occupent de leurs affaires", je regrette de ne pas avoir été plus perspicace. Ils ne demandaient pas d'aide mais j'aurais dû forcer et nos enfants avaient beaucoup besoin de nous, ils étaient encore jeunes. Et puis il y a eu cette confusion avec la dépression, je me dis que j'ai été rude avec elle, parce que je ne supporte pas la dépression, alors que ce n'était pas ça. Et puis, c'est vrai qu'on ne parlait pas de cette maladie autant qu'aujourd'hui, maintenant, ça n'arrête pas, c'est trop</p>	<p>Je pense qu'on a besoin d'un regard extérieur, pour y voir clair</p> <p>notre fille a été plus clairvoyante que nous, elle nous l'a dit après, elle avait repéré depuis pas mal de temps que sa grand-mère allait mal</p>	

C'est en tenant compte chez le malade de la conjugaison de divers paramètres psychologiques, matériels et juridiques tels que sa situation personnelle (âge, activité, tempérament), sa situation familiale (mariage, enfants...), le stade de sa maladie (degré d'autonomie), sa situation patrimoniale (composition et inventaire du patrimoine du malade) que doivent être recherchées, hors d'un régime de protection légale ou grâce à l'adoption d'un tel régime, les solutions offrant non seulement les meilleures garanties en termes de gestion des biens du malade mais également en terme de protection juridique de la personne qui l'assiste.

a - La gestion des biens hors d'un régime de protection légale

Considérations liminaires

POUVOIRS DU MALADE: LA CAPACITE EST LE PRINCIPE

Au regard des règles de droit commun, depuis la reconnaissance de sa majorité à l'âge de 18 ans et ce jusqu'à son décès ou jusqu'à ce que soit prononcée une mesure légale d'incapacité, le majeur, dont la santé mentale est présumée, dispose de la pleine capacité dans la gestion de son patrimoine (art 488 C. civ.)

Il conserve, pour tous les actes de la vie civile et de la vie commerciale, sa totale capacité de jouissance et d'exercice de ses droits (art 1123 C. civ. et s.).

Son statut juridique est indépendant de sa situation personnelle concrète, car à ce jour encore le droit ne confère pas de statut et de protection patrimoniale spécifique au malade.

Si juridiquement le malade conserve la totalité de ses pouvoirs de gestion, d'administration et de disposition de ses biens, il n'en demeure pas moins que sa capacité réelle de décision est plus ou moins affectée selon le stade de la maladie auquel il se situe. Or pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit (art 489 C. civ.).

Tout en étant juridiquement capable, le malade devient peu à peu hors d'état de se rendre compte de la portée de ses actes et par conséquent d'émettre un véritable consentement, ce qui ressort globalement dans toutes les monographies, notamment dans le cas n°8, Mme G : "On s'est aperçu, en fouinant, que c'était n'importe quoi depuis 3 ou 4 ans; elle avait fait des ordres de virement, des paiements, elle sortait des sommes astronomiques par mois; elle a dû se faire rouler" et plus particulièrement dans la situation de Mme T monographie 5.

La difficulté, pratique et juridique, consiste à maintenir autant que faire se peut le pouvoir de décision du malade tout en organisant la mise en place de procédés qui permettent aux acteurs les plus proches de décider au nom et pour le compte du malade, sous réserve que cette décision soit conforme à l'intérêt patrimonial du malade et que ce transfert de décision ne génère pas une responsabilité démesurée pour le représentant.

IDENTIFICATION DES INTERVENANTS AUPRES DU MALADE

Le plus souvent l'assistance ou l'intervention dans la gestion et l'administration du malade est le fait de la famille (le conjoint, les descendants et collatéraux), mais celle-ci n'est pas toujours la mieux placée pour détecter les anomalies dans la vie du malade et pour l'assister dans la gestion de son patrimoine (ce qui était le cas dans la situation de Mme T, monographie n°5)

Les tiers sont également concernés dès lors qu'ils peuvent être, volontairement ou non, informés de la situation du malade, voire impliqués dans la gestion de ses biens (voisin, ami, famille d'accueil, banquier, notaire, gestionnaire de patrimoine, assureur, médecin, personnel de soin, aide à domicile).

Dans la situation de Mme T étaient impliqués dans la gestion patrimoniale le conjoint de Mme T, sa fille, son gendre, ses petits-enfants, le notaire, le banquier, les responsables des établissements de soins, ...)

Les principales difficultés, qui apparaissent nettement dans toutes les monographies, résident dans la détermination des pouvoirs et obligations de la famille et des tiers.

COMPOSITION DU PATRIMOINE

Le principal obstacle rencontré par les intervenants auprès du malade réside dans l'impossibilité de déterminer avec précision l'étendue de son patrimoine. Il est d'ordre psychologique (volonté du malade de ne pas révéler), juridique (devoir de confidentialité, secret professionnel), et financier (difficulté à maîtriser les flux de dépenses). Il n'existe pas de mesures permettant de contraindre le malade ou les tiers à la révélation de la composition du patrimoine. Or l'actif apparent peut dissimuler un passif important ou inversement. Afin de déterminer s'il convient ou non de s'engager dans une démarche de protection juridique du malade, les divers intéressés devraient utilement pouvoir se renseigner sur l'étendue et la composition du patrimoine: comptes bancaires (personnels, professionnels), contrats d'assurance (mutuelle, assurance vie, décès), droits sociaux, biens mobiliers (meubles meublants, bijoux, œuvres d'art), biens immobiliers (acte de propriété, promesse de cession), contrats liant le malade (cautionnement, garanties), biens professionnels (si la maladie survient en période d'activité). Ceci leur permettrait de mesurer les difficultés et les risques que génèrent pour le malade et pour eux mêmes la gestion des biens.

Seuil de déclenchement de l'aide patrimoniale

En fonction de l'évolution de la maladie et du degré de perte d'autonomie, il revient à ceux qui entourent le malade de détecter les risques d'appauvrissement et de le conduire à la réorganisation progressive du contenu et des modalités de gestion de son patrimoine.

Cette réorganisation, pour être efficace et juridiquement incontestable, devrait théoriquement intervenir dès les premiers stades de la maladie, ce qui supposerait levé l'obstacle de fait de la détection de la maladie et l'obstacle légal du secret médical.

En la matière un des principaux obstacles à l'organisation optimale de la gestion patrimoniale du malade réside dans la date et le contenu de la révélation de la maladie par le corps médical au malade et /ou à sa famille. Tout retard dans la révélation de la maladie génère un risque d'atteinte à l'intérêt patrimonial du malade et de sa famille.

Par ailleurs, peu ou pas préparés du tout à prendre les mesures juridiques nécessaires et très mal informés sur les moyens dont ils disposent (ce qui ressort très nettement de l'entretien avec Mme J dans la monographie n° 1 "*J'ai été très mal conseillée; quand il a été licencié, il est passé en allocation chômeur âgé, jusqu'à sa retraite. La neurologue, à qui j'avais demandé des conseils, n'y connaissait rien; j'ai vu une assistante sociale à la mairie, une autre dans un hôpital de gérontologie, mais elles n'ont rien pu faire pour m'aider, pour que mon mari soit reconnu malade et pas chômeur*") le malade et les aidants peuvent développer des comportements dont ils ne mesurent pas parfaitement les conséquences patrimoniales, tant pour eux que pour le malade. C'est notamment le cas lorsque les aidants familiaux découvrent, à leurs dépens, le lourd et complexe mécanisme de l'octroi et de la récupération des aides accordées au malade (ce qui ressort de l'entretien avec Mme J dans la monographie n° 1 "*Au début, financièrement, tant qu'il a été ici, il n'y avait pas de problèmes. J'arrivais à gérer; c'est devenu plus difficile quand il est allé à l'accueil de jour; ils n'ont pas tenu compte dans mes revenus, que j'avais encore deux enfants à charge, j'avais fait une demande COTOREP, je l'ai eue. Mais on ne lit pas toujours bien les papiers et j'ai continué à toucher les 3000 francs par mois, quand il était à l'hôpital psychiatrique; maintenant, on me les réclame; j'ai écrit pourtant pour le signaler, 2 mois après l'hospitalisation, mais ils ont continué à payer. Avec la CNAV, j'ai eu le double, j'ai aussi demandé l'APA, mais ça m'a été refusé parce que j'avais la CNAV, j'aurais eu moins de toute façon. Enfin, c'est tout un jonglage! Comme on a l'aide sociale, depuis qu'il est en institution, la maison est hypothéquée, c'est très compliqué*")

L'aide peut être spontanée ou organisée. Très généralement, il apparaît un passage progressif d'une forme à l'autre, voire l'exercice concomitant de plusieurs formes de gestion, le pouvoir étant alors réparti entre plusieurs mains (le mandataire, le gérant d'affaires, le curateur ou le tuteur).

1. La gestion spontanée

En pratique, avant même que la maladie soit caractérisée, elle commence à produire des effets, qui ne sont pas toujours repérés et repérables par l'entourage; le malade conserve, non sans danger, une liberté totale de gérer ses biens (a).

Dès les premiers signes de dégradation de la santé du malade, il est indispensable et urgent de l'assister de manière plus ou moins autoritaire pour le protéger contre lui-même et contre les autres, en tentant d'annuler les opérations financières qu'ils auraient déjà pu effectuer, en le remplaçant dans les actes de la vie courante et surtout organisant ses ressources financières (b).

A. LA LIBERTÉ PATRIMONIALE DU MALADE JURIDIQUEMENT CAPABLE

L'expression de la liberté patrimoniale

La gestion bancaire du malade juridiquement capable

Le malade peut continuer à faire fonctionner ses comptes bancaires normalement et disposer des fonds sans contrôle.

L'émission de chèques, les paiements par cartes, les ordres de virement, les retraits d'argent, les ordres de bourse... ne pourront faire l'objet d'un réel contrôle par la banque que dans la mesure où une protection est organisée.

A défaut, la banque doit respecter les ordres passés par le titulaire du compte car elle n'a pas à s'immiscer dans la gestion des comptes de ses clients (principe de non ingérence). C'est le cas dans la situation de Mme V monographie n° 4 " *Parce qu'en plus de lui donner 1000 francs la semaine, elle allait à la banque; on avait beau dire à la banque de ne pas lui en donner, mais c'est son compte. On avait supprimé le découvert; s'il n'y avait plus rien, la banque ne lui en donnait pas* "

Si l'exercice de ses devoirs d'information³⁹ et de vigilance ne lui permettent pas de s'immiscer dans la gestion financière de son client, cela lui permet toutefois de relever le caractère anormal du fonctionnement des comptes.

Il doit vérifier l'identité et le pouvoir de la personne qui souhaite effectuer une opération bancaire qu'il s'agisse du malade, titulaire du compte, ou de son représentant légal⁴⁰. Ce contrôle ne s'applique qu'aux opérations de débit⁴¹, quelle qu'en soit la forme (paiement de chèque, exécution d'ordre de virement au profit d'un tiers etc...). Il porte sur la signature qu'elle soit manuscrite ou électronique⁴². Toutefois, dans ce dernier cas, si le malade est victime d'un détournement de ses formules de chèque ou de ses codes d'accès aux opérations télématiques, il lui sera extrêmement difficile voire impossible de démontrer la fraude et en l'absence de faute bancaire, il devra supporter seul la perte.

Concernant les ordres de bourse, la déclaration de volonté de vendre en bourse n'est valable que si elle est faite par une personne capable ou en état de donner son consentement. Or les tribunaux acceptent assez facilement l'erreur due à la faiblesse intellectuelle ou la faiblesse de volonté due à l'état physique dégradé de la personne (ce qui équivaut à un défaut de consentement)

Lorsque la banque constate des dysfonctionnements dans les comptes du malade, elle ne peut se prononcer sur l'opportunité des opérations effectuées par son client.

Ce qui était le cas dans la monographie 7 "elle ne se rendait pas compte, il l'accompagnait à la Poste tous les jours ou 3 ou 4 fois par semaine ; heureusement que Marie-Claude son amie est intervenue tout de suite parce que les retraits d'argent étaient de 5000 , 4000 francs tous les 2 jours "

Tout au plus peut-elle, à tout moment, refuser, en motivant sa décision, la délivrance de nouveaux chéquiers voire retirer les formules de chèques non encore utilisées. Mais elle ne peut pas de son propre chef bloquer le fonctionnement des comptes bancaires existants ou encore refuser l'ouverture d'un nouveau compte.

³⁹ Devoir d'information : art 7 du décret du 24 juillet 1984, art L 351-1 du Code monétaire et financier (CMF), auxquelles il convient d'ajouter les informations spécifiques en matière de crédit à la consommation (loi du 10 janv. 1978 et 13 juillet 1979), l'intérêt conventionnel (art L 313-2 du Code de la consommation (C. cons.)), les informations sur les taux de prêts, crédits, cautions, cartes de crédit, et de paiement etc.

⁴⁰ CA Besançon, ch. Civ. 8 juin 2001, banque populaire /CALAME jurisdata 173842.

⁴¹ Cass. civ. 1^{ère} 27 juin 2000, n° 1225F-D Douézi/BNP.

⁴² Cass. com. 29 janv. 2002 JCP 2002, IV, 1437, vérification du nom du titulaire dans les virements électroniques.

Le malade, juridiquement capable, peut en effet se faire ouvrir un compte bancaire (art 312-1 du Code monétaire et financier (CMF)⁴³ et accomplir des opérations sur ce compte, ne serait-ce que des opérations bancaires de base⁴⁴, sous réserve de l'annulation ultérieure de ces actes sur le fondement de l'article 489 C. civ..

La banque peut alors, mais seulement si les conditions sont réunies, prononcer les sanctions adaptées, lesquelles pourront être interprétées comme une cause justifiant le déclenchement des mesures protectrices du malade. Il s'agit du retrait des formules de chèques, de la carte bancaire, de la rupture des concours bancaires autorisés ...

La banque doit donc agir avec une extrême prudence, tout particulièrement dans l'hypothèse où l'état de démente du malade n'est pas permanent.

Or, c'est précisément au moment où le malade présente des signes de faiblesse, sans avoir perdu la totalité de sa clairvoyance, que les risques de spoliation sont les plus importants. Les tiers peuvent profiter de la faiblesse de la personne malade, qui conserve quelques facultés mentales et instants de lucidité, pour lui soutirer des sommes d'argent ou obtenir des dons ou cadeaux disproportionnés, et ce presque en toute impunité puisque seul le malade a la capacité de disposer de ses biens et le pouvoir de décider du déclenchement d'une action judiciaire en vue de sa protection (dépôt de plainte). *Ce qui est très évident dans la monographie 7 où il est fait état d'un abus de la faiblesse de la malade*

Le devoir de contrôle de la banque face à son obligation au secret professionnel de la banque.:

Ceci oblige en pratique le banquier à "surveiller"⁴⁵ le client malade et, en cas de doute sur l'opportunité des actes effectués, à solliciter voire exiger la désignation d'un mandataire, ou plus avant préconiser la mise en place d'une protection légale, alors même que le banquier est tenu au respect du secret professionnel.

Le banquier doit garder confidentiels tous les faits non publics que lui a confiés un client ou même un tiers ou qu'il a connus ou surpris dans l'exercice ou à l'occasion de son activité professionnelle, mais ce secret est relatif puisque le client peut autoriser le banquier à révéler ces faits à certaines personnes, ce qui peut être le cas lorsque le malade demande au banquier d'informer ses enfants ou son conjoint.

Par ailleurs le devoir de secret professionnel n'est pas totalement opposable aux aidants dont les intérêts sont étroitement liés à ceux du malade ou qui sont investis de missions se rapportant à la gestion de ses affaires, la difficulté étant pour le banquier d'identifier ces personnes afin de ne pas trahir le secret professionnel.

A l'exception du tuteur, du curateur, du mandataire, des personnes ayant reçues procuration en vue d'effectuer une opération sur un compte bancaire, le banquier ne peut pas lever le secret professionnel.

En dehors de ces exceptions légales, judiciaires ou conventionnelles, les membres de la famille ou le conjoint ne peuvent recevoir du banquier aucune information sur la situation du malade et encore moins effectuer à sa place des opérations.

Aucune autorité, aucun organisme, même investi d'une mission d'intérêt public ne peut obtenir de la banque une information couverte par le secret professionnel (par exemple les organismes de sécurité sociale). Seul un texte de loi peut assurer la levée du secret bancaire.

⁴³ La loi murcef du 11 déc. 2001 rend obligatoire pour l'ouverture d'un compte de dépôt la signature d'une convention écrite (art L 312-1-1§1 CMF) sous peine de sanction pénale pour la banque (art L 351-1 CMF)

Le malade tenu d'acquiescer des commissions ou des intérêts débiteurs pourrait, quant à lui, invoquer la nullité relative de la convention d'ouverture de compte dans la mesure

⁴⁴ Opérations composant le service de base prévu par l'article 312-1 CMF : Ouverture et tenue du compte, délivrance de RIB, domiciliation des virements, envoi mensuel d'un relevé, réalisation des opérations de caisse, encaissement de chèques et virements, dépôts et retraits d'espèces au guichet du teneur du compte, paiement par prélèvement, tip ou virement bancaire ou postal consultation à distance du solde bancaire, délivrance de deux formules de chèques de banque par mois ou un moyen de paiement équivalent et la délivrance d'une carte de paiement à autorisation systématique si l'établissement est en mesure de la délivrer ou à défaut une carte de retrait autorisant les retraits hebdomadaires sur les distributeurs de billets de l'établissement. Ce service minimum est assuré gratuitement si l'ouverture du compte a été obtenue selon la procédure visée à l'article L 312-1.

⁴⁵ Le banquier doit contrôler l'aptitude générale du malade à être titulaire d'un compte, il doit s'informer sur la condition juridique de son client et veiller au respect lors de chaque opération des exigences du statut des incapables si le malade est protégé.

Les aidants qui découvrent des irrégularités doivent, dans l'intérêt du malade, demander ou provoquer auprès des intervenants habilités l'ouverture d'une mesure de protection juridique, qu'il s'agisse d'une mesure judiciaire (tutelle ou curatelle), ou conventionnelle (mandat général, procuration sur les comptes).

La gestion patrimoniale des biens du malade juridiquement capable

La maladie peut susciter l'avarice ou la générosité du malade, ce qui transparaît dans l'ensemble des monographies lesquels font état du caractère excessif des cadeaux consentis par le malade ou de la constante dissimulation de ses biens par le malade convaincu d'être volé par les aidants.

Ces comportements peuvent constituer une grave menace pour la préservation du patrimoine du malade qu'il peut être opportun de limiter. Mais, dès lors qu'il est juridiquement considéré comme capable, le malade est en mesure de disposer librement de ses biens par donation, cession, transmission, sans pouvoir d'opposition des tiers.

Les intervenants professionnels auxquels le malade peut avoir recours pour effectuer ces opérations, tels que le notaire, le gestionnaire de patrimoine, l'assureur, l'avocat, ne manqueront pas de découvrir ces excès. Toutefois, tenus par le secret professionnel, ils ne peuvent révéler les incohérences de gestion du malade. Au delà de leur devoir d'information et de conseil, ils ne peuvent décider à la place du malade, sauf à entrer dans le cadre de la gestion d'affaires. Seule l'annulation de ces actes permettra de réparer l'appauvrissement du patrimoine du malade (art 489 al 2 C. civ.).

Le cas particulier du don manuel

Dans ce dernier cas, le malade peut, sans conscience, se dépouiller de ses biens et procéder à des dons manuels dont la preuve en vue de la reconstitution du patrimoine du malade sera toujours très délicate à rapporter, soit parce que le donataire aura disparu (*Ce qui était le cas dans la monographie 7 "il a disparu de chez Madeleine; le matin même de la convocation; il a dû être prévenu par un de ses copains, il a déménagé ses affaires et on ne l'a plus jamais revu"*) soit parce que le malade lui-même validera ce don dans un instant de lucidité, en considérant qu'il représente la rémunération d'un service rendu (hypothèse d'un attachement du malade à un aidant particulièrement attentif). Dans tous les cas, les biens ou sommes d'argent auront disparu sans laisser aucune trace, et le malade juridiquement capable en supportera seul les conséquences financières

- La protection du malade juridiquement capable: l'annulation des actes effectués

La première voie consiste à essayer de réparer et consolider sa situation patrimoniale en tentant d'obtenir l'annulation des opérations qu'il a déjà effectuées (achats de biens inutiles, dons démesurés, utilisation anormale des comptes bancaires, dispositions testamentaires anormales...)

Mais dès lors que la santé mentale du majeur, même malade, est érigée en condition de validité de ses actes juridiques, ceux-ci ne pourront être remis en cause que s'il est démontré qu'ils ont été effectués sous l'empire d'un trouble mental.

Cette action en nullité ne pourra être exercée du vivant du malade que par lui, ce qui semble très délicat dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ou par son tuteur ou par son curateur, ce qui suppose qu'une demande de protection légale ait préalablement aboutie (art 489 al 2 C. civ.).

Toute autre personne est irrecevable à attaquer l'acte effectué par le malade.

Dans l'hypothèse où le malade ne bénéficierait pas d'un régime de protection légale? Il lui reviendrait la charge de prouver son état habituel d'insanité d'esprit à l'époque où le contrat a été passé, à charge pour le cocontractant de démontrer que le malade était exceptionnellement dans un intervalle de lucidité au moment de la formation du contrat. Aussi, l'annulation des contrats passés par le malade ne se conçoit véritablement que dans l'hypothèse où il est placé sous tutelle. L'aidant est, en dehors de toute intervention judiciaire, impuissant à exercer une action au lieu et place du malade. (*ex monographie 7 "il s'était fait acheter un portable, bien sûr, au nom de Madeleine: on a réussi à se faire rembourser toutes les factures de communications: il a fallu appeler SFR, faire le suivi, relancer, enfin, c'est tout un travail, résilier l'abonnement"*)

Faute de pouvoir obtenir l'annulation des actes effectués par le malade encore capable, celui-ci demeure tenu de régler sur son patrimoine personnel les sommes qu'il a engagées.

B. L'INTERVENTION DES AIDANTS : LA GESTION D'AFFAIRES (ART. 1372 C. CIV. ET SVT)

L'aidant, *a priori* bien intentionné, qui agit sans autorisation pour rendre service au malade, s'immisce dans la gestion de ses biens.

Généralement sans en avoir conscience, l'aidant se place dans le champ juridique de la gestion d'affaires, dont il devrait connaître les contours et les limites avant d'agir afin d'éviter de mettre en danger le malade et de voir sa propre responsabilité engagée. Cet acte matériel ou juridique d'altruisme, nécessairement porteur de conséquences patrimoniales plus ou moins graves, ne doit pas devenir pour l'aidant une source de préjudice.

Définition: La gestion d'affaire est l'acte par lequel une personne, le gérant d'affaires (l'aidant), s'immisce dans les affaires d'une autre, le géré (le malade), sans avoir reçu mandat de celle-ci pour lui rendre service.

Le gérant d'affaires s'oblige à poursuivre la gestion en bon père de famille jusqu'au moment où le géré sera en mesure de reprendre celle-ci en main (à supposer qu'il le soit un jour, compte tenu des particularités liées au développement de la maladie d'Alzheimer)

Quant au géré, il doit indemniser le gérant de ses dépenses et tenir les engagements que celui-ci a contracté en son nom.

Pour justifier l'acte, il est indispensable de démontrer que son auteur s'est immiscé sans titre, dans l'intention de rendre service au malade et que l'acte présentait une réelle utilité au moment où il a été effectué. A défaut, la responsabilité de son auteur pourrait être mise en cause.

- L'aidant, auteur de l'acte

L'aidant doit intervenir de manière totalement libre et volontaire, sans pouvoir invoquer aucun fondement juridique. L'auteur de la gestion d'affaires ne doit pas pouvoir se prévaloir d'un titre conventionnel, légal ou judiciaire d'intervention lui permettant d'agir,

** soit parce qu'il n'existe aucune relation juridique entre le malade et lui-même (il n'est même pas nécessaire que le gérant d'affaires connaisse le malade, ce peut être un voisin, un passant etc.)*

* soit parce que la relation préexistante a été outrepassée (ex. le mandat judiciaire confié au conjoint, au tuteur, au curateur, le mandat conventionnel confié par le malade à son banquier, son administrateur de biens, son notaire, ses employés, le personnel de soins etc). Ainsi en est-il par exemple lorsque l'aidant retire au malade ses moyens de paiements et prend des dispositions nécessaires pour gérer ses biens (ex la fille dans la monographies 5 et l'aidant dans la monographie 6)

* soit parce que le gérant d'affaires a géré les affaires du malade en même temps que les siennes (usufruitier et nu-propriétaire, indivision art 815-4 C. civ., intérêt conjoint du malade et du gérant d'affaires, intérêt des époux art 219 al 2 C. civ (*ex situation de Mme G dans la monographie 8, "Le filleul s'est occupé d'elle; il a pris en charge de faire installer la téléalarme, la livraison de repas, le paiement des impôts" ou encore monographie 1 Mme J qui gère les biens du ménage*);

Pour être qualifié de gérant d'affaires, l'auteur de l'acte, membre de la famille ou non, doit agir en dehors de toute manifestation de volonté du malade au moment de l'acte. C'est ici qu'apparaissent les principales difficultés quant à la qualification de la gestion d'affaires dans la situation de la maladie d'Alzheimer :

* soit le malade connaît, comprend et accepte l'acte envisagé; juridiquement il s'agit d'un contrat de mandat visant à effectuer une opération que le malade ne peut réaliser lui-même. L'acte entre alors dans le cadre de la gestion organisée;

* soit le malade refuse l'intervention du gérant d'affaires, ce qui doit conduire le gérant à renoncer à intervenir sauf à commettre une faute et à engager sa responsabilité délictuelle. Toutefois, le gérant d'affaires, au delà de ce refus, peut poursuivre son opération en invoquant le caractère injustifié de

l'interdiction du malade. Mais alors ce caractère injustifié, fondé sur la perte de conscience du malade, devrait permettre de reconnaître la nécessité d'une assistance organisée auprès de la personne malade et conduire éventuellement à l'adoption de mesures légales de protection;

* Soit enfin la personne malade connaît l'intervention du gérant d'affaires mais ne réagit pas. Il laisse les opérations se dérouler sans intervenir. Son silence peut être interprété comme un mandat tacite (à supposer que l'approbation tacite soit dépourvue d'équivoque, ce qui est loin d'être évident à qualifier dans ce type de situation) ou beaucoup simplement comme une ignorance, permettant la gestion d'affaires.

- La nature des actes effectués par l'aidant

L'acte de gestion doit être utile à la personne malade au moment où l'acte de gestion est accompli (art 1375 C. civ.) et opportun, même s'il n'a abouti à aucun résultat positif.

Ce n'est que si la gestion est utile et opportune que les gestionnaires d'affaires pourront mettre à la charge du malade ou de ses ayants-cause les obligations qui résultent de son intervention. C'est d'ailleurs ce qui fait toute la différence avec le mandat, dans lequel le mandataire est indemnisé de sa gestion même si elle n'a pas été utile.

Cette prise en charge sera due même si la personne malade est un incapable placé sous un régime de protection légale, car l'incapacité protège l'intéressé contre ses propres actes mais pas contre les obligations qui naissent à sa charge indépendamment de sa volonté. Il est donc obligé envers le gérant dans les mêmes conditions qu'une personne capable.

La reconnaissance de l'utilité et de l'opportunité est une considération de fait qui pourra être écartée par le juge. Dans ce cas, le gérant d'affaires ne pourra obtenir ni le remboursement des dépenses effectuées, ni une indemnisation pour les préjudices subis. Telle est bien la raison pour laquelle les actes effectués dans ce contexte juridique par le gestionnaire d'affaires doivent si possible demeurer des actes sans gravité.

Des actes conservatoires ou d'administration courante.

Très généralement les actes accomplis sont des actes conservatoires ou des actes d'administration courante. Ils sont effectués par les enfants, le conjoint ou les aidants extérieurs. Il s'agit, au regard des différentes monographies, de divers achats, de paiements de factures (*situation de Mme V dans la monographie 4 "elle avait des découverts qu'on a résorbés sur 6 mois environ"*), ou encore de démarches administratives.

Les enfants sont souvent les premiers à intervenir dans la gestion des biens du malade, notamment pour réguler ou contrôler l'utilisation des fonds du malade sans le priver de son autonomie, voire pour supprimer les moyens de paiements, intervention informelle, aux effets limités (comment interdire les opérations dématérialisées telles que les virements, ou les ordres de bourse?). *ce qui est caractérisé dans la situation de Mme V monographie 4 "j'ai repris tous ses comptes, et je lui donnais tant pour la semaine"*. Il n'y a pas d'autre fondement juridique à ces mesures d'assistance que la gestion d'affaires.

Or, cette gestion d'affaires peut produire des effets dramatiques non seulement pour la personne malade mais aussi et surtout pour l'aidant, la famille ou les tiers, ce qui doit conduire à l'adoption d'une mesure de protection juridique de la personne malade.

En effet, l'aidant, s'il est investi d'un pouvoir trop rigide en matière de gestion des comptes bancaires, de décisions de placement financiers, et de contrôle des opérations financières, pouvoir, contesté par la personne malade elle-même, la fratrie ou les tiers, doit pouvoir rapporter la preuve par tous moyens de l'utilité et de l'opportunité de tous les actes qu'il a effectués. En cas de contestation, le pouvoir et la bonne foi de l'aidant peuvent être remis en cause et sa responsabilité peut être engagée, notamment sur le fondement de l'enrichissement sans cause art 1371 C. civ (*ce qui apparaît dans la situation de Mme V monographie 4 où les frères contestent l'utilisation des fonds par leur sœur laquelle prouve, grâce à la régularité des comptes, les opérations effectuées "Bruno dit que tu as fait des placements et qu'au lieu de faire des placements, il faudrait mieux payer des personnes qui s'occupent de mémère, comme ça, ils n'auraient pas besoin de venir, que quand le grand-père est décédé, tu as empoché 600 000 francs pour*

acheter le magasin ... le juge des tutelles "vous vous occupez bien de votre mère, les comptes sont bien tenus, il n'y a rien à vous reprocher, je vous nomme tutrice"

Des actes de disposition

Plus rarement l'aidant est contraint d'effectuer des actes de disposition. Il s'agit des actes qui affectent le plus gravement la situation patrimoniale de la personne malade. Ces actes émanent en toute logique de personnes qui sont directement impliquées dans la gestion du patrimoine de la personne, mais qui en agissant dans l'urgence dépasse le cadre de leur mission première. Tel est le cas du notaire⁴⁶ ou de la banque⁴⁷ qui aliène des valeurs mobilières.

Toutefois la décision de cession des éléments du patrimoine de la personne malade peut être une mesure indispensable notamment pour subvenir à la charge financière que représentent les soins du malade à domicile ou placé en établissement de soins, *ce qui apparaît clairement dans la monographie 5.*

La vente des biens du malade en dehors d'une mesure de protection doit servir au paiement des soins et non au partage successoral (*ce qui est relevé dans la situation de Mme V monographie 4 "ils veulent qu'on vende la maison et récupérer l'argent de la maison; mais ils rêvent, ils n'auront pas d'argent, il faudra payer la maison de retraite"*). Cette aliénation des biens est nettement encadrée afin d'éviter tout risque de spoliation de la personne malade par son entourage immédiat, qu'il s'agisse de la famille, des intermédiaires ou du personnel des établissements de soins dans lequel le malade est admis, sachant que ces derniers, en dehors de toute mesure judiciaire ne peuvent, à peine de nullité des actes, acquérir ou céder des droits appartenant au malade (art 1125-1 C. civ.).

Dans la monographie 5, en vue de vendre les biens immobiliers, la fille de Mme T, en dépit de l'état de maladie avancé de sa mère obtenait, devant notaire et témoins, une procuration dont la validité pouvait prêter à discussion.

- La responsabilité de l'aidant

La responsabilité de l'aidant à l'égard du malade

L'aidant qui gère les affaires du malade est tenu des mêmes obligations qu'un mandataire (art 1372 al 2 C. civ.). Il doit apporter à la gestion des biens du malade tous les soins d'un bon père de famille (art 1374 al 1 C. civ.). Il est donc responsable de toute faute, même d'imprudence ou de négligence qu'il commet dans sa gestion à l'égard des tiers (art 1992 al 2 C. civ.), mais sa responsabilité peut être atténuée en considération de la gratuité des services qu'il rend, ou des circonstances qui l'ont conduit à se charger des affaires de la personne malade, ce qui peut permettre aux juges de modérer les dommages-intérêts qui résulteraient de ses fautes ou de sa négligence.

Tel sera le cas si les intérêts patrimoniaux de la personne malade sont en danger et que l'aidant a été le seul à accepter de s'en occuper.

L'aidant répond de sa gestion à l'égard de la personne malade et doit, pour ce faire, se constituer des preuves et rendre compte de sa gestion.

Sa situation est dangereuse à plusieurs égards

* D'une part il ne peut pas, à la différence du mandat, renoncer à la gestion.

Il est tenu de continuer la gestion qu'il a commencée et doit l'achever jusqu'à ce que le malade soit en état d'y pourvoir seul (à supposer qu'il le soit un jour) ou qu'une mesure judiciaire soit prononcée (art 1372 al 1 C. civ.), ou que l'héritier ait pu prendre la direction des affaires du malade en cas de décès de ce dernier (art 1373 C. civ.). Ce n'est pas le cas du mandat, puisqu'en cas de décès du mandant, le mandataire n'est tenu de poursuivre le mandat que s'il y a péril en la demeure.

⁴⁶ Cass. civ. 28 oct. 1942, DC 1943, 29 : notaire qui aliène des valeurs mobilières afin de profiter d'une hausse de leur cours et de pouvoir régler les droits de succession.

⁴⁷ Cass. com. 12 janvier 1999, D 2000, 239 : la banque qui vend par décision unilatérale les titres de son client ne peut se prévaloir des règles de la gestion d'affaires sans établir que celui-ci pouvait raisonnablement être considéré comme ne pouvant agir lui-même et sans caractériser la gravité des risques encourus.

* D'autre part l'aidant doit se charger de toutes les dépenses de l'affaire (art 1372 al 1 C. civ.) sans pouvoir limiter arbitrairement sa gestion (*monographie 8 Mme G , le filleul se tourne vers une mesure de protection "c'était devenu vraiment trop lourd pour lui et c'est lui qui a donc saisi le tribunal et qui a demandé à ce qu'un autre organisme prenne sa place pour s'occuper de Madame G"*)

En contrepartie de cette gestion, la personne malade doit indemniser l'aidant de tous les engagements qu'il a pris dans la mesure où ils ont un caractère utile et opportun. Ce remboursement doit être effectué indépendamment de toute mise en demeure (art. 2001 C. civ.).

Mais l'aidant n'a pas droit à une rémunération pour la gestion d'affaires, même s'il l'a effectuée dans le cadre de sa profession car si la gestion d'affaires ne doit pas entraîner de pertes pour l'aidant, elle ne doit pas non plus être une source de gains.

Pour obtenir remboursement des sommes qui lui sont dues, l'aidant dispose d'un droit de rétention sur les biens qu'il détient en qualité de gérant.

La responsabilité de l'aidant à l'égard des tiers

- L'aidant qui déclare agir pour le compte du malade n'est en principe pas contractuellement engagé à l'égard des tiers avec lesquels il traite dans la mesure où les conditions de la gestion d'affaires sont réunies (gestion utile et opportune).

Si tel n'est pas le cas, l'aidant sera tenu responsable envers les tiers des actes qu'il a effectués dans la mesure où il a commis une faute (apparence de mandat, par exemple), sauf si ces actes sont ratifiés par le malade lui-même, ce qui pourrait être contesté s'il est démontré le manque de lucidité du malade.

Toutefois, lorsque les tiers ignorent que l'aidant agit à la place de la personne malade et considèrent qu'il agit en son nom personnel, ou lorsque les tiers connaissent la situation de la personne malade et demandent à l'aidant de s'engager personnellement, l'aidant est personnellement tenu pour responsable des actes qu'il a effectués sans pouvoir invoquer le caractère utile et opportun de l'acte effectué.

- Dans l'hypothèse où le malade se comporte lui-même comme un gérant d'affaires, s'immisçant dans la vie d'autrui, les actes qu'il effectue peuvent être lourds de conséquences pour lui.

Le bénéfice de la protection des incapables (à supposer que la personne malade soit placée sous un régime de protection légale tutelle ou curatelle) est ici extrêmement utile.

Les actes ainsi effectués par la personne malade obligent le géré qui sera tenu d'indemniser la personne malade pour les actes faits en son nom et pour son compte.

En l'absence de régime de protection juridique, la personne malade demeurée juridiquement capable peut être tenue responsable envers les tiers des actes inutiles et inopportuns qu'elle a effectués.

Lorsque les risques pris dans le cadre de la gestion d'affaires deviennent excessifs eu égard notamment à la situation mentale de la personne malade, au contexte familial..., la protection juridique conventionnelle ou judiciaire devient une mesure indispensable tant pour la personne malade que pour l'aidant

3. La gestion organisée

A. LES TECHNIQUES PREVENTIVES

La personne capable peut avoir, très tôt dans la vie, prévu et organisé les conséquences de la survenance d'une situation de dépendance, ce qui est tout particulièrement le cas dans *la monographie 3 Mme T "j'ai toujours eu la procuration , tout était installé depuis longtemps; parce que mes parents diminuant, m'avaient confié cet accompagnement dans le quotidien, bien avant la mort de mon père ; depuis 2 ou 3 ans , je les accompagnais à la banque, à la poste"*

Dans la plupart des situations, les aménagements opérés par la personne malade ont pour objectif de permettre à l'aidant de disposer de biens suffisants pour subvenir à ses besoins dans le futur sans qu'une contestation puisse naître quant à l'utilisation de ces fonds.

Deux obstacles doivent être levés pour que l'organisation préventive de cette gestion soit efficace. A défaut seul le placement sous tutelle permettra de protéger la personne chargée d'assurer la gestion des biens de la personne malade.

1^{er} obstacle: le consentement de la personne malade lors de la conclusion du contrat: ces préparatifs, s'ils sont organisés tardivement ou dans l'urgence, à une période où la personne est déjà atteinte de la maladie, peuvent donner lieu à discussion sur la validité même du mandat, ce qui apparaît dans la monographie 5

2^{ème} obstacle : la validité du mandat de gestion des biens après apparition de la maladie: Le mandataire chargé de poursuivre l'exécution de son mandat (gestion et utilisation des disponibilités financières du malade) précisément à un moment où la personne malade n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté peut se voir opposer la disparition du mandat, ce qui, en l'état actuel du droit, aurait pour conséquence de le placer dans le cadre de la gestion d'affaires

- Régime de l'assurance

Le régime des assurances, particulièrement des assurances dépendance offre une garantie aux personnes de pouvoir faire face aux frais résultant de la survenance de la maladie

Enfin le régime des assurances vie et assurance décès doit être particulièrement recherché au cours de la vie, avant la survenance de la maladie, en vue de préserver la situation des bénéficiaires désignés (enfants ou conjoint) en cas de décès de la personne malade.

Ces solutions ne peuvent être réellement efficaces que si le régime de protection est organisé longtemps à l'avance, à une période où la personne malade dispose encore de son entier discernement, *ce qui était le cas dans une situation où la personne malade, sans enfant, était protégée par une mécanique indescriptible de produits d'assurance, et de contrat obsèques, ou encore le cas de Mme J qui après la maladie de sa belle-mère sous tutelle et celle de son mari a souscrit une assurance "J'ai pris mes précautions, j'ai pris une cotisation-dépendance pour être le moins possible à charge de mes enfants".*

- Régime de la retraite

Le régime doit être protecteur non seulement pour le malade mais aussi et surtout pour son conjoint en cas de décès du malade

Les régimes de retraites ne sont pas toujours très clairs et les conjoints peuvent avoir la mauvaise surprise, après le décès de la personne malade, de découvrir que leur protection ou les frais de décès ne sont pas assurés C'est le cas de Mme J " *C'est vrai que s'il décède aujourd'hui, je n'ai rien, je n'ai plus que la moitié de sa retraite et je me débrouille. Son capital décès s'est arrêté le jour de sa retraite, je l'ai découvert il n'y a pas longtemps* "

La protection peut être assurée si la personne malade a pris soin sa vie durant d'adhérer à un régime complémentaire de retraite ; à défaut la situation financière du malade peut devenir très périlleuse, le système des aides ne donnant pas pleinement satisfaction (ce qui est relevé dans la situation de Mme T monographie 3 " *Les parents n'ont pas pris une assurance complémentaire, ils ont fait des économies de telle sorte à avoir des revenus suffisants ; maintenant, il y a l'APA, je n'ai pas demandé, faire des tas de papiers pour avoir des clopinettes* "...)

- Régime des placements financiers et immobiliers

Parmi les opérations préparatoires, la personne malade a pu investir dans des produits financiers ou des produits immobiliers qui doivent lui procurer les ressources suffisantes pour subvenir à ses besoins et notamment aux frais de soins

Se pose dans ce cas la difficile question de savoir qui doit gérer ces biens et quels sont les pouvoirs du mandataire

Si le malade n'a rien prévu, une gestion de fait précède très généralement l'ouverture d'une mesure de protection; afin de conférer légalement à un représentant le pouvoir de disposer des biens, ne serait-ce qu'en vue de l'optimisation des placements effectués (voir la gestion d'affaires) c'est le cas dans la

monographie 5 “ Les revenus de Mme T sont confortables ; elle est propriétaire de plusieurs appartements acquis avec son mari pour assurer leurs vieux jours sans dépendre de quiconque” et dans la monographie 3:

“mes parents ont confié la gestion des appartements à ma sœur; mes parents sont des gens qui ont mis de l'argent de côté, pour pouvoir ne dépendre de personne, ils ont fait des achats immobiliers pour avoir un complément de retraite; ils ont une bonne retraite, mais ils ont tout fait pour ne pas dépendre de la société, pour n'avoir rien à demander à personne.

L'argent des appartements est reversé à ma mère, moins une somme que ma sœur garde pour elle et une partie égale pour moi; c'est ce que mes parents ont voulu ».

Si la personne malade a pris soin d'organiser la gestion de son patrimoine, elle a pu donner un mandat de gestion à un professionnel (agent immobilier, gestionnaire de patrimoine, banquier, assureur) ou à un membre de sa famille.

Si le mandat produit normalement ses effets même en cas de survenance de la maladie, il n'en demeure pas moins que le mandat pourrait être remis en cause en raison du manque de discernement du malade, faute en l'état actuel du droit de pouvoir consentir un mandat sur incapacité future

L'organisation patrimoniale a pu passer par l'élaboration de montages juridiques consistant à conférer le pouvoir de décision aux enfants ou à un tiers désignés, ce qui est vraisemblablement le cas dans une situation relatée par un délégué à la tutelle: *“tout un réseau tissé autour d'elle...et elle est aujourd'hui dans une situation qui est incroyablement bien organisée où tout est préparé à l'avance, c'est une mécanique extraordinaire. chaque jour l'ensemble des produits financiers de Madame V produit à peu près 1000 à 1500 €”...*

B. LA TRANSMISSION PROGRESSIVE DU POUVOIR: LE MANDAT

Avant la survenance de la dégénérescence qui caractérise la maladie, la personne malade a pu prendre soin de confier un mandat général ou spécial à une ou plusieurs personnes investies du pouvoir de le représenter.

Le choix du mandataire :

Le mandat donné au conjoint (art 219 C. civ.), situation de représentation judiciaire

Le conjoint, dans la mesure où il est encore capable (âge, capacité intellectuelle, physique, morale, psychologique), peut protéger et représenter la personne malade (art 498 C. civ.) “il n'y a pas lieu d'ouvrir une tutelle qui devrait être dévolue au conjoint, si par application du régime matrimonial et notamment par les règles des articles 217 et 219 1426 et 1429 C. civ. il peut être suffisamment pourvu aux intérêts de la personne protégée”. Dans le cadre de l'article 219 C. civ., le conjoint représente le malade dans tous ses actes de gestion, il peut effectuer tous les actes nécessaires à la bonne gestion des biens du malade y compris gérer ses biens propres (actes conservatoires et d'administration) Il s'agit d'une représentation générale. *(ce qui était vraisemblablement le cas de M. J dans la monographie 1)* “Pour mon mari, j'ai pensé que ça serait plus compliqué; alors, j'ai appelé le juge des tutelles et je lui ai expliqué la situation; j'ai toutes les signatures que je veux, sur tous les comptes, donc, je n'ai pas besoin d'une tutelle; elle m'a expliqué que si c'était pour vendre la maison, je pouvais avoir l'aide juridictionnelle”.

Elle produira ses effets comme dans le cadre du mandat notamment en ce qui concerne la gestion des comptes bancaires (à charge pour le banquier de se renseigner sur l'étendue des pouvoirs du conjoint agissant) et connaîtra les mêmes limites. Le dépassement de pouvoir engage la responsabilité personnelle du conjoint et le soumet au régime éventuellement de la gestion d'affaires.

Dans le cadre de l'article 217 C. civ., le conjoint peut obtenir la levée de l'obstacle résultant du refus du malade de consentir à un acte indispensable à la bonne gestion du patrimoine. Tel est le cas si le malade refuse de vendre un bien dont les fonds permettraient le règlement de ses frais de soins.

L'autorisation judiciaire porte sur un acte particulier et ne confère pas au conjoint un pouvoir de représentation générale (en cas de dépassement de ses fonctions le conjoint engage sa responsabilité et tombe sous le régime de la gestion d'affaires).

Toutefois, il faut bien noter que la maladie d'Alzheimer frappe généralement des personnes âgées. (*ce qui n'est pas toujours le cas, M. J dans la monographie 1 avait 55 ans lorsqu'il a été frappé de la maladie*) Dans le meilleur des cas, le conjoint, lui-même âgé, a conservé ses capacités mais ne tardera pas à les voir diminuer, et progressivement devra se faire assister puis devra transférer la gestion des biens aux aidants familiaux ou extérieurs.

Mais dans le pire des cas le conjoint du malade a déjà perdu ses facultés mentales, voire a disparu (*ce qui était le cas dans la situation de Mme T dans la monographie 3*). Ce sont alors les aidants familiaux ou extérieurs qui prennent en charge la personne malade.

La représentation conventionnelle par toute autre personne: 1984 et s. C. civ.

Le mandat est l'acte par lequel une personne donne à une autre le pouvoir de faire quelque chose pour le mandant et en son nom.

Pour que le mandat soit valable encore faut-il que la personne malade soit capable, que son consentement soit éclairé au moment où elle confie le mandat mais également en cours de mandat puisque faute de consentement le contrat de mandat serait nul.

Dès que la maladie progresse à tel point que la personne ne peut plus exprimer son consentement éclairé se pose la question de la validité du mandat (art 2003 C. civ.) et de la nécessité de recourir à des formes de gestion plus protectrices pour la personne malade et pour l'aidant.

Au travers des monographies, les situations les plus fréquentes sont les suivantes:

- *la personne malade choisit une personne (le plus souvent un enfant) pour le représenter dans ses actes et lui donne mandat (ce qui est le cas dans la situation de Mme T dans la monographie 3 "j'ai toujours eu la procuration, depuis très longtemps"*

- le mandat est confié aux établissements de soin (mandat spécial, situation préalable à la mise sous tutelle (*ce qui est le cas dans la monographie 6 où la personne malade est très fortunée ou encore dans la situation de Mme T monographie 3*, d'ailleurs contre la volonté des enfants);

- le mandat est confié à la famille d'accueil par le curateur ou le tuteur (*ce qui est le cas dans la monographie n° 9 Mme E où la personne malade est placée dans une famille d'accueil ou encore dans la situation de Mme V monographie 4*).

- La nature des actes effectués

Les pouvoirs du mandataire sont variables selon que le mandat a un caractère général ou spécial.

Au-delà des règles générales applicables au mandat, la difficulté majeure réside dans le pouvoir dont dispose le mandataire d'agir, notamment en matière bancaire, au nom et pour le compte d'une personne dont le degré de clairvoyance s'amenuise.

La personne malade peut donner à son conjoint (sous réserve du jeu de l'article 219 C. civ.), un membre de la famille ou un tiers une procuration aux fins de faire fonctionner le ou les comptes bancaires ou d'effectuer en son nom une opération particulière telle que la location de ses biens immobiliers. Elle doit, au moment de l'acte, encore être capable et manifester un consentement éclairé. Le mandataire, quant à lui, doit accepter et déposer un spécimen de sa signature.

Cette procuration permet normalement à la personne malade de continuer à agir conjointement avec le mandataire sur les comptes, mais il est possible de prévoir par conventions spéciales que le seul pouvoir d'agir sur les comptes sera attribué à un mandataire désigné chargé de la représenter dans ses opérations bancaires. Les relevés de comptes sont alors adressés à ce mandataire (L312-1-1§II CMF), ce qui limite les risques de dilapidation par la personne malade de son patrimoine, mais accentue le risque de spoliation par le mandataire malhonnête.

La gestion du compte joint de la personne malade et de son conjoint (ou d'une autre personne)

Le compte joint est un compte collectif assorti d'une solidarité active que chacun des co-titulaires peut faire fonctionner sous sa propre signature.

Dans cette hypothèse, le conjoint de la personne malade est donc créancier du banquier pour l'intégralité des sommes disponibles à raison des actes effectués par le malade.

Cette solidarité est maintenue jusqu'à clôture du compte, laquelle peut être provoquée par des poursuites contre la banque (1198 C. civ.). De telles poursuites empêchent le cotitulaire malade dont les actes sont redoutés de disposer du compte. Le conjoint devra donc se protéger en recourant à de telles procédures et en faisant valoir ses pouvoirs au regard de l'article 219 C. civ.

- La durée du mandat

Le mandat prend généralement fin au terme fixé dans la convention ou lors de la notification sa révocation (art 2005 C. civ.) ou de la renonciation du mandataire (art 2007cc) ou lors de la renonciation ou du décès du mandant (art 2003 C. civ.).

Toutefois en cas de décès les effets du mandat subsistent s'il y a péril en la demeure, le mandataire doit achever sa mission.

Lorsque le mandat présente des risques démesurés pour le mandataire, il est préférable qu'il renonce à exercer sa mission (art 2007 C. civ.) et sollicite l'ouverture de mesure de protection à l'encontre du malade.

Dans les rapports bancaires, le mandat prend fin au terme fixé dans la procuration ou lors de la notification au banquier de sa révocation ou de la renonciation du mandataire ou lors de la renonciation ou du décès du mandant., *ce qui était la cas dans la situation de Mme T monographie 3 "Ma sœur pensait qu'elle avait la procuration, elle a appris récemment qu'elle ne l'avait pas quand elle est allée à la banque"*; Toutefois le mandat est maintenu tant que le banquier n'a pas été informé du décès. Le banquier peut même accepter un mandat post mortem conférant au mandataire une mission d'exécuter après le décès du mandant certains actes. Ce mandat n'est pas nul mais il ne peut pas transgresser les règles d'ordre public sur la dévolution successorale.

- La responsabilité du mandataire

Le mandataire est tenu d'accomplir le mandat tant qu'il en demeure chargé et répond des dommages et intérêts qui pourraient résulter de son inexécution.

En contrepartie, il peut, si la preuve est rapportée, être indemnisé pour les pertes qu'il a subies ou qu'il est obligé de supporter. Il peut recevoir un salaire pour l'exercice de sa mission, et peut exercer un droit de rétention sur les biens qu'il a reçu du malade

Lorsque le mandataire dispose du pouvoir d'agir seul au nom et pour le compte du malade, notamment en matière bancaire, il doit être extrêmement vigilant à la nature de ses actes et au respect de la délimitation de son mandat.

Il doit notamment vérifier s'il dispose du droit d'accès au coffre bancaire, ce qui posait problème dans *la monographie 5*.

Il doit agir avec diligence et loyauté (notamment dans la gestion des comptes bancaires, ou lors de l'aliénation des biens du malade.)

Il est en principe tenu de rendre compte de sa gestion au mandant, lequel sera rapidement hors d'état de l'apprécier!!!

Pour éviter toute difficulté avec les autres héritiers, ou les tiers, il doit donc tenir des comptes précis⁴⁸, faire le bilan de sa mission et restituer sous peine de sanction pénale les sommes qu'il a pu recevoir des tiers pour le compte de la personne malade (art L 314-1 NCP.)

A défaut il pourrait être tenu responsable d'avoir utilisé à son profit, sans avoir été autorisé à le faire les fonds tirés du compte⁴⁹, et se rendrait coupable d'un abus de confiance. La banque, quant à elle, n'a pas à

⁴⁸ Cass. civ. 2 fév. 1999, bull. civ. I n° 35 : l'héritier qui a reçu procuration de gérer les comptes de sa mère doit faire raison de tout ce qu'il a reçu en vertu de son mandat.

⁴⁹ Cass. crim. 22 oct 1998, JCP1999,IV, 1322.

contrôler l'usage fait de la procuration et n'en est pas responsable si les signatures des ordres sont apparemment régulières⁵⁰.

Pour assurer sa protection, il est tenu de constituer des preuves écrites de l'existence du mandat et des opérations effectuées dans l'intérêt du mandant afin d'éviter toute contestation postérieure (ce qui représente une lourde charge pour l'aidant mandataire). Car en cas d'absence ou de dépassement de pouvoir, les actes qu'il accomplit n'engagent pas la personne malade: ces actes sont nuls de nullité absolue faute de consentement de la personne malade et les cocontractants de bonne foi peuvent, s'ils subissent un préjudice, agir en responsabilité contre le mandataire, mais sont sans action contre la personne malade.

Ces preuves ne sont pas toujours évidentes à rapporter, particulièrement dans l'hypothèse où le mandataire agit pour le compte de la personne malade sans mandat précis. Dans ce cas, très proche de la gestion d'affaires, les tiers peuvent mettre en cause la responsabilité du mandataire, dont il ne connaissent pas véritablement l'étendue de la mission, en invoquant un mandat apparent⁵¹.

Les difficultés les plus fréquentes rencontrées dans les monographies proviennent

- de la personne malade elle-même, qui conteste l'étendue des pouvoirs détenus par le gestionnaire;
- des héritiers, qui contestent la nature des actes effectués dans le cadre du mandat et la validité du consentement de la personne malade ;
- de l'imprécision des mandats donnés à l'aidant, dont les pouvoirs peuvent être contestés par les tiers (fonctionnement des comptes bancaires, ouverture des coffres, aliénation des biens de la personne malade).

Ce qui est le cas dans la situation de Mme T monographie 3 *"les parents avaient consenti verbalement un mandat de gestion de leurs biens à leurs filles , la preuve de ce mandat et de la répartition des pouvoirs entre les filles était discutée"*

Il faut bien remarquer que la validité du mandat est d'autant plus contestable que les mesures ont été mises en place tardivement (monographie 5 : utilisation abusive du mandat ou des procurations consenties par le malade à un membre de la famille alors que le processus de dégénérescence était déjà déclenché). Lorsque le mandat est accordé tardivement eu égard à l'état de santé de la personne malade, la demande de mise sous tutelle ou curatelle s'impose non seulement pour protéger la personne malade mais aussi le mandataire qui pourrait être soupçonné d'utilisation abusive du mandat ou des procurations consenties par la personne malade alors que le processus de dégénérescence était déjà déclenché.

B - La gestion des biens dans le cadre de mesures légales de protection (art. 488 à 514 C. civ.)

La protection à mettre en place est plus ou moins étendue selon la gravité de l'état de la personne malade et donc selon la précocité de la demande judiciaire de protection.

C'est le juge qui, souverainement, selon l'état de la personne malade, décide quelle est la mesure appropriée, l'avis du médecin est déterminant (*tel était le cas par exemple dans la monographie 9 : "Et vous savez pourquoi il y a eu une curatelle plutôt qu'une tutelle? C'est le médecin qui a jugé , il a posé certaines questions : elle n'a pas répondu à 100% "*

Son choix tiendra compte de nombreux paramètres dont la situation familiale de la personne malade et son état de fortune.

Très généralement, le contexte dans lequel la demande de protection lui est présentée le conduit à opter directement pour la tutelle. La distinction entre les différents régimes de protection est très mal connue des aidants et des personnes malades, ce qui apparaît clairement dans la monographie 6 *"Quelle perception ont les gens des mesures de protection juridique, des différents dispositifs? Mme S. a bien*

⁵⁰ CA Lyon 25 fév. 2000, JCP 2001, IV, 1081.

⁵¹ Cass. plén. 13 déc. 1962, D 1963 277 le mandant peut être engagé sur le fondement d'un mandat apparent, même en l'absence d'une faute susceptible de lui être reproché, si la croyance du tiers à l'étendue des pouvoirs du mandataire est légitime, ce caractère supposant que les circonstances autorisaient le tiers à ne pas vérifier les limites exactes de ce pouvoir.

accepté l'aide pour ses papiers et ma présence, mais par contre tutelle, curatelle, elle ne fait pas la différence. Et le fils, il fait la différence ? Non Donc, il n'a pas fait de difficulté, il n'a pas dit à sa mère que ce serait mieux qu'elle soit sous curatelle que tutelle, par exemple ? Non, les degrés de protection lui importaient peu" ou encore dans la monographie 9 "Les personnes ont du mal à faire la différence entre tutelle et curatelle, et souvent m'appelle assistante sociale, ...vous savez pour eux c'est nouveau tutelle curatelle, ils ne comprennent pas tellement, alors je suis l'assistante sociale, mais qui gère les papiers... ça les rassure."

1. La sauvegarde de justice (art 491 C. civ. et s.)

La sauvegarde de justice organise un régime de protection temporaire et minimale qui, à l'analyse des monographies précède la mise sous tutelle

(ex. monographie 6 "ça commence toujours par un mandat spécial, donc une sauvegarde de justice pendant 6 mois, et là la personne malade a été vue par Madame le Juge et on passe à la tutelle.")

la décision est prise essentiellement sur avis du médecin .

(exemple d'une situation où "le mandat spécial a été demandé par le CCAS, l'assistante sociale sur quel motif ? L'avis du Médecin qui la suivait, des infirmières qui intervenaient. Elle a beaucoup d'argent et il fallait quelqu'un pour gérer")

Cet avis peut être partagé et bien accueilli par la famille ou au contraire être perçu comme une mesure d'ingérence dans la gestion financière du patrimoine contrairement à la volonté du malade, *ce qui était très nettement le cas dans la situation de Mme T dans la monographie 3 où " à l'initiative de la psychiatre du centre de jour, une mesure de sauvegarde de justice avec mandat spécial accordé à un tiers était imposée sans délibération avec la mère et les filles."*

Cette mesure de protection provisoire et temporaire permet de conférer une assistance ou une représentation à la personne malade qui a besoin d'être protégée dans les actes de la vie civile sans avoir recours à des mécanismes juridiques trop lourds. (c'est un mandat spécial.)

Elle permet aux aidants familiaux d'assister la personne malade sans passer par la curatelle ou la tutelle auxquelles ils se refusent.

Elle permet d'organiser provisoirement la gestion des biens de la personne malade en attendant l'ouverture d'une tutelle ou d'une curatelle qui peut s'imposer à un certain stade du processus de dégénérescence de la personne malade.

La personne sous sauvegarde de justice peut effectuer toutes les opérations qu'il souhaite, notamment au niveau financier. Mais les actes qu'elle a passés sont rescindables pour lésion ou réductibles pour excès (art 491- 2 C. civ.) à la condition de démontrer son insanité d'esprit.

Elle peut ainsi effectuer toutes les opérations de banque, disposer des sommes placées sur ses comptes bancaires, signer des chèques, utiliser ses cartes de paiement ou de crédit, faire procéder à des virements, retirer de l'argent etc... sans que la banque ne puisse s'opposer à la réalisation de ces actes.

Si la personne malade est mariée, elle peut, quelque soit son régime matrimonial, faire fonctionner ses comptes bancaires sous sa seule signature. Le banquier n'a pas à se préoccuper de l'origine des fonds ni du régime matrimonial du malade.

Toutefois, si les actes ont été effectués par un mandataire désigné par le malade, conformément à l'article 491-3 C. civ., celui-ci doit exécuter son mandat et les actes passés ne peuvent être remis en cause. Il en va de même si le conjoint dans le cadre des droits qu'il tient du mariage (art 219 C. civ.) a obtenu du juge le mandat d'agir pour le compte du conjoint malade.

Quelle que soit sa qualité, l'aidant qui, dans le cadre de la sauvegarde de justice, reçoit mandat d'agir, doit gérer en bon père de famille le patrimoine de la personne malade.

Il peut gérer les comptes bancaires, administrer les biens, voire en disposer si cela est nécessaire à l'intérêt de la personne malade (notamment le financement de ses soins).

Mais son mandat peut toujours être révoqué par le juge si l'intérêt de la personne malade le requiert. (dissension entre les enfants de la personne malade dont l'un d'eux est mandataire) dans ce cas le mandat peut être confié à un tiers à la famille.

2. La curatelle (art 508 C. civ. et s.)

La demande d'ouverture d'une curatelle peut être faite par un tiers (ami, médecin.)

Ex monographie 7 : "L'amie en a certainement parlé au médecin qui a tout de suite demandé une mesure de protection juridique, parce que bon, la famille en Normandie, c'est des frères et sœurs qui ont tous entre 80 et 95 ans, les neveux, ils ont leur travail, ils sont en Normandie ou ailleurs, en tout cas, loin de leur tante".

la demande a été faite au tribunal qui l'a mise sous mandat spécial et après, c'est moi qui l'ai accompagnée à Sainte Anne, pour une mesure de curatelle 512;

La curatelle donne naissance à une incapacité d'exercice spéciale, l'incapable ne pouvant participer à la vie juridique qu'avec l'assistance de son curateur.

Cette protection peut être graduée de la curatelle est allégée (art 511 cc) à la curatelle renforcée (art 512 cc.)

La personne malade, placée sous curatelle, est autorisée à accomplir les actes que le tuteur est habilité à faire sans autorisation du conseil de famille, ce qui lui ouvre une large capacité notamment en matière bancaire. Il peut souscrire un police d'assurance, vendre ses meubles d'usage courant (à l'exception des meubles précieux et de ceux garnissant son logement), accepter une succession sous bénéfice d'inventaire, faire un testament (lequel pourra être déclaré nul s'il ne résulte pas d'une volonté éclairée.)

La personne malade peut aussi ouvrir un compte ou un livret dans un établissement bancaire, continuer à faire fonctionner ses comptes bancaires et effectuer toutes opérations sur ceux-ci. L'utilisation par la personne malade de sa carte de crédit, qui pourrait l'entraîner à s'endetter au-delà de ses revenus exige l'assistance du curateur. En effet les opérations de crédit, notamment sous la forme de découvert, exigent l'intervention du curateur⁵².

Pratiquement, c'est donc le curateur qui décide seul de supprimer les formules de chèque et les cartes de paiement ou de crédit à la personne malade. L'assistance du curateur est en effet requise (art 510 C. civ.) pour la réception des capitaux et leur emploi, la souscription d'un emprunt, la souscription et la modification des placements financiers, la vente ou l'acquisition d'un bien immobilier, l'acceptation pure et simple ou la renonciation à une succession, l'acceptation ou l'octroi de dons.

Le curateur peut donc percevoir les revenus de la personne malade, régler les dépenses de la personne à l'égard des tiers (dont les établissements de soins, le personnel aidant, la famille d'accueil.) Lorsque le curateur confie à une famille le soin de s'occuper de la personne malade, il s'engage à couvrir les frais engagés par ces aidants en vue de l'entretien de la personne malade et doit verser l'excédent des revenus de la personne malade sur un compte spécial ouvert au nom du majeur (art 512 C. civ.) Il doit en outre, établir annuellement un compte rendu de gestion.

Par ses opérations la personne malade peut s'appauvrir considérablement c'est la raison pour laquelle, pour garantir la protection de la personne malade, la curatelle implique l'ouverture d'un compte spécial fonctionnant sous la double signature de la personne malade et du curateur⁵³.

(dont le contrôle est sujet à contestation)

Mais, si le curateur a le pouvoir de percevoir les revenus et de payer les dépenses de la personne malade, il n'a pas le pouvoir de disposer seul des biens de la personne malade⁵⁴ (par ex. vendre sa voiture ou ses biens pour régler ses dettes) si tel était le cas il dépasserait le cadre de la tutelle et se placerait sous le régime de la gestion d'affaires Il doit obtenir l'autorisation du juge pour disposer des biens (location du logement principal et vente des biens le garnissant). Cette autorisation doit être ressentie comme une protection du curateur dont les actes ne pourront être contestés.

(Ex monographie 7 elle avait un petit appartement qu'elle avait acheté boulevard de Port Royal, quand je l'ai vendu puisqu'elle était sous curatelle, il a fallu lui faire signer. Nous sommes allés avec le notaire et l'agent immobilier lui expliquer qu'elle signait pour la vente de son appartement.)

⁵² Cass. civ. 1ere 21 novembre 1984, D 1985, 297 ; CA Versailles, 29 avril 1988, Defrénois, art 34350, p 1306.

⁵³ CA Besançon, ch. Civ. 8 juin 2001, banque populaire/ calame jurisdata 173842.

⁵⁴ Civ 1ere 24 mai 1989, Defrénois 1989, 1015 ; Cass. civ. 1ere 10 juillet 1990, Defrénois 1990, 1305.

Le curateur peut enfin agir en justice pour obtenir l'annulation des contrats passés la personne malade

(Ex monographie 7 on a réussi à se faire rembourser toutes les factures de communications; c'est un bénévole que j'ai mis là-dessus, parce qu'il a fallu appeler SFR, faire le suivi, relancer, enfin, c'est tout un travail, résilier l'abonnement.)

Il convient de noter dans les monographies, une méconnaissance assez marquée de la différence entre tutelle et curatelle. Les aidants peu ou mal informés ne se déclarent pas en mesure d'apprécier les conséquences du choix de l'un ou l'autre régime de protection .

Au travers des monographies, la curatelle est appréciée comme un moyen permettant de simplifier la gestion administrative des biens de la personne malade (*ex monographie 9 Mme E: la curatelle est présentée comme un moyen permettant la centralisation des papiers*), les pouvoirs de représentation étant parallèlement confiés à d'autres aidants lesquels exercent alors leur mission dans la cadre de la gestion d'affaires ou d'un mandat (*ex monographie 9 Mme E et monographie 7*)

3. La tutelle

Les aidants sont peu ou mal informés sur les conditions de déclenchement d'une mesure de protection et sur les conséquences qu'entraînera pour eux la tutelle. Elle leur apparaît pourtant comme un moyen rassurant permettant d'organiser une gestion patrimoniale rigoureuse et de se constituer des preuves.

A. DECLENCHEMENT DE LA TUTELLE

Pratiquement il semble que les mesures protectrices soient sollicitées par:

- l'établissement de soins,

- le médecin, (ce qui peut être ressenti comme une atteinte au pouvoir de décider de la famille, *(problème particulièrement sensible dans la situation de Mme T monographie 3)*)

- le psychiatre, sans l'avis de la famille et selon les enfants contrairement à leurs intérêts et à ceux de la personne malade (ce qui est affirmé dans la monographie 3 de Mme T);

- l'assistante sociale

Ex monographie 6 : le fils montait quand même régulièrement pour aider sa mère dans ses papiers et il n'était pas forcément très demandeur de la mesure, ça a été fait par une assistante sociale de secteur parce que y'avait des bruits qui couraient sur le fait que le fils lui pompait pas mal d'argent voilà... simplement... Donc elle a fait cette demande qui a abouti en 99

- le centre d'action sociale

Ex monographie 6 espace tutelle : Y'a une mesure et qui l'a demandée ? Le centre d'action sociale du 14^{ème}, donc de la Mairie. Donc une tutelle ? Oui.)

- l'aidant,

Lorsqu'il constate qu'aucune autre personne ne peut s'occuper de la personne malade ou lorsqu'il souhaite protéger la personne malade contre les actes de spoliation des tiers (*ex la situation de Mme G monographie 8 c'est une tutelle, on s'est aperçu ensuite en fouinant un peu que la gestion des intérêts de Madame G c'était n'importe quoi depuis 3 ou 4 ans. elle a donné des ordres de virements, de paiements, elle demandait des sommes astronomiques par mois, elle a du se faire rouler souvent*"), ou encore lorsque la prise en charge financière de la personne malade est trop lourde pour lui et qu'il veut éviter d'avoir à supporter les conséquences de la gestion d'affaires (*Ex monographie 8 le filleul qui s'est toujours occupé d'elle, quand je dis s'est occupé d'elle : c'est lui qui a pris en charge la télé alarme; les livraisons de repas quand c'était possible, le paiement des impôts...et jusque il y a un an à peu près c'était devenu vraiment trop lourd pour lui et c'est lui qui a donc saisi le tribunal et qui a demandé à ce qu'un autre organisme prenne sa place pour s'occuper de Madame G*). Enfin lorsqu'il envisage la tutelle comme une mesure de protection personnelle notamment contre la personne malade (*Ex monographie 8 c'était, un ami, qui s'occupait des affaires Mme G, il était trop vieux, le filleul a pris le relais, il y a deux ans à peu près; et puis c'était trop difficile pour lui de la contrarier, c'est pour ça qu'il a demandé la tutelle; elle avait trop de colère*) ou contre les membres de la famille du malade (*ex situation de Mme V*

monographie 4, C'est moi qui ai demandé la tutelle; j'ai fait cette demande de mise sous tutelle pour me protéger de mes frères").

Qu'elle soit formulée par un membre de la famille ou par un tiers, la demande de mise sous tutelle peut être motivée par des considérations variées (éloignement des enfants, absence de descendants, conflits familiaux, spoliation, incompétence familiale ...)

Ex monographie 6 : "Le fils a reconnu que de toute façon il était loin, donc il a passé très facilement le relais, on s'est retrouvés chez Madame S, il a transmis très facilement les papiers...la fille qui était très loin voyait tout amplifié...la maladie de sa mère qu'elle ne suivait pas, je pense qu'il y avait un problème qui remontait à bien plus loin entre le frère et la sœur, ils ne pouvaient pas se sentir... avec des relations très difficiles entre les enfants"

Le tuteur est désigné par le juge des tutelles. Il fait procéder à une enquête familiale afin de déterminer le choix de la personne la plus apte à gérer.

S'il existe un risque de spoliation familiale, le tuteur peut être un membre extérieur à la famille ou un cabinet de tutelle

Ex monographie 6 : "Vous vous occupez beaucoup de gens isolés?"

Oui, c'est rare qu'il y ait de la famille; dans ce cas-là, il y a de la famille, mais loin géographiquement et là, on a été nommé parce qu'il y avait soupçon sur le fils.

Oui, s'il n'y avait pas eu soupçon, le fils aurait continué à s'occuper de sa mère ou bien, il aurait été nommé tuteur.

Oui, mais là, Mme S. n'arrêtait pas de parler de cet argent qu'elle donnait à son fils, elle en parlait un peu partout, c'est ce qui a alerté l'assistante sociale."

Au travers des monographies il semble que les dissensions familiales soient fréquemment à l'origine de la tutelle.

Monographie n°10: "Les gens sont mis sous tutelle à la demande de l'assistante sociale, du médecin, ou de la famille quand elle habite trop loin. Ce qui déclenche aussi le processus, c'est quand il y a des impayés par la personne. La décision du juge des tutelles de me confier la tutelle a deux origines : l'éloignement de la famille, un conflit entre les enfants".

B. INTERET DE LA TUTELLE: LA PROTECTION DU MAJEUR ET DE SON TUTEUR

La tutelle donne naissance à une véritable incapacité d'exercice générale puisque l'incapable ne peut participer à la vie juridique que par l'entremise de son tuteur.

Le tuteur représente le malade dans tous les actes de la vie civile d'une manière continue

Il doit prendre gérer le patrimoine de la malade en respectant une nette distinction entre ses biens personnels et ceux de la personne malade. L'organisation de la tutelle est rigoureuse et contraignante mais elle permet une protection tant du majeur que du tuteur, notamment du fait de l'efficacité du contrôle du juge. La tutelle protège l'aidant contre les risques de la gestion d'affaires, elle permet de régulariser la situation financière, notamment pour les dépenses indispensables à l'entretien de la personne malade.

Ex monographie 8 "Et pour vous, c'est mieux qu'il y ait une tutelle; est-ce que vous avez craint qu'on vous accuse de recevoir de l'argent de sa part ? »

Oui, bien sûr; pendant les 2 premières années, elle ne voulait pas me déclarer; c'est l'association maintenant qui s'en occupe; autrement, c'est moi qui faisais tout; c'était elle qui signait les chèques et moi je remplissais la somme sur le chèque emploi service; c'était elle, jusqu'au jour où elle n'a plus eu de chéquier, même le chéquier emploi service.

Pour moi, qu'il y ait la tutelle ou pas, ça ne change pas le travail

C'est plutôt mieux parce qu'il n'y a plus de risque avec l'argent".

La condition du malade sous tutelle est calquée sur celle du mineur (art 495 C. civ.).

En matière bancaire, la survenance de l'incapacité est considérée comme une cause de clôture des comptes. En cas de clôture du compte, après les opérations de liquidation des opérations en cours, le solde créditeur ou débiteur est remis au représentant de la personne malade ou à ses ayants droit. Le solde débiteur est dû au banquier par le représentant ou les ayants droit.

Toutefois, selon l'article 501 C. civ., le juge peut déterminer certains actes que la personne malade sous tutelle sera habilitée à faire seule et le représentant légal peut demander que le compte reste ouvert. L'ouverture et le fonctionnement d'un compte bancaire avec, éventuellement des limites (plafonnement des retraits) peuvent bénéficier de ce régime. Ce mécanisme permet de conserver une relative, mais souvent nécessaire, autonomie à la personne malade sous réserve qu'elle ne soit pas illusoire (*ce qui était ressenti comme tel dans les entretiens du 6 mars " c'est symbolique que le tuteur ait mis en place un système de retrait, une carte de retrait et en plus, ce n'est pas elle qui l'a, c'est moi qui l'ai, de toute manière, elle ne pourrait pas s'en servir, parce qu'elle peut pas sortir donc, c'est moi qui dois retirer de l'argent, ce n'est pas une carte de crédit, c'est une carte de retrait, donc j'ai une certaine somme à retirer par semaine et dans cette somme j'ai les courses à faire, c'est moi qui m'occupe de tout ça. "*)

Sous cette réserve, les comptes bancaires relèvent de la compétence du tuteur, tenu de faire ouvrir le cas échéant un compte spécial de capitaux (contrôle des comptes bancaires, des moyens de paiements, retrait des formules de chèques et cartes.)

Cette gestion du compte protégé est parfois lourde tant pour le tuteur que pour la personne malade notamment lorsque des événements particuliers surviennent dans la vie de la personne (*notamment un héritage ce qui est évoqué dans la réunion de travail du 6 mars.*)

D'une manière générale, la gestion doit toujours être effectuée de manière transparente tant auprès du juge que de la famille ou de la personne malade,

Ce qui apparaît dans la réunion de travail du 6 mars "c'est le tuteur qui le gère mais qu'on ne voit jamais, c'est pour ça que je voulais savoir dans ces cas-là, ce qu'on peut faire; c'est moi même qui ai fait la lettre au juge des tutelles pour savoir si c'est possible de changer de tuteur et de voir si il n'y en avait pas un plus compétent, plus régulier parce que c'est vrai que le fait de ne pas avoir de nouvelles de son argent, c'est terrible. Elle n'a pas sa retraite, elle n'a pas ses placements mais au moins, il pourrait lui donner un compte rendu de ce qui se passe avec l'argent qu'elle a."

Le tuteur doit donc, lors de sa nomination, établir un inventaire, éventuellement notarié, du patrimoine de la personne malade, ouvrir un compte spécial ou faire modifier les comptes existant en y portant la mention de mise sous tutelle, convertir les titres au porteur en titres nominatifs, signaler la tutelle aux organismes bancaires, à tous les organismes versant des prestations à la personne malade et plus généralement informer toutes les personnes qui sont en relation financière ou administrative avec la personne malade. Il doit tenir un comptabilité rigoureuse des ressources perçues et des dépenses effectuées pour le compte de la personne malade en conservant toutes les factures afférentes .

Dans l'exercice de sa mission le tuteur peut effectuer tous les actes de gestion courante , mais il doit obtenir l'autorisation du juge pour effectuer toute opération affectant les placements financiers, pour vendre des biens immobiliers ou des biens mobiliers garnissant le logement du malade ou effectuer toute opération successorale.

Lorsque le tuteur découvre des actes effectués par la personne malade en dehors de son contrôle, notamment un don d'argent , il peut en obtenir l'annulation sous réserve que la preuve du don manuel puisse être rapportée.

Ex monographie 8 :

« la première cuisinière , elle l'a donnée à quelqu'un ?

oui, je ne sais même pas comment ça s'est passé

elle donne beaucoup comme ça , elle donnait de l'argent aux associations , des fois, des objets

la tutelle, c'est aussi pour protéger ses biens d'être donnés comme ça. »

En outre tous les actes à titre onéreux effectués par la personne malade et portant atteinte à son patrimoine peuvent être annulés. La nullité n'a pas d'effet rétroactif (art 1312 C. civ.) et le remboursement de ce qui aurait été payé pendant la période d'incapacité ne peut pas être exigé, à moins

qu'il ne soit prouvé que ce qui a été payé a tourné au profit de la personne malade: l'incapable ne sera tenu de restituer que ce qu'il a reçu en exécution du contrat nul dans la mesure où cela lui aura profité.

Pour apprécier si la chose a tourné au profit de l'incapable ou non, il faut se placer au jour où la demande de nullité est formée (la preuve en appartient au demandeur), mais il existe sur ce point une grande incertitude quant à l'appréciation par le juge de l'enrichissement de l'incapable du fait de l'acte nul.

La personne malade frappée d'incapacité qui ne peut valablement accomplir un acte juridique peut malgré tout être obligée, du fait de l'enrichissement dont elle profite. Cet enrichissement subsistant doit être apprécié au jour de l'exercice de l'action en justice (art 1312 C. civ.).

La nullité de l'acte effectué par l'incapable peut être demandée par le cocontractant qui a été trompé par la personne malade lequel a dissimulé son état, a menti.

Le mensonge ne peut être assimilé au dol lorsqu'il émane d'un incapable. Le dol commis par l'incapable pourra donner lieu à des dommages et intérêts mais souvent la réparation consistera dans le refus de l'action en nullité, le cocontractant opposant à cette action l'exception de dol ce qui aboutit à consacrer une réparation en nature.

La gestion des biens, conclusion

Il conviendrait pour améliorer nettement la protection patrimoniale du malade dépendant et la protection des aidants d'une part de mobiliser plus activement les mécanismes juridiques existants notamment de manière préventive et d'autre part de procéder à certains aménagements législatifs

- l'organisation de la transmission du patrimoine (donation testament dans lequel pourrait notamment être prévues les modalités de sépulture *ce qui éviterait les problèmes, soulevés dans les entretiens du 6 mars, en cas de défaillance du tuteur.*)

En l'absence d'organisation patrimoniale les héritiers peuvent contester les actes effectués par la personne malade avant son décès (remise de chèque, virement, cession de biens.)

- la création d'une assistance juridique plus efficace que la sauvegarde de justice et plus souple que la curatelle fondée sur le réaménagement de la gestion d'affaires et du mandat

- la reconnaissance du mandat sur incapacité future qui permettrait au majeur de désigner par avance un mandataire pour le cas où il viendrait à perdre ses capacités sous réserve de la modification de l'article 2003 cc

- le renforcement des mécanismes de contrôle en cas de tutelle ou curatelle notamment par

- le recours systématique au notaire

- la concertation avec les établissements financiers

- l'exigence d'un inventaire du patrimoine initial

- l'exigence la production annuelle des comptes de gestion et inventaire du patrimoine,

- la vérification approfondie des comptes protégés des personnes atteintes

- la vérification des comptes pivots de tutelle

- l'élaboration d'une liste de gérant de tutelle (neutres)

III - Les responsabilités

Article 1382 Code civil : Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer.

Article 1383 C. civ. : Chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou par son imprudence.

Article 1384 C. civ. : On est responsable non seulement du dommage que l'on cause par son propre fait, mais encore de celui qui est causé par le fait des personnes dont on doit répondre, ou des choses que l'on a sous sa garde.

[...]

Le père et la mère, en tant qu'ils exercent l'autorité parentale, sont solidairement responsables du dommage causé par leurs enfants mineurs habitant avec eux.

Les maîtres et les commettants, du dommage causé par leurs domestiques et préposés dans les fonctions auxquelles ils les ont employés ;

Article 489-2 C. civ. : Celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental, n'en est pas moins obligé à réparation.

La mise en jeu de la responsabilité des acteurs intervient *a posteriori* pour permettre le dédommagement d'un préjudice subi. Les règles qui régissent la responsabilité civile peuvent donc être regardées comme manifestant les obligations associées à l'exercice du pouvoir des aidants et sanctionnant les insuffisances dans l'exercice de leur activité.

Les responsabilités entendues ici sont essentiellement les responsabilités civiles du malade et de son entourage, mais la question de la responsabilité pénale en raison de la situation de dépendance de la victime d'une infraction doit cependant être au moins évoquée. L'article 223-15-2 du code pénal puni en effet "de trois ans d'emprisonnement et de 375000 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente et connue de son auteur [...] pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables [...] (rédac. Loi du 12 juin 2001). Le droit pénal se préoccupe aussi de l'abus dont peuvent faire l'objet les personnes particulièrement vulnérables, notamment en raison de leur dépendance, et punit d'une façon générale ceux qui en abuse pour les conduire un acte ou à une abstention qui leur seraient gravement préjudiciables, comme la signature d'un mandat qui permettrait de les dépouiller ou un déménagement opéré en fraude des droits du locataire âgés dans une appartement plus petit afin de pouvoir disposer des lieux préalablement loués. Ces exemples sont tirés de la jurisprudence de la chambre criminelle de la Cour de cassation (voir par exemple Cass. crim. 7 nov. 2001, pourvoi n°00-84.466 ; Cass. crim. 17 janv. 2001, pourvoi n°00-85.491, publié au Bulletin des arrêts de la cour de cassation ; Cass. crim. 29 mai 2001, pourvoi n°00-86.989) placé en annexe de ce rapport.

Le droit de la responsabilité civile constitue un ensemble de dispositifs qui permettent d'appréhender *a contrario* les rôles dévolus à chacun dans l'aide apportée à une personne dite dépendante : ils ont pour objet d'apprécier *a posteriori* l'attitude des acteurs d'une situation de fait pour déterminer si elles doivent être jugées responsables des dommages subis et à ce titre devoir réparation sous la forme de dommages et intérêts. Cependant si, au titre de ces dispositifs, la mise en cause de la responsabilité d'un aidant est envisageable, encore ne faut-il pas donner à ces règles un sens qu'elles n'ont pas.

En effet, les règles de responsabilité ne sont en aucun cas des règles de conduite. Elles constituent une appréciation *a posteriori* des rôles joués par chacun et le plus souvent avec l'objectif de permettre l'indemnisation du préjudice, indépendamment de tout jugement moral. Aussi, ce n'est pas parce qu'un tribunal engage une fois la responsabilité d'un aidant familial, par exemple, que l'on va engager systématiquement et sur le même fondement la responsabilité de tous les aidants se trouvant dans une situation comparable. Outre la part laissée à l'appréciation souveraine des juges, notamment sur le terrain de la faute, les actions en responsabilité sont ponctuelles, au cas par cas. L'ensemble des faits dommageables susceptibles d'engager une responsabilité ne fait pas l'objet d'une action dont le déclenchement sera lié, notamment, à l'intervention d'une assurance.

En outre, la question de la responsabilité civile est étroitement liée à la question de la réparation. La recherche d'un responsable solvable, si possible assuré, permet de trouver quelqu'un qui va assumer l'indemnisation du préjudice. De plus en plus, la responsabilité se détache de tout jugement d'ordre moral pour devenir un mode de désignation de l'auteur de la réparation. La responsabilité de "Celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental [...]" (art. 489-2 C. civ.) en est une illustration. La Cour de cassation a encore renforcé ce mouvement dans le domaine des relations familiales en jugeant que la responsabilité des père et mère exerçant l'autorité parentale sur un mineur habitant avec eux peut être recherchée dès lors que le dommage invoqué a été directement causé par le fait, même non fautif, du mineur (Cass. ass. plénière 1^{er} décembre 2002, Gaz. Pal, 1^{er} avril 2003, p. 20).

Quoiqu'il en soit, les situations rencontrées renvoient à des hypothèses très différentes, selon que l'on s'interroge sur les conséquences des dommages subis par la personne aidée ou sur les conséquences des dommages subis par des tiers et provoqués par la personne aidée.

1. La personne dépendante peut être la victime d'un dommage justifiant une action en réparation formée en sa faveur, les dommages et intérêts recueillis ayant pour objet de réparer le préjudice subi et notamment d'améliorer l'aide qu'elle est susceptible de recevoir. Mais la situation de dépendance manifeste l'impossibilité dans laquelle la victime se trouve d'agir de son propre chef : la question qui se pose est alors celle de la décision d'agir puis celle de la représentation du malade pour demander cette réparation.

Si une personne s'implique dans la vie du malade (dans le cadre de la gestion d'affaires), en dehors de tout mandat, elle n'a aucun pouvoir de représentation en matière procédurale ni en demande ni en défense, car nul ne peut être contraint à accepter le débat judiciaire contre celui qui agissait comme gérant d'affaires. En revanche, un époux se faire représenter par son conjoint pour les actions patrimoniales (art 219 cc)

S'il existe une mesure de protection, le tuteur représentera les intérêts du majeur incapable en justice.

S'il n'existe pas de mesure de protection, le problème insurmontable sera celui de la preuve du consentement éclairé dans la représentation du malade. En effet, si le principe est que seul le malade dispose d'un intérêt à agir et de la capacité d'agir, il peut éventuellement se faire représenter à l'action : la représentation à l'action peut avoir un caractère conventionnel (mandat). Toute personne peut en principe être mandataire à l'action en justice à condition de justifier d'une procuration écrite et spéciale (la spécialité peut s'entendre de toutes les actions se rapportant à une catégorie d'affaires), le mandataire devant pouvoir prouver l'existence et la validité du mandat de représentation. C'est ici que surviendra le problème de consentement : le mandat ne peut pas être général et couvrir toute la période de maladie, il doit être donné en toute conscience et sur ce point, la clairvoyance du malade pourra facilement être mise en cause au cours de l'instance.

Lorsque le dommage résulte d'un fait imputable à l'aidant, on peut alors imaginer une action en réparation formée contre celui-ci, sous réserve de remplir les conditions dans lesquelles l'action pourra être utilement formée. Il faut alors tenir compte des relations contractuelles qui peuvent se tisser entre l'aidé et l'aidant, notamment la nature et de l'objet du contrat : contrat à caractère gratuit ou à titre onéreux, qualité des parties, professionnelles ou non, prestation de services, livraison, soins ou assistance et notamment l'existence d'un contrat de travail ou les obligations imposées aux établissements d'accueil. En effet, les obligations de l'aidant diffèrent selon le contrat. Il faudra par exemple se demander si une obligation de surveillance ou de sécurité est attachée à un contrat initial de prestation de services (livraison de plats cuisinés, service ménager, aide à domicile...).

D'une façon très générale, on peut retenir qu'un contrat à titre onéreux passé avec un professionnel pourra le plus souvent fonder une responsabilité civile, qui sera associée à la mise en jeu de l'assurance du professionnel. A l'inverse, une convention à titre gratuit passée avec un nom professionnel, si tant est que telle situation soit l'occasion d'une action en réparation, sera plutôt analysée par le juge comme ne permettant pas de fonder la responsabilité de l'aidant, sauf à force le contrat pour y voir une obligation de sécurité permettant d'obtenir l'indemnisation recherchée.

A défaut de trouver un contrat dans les relations instaurées entre l'aidant et l'aidé, il faudra alors se tourner vers les conditions de la responsabilité dite délictuelle (par opposition à la responsabilité contractuelle) et en respecter les conditions, notamment s'agissant de la preuve de la perte, par la victime auteur de l'action, de ses facultés mentales au moment de la survenance du dommage.

2. La personne aidée peut également être l'auteur d'actes ayant entraîné un dommage pour autrui. Celui-ci sera alors recevable à engager la responsabilité de la personne aidée en raison de son acte dommageable, la question la plus complexe étant de déterminer dans quelle mesure la responsabilité de l'aidant pourrait être engagée compte tenu de la "surveillance" qu'il serait supposé exercer auprès de l'auteur du dommage.

Une personne dépendante en raison de la disparition même avancée de ses capacités intellectuelles peut toujours être poursuivie en réparation de son fait dommageable. En effet, "Celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental, n'en est pas moins obligé à réparation" (art. 489-2 C. civ.). Mais la responsabilité du malade n'exclut pas la responsabilité de celui qui en a la charge :

la responsabilité de l'aidant pour faute ou pour défaut de garde ou de surveillance peut en effet coexister avec celle du malade. Il convient alors de rechercher qui a la garde du malade

En effet, la Cour de cassation a développé une responsabilité dite générale pour le fait d'autrui, fondée sur l'article 1384 al. 1, parvenant ainsi à étendre la catégorie des personnes dont on doit répondre⁵⁵. Cette extension a été appliquée à une association de gestion d'un centre d'aide par le travail pour le dommage créé par un pensionnaire dont elle avait accepté "la charge d'organiser et contrôler, à titre permanent, le mode de vie" (Ass. Plén. 29 mars 1991, JCP 1991, II, 21673, concl. DONTENWILLE, obs. GHESTIN), à deux associations sportives pour des violences commises par un joueur à l'occasion de compétitions (Cass. civ. 22 mai 1995, 2 arrêts, JCP 1995, II, 22550, obs. MOULY), enfin à une commune détenteur d'un immeuble dans lequel elle avait toléré la présence de "marginiaux" responsables de l'incendie en cause (Cass. civ. 22 mai 1995, JCP 1995, IV, n°1743). Ainsi, si la garde est confiée à un établissement de soin (organisme public ou privé, association), la personne morale a une obligation de surveillance, ce qui fonde une responsabilité du fait d'autrui. Mais si la garde est exercée à titre bénévole par une personne physique, pas nécessairement assurée, celle-ci peut éventuellement voir sa responsabilité engagée sur le fondement de 1384 al 1 (garde). Il faudrait alors qu'elle aient accepté la garde du malade et la charge d'organiser et de contrôle à titre permanent son mode de vie

Par ailleurs, les juges ont pu affirmer que le tuteur d'un majeur protégé n'est jamais civilement responsable des faits et gestes de son pupille (Cass. civ. 2^{ème} 25 février 1998, D. 1998, 315, concl. KESSOUS ; RTDciv 1998, 345, J. HAUSER), prenant acte, selon certains auteurs, de ce que la "protection" de la personne du majeur exercé par le tuteur ne signifie pas une "direction" de la personne qui serait comparable à l'exercice de l'autorité parentale et conduirait par conséquent à retenir la responsabilité du tuteur comme on retient la responsabilité des parents (voir art. 1384 C. civ. supra)⁵⁶.

Cette jurisprudence serait cependant susceptible d'évoluer, selon certains auteurs, dès lors que les juges acceptent dorénavant la responsabilité du tuteur du fait du mineur qu'il représente, sans pour autant que l'on en trouve (encore ?) des exemples dans les décisions publiées.

Sans entrer plus avant dans le détail des dispositifs, il faut surtout souligner que la mise en cause de la responsabilité des aidants renvoie à la question de la prise de risque, comme le montre l'extrait qui suit, et donc au sort réservé à la personne dépendante selon qu'on accepte pour elle les risques inhérents aux activités qu'elle peut poursuivre ou qu'on préfère les lui éviter en empêchant l'exercice de ces activités. Du point de vue des dommages subis par la personne malade, la question se pose dans les mêmes termes qu'il s'agisse de conduite automobile, comme on le verra plus loin, ou simplement du fait de pouvoir se lever et marcher sans être contraint de rester assis sur un fauteuil, éventuellement attaché.

Réunion du 20 février, extraits.

Mme S. M : « Je pense que c'est inhérent à la vie et en effet, quand on s'occupe de personnes vulnérables, soit des enfants, des malades, des handicapés, des personnes vieillissantes, grabataires, il y a une tendance à verrouiller.

M. M. : Une tendance au tout sécuritaire.

Mme V. F : Et les comportements violents sont souvent une réponse à l'abus et la personne n'arrive pas à exprimer autrement que par la violence le fait qu'elle ne supporte pas ce mode de vie. Alors tout demande à être repensé, rééquilibré, nous sommes plutôt partisans du droit au risque parce qu'après tout, il ne reste plus grand chose de liberté et de plaisir donc, quand le risque est complètement gommé...

Mme S. M : Je ne connais pas trop, en établissement, mais à domicile, quand une personne a été protégée, c'est par rapport à la prise de risque, dans son logement ou c'est une personne qui a tendance à tomber et, c'est vrai qu'on a tendance en fait à l'aider, à mettre des barrières. Et enfin, jusqu'où ? C'est vrai que ce n'est pas vraiment une question d'enfermement mais... C'est vrai que l'on se pose souvent la question, tiens, elle est encore tombée hier, jusqu'à combien de chutes on va aller ? Et bon, elle est sous tutelle, son fils est son tuteur, on en discute souvent avec lui, on se permet toujours de parler de la vie sans son fauteuil. Ne pas toujours la laisser attachée sur son fauteuil, quitte à prendre le risque quelle tombe une fois tous les 15 jours-3 semaines, mais bon c'est vrai qu'on n'est pas tout le temps à l'intérieur. On essaie de faire au mieux mais ce n'est pas simple.

⁵⁵ G. VINEY, Dalloz 1991, chron., 157

⁵⁶ M. BAUER et Th. FOSSIER, p. 307

M. M.M A mon avis, la différence entre la vie à domicile et la vie en établissement est très importante, mon père est malade de la maladie d'Alzheimer donc effectivement, j'ai été confronté vraiment au même parcours et donc, mon père tombait beaucoup.

Quand on tombe, on ne sait pas du tout ce qui va se passer, on peut se cogner la tête contre un coin de meuble et se faire vraiment très mal, et donc, ça a duré un an, un an et demi. A la fin, il est vraiment tombé, il s'est vraiment fait mal et là, le médecin nous a interdit de le faire revenir dans sa maison parce que ça représentait vraiment trop de risques. Et là, on a pris la décision, vraiment contraints et forcés, de le placer dans une résidence médicalisée. Quand il est arrivé dans cette résidence médicalisée, il a vraiment eu des termes très violents pour dire qu'il ne voulait pas rester là et qu'on était en train de le faire " crever " (c'est vraiment le terme qu'il utilisait) en l'envoyant dans ce genre d'endroit.

Il avait 82 ans et vraiment, en 10 jours pratiquement, il a oublié sa violence, il a oublié le regret qu'il avait de ne plus être dans sa maison et donc, il a accepté complètement cette situation d'être dans cette résidence. Maintenant, il vit dedans et il ne parle pratiquement jamais de la vie qu'il avait avant. Donc il y a tout un parcours de prise de risques que l'on essaye en tant que proches de reculer un maximum parce que, vivre chez soi, dans ses meubles, son cadre, et se retrouver dans une résidence médicalisée même très bien, ça n'a rien à voir. On essaye vraiment de reculer mais il y a un moment où... Et là, l'avis du médecin nous a permis de prendre la décision en étant confortés par l'avis médical.

Mme V. F : Le point commun souvent des aidants, professionnels ou non, en tout cas autour de la table, c'est de ne pas avoir de formation médicale. C'est vrai qu'au-delà du bon sens, certains avec leur expérience peuvent partager, d'autre avec leur expérience du législatif. Il arrive à un moment où on n'est plus tout à fait sûr de bien cerner, de bien comprendre tous les risques et on se dit peut-être que je suis en dessous de la réalité, peut être que je suis au-dessus; le médecin arrive à un moment à être le référent incontournable.

M. Y.M : Et je me dis est-ce que des fois, on n'est pas volontairement ou involontairement, la plupart du temps, dans quelque chose qui ressemble à de la maltraitance ? Je veux dire... je me pose la question de savoir jusqu'où on va par rapport à ça ?

M.M. : Quand on empêche les gens d'aller et venir ou au contraire quand on les laisse prendre trop de risques ?

Mme S. M : Quand on les laisse sur un fauteuil...

Mme V. F : ... attachés au fauteuil mais aussi parce qu'on ne peut pas les laisser, on sait que, bon, ce n'est pas évident ».

Conclusion : Conduire son automobile

Article R221-14 Code de la route

I. - Postérieurement à la délivrance du permis, le préfet peut prescrire un examen médical :

1° Dans le cas où les informations en sa possession lui permettent d'estimer que l'état physique du titulaire du permis peut être incompatible avec le maintien de ce permis de conduire. Cet examen médical doit être réalisé par la commission médicale prévue à l'article R. 221-11 ; au vu du certificat médical, le préfet prononce, s'il y a lieu, soit la restriction de validité, la suspension ou l'annulation du permis de conduire, soit le changement de catégorie de ce titre ;

2° A tout conducteur impliqué dans un accident corporel de la circulation routière ;

[...]

Conduire son automobile ? cette question récurrente reprend, sur ce domaine précis, l'ensemble des problématiques rencontrées au cours de ce travail. Les difficultés rencontrées situent en effet la réflexion entre autonomie, capacité juridique, protection personnelle, pouvoir médical et responsabilité civile. La présentation et l'analyse de la situation à partir de la conduite automobile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permettent ainsi de synthétiser l'ensemble des questions rencontrées par les aidants dans l'exercice du pouvoir induit par leur place au côté d'une personne devenue dépendante.

Les échanges à ce propos lors de la réunion organisée avec des aidants le montrent bien :

M. M. : 1^{er} cas : Une dame qui dit de son mari : " je le laissais conduire, c'était limite dangereux mais je ne pouvais pas faire autrement parce qu'il le prenait mal. Mon fils faisait la conduite

accompagnée " (donc son mari est jeune, elle avait un fils de 18 ans qui avait commencé la conduite accompagnée), " je les envoyais conduire pour être soulagée à la maison (c'est-à-dire j'envoyais conduire mon fils avec mon mari à côté), je sais que ce n'était pas bien, mais je n'en pouvais plus. Ils ont eu un accrochage, que du matériel et mon fils a dû tout gérer avec le constat à l'amiable, il s'est fait avoir et mon mari ne pouvait rien faire ".

C'est le fils qui a géré le constat à l'amiable comme il pouvait et quand il est rentré, la dame n'était quand même pas très à l'aise d'avoir fait prendre tous ces risques à son fils et d'être finalement celui qui accompagnait plutôt que d'être accompagné par un adulte. Là, ce n'est pas allé plus loin, mais ça aurait pu être plus grave.

2^{ème} cas : Un autre cas qui est celui d'une dame qui parle aussi de son mari, elle dit : " dès le premier jour où on a vu le neurologue, il a tout de suite demandé que mon mari donne les clefs de la voiture, ça a été très dur pour lui ". La neurologue a dit au Monsieur : là, vous me donnez les clefs de voiture, c'est fini la voiture pour vous, vous êtes Alzheimer. " Ca a été 2 ans terribles pour qu'il accepte de s'asseoir à côté de moi et de ne pas conduire. Je lui ai dit " tu sais ce que tu peux faire risquer aux autres si tu conduis, c'est fini. "

Mme V. F : La question de la prise de risque est essentielle, je crois, dans la façon dont on va traiter les malades.

M. M.M : C'est pareil, en tant que proche, moi j'ai interdit à ma mère de conduire, à partir d'un certain moment où elle avait des problèmes importants de mobilité donc, je lui ai interdit de conduire, j'ai pris les clefs. C'est une décision qu'elle n'a pas acceptée facilement et en ce qui concerne mon père, là ça a été beaucoup plus dur à faire accepter et je crois qu'il a conduit beaucoup trop tard et heureusement, la chance a voulu qu'il n'ait pas d'accident.

Mais, il se trouvait dans une maison qui était isolée, à 4 Kms des centres commerciaux et c'est vrai que sauf à trouver une solution de remplacement consistant à faire nous-mêmes les courses ou trouver quelqu'un pour les faire, il y avait vraiment un gros problème de moyens de déplacement. Et donc, on a eu de la chance parce qu'il aurait pu avoir un accident, se blesser, blesser quelqu'un, tuer quelqu'un. J'ai un entourage avec pas mal de gens âgés et c'est vrai que je me trouve confronté à ce problème de déplacements; heureusement que les gens âgés vivent dans la banlieue parisienne ou à Paris. Je préférerais aller les chercher moi-même ou leur payer un taxi plutôt que de les faire conduire et là, il y a un vrai problème qui se pose pour les proches parce que interdire de conduire à ses proches, derrière, il faut voir comment s'organiser pour remplacer les déplacements qu'ils ne peuvent pas faire. Donc je trouve que c'est du bon sens mais derrière, il faut assumer les conséquences et trouver les solutions.

Je crois que sincèrement, il faut l'expliquer rationnellement. Moi j'ai une petite fille de 5 ans, si je traverse sur un passage clouté et qu'il y a quelqu'un qui a une crise et nous renverse et qui la tue, c'est inacceptable, c'est inadmissible. Quand on est confronté, quand on a soi-même des enfants et qu'on se rend compte qu'une personne âgée peut avoir un problème quelconque ou ne vous voit pas parce qu'elle a une mauvaise vue, il faut prendre une décision. Si on ne s'occupe déjà pas de sa famille, de son entourage proche, je pense que l'on n'est pas responsable.

D'ailleurs je crois qu'on parle d'une mesure, faire passer des examens à partir de 75 ans, je pense que par rapport à la mise en cause de la sécurité d'autrui, c'est une excellente chose.

Mme S. M : Je trouve aussi mais alors, à la limite pour tout le monde, les vieux, tout, tout le monde.

M. Y. M : Au sein de l'association où je travaille, on a abordé un peu cette question.

Des fois, il y a des bénévoles qui sont aussi âgés que les personnes qu'ils transportent. Effectivement, on s'est posé la question de savoir dans quel contexte de sécurité, ils transportaient ces personnes, et leur réaction a été assez vive, parce qu'on a proposé de faire une information, on s'est fait vraiment bouler de façon très très forte. Je ne pensais pas que ça pouvait être aussi fort, c'était vraiment la surprise.

C'est très sensible... Alors, la question que je me pose, on dit d'accord, à partir d'un certain âge ou de l'état de santé, on interdit de conduire mais, qu'est ce qu'on propose ensuite ?

Moi, j'habite en milieu rural, je peux vous dire que le nombre de personnes âgées qui ont une vie ... si on leur enlève la voiture, qu'est-ce qu'elles vont devenir? C'est une catastrophe! Bon, quand vous retrouvez "les petits pots de yaourt" sur les routes de campagne ça va encore, mais dès que vous les

retrouvez sur les nationales et les départementales c'est une catastrophe. Alors, c'est vrai qu'ils ne vont pas loin, ce n'est pas eux qui ont le plus d'accidents, mais que proposer, que proposer ? Ils ont aussi besoin d'une vie sociale pour aller au club, pour aller voir leurs amis etc...

Mr M. M : Je vais prendre un exemple, mon père joue au bridge et donc, il est à 4 Kms de l'endroit où il jouait au bridge et il y allait en voiture. Je suis allé voir la mairie et je leur ai demandé " comment vous pourriez m'aider, pour que mon père évite de conduire et donc, l'emmener régulièrement jouer au bridge ? " La personne m'a dit : " écoutez, malheureusement, on a l'emploi jeune pour l'emmener mais, on n'aura personne pour le ramener compte tenu des horaires ", donc, ce n'était pas satisfaisant comme solution.

Mais, c'est vraiment le problème de la vie sociale, de sortir de chez soi, de continuer à avoir des activités, de voir des gens, de ne pas rester enfermé.

Mme V. F : S'agissant de la prévention, on est un petit peu démuné effectivement parce qu'il n'y a pas de législation, on a un peu tendance à avoir des réflexes, on gère en bon père de famille, on essaye de prévenir en bon citoyen si vous voulez. On n'est pas toujours très courageux, moi j'ai fait retirer un permis de conduire à un monsieur sans le lui dire, j'ai signalé à la préfecture, ça marche aussi.

Le monsieur ne pouvait pas l'entendre, mais venant de l'autorité française, là il pouvait l'entendre. Donc j'ai appelé la préfecture en donnant son nom, son lieu de résidence. Il a reçu une convocation, sans aucune explication, il a cru que c'était pour un contrôle de santé et le contrôle a permis de faire supprimer le permis et là, avec l'appui des examens qu'il venait de passer, il était devant l'évidence. Ce n'était plus le tuteur, ce n'était plus l'infirmière, c'était quelqu'un qu'il ne connaissait pas, qui lui a demandé de venir lire des panneaux et il n'a pas réussi et effectivement, il a donné son papier rose, il y avait quelque chose qui lui paraissait plus juste de cette manière là.

Voilà... j'étais un petit peu lâche, je ne lui ai jamais dit que c'était moi...

M. M. : Ca vous a aussi permis de continuer à jouer votre rôle à côté de lui autrement.

Mme V. F : Je prends aussi ma part de responsabilité : un autre monsieur avait dans sa façon de se déplacer une mobilité réduite, de grosses difficultés motrices, le vendeur de voiture lui a quand même vendu un bon de commande chez Audi. Je me suis permise d'appeler le vendeur et de lui demander si quand même, ça ne le gênait pas d'imaginer que le monsieur pouvait tourner autour de l'école de ses enfants. Il a accepté de lui-même de reprendre son bon de commande mais...

On est quand même chacun avec sa bonne conscience, chacun sa morale parce qu'il n'y a pas de règles. Alors, nous on est un peu pareil, on n'est pas plus aidé que le citoyen lambda.

La question de la prise de risque pour le malade comme pour les tiers qu'il est susceptible de blesser est souvent illustrée par des exemples tirés de la conduite automobile, sans doute parce que la conduite est symbolique de la liberté d'aller et de venir, mais aussi parce que la conduite constitue un élément essentiel de sociabilité, d'insertion dans la vie sociale et partant d'indépendance. Les propos repris ci-dessous le démontrent largement.

On trouve ainsi, étroitement liées, la question de l'exercice du pouvoir ("j'ai interdit à ma mère de conduire" : " dès le premier jour où on a vu le neurologue, il a tout de suite demandé que mon mari donne les clefs de la voiture, ça a été très dur pour lui "), celle de la distribution des pouvoirs et des règles afférentes ("j'ai appelé la préfecture en donnant son nom, son lieu de résidence. Il a reçu une convocation, sans aucune explication, il a cru que c'était pour un contrôle de santé et le contrôle a permis de faire supprimer le permis"), celle du choix entre prévention et prise de risque, qui correspondait à un choix implicite entre plusieurs priorités concurrentes et renvoie aux questions de responsabilité civile ("je le laissais conduire, c'était limite dangereux mais je ne pouvais pas faire autrement parce qu'il le prenait mal. Mon fils faisait la conduite accompagnée ; je les envoyais conduire pour être soulagée à la maison, je sais que ce n'était pas bien, mais je n'en pouvais plus"), celle aussi de la légitimité/légalité d'une discrimination, avec le projet d'imposer un contrôle médical à certains titulaires du permis de conduire ("D'ailleurs je crois qu'on parle d'une mesure, faire passer des examens à partir de 75 ans, je pense que par rapport à la mise en cause de la sécurité d'autrui, c'est une excellente chose. Je trouve aussi mais alors, à la limite pour tout le monde, les vieux, tous, tout le monde). On pourrait

ajouter à la liste la question du droit de propriété sur la voiture et sur ses clefs, celle de la liberté d'aller et de venir...

Comme on le voit, les règles de droit sont à la fois essentielles et insuffisantes pour répondre aux questions que se posent les aidants. Le droit propose un certain nombre de règles qu'il y a lieu de connaître afin de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment en matière de responsabilité civile ou pénale ; il tire directement les conséquences d'un certain nombre de situations en organisant à l'occasion les pouvoirs des intervenants (relation de soins, hospitalisations psychiatriques, gestion des biens), mais il ne permet pas pour autant de fournir des solutions "clefs en mains" aux acteurs et cela d'autant moins que les régimes de protections restent pour l'heure très lacunaires s'agissant de la protection des personnes.

Annexe : L'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne particulièrement vulnérable

L'incrimination est contenue à l'article 223-15-2 du code pénal (art. 313-4 du même code avant la loi du 12 juin 2001).

Les exemples reproduits ici sont tirés de la jurisprudence de la chambre criminelle de la Cour de cassation.

Les arrêts reproduits sont, dans cet ordre :

Cass. crim. 17 janv. 2001, pourvoi n°00-84.466 In Juridisque Cassation Volume IV [CD ROM] Paris, Lamy, version 2003/2

Cass. crim. 7 nov. 2001, pourvoi n°00-85.491 In Juridisque Cassation Volume IV [CD ROM] Paris, Lamy, version 2003/2

Cass. crim. 29 mai 2001, pourvoi n°00-86.989 In Juridisque Cassation Volume IV [CD ROM] Paris, Lamy, version 2003/2

Pour faciliter la lecture, les parties du texte en gras indiquent la structure des décisions. Elles commencent par exposer les arguments du demandeur (ses moyens), tirés de la décision contestée, rendue "**aux motifs que**", "**alors que**" des arguments militent en sens contraire, avant d'exposé le point de vue de la cour (**attendu que**).

Statuant sur le **pourvoi formé** par :

- Dxxxx Alfred,

contre l'arrêt de la cour d'appel d'AIX-EN-PROVENCE, 5ème chambre, en date du 6 avril 2000, qui, pour abus frauduleux de la situation de faiblesse d'une personne particulièrement vulnérable, l'a condamné à six mois d'emprisonnement avec sursis et mise à l'épreuve ainsi qu'à 50 000 francs d'amende, et qui a prononcé sur les intérêts civils ; Vu le mémoire produit ;

Sur le moyen unique de cassation, pris de la violation des articles 6 de la Convention européenne des droits de l'homme, 111-4 et 313-4 du Code pénal, 1382 du Code civil, 2, 592 et 593 du Code de procédure pénale ;

"en ce que la cour d'appel, par arrêt réputé contradictoire, a condamné le prévenu du chef d'abus de faiblesse de sa locataire et a confirmé le jugement déféré sur l'action civile ;

"aux motifs que les premiers juges, pour entrer en voie de condamnation à l'encontre du prévenu, ont notamment retenu que celui-ci a substitué à un bail verbal, relatif à un appartement, un contrat de location, d'une durée d'un an non reconductible portant sur un studio, en mettant à profit la situation de dépendance de sa locataire, âgée de 89 ans, et l'isolement dans lequel elle se trouvait à la date de la signature de ce contrat, gravement préjudiciable pour elle ; que la Cour, comme le tribunal, ne saurait retenir pour preuve de la bonne foi du prévenu, les travaux de plomberie qui auraient duré 4 mois, pas plus que le souci, bien tardif, du prévenu d'assurer le relogement de sa locataire, celui-ci ne l'ayant pas été, à l'en croire, faute de bail écrit, depuis son entrée dans les lieux en 1992 ou 1990, soit depuis 5 ou 7 ans ; que c'est donc par des motifs exacts et fondés en droit que la Cour adopte expressément que les premiers juges ont retenu la culpabilité du prévenu ;

"1°) **alors que, d'une part**, en protégeant l'ignorance ou la faiblesse des personnes dont la particulière vulnérabilité, objectivement définie, est apparente ou connue du prévenu, la loi fait obligation au juge pénal de qualifier la situation de vulnérabilité, d'en indiquer le degré et de préciser son caractère ostensible ; que la seule mention du grand âge de la plaignante et des désagréments ordinaires s'attachant à celui-ci, est radicalement insuffisante au regard des exigences de l'article 313-4 dont la Cour a étendu le domaine d'application au-delà des prévisions strictes du législateur ;

"2°) **alors que, d'autre part**, le relogement temporaire, dans le même immeuble et avec son accord d'un locataire pendant la durée de réfection de son appartement est tout le contraire d'un abus de la faiblesse d'autrui ; qu'en affirmant, par motifs adoptés des premiers juges, que les conditions juridiques du relogement provisoire durant les travaux impliquaient une renonciation de la locataire à ses droits antérieurs sur le logement initial, la Cour s'est déterminée à la faveur d'un motif erroné ;

"3°) **alors que, de troisième part**, en l'absence d'éléments susceptibles de manifester de la part du bailleur une quelconque intention d'évincer sa locataire de l'appartement en cours de réfection, la Cour s'est fondée sur des éléments dénués de toute portée pénale et n'a caractérisé du chef du prévenu aucun abus intentionnel "gravement préjudiciable" à la plaignante" ;

Attendu que l'arrêt attaqué, par motifs propres et adoptés, retient qu'Alfred Dxxxx, qui donnait verbalement à bail, depuis 1992, à Fxxxx Mortier, un appartement de 50 m², a déménagé le mobilier de

sa locataire, âgée de 89 ans et souffrant d'une importante surdité, dans un studio de 18 m2 pour la location duquel il lui a fait signer un bail d'un an non reconductible ; que les juges ajoutent que l'état de dépendance de la victime est établi par un certificat médical et que la personne qui lui prêtait habituellement assistance se trouvait absente au moment du déménagement et de la signature du contrat ;

Attendu qu'en l'état de ces motifs, la cour d'appel a caractérisé en tous ses éléments le délit prévu par l'article 313-4 du Code pénal ;

D'où il suit que le moyen doit être écarté ;

Et attendu que l'arrêt est régulier en la forme ;

REJETTE le pourvoi ;

Sur le rapport de M. le conseiller FARGE, les observations de Me BOUTHORS, avocat en la Cour, et les conclusions de M. l'avocat général LAUNAY ; M. COTTE président.

Statuant sur le **pourvoi formé** par :

- Lxxxx Joseph,
- Rxxxx Jeanne, épouse Lxxxx,

contre l'arrêt de la cour d'appel de MONTPELLIER, chambre correctionnelle, en date du 6 juin 2000, qui, pour abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne particulièrement vulnérable, les a condamnés, chacun, à 18 mois d'emprisonnement dont 17 mois avec sursis et mise à l'épreuve, et a prononcé sur les intérêts civils ; Vu les mémoires en demande et en défense;

Sur le moyen unique de cassation, pris de la violation des articles 313-4 du Code pénal, 6.1 de la Convention européenne des droits de l'homme, 593 du Code de procédure pénale, défaut de motifs et manque de base légale ;

"en ce que l'arrêt confirmatif attaqué a déclaré Joseph et Jeanne Lxxxx coupables, chacun, du délit d'abus frauduleux d'un état de faiblesse, les a condamnés, chacun, à une peine d'emprisonnement de 18 mois dont un mois ferme, outre l'obligation de réparation, et a statué sur les intérêts civils ;

"aux motifs adoptés que là où réside essentiellement l'abus pénal et peu important qu'il n'y ait pas eu de pressions, c'est à partir du moment où les époux Lxxxx ont contracté l'obligation de soins et d'entretien complet de leur tante, le 19 mai 1994, lorsqu'elle leur a vendu ses biens immobiliers en contrepartie ; qu'ils ne pouvaient alors s'en tenir à l'accord de Mme Rxxxx les ayant autorisés à prélever 6 000 francs par mois pour son entretien ; que, pourtant, sur les 17 mois allant jusqu'à fin 1995, on note 131 696 francs de gros retraits, à comparer avec, en outre, les 57 000 francs environ de ressources régulières de l'intéressée sur la période ; que, pendant la même période, les "menues dépenses" de Mme Rxxxx, s'ajoutant aux retraits, sont de 70 070,59 francs, soit 4 120 francs par mois (à comparer avec ses 3 000 francs de ressources mensuelles) pour une personne âgée dont les besoins essentiels doivent être par ailleurs assurés ; qu'ainsi, après avoir liquidé l'épargne des époux Rxxxx avant le 1er mars 1994, les époux Lxxxx ont englouti les ressources de leur tante, à quoi il faut rajouter les économies puisque le compte sur lequel ils opéraient était aussi crédité parfois de remboursements de bons anonymes ; que ceci a constitué un grave préjudice si l'on observe qu'au départ de Mme Rxxxx fin 1995, il ne lui restait plus qu'une somme de 23 300 francs ;

"et aux motifs propres que l'abus de cet état par les époux Lxxxx résulte tout à la fois du fait qu'ils ont obtenu, dès l'arrivée de leur tante à leur domicile, une procuration sur ses comptes bancaires et du fait qu'ils retiraient eux-mêmes les 6 000 francs par mois convenus avec la vieille dame ; que Jeanne Lxxxx précise d'ailleurs qu'elle retirait elle-même 6 000 francs par mois alors que le fait qu'elle détenait procuration lui permettait aisément de savoir qu'un tel montant était excessif eu égard aux revenus de Mme veuve Rxxxx, née Bxxxx, qui avoisinaient à peine la moitié de ce retrait mensuel ; que l'abus est caractérisé par l'usage fait de la procuration pour des retraits autres que celui qui avait été convenu pour les frais d'entretien et d'hébergement de la victime ; que, notamment questionnée sur les achats de matériel agricole ou la participation à la construction du hangar, Mme Bxxxx, veuve Rxxxx, a précisé qu'elle ignorait tout de ces usages de son argent ; que l'abus est parfaitement caractérisé à compter de la signature de l'acte notarié dans lequel, en 1994, la victime leur cédait en rente viagère ses biens immobiliers (maison et terres de [...]) après son décès contre le paiement d'une rente de 3 509 francs par trimestre, et contre un entretien viager dont la clause précise avec netteté son effet rétroactif à compter

d'avril 1992 ; que Jeanne Lxxxx, prévenue, reconnaît que, postérieurement à la signature de cet acte, non seulement les époux Lxxxx n'ont pas payé le montant de la rente viagère trimestrielle mais encore s'ils ont continué à s'occuper de leur tante, c'est-à-dire si juridiquement ils ont satisfait à l'obligation d'entretien, ils n'en ont pas moins continué également à prélever 5 000 francs par mois sur le compte de leur tante pour continuer à s'occuper d'elle, c'est-à-dire qu'en fait, alors qu'ils auraient dû respecter les termes du contrat, ils ont, au lieu de payer, perçu de l'argent de la personne qui venait de leur vendre ses biens ;

"alors, d'une part, que, de la seule constatation de l'abus ne résulte pas la contrainte d'abus de faiblesse; qu'en statuant comme elle l'a fait, sans caractériser en quoi l'abus présumé des époux Lxxxx avait été de nature à faire impression sur la victime ou de nature à lui inspirer la crainte d'exposer sa personne ou sa fortune à un mal considérable ou présent ; qu'en l'espèce, à défaut d'avoir caractérisé la contrainte subie par Mme Rxxxx, la Cour a violé les textes visés au moyen ;

"alors, d'autre part, que la contrainte dans laquelle s'est trouvée la personne vulnérable est un élément essentiel du délit ; que la Cour, en statuant comme elle l'a fait, a étendu l'incrimination visée à l'article 313-4 du Code pénal à des faits qu'elle ne vise pas, dès lors que, n'entre pas dans le champ d'application de la loi, la seule exploitation frauduleuse de la situation de faiblesse d'une personne vulnérable si celle-ci a été incitée, comme en l'espèce, à un acte contraire à ses intérêts, même si elle n'a pas été véritablement obligée ; qu'en conséquence, l'arrêt n'est pas légalement justifié" ;

Attendu qu'il résulte de l'arrêt attaqué que les époux Lxxxx ont hébergé, de 1992 à 1995, à leur domicile, leur tante, Armande Rxxxx, âgée de 80 ans, très diminuée physiquement et inapte à s'occuper de ses affaires ; que, titulaires d'une procuration sur ses comptes bancaires, ils ont reconnu avoir prélevé d'importantes sommes d'argent sur ces comptes, dont une petite partie a servi à son entretien, la majorité des sommes étant utilisée pour leurs besoins personnels ; qu'Armande Rxxxx leur a cédé ses biens immobiliers, moyennant le paiement d'une rente viagère qui n'a jamais été versée ;

Attendu que, pour déclarer les prévenus coupables d'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne particulièrement vulnérable, l'arrêt se prononce par les motifs repris au moyen ;

Attendu qu'en l'état de ces énonciations, d'où il ressort qu'en raison de sa situation de dépendance, la victime a été obligée de souscrire des actes gravement préjudiciables à ses intérêts, la cour d'appel a justifié sa décision ;

D'où il suit que le moyen doit être écarté ;

Et attendu que l'arrêt est régulier en la forme ;

REJETTE le pourvoi ;

DIT n'y avoir lieu à application, au profit de l'association de gestion et d'administration de tutelle, de l'article 618-1 du Code de procédure pénale ;

Sur le rapport de M. le conseiller DULIN, les observations de Me VUITTON et de la société civile professionnelle MASSE-DESSEN, GEORGES et THOUVENIN, avocats en la Cour, et les conclusions de M. l'avocat général LAUNAY ; M. COTTE président.

Statuant sur le **pourvoi formé** par :

- Gxxxx Catherine,

contre l'arrêt de la cour d'appel de PAU, chambre correctionnelle, en date du 11 octobre 2000, qui, pour abus de faiblesse, l'a condamnée à 2 ans d'emprisonnement dont dix-huit mois avec sursis et mise à l'épreuve et a prononcé sur les intérêts civils ; Vu le mémoire produit ;

Sur le premier moyen de cassation, pris de la violation des articles 6.2 de la Convention européenne des droits de l'homme, 313-4 du Code pénal, 427, 593 du Code de procédure pénale, manque de base légale ;

"en ce que l'arrêt a déclaré le prévenu coupable d'abus frauduleux de l'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne vulnérable et l'a condamné à la peine de 24 mois d'emprisonnement dont 18 mois avec sursis et mise à l'épreuve pendant 3 ans comportant l'obligation de rembourser la victime ;

"aux motifs que s'agissant de l'abus frauduleux, il est constitué par l'exploitation d'une situation de faiblesse connue et résultant de l'oubli par Olaf Sxxxx des sommes retirées quelque temps auparavant, même si comme le soutient la prévenue, il avait conscience de la valeur de l'argent et par la création d'une situation de dépendance par l'installation d'Olaf Sxxxx au domicile de la prévenue dans les conditions de précarité déjà évoquées, ce dernier élément constituant lui-même la contrainte ; qu'il est constant que l'importance même des sommes prélevées par Catherine Gxxxx démontre à elle seule le caractère frauduleux de l'abus dont celle-ci avait nécessairement conscience, ayant reconnu elle-même que les retraits étaient très importants au point de devoir prévenir la famille, certains étaient effectués du jour au lendemain ou à jour passé ; que l'importance du dépouillement du patrimoine d'Olaf Sxxxx en un laps de temps restreint avec la tentative de prélèvement d'une somme de 500 000 francs le 24 septembre 1996 constitue le grave préjudice envisagé par l'article 313-4 du Code pénal, certains mois ayant vu des prélèvements supérieurs à 100 000 francs comme le seul mois de mai 1996 où Catherine Gxxxx s'est fait remettre une somme de 231 000 francs en espèces et chèques ; que l'intention délictueuse est suffisamment établie à la fois par l'importance des prélèvements à des dates rapprochées, par l'absence évidente d'intérêt de la victime à certaines dépenses comme le règlement de l'hypothèque grevant la maison de Catherine Gxxxx ou l'achat d'un équipement informatique chez un sujet ayant renoncé à la lecture en raison de la perte d'un oeil et par le caractère dissimulé de la rémunération initialement fixée à 2 000 francs par semaine et que Catherine Gxxxx a purement et simplement doublée, comme l'a justement relevé le tribunal ; qu'à cet égard, la prévenue n'apporte pas la preuve d'une quelconque volonté de libéralité de la part d'Olaf Sxxxx dont elle ne peut dès lors arguer, alors que bien au contraire le 19 janvier 1998 le prétendu donateur s'est montré horrifié par l'importance des sommes détournées ; que c'est par une exacte appréciation des éléments de fait et de droit que les premiers juges se sont prononcés et qu'il convient de confirmer le jugement sur la qualification de l'infraction et de la déclaration de culpabilité ;

"alors que, d'une part, le caractère frauduleux de l'abus de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne particulièrement vulnérable implique l'existence d'un mensonge caractéristique de la fraude ; qu'en décidant que l'importance des sommes prélevées démontre à elle seule la fraude, la cour d'appel a méconnu l'article 313-4 du Code pénal ;

"alors que, d'autre part, en présumant ainsi le caractère frauduleux de l'abus, la cour d'appel a méconnu l'article 6.2 de la Convention européenne des droits de l'homme, selon lequel toute personne accusée d'une infraction est présumée innocente jusqu'à ce que sa culpabilité ait été légalement établie ;

"**alors que** la personne mise en examen a fait valoir la relation d'amitié et d'affection qui s'était instaurée entre elle et la partie civile et qui expliquait et justifiait les largesses de celle-ci à son égard, qu'en opposant que la prévenue n'apporte pas la preuve d'une quelconque volonté de libéralité de la part de la partie civile, la cour d'appel a inversé la charge de la preuve, dès lors qu'il incombe à celui qui revendique les sommes et chèques remis de rapporter l'absence de don au jour où la libéralité a été consentie ;

"**alors que** la contrainte au sens de l'article 313-4 du Code pénal suppose l'exercice sur la victime d'une violence de nature à faire impression sur sa personne et à lui inspirer une crainte à laquelle elle n'a pu résister ; qu'en se limitant à retenir, pour caractériser la contrainte, que la personne mise en examen a fait venir chez elle la partie civile, dans une maison menacée de saisie et a obtenu de cette dernière le règlement de sommes nécessaires à l'arrêt de la procédure de saisie immobilière, la cour d'appel a entaché sa décision d'une insuffisance de motifs" ;

Attendu que les énonciations de l'arrêt attaqué mettent la Cour de Cassation en mesure de s'assurer que la cour d'appel a, sans insuffisance ni contradiction, répondu aux chefs péremptoires des conclusions dont elle était saisie et caractérisé en tous ses éléments, tant matériels qu'intentionnel, le délit dont elle a déclaré la prévenue coupable, et a ainsi justifié l'allocation au profit de la partie civile, de l'indemnité propre à réparer le préjudice en découlant ;

D'où il suit que le moyen, qui se borne à remettre en question l'appréciation souveraine, par les juges du fond, des faits et circonstances de la cause, ainsi que des éléments de preuve contradictoirement débattus, ne saurait être admis ;

Sur le second moyen de cassation, pris de la violation des articles 132-19, 132-24, 313-4 du Code pénal, 593 du Code de procédure pénale, manque de base légale ;

"en ce que l'arrêt attaqué a condamné la personne mise en examen à la peine de 24 mois d'emprisonnement dont 18 mois avec sursis et mise à l'épreuve pendant 3 ans ;

"**aux motifs que** s'agissant de la sanction et compte tenu de la gravité des faits, la Cour réforme le jugement et condamne Catherine Gxxxx à la peine de 24 mois d'emprisonnement dont 18 mois assortis d'un sursis avec mise à l'épreuve pendant 3 ans ;

"**alors que** le juge doit motiver spécialement le choix d'une peine d'emprisonnement sans sursis et personnaliser la peine conformément aux prescriptions des articles 132-19 et 132-24 du Code pénal ; qu'en se bornant à invoquer la gravité des faits, la cour d'appel a méconnu les textes susvisés" ;

Attendu que, pour condamner Catherine Gxxxx, déclarée coupable d'abus de faiblesse, à une peine d'emprisonnement partiellement sans sursis, la juridiction du second degré, après avoir relevé l'importance des sommes prélevées par elle au détriment d'une personne réduite à un état de dépendance, se réfère à la gravité des faits ;

Attendu qu'en l'état de ces énonciations répondant aux exigences de l'article 132-19 du Code pénal, la cour d'appel a justifié sa décision ;

D'où il suit que le moyen doit être écarté ;

Et attendu que l'arrêt est régulier en la forme ;

REJETTE le pourvoi ;

Sur le rapport de M. le conseiller BERAUDO, les observations de la société civile professionnelle NICOLAY et de LANOUELLE, avocat en la Cour, et les conclusions de Mme l'avocat général COMMARET ; M. COTTE président.

TABLE DES MATIERES DE LA PARTIE 2 CONSACREE A UNE ANALYSE JURIDIQUE CENTREE
SUR LE " POUVOIR DECISIONNEL " EN MATIERE DE RESPECT DES LIBERTES ET DE
PROTECTION JURIDIQUE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

INTRODUCTION.....	55
COMPTE RENDU DE LA RÉUNION N°2 (EXTRAITS).....	56
I - DES DISPOSITIFS GÉNÉRAUX QUI GARANTISSENT LE RESPECT DE L'AUTONOMIE	60
COMPTE RENDU DE LA RÉUNION N° 2 (EXTRAITS).....	60
I - 1 - La protection des atteintes au principe de la liberté d'aller et de venir	65
I - 2 - La capacité juridique et les limites des régimes de protection s'agissant de la personne des majeurs protégés.....	69
I - 3 - Respect du corps humain et de la Dignité des personnes.....	80
Protection des libertés et respect de l'autonomie, conclusion	81
II. DES DISPOSITIFS SPÉCIFIQUES DE REDISTRIBUTION DES POUVOIRS	82
II - 1 Les rapports entre les personnes et les professionnels de santé.....	82
MONOGRAPHIE N° 1	82
A. la personne n'est pas placée sous tutelle	88
B. La personne est sous tutelle	95
Les relations avec les professionnels de santé, conclusion	96
II - 2 L'exercice des pouvoirs en matière de gestion des biens	96
MONOGRAPHIE N° 5	96
a - La gestion des biens hors d'un régime de protection légale	102
B - La gestion des biens dans le cadre de mesures légales de protection (art. 488 à 514 C. civ.).....	115
III - Les responsabilités	121
Conclusion : Conduire son automobile.....	125
Annexe : L'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne particulièrement vulnérable	129

Partie 3 : PRECONISATIONS

La question du respect des libertés et de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se pose nettement aujourd'hui comme celle du besoin des aidants à cet égard, et c'était justement l'objet de cette étude que de l'explorer. Le rapport final a présenté les résultats de l'étude et cette dernière partie dresse un certain nombre de préconisations utiles à nourrir de manière concrète et argumentée la réflexion de la Fondation Médéric Alzheimer sur les démarches à envisager ou à privilégier dans ce domaine, et leur mise œuvre.

Un des objectifs de l'étude était de produire un ensemble de préconisations utiles à la confection d'un « guide méthodologique pour les aidants face aux personnes mises sous protection ».

En avançant dans nos travaux, nous avons fait le constat d'un réel déficit pour l'accès à l'information et en particulier pour agir de façon préventive sur la question de la délégation et du pouvoir décisionnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La forme que devrait prendre cette information est revenue souvent sous le vocable de « guide pratique », facile à comprendre, accessible, lors des nombreux entretiens que nous avons menés.

Il n'en reste pas moins que la forme reste à définir, puisqu'il est certain que les personnes ont besoin d'être guidées mais un guide papier, comme seul outil, n'est pas suffisant, une formation des personnes-ressources qui gravitent autour de la personne malade semble indispensable.

Au terme de la recherche, la question s'est posée pour la Fondation Médéric Alzheimer de savoir sur quoi devrait porter un éventuel guide, quelle place devait occuper la Fondation sur cette question de l'information et de l'accompagnement dans l'utilisation de cette information, quel positionnement adopter par rapport aux autres acteurs institutionnels agissant tant sur le champ de la maladie d'Alzheimer que sur le champ de la protection juridique et du respect des droits des personnes.

Il nous est apparu en tout cas que la question de l'information, qui est bien un point crucial, et ce, à différents niveaux, doit être envisagée sur toute la chaîne des acteurs concernés et sa diffusion sous la forme d'un guide stricto sensu n'est pas forcément la forme appropriée.

Nous avons donc, pour compléter notre étude rencontré des personnes représentant des institutions pour aboutir à une note de préconisations concernant la problématique des actions à mener qui répondraient aussi bien aux attentes des institutionnels que des personnes malades et de leur famille, sans faire double emploi avec ce qui est d'ores et déjà existant, en matière de protection juridique ou concernant la maladie.

Pour ce travail nous avons rencontré : une déléguée à la tutelle d'une UDAF de province, un représentant de l'UNAF, une responsable de l'association France Alzheimer, un responsable de caisse

de retraite, un responsable d'une plate-forme de services à la personne, représentant d'une branche professionnelle d'aide à domicile.

L'entretien portait sur les thèmes suivants :

- mesurer pour chaque institution le niveau d'information dont elle dispose à l'égard de leurs usagers en matière de droit, sur les mesures de protection juridique et sur la question du respect des libertés des personnes malades
- préciser les moyens dont elle dispose pour cette information : ce qui manque , ce qui pourrait être amélioré , ce qui pourrait être mis en commun avec d'autres
- quelle légitimité accorde chaque institution à la Fondation Médéric Alzheimer pour produire un document , et sur quels thèmes.
- Si une collaboration était envisagée , sous quelle forme peut-elle exister ?

Nous restituons dans cette partie les positions des différents institutionnels en intégrant aussi les avis recueillis auprès de toutes les personnes rencontrées au cours de l'étude (monographies et tables rondes). Nous présentons dans un premier temps les points sur lesquels un consensus pourrait être trouvé et pour lesquels, à notre avis, la Fondation Médéric Alzheimer pourrait poursuivre dans la mise en place d'actions communes.

Dans un deuxième temps, nous présentons des actions concrètes à mettre en œuvre et enfin, nous faisons la proposition d'une ébauche de projet visant à donner accès à une information vivante aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage familial et professionnel.

SIX POINTS QUI POURRAIENT FAIRE L'OBJET D'UN TRAVAIL EN COMMUN

I- L'information ne doit pas être uniquement juridique

Tous voient de façon positive l'apport d'une information, qui semble réellement faire défaut, avec la condition que cette information soit élaborée en partenariat, et non de façon unilatérale.

La difficulté est de pouvoir produire une information qui prenne en compte à la fois la liberté de la personne et la protection nécessaire à apporter en raison de l'évolution de la maladie.

Les outils déjà existants et mis à disposition du public ne sont pas interactifs : nous avons pris connaissance lors de la recherche et des entretiens d'un certain nombre de guides d'information sur les mesures de protection (Caisse d'Épargne, UDAF, Ministère de la Justice, petites plaquettes d'information produites par l'association France Alzheimer), certains déclinant toutes les mesures de protection juridiques et les différentes formes de mandat, d'autres ciblés sur le cas de la mesure de protection assurée par un membre de la famille, et ce quel que soit le handicap du majeur à protéger.

Des outils innovants devront être capables de mettre en relation les questions qui se posent dans la vie quotidienne de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et des décisions de divers ordres qui seront à prendre (juridique, bancaire, médical...); il est en effet fondamental de prévenir les risques d'une approche qui instrumentalise et qui se poserait comme unique solution.

Des illustrations par des situations doivent permettre aux lecteurs de s'identifier et de croiser les différents aspects.

2- **Rendre lisible pour tous la fonction de chacun**

Nous avons constaté un amalgame de plusieurs fonctions sur une même personne, des fonctions identiques assumées aussi bien par un bénévole, qu'un professionnel ou encore un membre de la famille.

Une information pertinente et adaptée doit rendre visibles tous les acteurs concernés et rendre lisibles leur fonction et leurs inter-actions possibles. En effet, chaque acteur ne sait pas tout à fait ce que les autres peuvent apporter à la construction du projet pour la personne.

La lourdeur des situations serait sans aucun doute allégée par une définition du rôle de chacun qui passe forcément par des référentiels métiers construits pour les professionnels; ceci aiderait largement les familles à se situer.

Tout le monde s'accorde à dire que le premier acteur est la personne malade elle-même.

A côté d'elle, son conjoint, ses enfants, d'autres membres de la famille (frère, sœur...).

Dans un cercle immédiat, vient le médecin : le généraliste, le spécialiste.

Puis un autre cercle lorsque le diagnostic est posé :

- l'association France Alzheimer et son réseau de bénévoles ;
- des lieux d'information tels que les CLIC, les permanences d'assistantes sociales dans les hôpitaux, dans les mairies, les caisses de retraite
- des lieux d'accueil : hôpital de jour, relais-passerelles

Enfin, des intervenants professionnels directs :

- les aides à domicile via les associations
- le personnel des maisons de retraite
- Lorsqu'il y a mesure de protection juridique, bien sûr, le délégué à la tutelle est un acteur d'importance.

Il est recommandé, dans l'éventualité de la production d'un guide, de visualiser l'ensemble des acteurs, dans une représentation graphique, sous forme de constellation par exemple, plutôt que dans une liste statique.

3- **Diffuser un document en partenariat**

Si une information est publiée, elle aura une plus grande légitimité si, en ce qui concerne sa diffusion, elle est le produit d'un collectif de plusieurs institutions ; cela permettrait une ouverture des institutions entre elles et de participer à un projet commun.

Un consensus se dessine sur le fait qu'il n'est pas souhaitable que la Fondation Médéric Alzheimer produise un document avec sa seule signature afin de faciliter des changements dans les pratiques : par exemple, l'UNAF serait prête à signer des conventions de collaboration avec la Fondation

définissant les engagements communs et les contributions particulières des partenaires au fonctionnement de tels dispositifs orientés vers l'information aux personnes confrontées à la question des mesures juridiques par exemple⁵⁷; l'association France Alzheimer prend conscience également qu'ils ne sont plus seuls face à la prise en charge de ce « fléau », ni détenteur de l'appellation « Alzheimer » et que la mise en commun de moyens serait bénéfique aux personnes malades.

Nos commentaires

Il nous semble que cette opportunité de désir de collaboration pourrait être saisie pour démarrer un travail en commun et en même temps faire savoir aux autres partenaires les apports autres que financiers de la part de la Fondation. En effet, la Fondation Médéric Alzheimer est plutôt vécue dans les représentations des différents acteurs comme apporteur de financements; sa fonction d'études et de recherche sur la maladie est méconnue.

Si la Fondation est promoteur d'une diffusion commune, elle ouvre la voie à de nouvelles pratiques possibles et nécessaires.

Si nous abondons dans le sens de diffuser un document en commun, c'est parce que cette opportunité de collaboration pourrait être saisie par la Fondation Médéric Alzheimer pour ouvrir aux adhérents de ces institutions d'autres horizons et d'autres interlocuteurs. En effet, à partir du moment où une personne est adhérente à une structure, il en attend tout; si les institutions acceptent de travailler en partenariat, cela facilitera certainement la circulation des adhérents.

4- Professionnaliser l'aide apportée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

En dehors de la position de l'association France Alzheimer qui a tendance à considérer que « *Les proches ne sont pas les mieux placés mais les moins pires* » et qu'il doivent être les premiers à décider, à prendre en charge leur parent malade, il existe une très forte prise de conscience que le recours systématique à la famille est lourd pour la famille elle-même et ne donne pas forcément l'espace nécessaire à chacun. Dans le cas par exemple d'une mise sous protection juridique, le constat est fait que la mesure, lorsqu'elle est exercée par un tiers compétent, qui n'est ni un proche de la famille, ni une association de familles mais une organisation extérieure, est garante d'une plus grande liberté pour la personne malade.

Si les familles n'ont pas eu d'autres choix que de s'organiser par elles-mêmes, comme c'est courant pour toutes les associations de familles, comme c'est le cas en matière de handicap, il s'avère que la multiplication des partenaires impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer inaugure d'autres pratiques possibles. La professionnalisation et la clarification des rôles de chacun ne peuvent que favoriser la prise de distance des familles et construire une relation de confiance qui leur permette de déléguer.

⁵⁷ Les moyens de ces dispositifs pourraient compter des réunions collectives publiques mobilisant des professionnels pour des thèmes particuliers, des permanences dans des lieux associés à l'espace public (mairies, tribunaux) ou à la famille (Maison de la famille, UDAF), des permanences téléphoniques, des visites à domicile

5- Favoriser l'information et la mutualiser en créant des lieux de dialogue directs, réels et vivants⁵⁸

Ceux-ci peuvent prévenir et éviter le risque de conflits et éventuellement quand c'est pertinent, la judiciarisation des relations grâce à une communication plus équilibrée et formalisée par des supports écrits et accessibles. Nous parlons là de situations où les personnes malades, informées conjointement avec leur conjoint ou enfant, pourraient éviter la mise en place d'une mesure de protection juridique lourde qui vient trop souvent en réponse à une « crise », un conflit.

Ces lieux ne seraient pas à associer forcément au guichet unique, structure qui comporte en elle le risque de ne pas faciliter la diversité des points de vue et l'écoute de la diversité des besoins.

Les financeurs actuels, lorsqu'ils pensent guichet unique pensent une seule personne, capable d'informer sur tous les aspects d'un problème.

(Par exemple, les CLIC se résument souvent à l'embauche d'une seule personne, qui à partir de sa formation initiale (infirmière ou assistante sociale...), donne une certaine orientation à son écoute et ne maîtrise pas, au niveau nécessaire, les aspects juridiques sur lesquels le CLIC peut être consulté.

Les acteurs rencontrés ont insisté sur la nécessité de privilégier une approche pluridisciplinaire et de multiplier des lieux permettant de coordonner et de décloisonner les regards.

Les arbitrages par la confrontation sont nécessaires pour laisser place à la singularité et à l'histoire propre de la personne et de son entourage et permettre ainsi à chacun d'élaborer, quand c'est encore possible, son propre espace de liberté et de choix de vie.

6- Savoir prendre en compte conjointement le potentiel et les déficits de la personne

Les comportements qui sont dans le déni des réels déficits de la personne et qui attendent d'elle ce qu'elle ne peut plus faire sont aussi mal adaptés que les comportements infantilisants ou trop maternants, extrêmement fréquents dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Avec la question du respect de la liberté de la personne et la nécessité, à un moment donné, de la protéger, les aidants familiaux et professionnels doivent à la fois prendre en compte le potentiel et les déficits réels de la personne. Reconnaître l'humanité de la personne, avec l'évolution de sa maladie, avec une dégradation inéluctable de ses capacités et savoir ajuster les différentes mesures de protection (juridiques ou pas) à sa situation.

Croire qu'un tel ajustement puisse être la décision d'une seule personne est un leurre. C'est bien collectivement que l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit se faire.

⁵⁸ Cf *Handicapés mentaux et psychiques, vers de nouveaux droits*, sous la direction de Gérard ZRIBI et Jacques SARFATY, Ed ENSP, mars 2003.

LES PRECONISATIONS CONCRETES

Nous voyons à travers les points évoqués précédemment qu'un guide n'est ni suffisant ni adapté pour qu'une information soit diffusée le plus largement possible et pour que les différents acteurs sur la chaîne professionnelle puissent en intégrer les éléments indispensables.

C'est pour cette raison que nous proposons à la fois de la formation, de l'information et de l'accompagnement en fonction des différents publics destinataires.

1-La formation pour les professionnels

Il faudra mettre en place une équipe de formateurs ou rédiger un cahier des charges qui sera adressé aux futurs prestataires de formation.

Le faible nombre de juristes en capacité aujourd'hui d'assurer des formations auprès des différents organismes intéressés (conseils généraux, conseils départementaux de l'Ordre des Médecins, associations et sections départementales des fédérations de l'aide à domicile, milieu local d'infirmiers, etc.) plaide pour une approche de type "formation de formateurs" qui pourrait, à partir d'un petit noyau dont les juristes participants à la présente étude, essayer auprès de leurs collègues et d'autres professionnels.

Il est souvent revenu dans nos entretiens qu'un médecin ne veut être formé que par un médecin, qu'un juriste ne veut être formé que par un juriste....

La question est moins celle de la formation initiale du formateur que de l'approche globale et transversale sur différents domaines.

Ainsi qu'ils nous l'ont fait entendre, la branche professionnelle de l'aide à domicile et les UDAF sont intéressées ; nous préconisons une formation de formateurs qui soit faite en co-animation - juriste et formateur professionnel- à chaque fois. L'organisme de formation serait garant de l'articulation entre les apports faits par le spécialiste et le nécessaire décroisement à opérer.

Cela passe par le transfert par l'équipe de chercheurs à tout autre organisme de formation, des éléments d'ingénierie et de contenus nécessaires à la réussite de cette approche pluridisciplinaire et transversale. Cette passation est nécessaire pour que soient pris en compte les résultats de cette étude.

a) la formation des médecins:

La loi du 4 mars 2002 s'impose à eux. L'annonce du diagnostic est un moment particulièrement délicat; l'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic est indispensable, tant pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que pour le conjoint ou le parent proche.

La formation des médecins est très délicate à mettre en place, même si on entend de plus en plus souvent des médecins eux-mêmes, y compris des spécialistes, reconnaître ce point faible de leur

formation quant à une approche sensible et empathique de la personne au moment d'un diagnostic grave, tel que la maladie d'Alzheimer.

Les médecins reçoivent un certain nombre d'informations par le biais des laboratoires ou par l'intermédiaire des syndicats de médecins. Pour aller plus loin que la connaissance de ces informations, nous préconisons en supplément des formations courtes, plutôt sur le mode formation-action (avec des simulations, des études de cas) réunissant à la fois généralistes et spécialistes (neurologues, psychiatres), mais aussi d'autres intervenants tels que psychologues, assistantes sociales, de façon à construire les passerelles et les interactions.

Par ailleurs, les médecins, sans avoir à maîtriser des connaissances juridiques pourraient bénéficier d'un apport simple sur certains aspects du droit (question de responsabilité, liberté d'aller et venir, conduite automobile..), sur les mesures de protection et sur la connaissance des relais possibles, précisément dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

b) Les assistantes sociales des hôpitaux ou des mairies, les responsables de CLIC

Sollicités suite à l'annonce du diagnostic pour des démarches administratives et sur la mise en place de dispositifs concrets, il y aurait de toute évidence un grand intérêt à leur apporter des éléments de compréhension plus pointus sur les différents modes de délégation de pouvoir possibles, alors que la personne est toujours en état d'exprimer sa volonté.

C'est-à-dire oser "être prescripteur" pour prévenir des situations embarrassantes, qui viennent s'ajouter à la difficulté déjà grande d'accompagner un parent atteint de la maladie d'Alzheimer⁵⁹.

c) Les bénévoles des associations de familles

Qui ne sont évidemment pas des professionnels, mais qui ont une place prépondérante dans l'accueil des familles.

L'association France Alzheimer, en tant qu'association de familles, a affirmé à plusieurs reprises la place incontournable qu'elle occupe en tant que structure-relais et d'information pour les familles.

« L'association de familles est la seule à laquelle les familles ne mentent pas, il n'y a qu'avec un bénévole que la vraie parole s'exprime parce qu'il n'y a pas d'enjeu et que le bénévole est concerné de près par la maladie d'Alzheimer ».

Des formations existent déjà à l'interne sur l'écoute, sur les structures d'accueil, sur les modes de prise en charge ... Préconiser des formations pour les bénévoles de l'association France Alzheimer malgré leurs résistances à accepter des apports extérieurs nous semble peut-être prématuré dans certaines associations mais l'étude nous conforte dans le fait de maintenir cette proposition et de saisir le moment opportun lorsqu'il se présentera pour expérimenter une formation adaptée.

Ne pas y renoncer est important au niveau préventif.

⁵⁹ Gilles Séraphin disait à propos des délégués à la tutelle que l'Etat ne s'assume pas comme "corps prescripteur". On peut le dire pour d'autres professionnels aussi.

Alors que les lieux d'accueil de l'association France Alzheimer sont des lieux privilégiés pour distribuer de l'information, les familles y trouvent plutôt aujourd'hui un espace de répit et de partage de la souffrance vécue.

Les bénévoles, formés et informés, verraient peut-être l'intérêt très grand à ne pas tout gérer au sein des familles mais à s'ouvrir à d'autres formes d'aides et à être relayées.⁶⁰

d) Les aides à domicile , les familles d'accueil

De la formation est évidemment nécessaire pour ces professionnels de proximité, qui ont à doser leur aide entre protection et stimulation, qui doivent reconnaître les capacités de la personne mais être attentifs également au déficit grandissant et à prendre des mesures en conséquence.

La solitude dans l'exercice de ces fonctions est aussi une raison qui exige des temps de formation, des temps de mise en commun avec les autres acteurs pour des prises de décisions adéquates (ne plus laisser la personne sortir seule, changer la cuisinière à gaz, penser l'opportunité d'une mesure de protection pour la gestion financière...)

Le développement, ces dernières années, de groupes de paroles animés par des psychologues cliniciens pour écouter les professionnels ne semble pas d'après nos interlocuteurs avoir atteint les résultats pour ce qui est de la modification des pratiques de travail.

Nous avons ressenti les mêmes frustrations du côté des aides à domicile et des familles d'accueil entendues qui n'ont pas forcément suffisamment d'autonomie pour modifier à partir de ce qu'elles comprennent dans un groupe de paroles, leurs relations avec la personne malade et son entourage familial. En complémentarité de cette écoute clinique, pourquoi ne pas avoir recours également à des formations ciblées sur le projet de vie et la définition d'objectifs à atteindre, dans la prise en charge des personnes, ce qui redonne du sens au travail des professionnels et qui améliore la qualité de vie des personnes. Ces formations devraient permettre aux professionnels de réaliser une articulation entre des aspects pratiques dans l'accompagnement de la vie quotidienne des personnes et des aspects plus généraux et structurants concernant son statut (sous tutelle, curatelle, « en état d'exprimer sa volonté », « hors d'état d'exprimer sa volonté) qui permettent d'ajuster l'intervention en fonction du niveau de sa capacité à décider.

Dans certains départements, les Conseils Généraux proposent aux familles d'accueil des temps de formation, au cours desquels des aspects juridiques et des problèmes spécifiques liés à la maladie d'Alzheimer pourraient être traités, elles pourraient ainsi se faire le relais auprès de l'entourage des personnes accueillies. Une fédération de familles d'accueil récemment créée pourrait également être un relais de ce type d'informations.

⁶⁰ Les familles, comme la personne devenue malade, ont intégré l'injonction à être autonome et à s'assumer, sans quoi on n'échappe pas à un sentiment de culpabilité et de médiocrité : " chacun est convié à avoir un projet personnel et à développer son potentiel propre... [...].

e) Le personnel des maisons de retraite (direction et intervenants)

Nous avons vu au travers des monographies à quoi ont été confrontées plusieurs familles et un rappel sur ce que dit le droit en ce qui concerne "le respect du corps humain et de la dignité de la personne" serait loin d'être inutile.

Les démarches de certification qui voient le jour depuis quelques années et qui vont se généraliser sont accompagnées de l'élaboration d'un certain nombre de documents qui définissent les modalités d'exercice des droits et de la vie quotidienne au sein des institutions: livret d'accueil, charte des droits et libertés, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, projet d'établissement, ainsi que le fonctionnement d'instances de consultation, conseil d'établissement, cahier de transmission, ou enfin la mise en place de procédures en cas de conflits.

Le risque de ces différents outils, s'ils sont plaqués, sans qu'un travail d'appropriation ne soit fait par les différents professionnels, peuvent avoir l'effet inverse à celui attendu, c'est-à-dire porter atteinte à la liberté de la personne : le directeur lit dans un cahier de transmission l'insomnie d'une résident atteint de la maladie d'Alzheimer, rencontre sa fille dans le couloir, l'en informe ; cette fille entre dans la chambre de son père en le réprimandant avant même de lui dire bonjour. On voit à travers cet exemple le danger à consigner un grand nombre d'informations, qui lorsqu'elles sont mal utilisées nuisent à la personne malade alors que l'établissement se fait connaître avec son label Qualité.

Parallèlement, quels moyens donne-t-on aux usagers pour accéder à des éléments leur permettant de choisir une institution et ne pas s'en tenir au logo de la certification ? comment s'informer du fonctionnement d'un conseil d'établissement, quelles bonnes questions poser avant l'entrée dans l'établissement pour mesurer un tant soit peu l'écart entre ce qui est formulé dans les documents et la réalité ?

f) La formation des délégués à la tutelle

Monique Sassier affirmait lors des assises de l'Union Nationale des associations familiales de décembre 2000: "*la protection des majeurs est un formidable défi pour notre société, soucieuse d'affirmer, de promouvoir et de restaurer la liberté, la dignité, la responsabilité pour chacun*".

Il y a la nécessité pour réussir ce défi de professionnaliser les délégués et les gérants de tutelle en définissant mieux leur métier. Ce qui pourrait se décliner sur 4 axes :

- o ce qu'un délégué doit faire
- o ce qu'il ne doit pas faire
- o ce qu'il peut faire
- o ce qu'il ne peut pas faire.

C'est le premier point qui est uniquement mentionné actuellement dans les textes, c'est-à-dire ce que le délégué doit faire.

n'importe qui doit s'exposer dans l'action personnelle afin de produire et montrer sa propre existence au lieu de se reposer sur les institutions qui agissent à sa place et parlent en son nom." A. Ehrenberg. *Le culte de la performance*, Calmann-Lévy, 1991.

Par exemple, rien ne dit qu'un délégué, s'il reste 150 euros à la fin du mois sur le budget mensuel, peut remettre au majeur protégé cette somme, ou lui en donner la moitié et placer l'autre moitié. Dans le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de la construction d'un projet de vie, prendre en compte ce qu'on connaît des centres d'intérêt de la personne pour procurer un sentiment de bien-être, de plaisir concourt évidemment à la production d'une certaine qualité de vie.⁶¹

Une telle approche modifierait les représentations négatives que les familles ont en général des tutelles d'Etat.

Le métier des délégués à la tutelle n'est pas défini et cela a pour effet d'avoir autant de pratiques que de personnes accomplissant cette mission. Quelle branche professionnelle est-elle compétente pour accueillir et reconnaître la profession en tant que telle, et pour produire un véritable référentiel-métier inscrit dans une convention collective, dans une classification, qui pourrait donner corps au Certificat national de compétence (CNC), prévu pour l'ensemble de ces professionnels par la Commission Favard. A notre sens, le certificat est insuffisant quand on mesure toutes les régulations qui sont à la charge de délégué ou du gérant de tutelle. La reconnaissance d'un métier amène une légitimité du professionnel ; il s'avère qu'actuellement la personnalité, le parcours professionnel du délégué sont prépondérants par rapport aux compétences qui devraient être normalement requises pour l'exercice de la profession.

Ce métier constitue une charnière entre le social et le juridique et pourrait, s'il était reconnu par un diplôme (donc une formation initiale) et si une véritable identité professionnelle existait, être le maillon qui permettrait à tous les acteurs de se situer et de s'orienter dans cette constellation de professionnels.

Par ailleurs, les délégués à la tutelle, qui rencontrent les majeurs protégés, ne sont pas préparés à la rencontre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et à la gestion de cette relation. Une formation ou une information sur les effets de la maladie et la façon de considérer la personne, malgré et précisément en raison de ses pertes de repères, avec d'autant plus de précaution, s'avère nécessaire.

2- l'information et l'accompagnement pour les aidants familiaux.

La formation indiquée ci-dessus a pour objectif d'apporter cet accompagnement à la personne malade et à sa famille. Comment doit-elle se traduire en actions?

a) une information grand public par le biais des caisses de retraite sur différents points :

- informer sur des points importants de la loi du 4 mars 2002: l'annonce du diagnostic, l'instauration de la personne de confiance. les mesures de protection qui doivent se mettre en place lorsque la

⁶¹ Nous avons rencontré une déléguée à la tutelle hospitalière, s'inscrivant dans le projet d'établissement, privilégiant plutôt que l'épargne et la fructification du patrimoine, la mise en place de voyages pour une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le rôle mieux défini des délégués à la tutelle permettrait de généraliser une attitude visant à procurer au majeur protégé des moments de plaisir et de vie agréable.

personne est encore en mesure d'exprimer sa volonté (procuration générale, procuration sur les comptes, désignation de la personne de confiance...)

- les mesures de protection qui peuvent se mettre en place lorsque la personne est encore en état d'exprimer sa volonté (procuration générale, procuration sur les comptes, désignation de la personne de confiance...)

Les caisses de retraite diffusent déjà un certain nombre d'informations par le biais de leurs bulletins. Des partenariats seraient à construire pour proposer d'autres informations.

Sachant que nous pouvons tous être amenés à côtoyer de plus ou moins près des personnes atteintes de la maladie Alzheimer, cette information peut apporter peu à peu des modifications dans les pratiques au sein des familles.

L'objectif est de toucher les personnes le plus largement possible, aussi faut-il ne pas s'en tenir aux seules personnes retraitées, mais aussi aux actifs.

b) une information par le biais de petits fascicules

(sur les mêmes thèmes que cités ci-dessus) pour des personnes malades jeunes, dans les centres de consultation-mémoire de proximité ou dans un partenariat avec la CRAM.

c) Une consultation

Elle se situerait entre le médical et le social, où il serait possible de faire un point sur les besoins de la personne et de son entourage, de favoriser une écoute fine de l'évolution de leurs demandes, d'établir un diagnostic en faisant le tour d'un certain nombre de questions que les personnes ne se posent pas spontanément, par méconnaissance et par impossibilité de se les poser seuls, en raison de la situation de souffrance vécue, orienter vers les professionnels adaptés.

En particulier, l'interrogation sur l'opportunité de demander une mesure de tutelle pour un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou les questions que se pose la personne désigné tuteur ou administrateur légal sous contrôle judiciaire, ou curateur, d'un membre de sa famille - quelle responsabilité ? quelles obligations ? à qui doit-on des comptes ? comment mettre en oeuvre une mesure de protection ? - se posent fréquemment et appellent des réponses concrètes, pratiques, dans un domaine relativement compliqué : d'où le bénéfice à attendre de dispositifs d'information et de soutien aux tuteurs familiaux et aux familles pour lesquels se pose la question de la protection juridique d'un membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer. Le nombre de mesures de protection et parallèlement les besoins des familles exprimés au cours de l'étude par elles-mêmes ou par d'autres protagonistes de l'entourage font apparaître l'opportunité de proposer de tels dispositifs d'accueil, d'information et de soutien destinés aux familles concernées par la protection juridique, dans un environnement si possible, plus large.

Les tuteurs familiaux ont effectivement besoin d'être accompagnés dans cette tâche, souvent lourde à assumer⁶².

d) un accompagnement post-diagnostic

Le diagnostic, même si la loi apporte des nuances à l'obligation de dire, va être de plus en plus souvent annoncé à la personne en direct, éventuellement en présence de son conjoint. Les familles doivent pouvoir être reçues pour un deuxième rendez-vous, voire un troisième, par le médecin qui leur a fait cette annonce pour poser les questions qui ne surgissent pas au moment de l'annonce du diagnostic.

Cet accompagnement pourrait se construire en lien avec le lieu de consultation et d'échanges préconisé ci-dessus.

3- des lieux de diffusion de l'information

Le premier lieu où on se rend lorsqu'un problème de santé survient, c'est le cabinet médical: des fiches, concrètes, pratiques pourraient être mises à disposition dans les salles d'attente ou distribuées par le médecin en fonction des situations rencontrées.

D'autres lieux sont propices à la diffusion de l'information :

- Les consultations-mémoire.
- Les permanences des associations de familles (France Alzheimer, UDAF...)
- Les bulletins d'information des caisses de retraite, de la CRAM
- la Fondation Médéric Alzheimer a commandé une étude à la FNORS et aux ORS, les résultats du recensement de l'offre en matière de prise en charge est disponible sur le site de la Fondation, qui diffuse un certain nombre d'informations et met en ligne les recensements régionaux des structures et des services concourant à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de syndromes apparentés) et à l'aide aux aidants (familles, bénévoles, professionnels).

Ce site pourrait être utilisé pour la diffusion d'un autre type d'informations que nous allons développer dans le point suivant.

⁶² La commission Favard préconise cet accompagnement des tuteurs familiaux, sans que rien de précis ne soit développé. D'ores et déjà existent des cellules de soutien aux familles tutrices ou curatrices au sein de certaines UDAF dont l'expérience pourrait être utilement recensée.

L'origine est le plus souvent issue de l'expression du besoin et de la demande incitative du public, parfois du milieu judiciaire lui-même : les moyens sont très variables mais pouvant compter jusqu'à un temps plein en horaires cumulés : Il s'agit le plus souvent de permanence et d'accueil téléphonique avec deux exemples de sites où ont lieu des visites au domicile : les financements sont internes et parfois complétés par des participations des tuteurs familiaux ou des subventions (DDASS, conseil général, caisse de retraite, municipalité, Fondation de France).

EBAUCHE D'UNE REDACTION POSSIBLE POUR UN GUIDE A VENIR

Nos investigations nous ont amenés à prendre connaissance du site de la Société Alzheimer du Canada⁶³, Nous pourrions nous inspirer de leurs fiches techniques pour produire un outil vivant, soit sur internet, soit sur papier. Ces fiches pourraient être mises à jour en fonction de l'actualité qui évolue.

Des thèmes que nous avons largement traités dans notre étude pourraient être ainsi abordés, :

- annoncer le diagnostic
- concilier la liberté d'aller et venir et la sécurité de la personne
- accompagner le passage du domicile à l'institution
- accéder aux soins
- accéder aux droits
- avoir recours à une mesure de protection
- connaître les différentes mesures de protection
- accueillir un professionnel chez soi
- gérer les biens de la personne

Il s'agit d'aborder chaque thème à partir d'angles de vue très différents, sans oublier que la personne malade est bien la première concernée.

Les différents points de vue doivent servir une qualité d'approche de la personne.

Nous avons choisi de développer un exemple sur l'aspect des mesures de protection, en faisant la relation entre l'information faite et la formation nécessaire des acteurs concernés (voir les paragraphes « préconisations » dans la fiche qui suit). Nous avons pensé ce texte comme pouvant être lu par tous les protagonistes : au-delà de l'information pure, nous pensons qu'il peut avoir une visée pédagogique. Par exemple, une aide à domicile pourrait s'en servir comme support dans le cadre de son travail pour adopter une position professionnelle face à un problème auquel elle serait confrontée. Elle pourrait être en mesure de mieux comprendre les réticences éventuelles de l'entourage familial à mettre en place une mesure de protection ou au contraire les démarches entreprises pour son instauration.

⁶³ Voir <http://www.alzheimer.ca/french/care/ethics>

AVOIR RECOURS A UNE MESURE DE PROTECTION ET EN FAIRE UNE DEMARCHE PREVENTIVE

Contexte

Assumer la vie quotidienne, vivre de façon autonome, gérer son budget, assurer sa sécurité, prévoir son avenir... sont autant d'apprentissages normalement acquis pour toute personne adulte.

L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer apporte l'annonce d'une perte de ces capacités et il est évident que la vie quotidienne va devoir s'organiser de façon différente; l'entourage, s'il veut anticiper sur les conséquences plus ou moins prévisibles de l'évolution de la maladie a besoin de connaître tous les outils existants pour les utiliser au bon moment et à bon escient, pour réussir un accompagnement dans le respect de la personne malade tout en protégeant son propre espace vital.

Mesurer le bien-fondé du recours à une mesure de protection et ses conséquences sur la vie quotidienne est l'objet des points développés dans cette fiche

Les questions que cela pose

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

Le pouvoir de décision :

Lorsque le diagnostic est posé de façon relativement précoce, la personne a beaucoup de moments où elle est en état d'exprimer sa volonté. Elle peut donc envisager avec son entourage les décisions à prendre pour son avenir et mettre en place certaines dispositions qui faciliteront la vie de tout le monde.

Elle doit recevoir, de façon adaptée et en termes simples, des informations pour agir ou déléguer.

Elle doit être informée qu'elle peut désigner une personne de confiance qui pourra, le moment venu, l'accompagner dans ses rendez-vous médicaux, la représenter pour ce qui concerne ses souhaits en matière de santé, qu'elle vive à son domicile ou lorsqu'elle est hospitalisée.

Préconisation: L'information du médecin lors de l'annonce du diagnostic et de l'accompagnement de ce diagnostic doit comprendre une information même succincte sur des dispositions à prendre et indiquer les personnes-relais en capacité d'approfondir les questions liées aux mesures de protection .

La loi du 4 mars 2002 impose aux médecins de dire le diagnostic à la personne concernée (sauf réserves à voir dans partie juridique) ; les pratiques vont peu à peu changer .

Le contexte dans lequel vit la personne malade

Il revêt une grande importance dans la mise en œuvre d'une mesure de protection .

Il diffère selon que la personne est seule, qu'elle vit avec son conjoint ou est aidée par ses enfants, qu'il y a ou non une bonne entente au sein de la famille, qu'elle est jeune ou âgée, qu'il y a beaucoup de biens à gérer ou au contraire un budget restreint ; ces différents éléments se conjuguent avec l'état d'avancement de la maladie et deux catégories juridiques déterminantes: « en état d'exprimer sa volonté » ou « hors d'état d'exprimer sa volonté »

Pour les membres de la famille .

Mesurer l'importance d'anticiper et dépasser des représentations négatives sur les mesures de protection juridiques :

Les aidants familiaux ne peuvent souvent pas envisager que leur parent ne sera plus à court ou moyen terme en mesure d'assumer certaines démarches : il est souvent difficile de parler clairement argent avec son père ou sa mère de son patrimoine, de sa façon de gérer , de ses souhaits et de lui demander une procuration.

Certains aidants considèrent une mesure de protection comme une privation de liberté de la personne et une intrusion dans leur vie privée (par le fait de devoir rendre des comptes au juge) et non comme une aide pour gérer le quotidien et économiser son énergie pour la consacrer à l'accompagnement de la personne.

Certains voient la tutelle comme seule mesure de protection, et refusent donc l'idée d'une mesure trop extrême.

Connaître les différentes mesures permet de dépasser ces préjugés et de sortir de l'isolement au sein de la famille pour se faire aider dans certaines démarches.

(voir une fiche qui serait à produire sur les différentes mesures)

Où trouver l'information adaptée ?

Les aidants familiaux sont souvent dans un grand désarroi pour trouver l'information pertinente, sans être noyés sous un monceau de détails.

Il ne faut pas hésiter à demander à son médecin les relais qu'il connaît ;

le site internet de la Fondation Médéric Alzheimer indique les lieux de consultation par région

les permanences dans les mairies, les CLIC , les hôpitaux, les Maisons de la famille, les permanences des associations France Alzheimer sont autant de lieux où de l'information est disponible.

Avoir accès à la bonne information demande souvent plusieurs contacts auprès de structures différentes.

Préconisation : former les personnes contactées après l'annonce du diagnostic – les responsables de CLIC , les assistantes sociales des hôpitaux , des mairies, les bénévoles des permanences de l'association France Alzheimer

Concevoir un lieu de conseil pluridisciplinaire ou une consultation avec des gens formés à l'approche globale (sociale, juridique, vie quotidienne...)

Pour les professionnels de proximité , les médecins

I- Pour les aides à domicile et les familles d'accueil

les intervenants de proximité sont souvent en difficulté face à des pertes d'argent , à des risques pris par la personne (conduite automobile , utilisation du gaz) et n'ont pas de légitimité à imposer quoi que ce soit, dès lors que la personne n'est pas reconnue incapable. (au sens juridique)

Ils cherchent à se protéger en demandant à ce qu'une mesure de protection soit mise en place .

Ils peuvent cependant demander cela prématurément ou ne pas demander la mesure adaptée et respectueuse de la personne.

Rendre compte à son référent, élaborer des solutions en équipe sont des préalables à tout engagement vers une décision mettant en jeu la personne malade.

Préconisations : informer les professionnels et leur structure d'appartenance sur les différentes mesures, sur les notions de responsabilité engagée en cas de dégâts causés à un tiers par la personne malade

2- pour les médecins

Ils ne considèrent pas forcément que c'est de leur ressort d'informer a minima sur ces questions de mesure de protection juridique; or, les personnes malades et leur aidant familial sont en premier lieu en contact avec eux, généraliste ou spécialiste; ils sont témoins d'un fonctionnement dans la famille, de conflits dans la fratrie et peuvent indiquer à la personne et à son parent proche certaines dispositions à prendre et renvoyer sur d'autres professionnels (notaire, permanences juridiques, maison de la famille..)

Préconisations : recevoir des apports sur certains aspects du droit (question de responsabilité, liberté d'aller et venir, conduite automobile..), sur les mesures de protection et sur la connaissance des relais possibles, précisément dans le cas de la maladie d'Alzheimer

Ce qui est recommandé

Prendre les décisions autant que faire se peut avec la personne malade tant qu'elle a un pouvoir de décision, en lui reconnaissant ses capacités, en les respectant et en les encourageant.

Echanger avec la personne pour recueillir ses souhaits et la façon dont elle envisageait l'avenir.

Ne pas attendre que la situation se dégrade, être plutôt dans l'anticipation par des mesures légères et consenties.

Ne pas s'en tenir à un seul avis: consulter plusieurs personnes, de disciplines différentes éventuellement, même si cela demande de l'énergie.

Rencontrer des professionnels et pas seulement une association de familles.

Reconnaître qu'on ne se sent pas en capacité d'assumer la charge d'une mesure de protection : apprendre à déléguer certains aspects de l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Une mesure prise au bon moment peut être thérapeutique, pour tout le monde (la personne malade, le conjoint); la mesure de protection n'est pas une mesure répressive et il existe des degrés différents dans les mesure de protection juridique.

LES POINTS A APPROFONDIR DANS D'AUTRES ETUDES

1- le délégué à la tutelle auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées

Une étude est nécessaire sur le métier de délégué à la tutelle et de gérant de tutelle ; elle aurait pour objectif l'élaboration d'une mention complémentaire concernant la spécificité de l'exercice de leur métier dans le cas de mesures juridiques s'appliquant à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer:

- élaboration d'un référentiel
- réflexion sur l'appellation
- inscription dans une branche professionnelle
- préconisations de règles d'exercice du métier pour garantir au mieux la garantie de la liberté des personnes : par exemple, on se posera la question si la déontologie de la profession permet à la fois de gérer des mesures de protections juridiques et d'être en même temps prestataire de service à domicile pour les personnes protégées.
- Ajustement des règles de droit aux déficits et aux particularités liées à la maladie
- Construction de partenariats possibles dans les lieux d'accueil existants pour y assurer des permanences.

La définition du rôle du délégué, et par conséquent l'exercice de la profession telle qu'élaborée dans le référentiel, vont définir des règles de travail et des compétences qui auront pour effet de construire des relations avec les familles, ouvrant pour elles un autre rapport à la mesure juridique.

2- L' institution d'hébergement gérante de tutelle et les respect de la liberté et des droits de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Les conditions d'entrée des résidents

Les instances de régulation pour garantir la qualité de vie des personnes hébergées et atteintes de la maladie d'Alzheimer (prise en compte de leurs centres d'intérêt, mise en œuvre de projet spécifique : achat de vêtement , voyages...)

3- les certifications qualité

Trois prestataires pourraient être ciblés :

- les services de tutelle
- les institutions d'hébergement spécialisé
- les services d'aide à domicile qui prennent en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Analyse des outils et des procédures mis en place, y compris dans des services déjà certifiés.

Elaboration d'indicateurs qualité spécifiques au respect des libertés et à la dignité de la personne.

Effets sur la production de la qualité du service rendu, en termes d'espace d'autonomie laissé à la personne.

Un objet central des études serait de rendre la démarche qualité opérationnelle et qu'elle aille au-delà d'un alignement d'outils et de procédures qui vont souvent à l'encontre des objectifs attendus.

A l'issue de ces études, on pourrait référencer certains services à partir de critères bien définis et préconiser des actions de formation adaptées.