

Liste des annexes

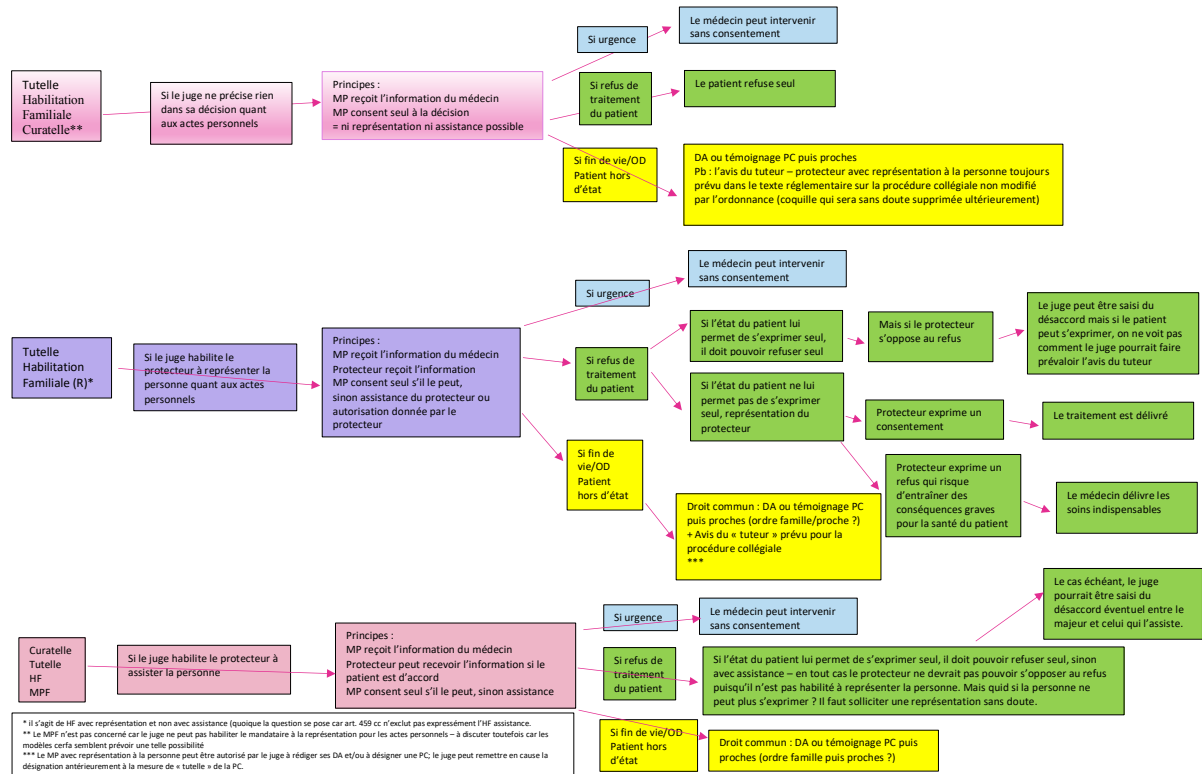
Annexe 1 : Schéma de synthèse du cadre juridique élaboré par l'équipe de recherche en séminaires fermés

Annexe 2 : Présentation des résultats de l'enquête par questionnaires

Annexe 3 : Transcription des entretiens – Professionnels de santé – MJPM – Juges des tutelles – Majeurs protégés

Annexe 1 : Schéma de synthèse du cadre juridique élaboré par l'équipe de recherche en séminaires fermés

Synthèse du cadre juridique : la place du protecteur dans les décisions médicales (Code civil - Loi de 2007 - et Code de la santé publique - 11 mars 2020)



Annexe 2 : Présentation des résultats de l'enquête par questionnaires

Plan de la présentation

Questionnaires 1 et 1 bis : Les professionnels de santé

- I. Votre profil
- II. Le soignant et le patient âgé protégé (75 ans et plus)
- III. Degré de connaissance de la législation en la matière et les pratiques face à un patient âgé (75 ans et plus) sous mesure de protection juridique

- IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

Questionnaire 2 : Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs

- I. Votre profil
- II. Degré de connaissance de la législation en la matière
- III. Vos pratiques face à un majeur âgé (75 ans et plus) pour qui une décision médicale se pose

- IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

Questionnaire 3 : Les juges des tutelles

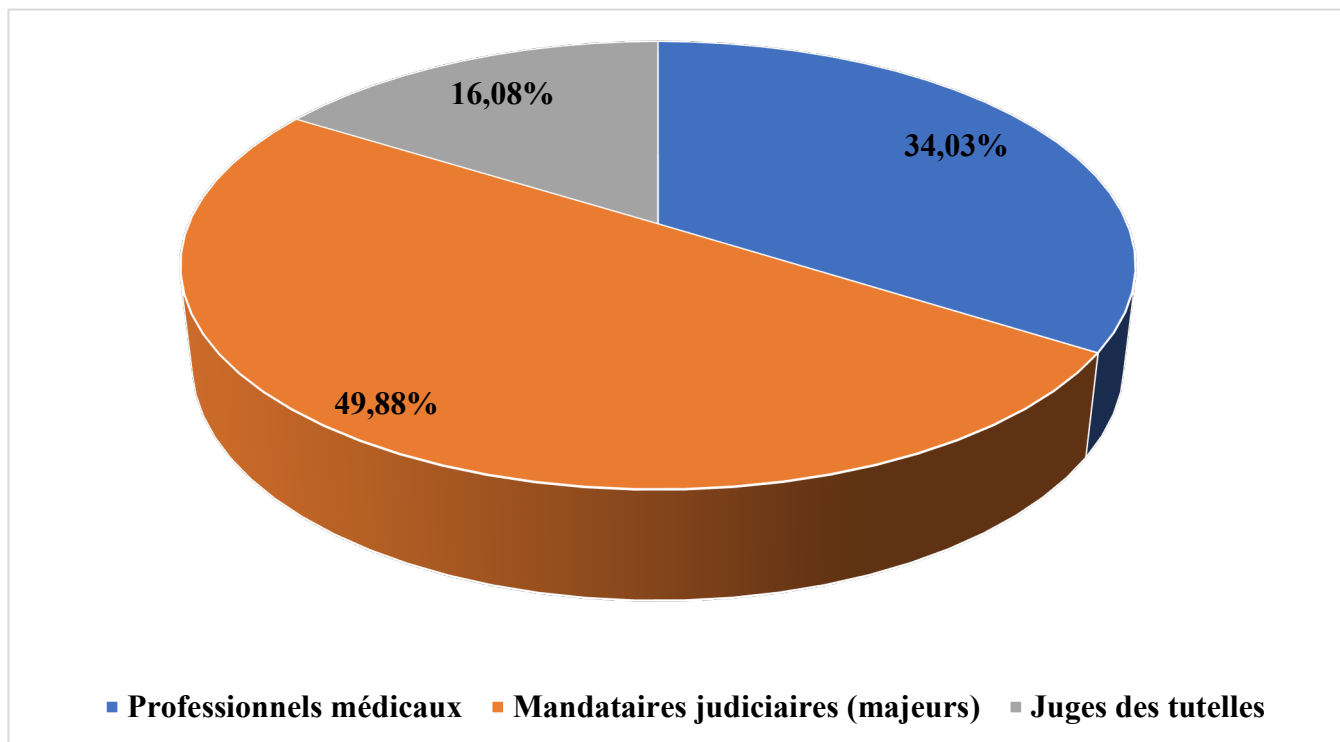
- I. Votre profil
- II. Le juge des tutelles et la décision médicale concernant le majeur âgé

- III. Vos pratiques face à un majeur protégé âgé (75 ans et plus) pour une décision médicale

- IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

Répartition de l'échantillon par population

Type de population	Professionnels médicaux	Mandataires judiciaires (majeurs)	Juges des tutelles	Total
Effectif	146	214	69	429
Pourcentage	34,03%	49,88%	16,08%	100,00%

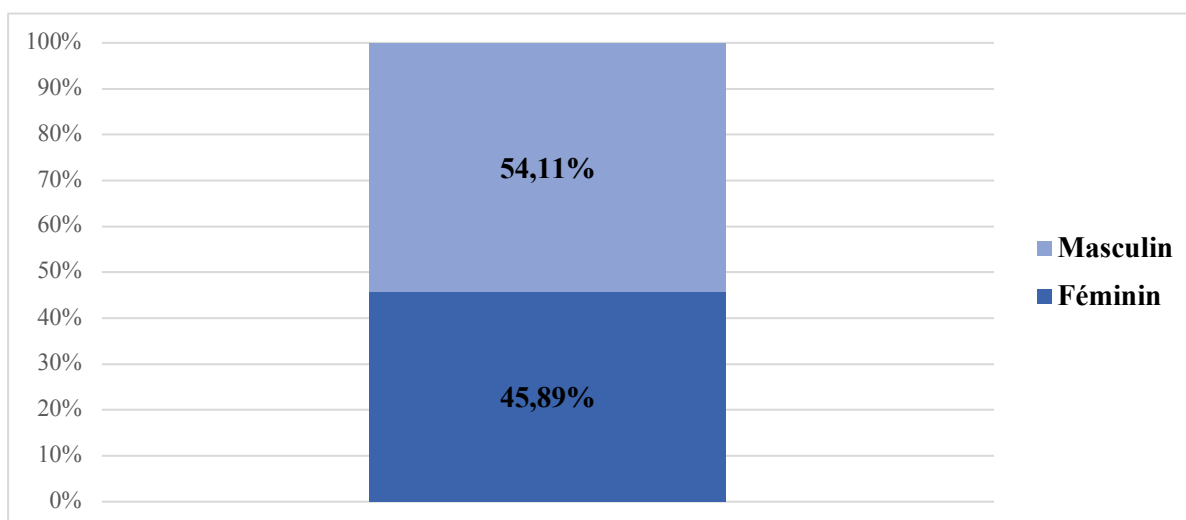


Questionnaire 1 : Les professionnels de santé

I. Votre profil

1. Sexe

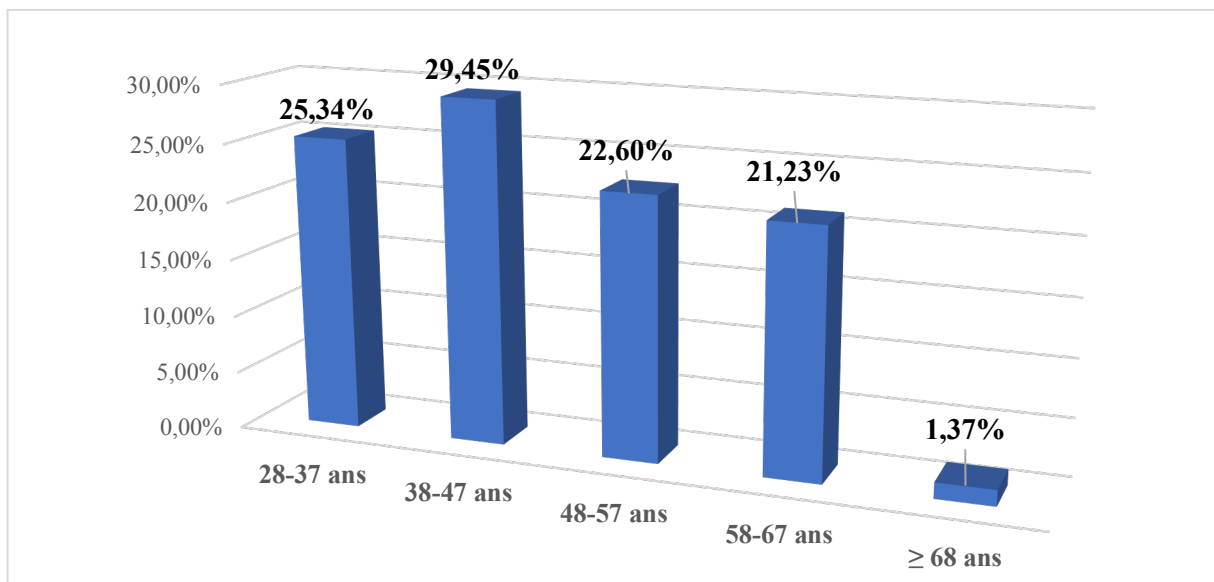
Sexe	Féminin	Masculin	Je ne souhaite pas le préciser	Total
Nombre	67	79	0	146
Pourcentage	45,89%	54,11%	0%	100%



Le nombre total d'enquêtés est de 146 personnes interrogées. L'échantillon est constitué de 83 hommes et 72 femmes. En termes de taux, nous avons 54,11 % d'hommes et 45,89 % de femmes.

2. Âge

Classe d'âge	Effectif	Pourcentage
28-37 ans	37	25,34%
38-47 ans	43	29,45%
48-57 ans	33	22,60%
58-67 ans	31	21,23%
≥ 68 ans	2	1,37%
Total	146	100,00%



La moyenne d'âge est de 47 ans et l'âge médian est de 45 ans.

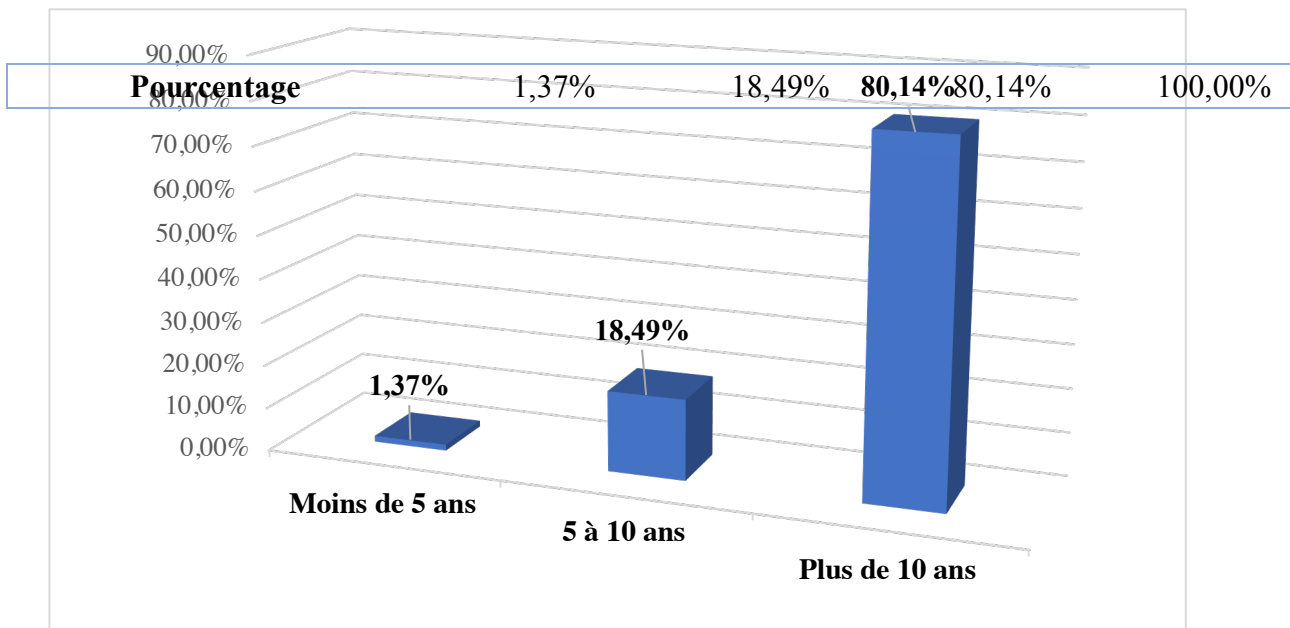
Sur le graphique, pour faciliter la lecture, des regroupements par classe d'âge ont été effectués.

La

classe d'âge médiane est donc de 38-47 ans.

3. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur médical ?

Expérience professionnelle	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	Plus de 10 ans	Total
Effectif	2	27	117	146



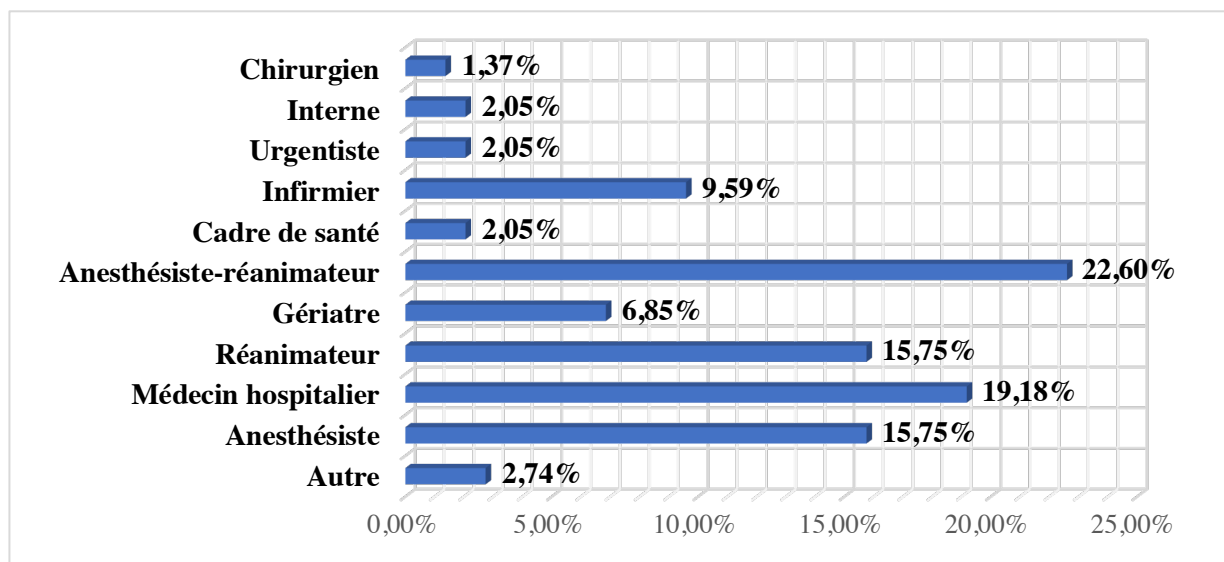
117 personnes interrogées, soit près de 80 % de l'effectif total, ont répondu avoir une expérience supérieure à 10 ans.

27 enquêtés, soit plus de 18 %, ont une expérience comprise entre 5 et 10 ans.

Seulement 2 personnes, soit moins de 2 %, ont une expérience inférieure à 5 ans.

4. Actuellement, quel métier exercez-vous ?

Statut	Effectif	Pourcentage
Autre	4	2,74%
Anesthésiste	23	15,75%
Médecin hospitalier	28	19,18%
Réanimateur	23	15,75%
Gériatre	10	6,85%
Anesthésiste-réanimateur	33	22,60%
Cadre de santé	3	2,05%
Infirmier	14	9,59%
Urgentiste	3	2,05%
Interne	3	2,05%
Chirurgien	2	1,37%
Total	146	100,00%



Un cinquième des enquêtés, en l'occurrence 33 personnes interrogées sur 146, travaillent avec le statut d'anesthésiste-réanimateur, soit plus de 22%. Il s'agit de la profession la plus représentée.

Viennent ensuite les médecins hospitaliers (sans précision). Ce poste est occupé par 28 enquêtés, soit plus de 19 %,

A part égale, avec 15,75%, l'échantillon comprend 23 anesthésistes et 23 réanimateurs.

Puis les réanimateurs, un poste occupé par 26 enquêtés, soit plus de 16 %.

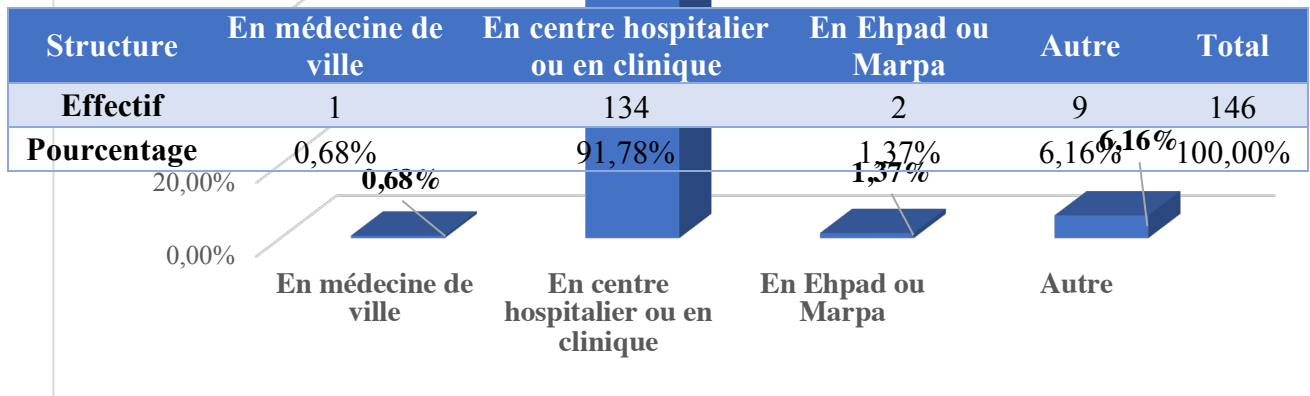
Dans une moindre mesure, avec plus de 9%, 14 enquêtés occupent le poste d'infirmier. Parmi eux, nous comptons :

- 5 anesthésistes ;
- 3 coordinateurs en prélèvement d'organes et de tissus ;
- 1 réanimateur.

Concernant les autres réponses apportées par les enquêtés, nous avons :

- 1 neurologue ;
- 1 attaché de recherche clinique ;
- 1 psychiatre ;
- 1 consultant.

5. Actuellement, où exercez-vous ?



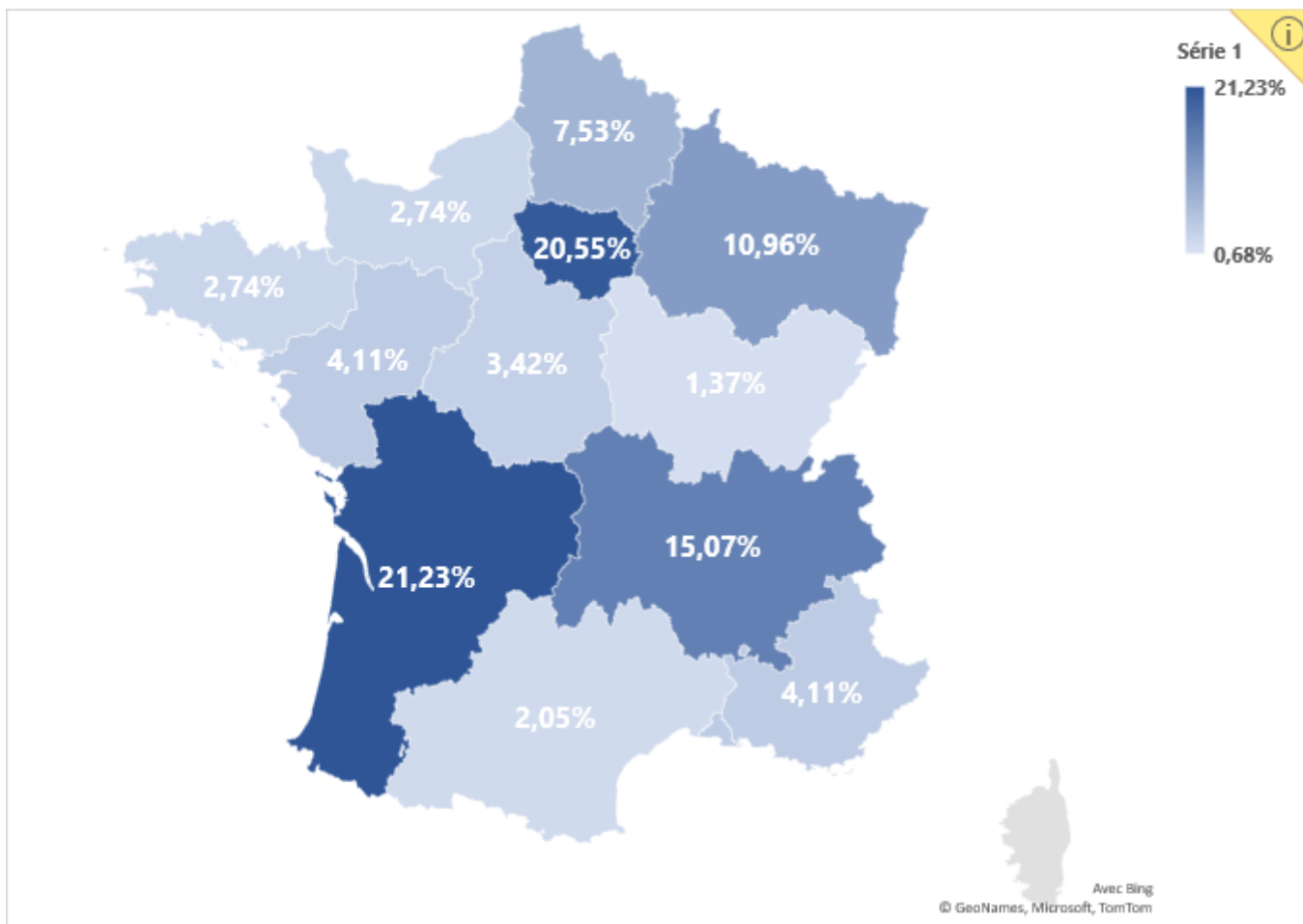
Un peu moins de 92 % des enquêtés, c'est-à-dire 134 sur les 146 de l'échantillon total, exerce en centre hospitalier ou en clinique.

9 enquêtés, soit près de 6 %, ont donné une autre réponse :

- 1 enquêté en arrêt maladie (sans renseigner la structure de rattachement) ;
- Service mobile d'urgence et de réanimation (1) ;
- Centre hospitalier et Ehpad (1) - et non centre hospitalier ou Ehpad ;
- Hôpital d'instruction des armées (1) ;
- Hospitalisation à domicile et centre hospitalier (1) ;
- Consultant pour les agences sanitaires et les établissements de santé (1) ;
- Établissement public de santé mentale (1) ;
- Agence de la biomédecine (1) ;
- A domicile (1).

6. Quel est le code postal de votre lieu de travail actuel ?

Région	Effectif	Pourcentage
Provence-Alpes-Côte d'Azur	6	4,11%
Pays de la Loire	6	4,11%
Occitanie	3	2,05%
Nouvelle-Aquitaine	31	21,23%
Normandie	4	2,74%
Île de France	30	20,55%
Hauts-de-France	11	7,53%
Grand-Est	16	10,96%
DOM-TOM	6	4,11%
Centre-Val de Loire	5	3,42%
Région Bretagne	4	2,74%
Bourgogne-Franche-Comté	2	1,37%
Auvergne-Rhône-Alpes	22	15,07%
Total	146	100,00%



Comme indiqué sur la carte, les trois régions principalement représentées sont, par ordre croissant :

- La Nouvelle-Aquitaine avec 31 réponses obtenues, soit plus de 21 % ;
- L'île de France, juste derrière, avec 30 réponses, soit plus de 20 % ;
- L'Auvergne-Rhône-Alpes avec 22 réponses, soit près de 15 %.

Dans une moindre mesure, les régions Grand-Est, avec 16 réponses – soit près de 11 % – et les Hauts-de-France, avec 11 réponses, soit plus de 7 %, arrivent respectivement en quatrième et cinquième position.

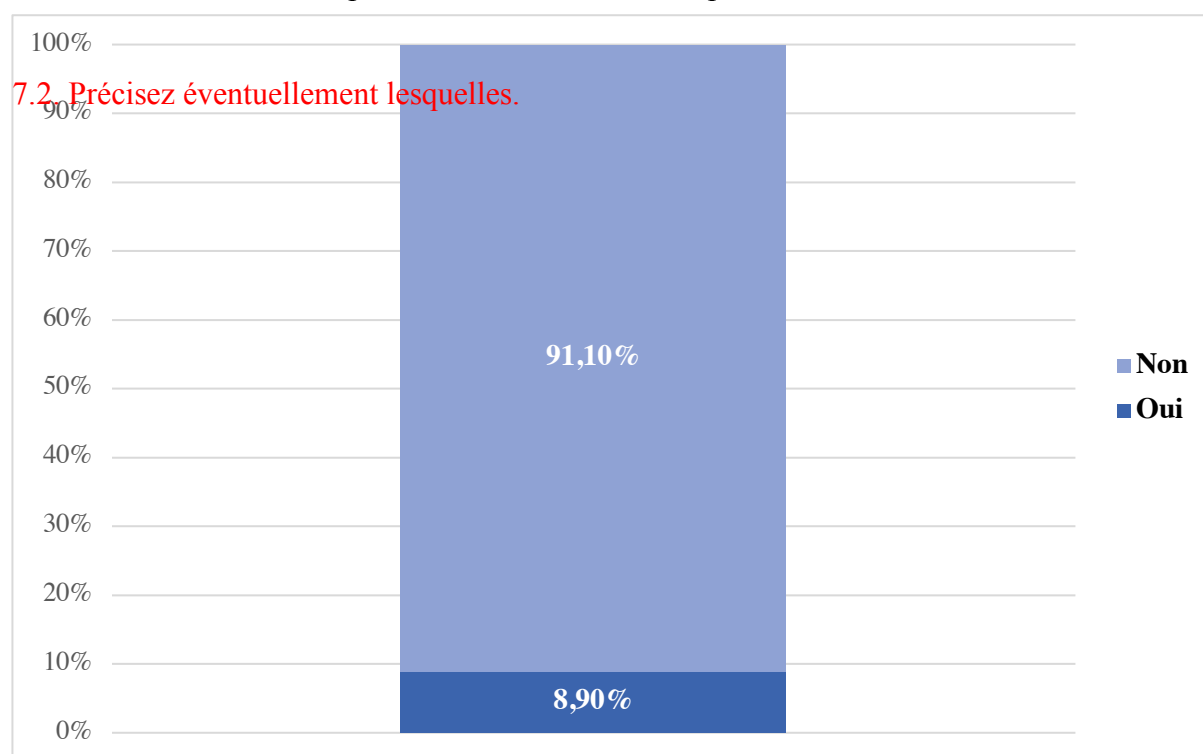
A noter, qu'à l'exception de la Corse toutes les régions sont représentées, même les DOM-TOM avec 6 enquêtés :

- Île de la réunion (4) ;
- Nouvelle Calédonie (1) ;
- Polynésie française (1).

7.1. Exercez-vous d'autres responsabilités en lien avec des personnes vulnérables ?

	Effectif	Pourcentage
Oui	13	8,90%
Non	133	91,10%
Total	146	100,00%

Une écrasante majorité, c'est-à-dire 133 enquêtés sur 146, soit un peu plus de 91 %, ont reconnu n'exercer aucune autre responsabilité en lien avec des personnes vulnérables.

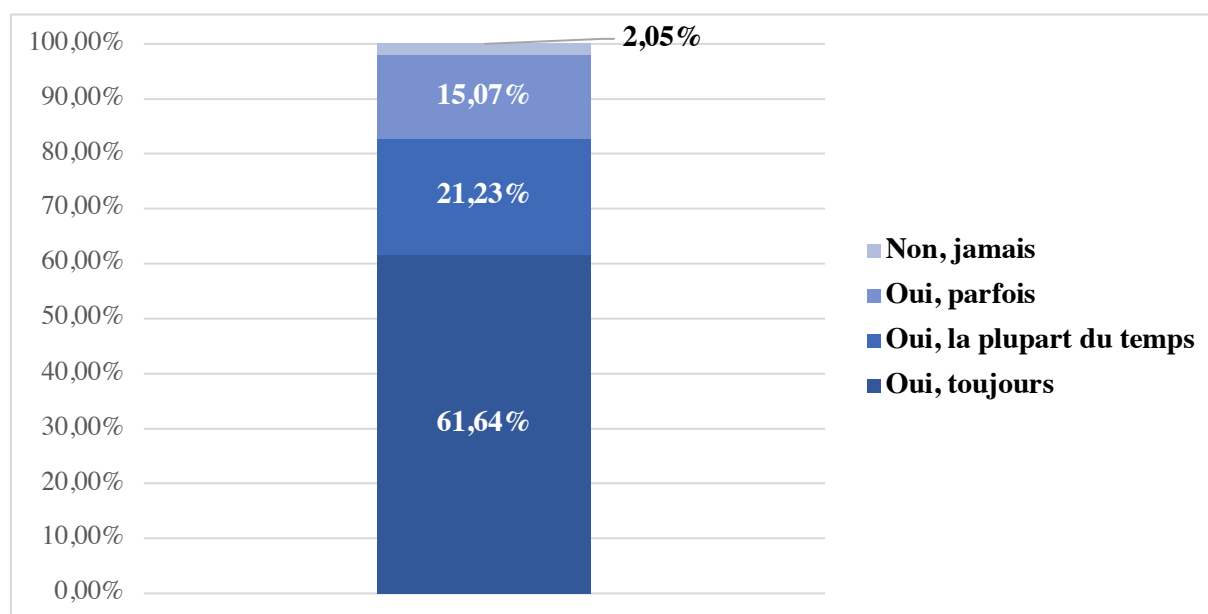


Parmi les réponses obtenues, deux enquêtés ont précisé qu'ils étaient également des tuteurs, dont un majeur protégé. Deux enquêtés font partie d'une commission d'éthique. Concernant les autres réponses, il s'agissait d'occuper des responsabilités au sein d'autres services (réanimation, gériatrie, bloc opératoire, fin de vie).

II. Le soignant et le patient âgé protégé (75 ans et plus)

8.1. Êtes-vous informé lorsque votre patient âgé est sous une mesure de protection juridique ?

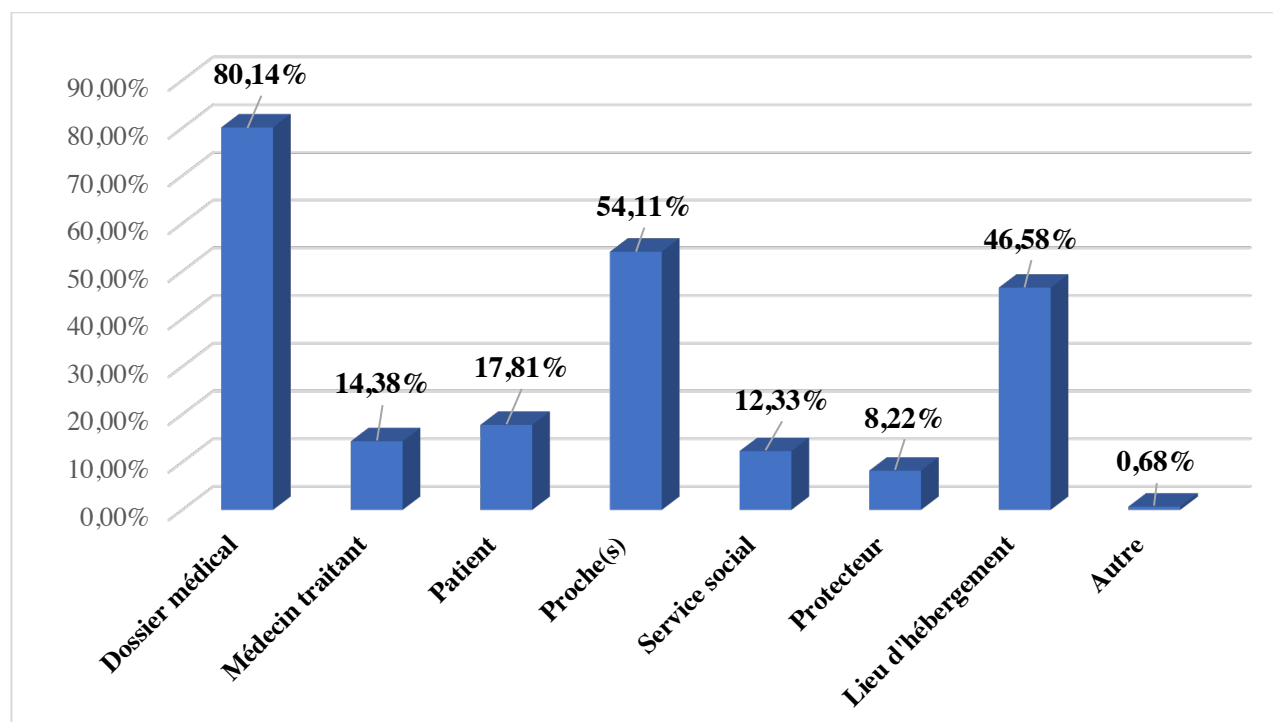
Fréquence	Effectif	Pourcentage
Oui, toujours	90	61,64%
Oui, la plupart du temps	31	21,23%
Oui, parfois	22	15,07%
Non, jamais	3	2,05%
Total	146	100,00%



Excepté 3 enquêtés (près de 2 %), 143 répondants (près de 98 %) ont reconnu être informés que leur patient est sous une mesure de protection. Parmi eux, 90, soit plus de 60 %, le sont toujours.

8.2. Si oui, comment êtes-vous informé de l'existence d'une mesure de protection juridique pour vos patients ?

Sources d'information	Effectif	Pourcentage
Dossier médical	117	80,14%
Médecin traitant	21	14,38%
Patient	26	17,81%
Proche(s)	79	54,11%
Service social	18	12,33%
Protecteur	12	8,22%
Lieu d'hébergement	68	46,58%
Autre	1	0,68%



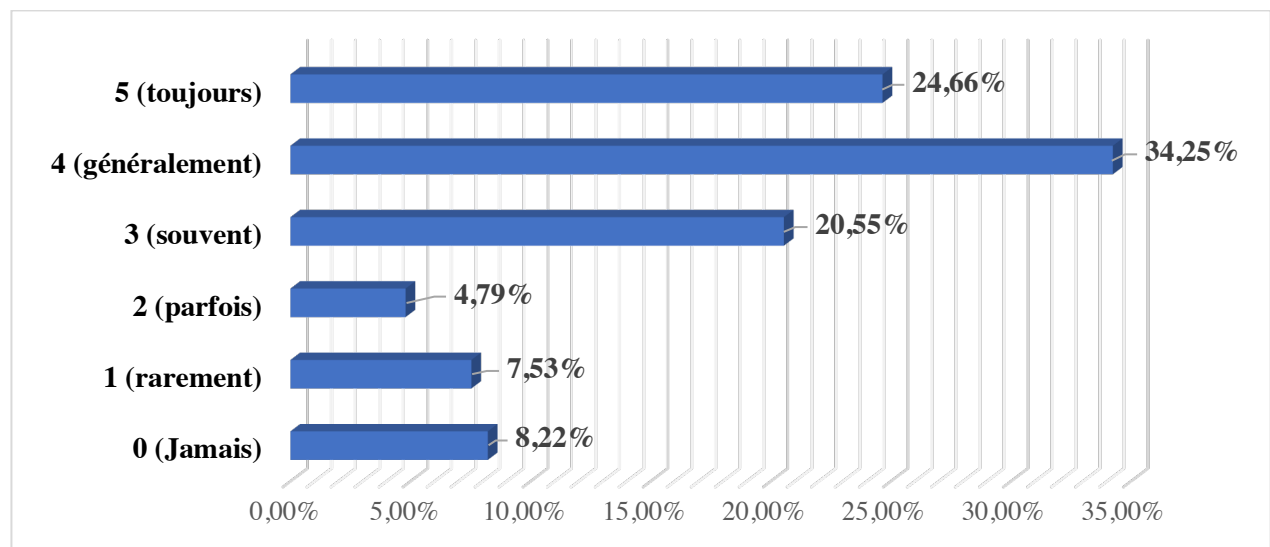
Les enquêtés obtiennent principalement cette information, de façon complémentaire souvent, du dossier médical, près de 80 %, soit 117 répondants. 79 enquêtés (environ 54 %) sont informés de l'existence d'une mesure de protection juridique grâce aux proches. Pour 68 enquêtés (plus de 46 %), ils sont informés par le lieu d'hébergement.

On peut souligner que le protecteur et le service social, comme sources d'information, représentent, respectivement, environ 8 % (12 répondants) et 12 % (18 répondants).

Pour l'unique autre réponse communiquée, donc choisie par un seul enquêté, l'information est transmise oralement par les infirmiers.

8.3. Sur une échelle de 0 à 5, recherchez-vous cette information ?

Fréquence	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	12	8,22%
1 (rarement)	11	7,53%
2 (parfois)	7	4,79%
3 (souvent)	30	20,55%
4 (généralement)	50	34,25%
5 (toujours)	36	24,66%
Total	146	100,00%



12 enquêtés, soit un peu plus de 8 % de l'effectif total, ont reconnu n'avoir jamais recherché l'information. Parmi eux, certains exercent comme infirmiers (3), Gériatre (1), Réanimateur (1), anesthésiste (4), anesthésiste-réanimateur (2). Contrairement aux 116 enquêtés, plus de 79 %, qui recherchent souvent voire toujours l'information.

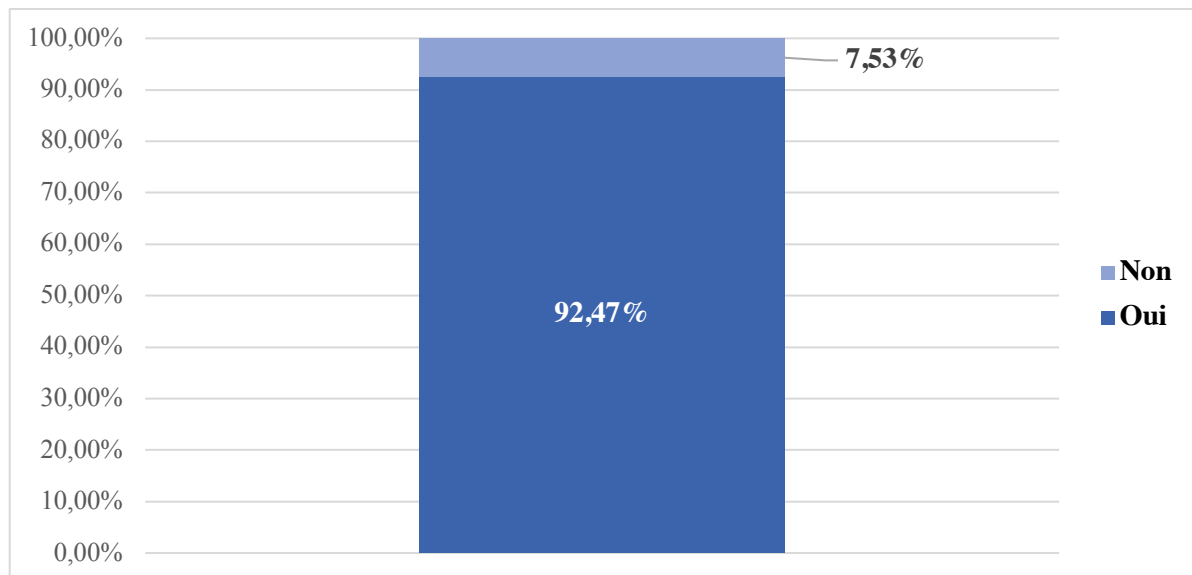
8.4. Si l'information est recherchée, détaillez les situations dans lesquelles vous le faites.

Il existe principalement 3 situations dans lesquelles l'information est recherchée et qui sont revenues de manière récurrente sur les compléments de réponses apportés par nos enquêtés :

- Si le patient présente des troubles cognitifs ou comportementaux et une dépendance (manque de discernement, handicap mental, pathologies psychiatriques, démence, entre autres) ;
- Une hospitalisation et consultation ou opération ;
- Situations de fin de vie et don d'organes ou de tissus.

8.5. Si vous êtes informé de l'existence d'une mesure de protection, en tenez-vous compte dans votre pratique ?

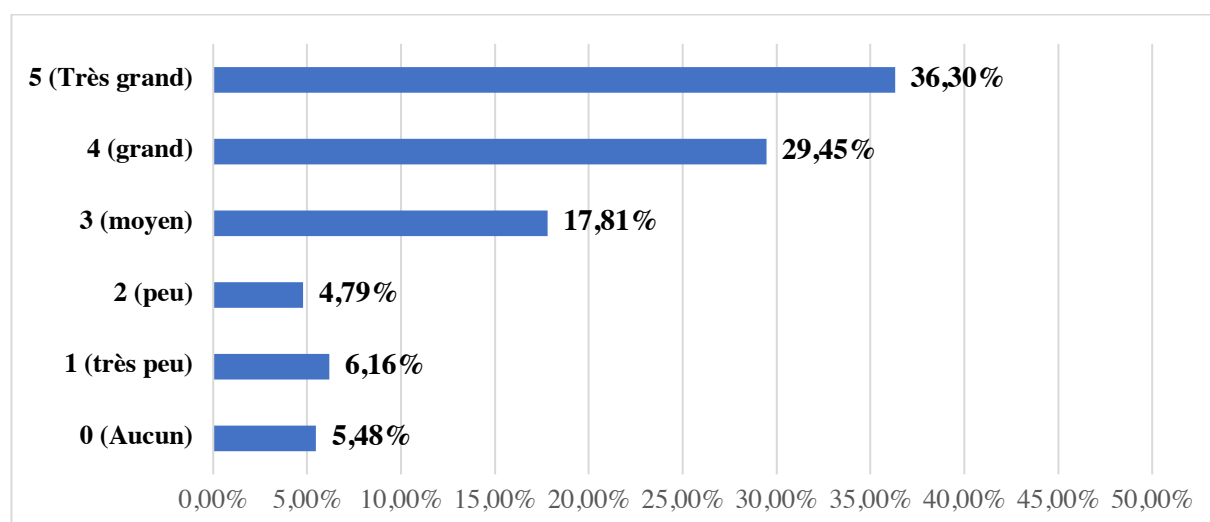
	Oui	Non	Total
Effectif	135	11	146
Pourcentage	92,47%	7,53%	100,00%



Même si l'écrasante majorité des enquêtés recherchent l'information et en tiennent compte (plus de 92 %), l'infime minorité, c'est-à-dire 11 enquêtés, soit plus de 7 %, reconnaissent ne pas tenir compte de l'existence d'une mesure de protection dans leur pratique.

8.6. Sur une échelle de 0 à 5, quel intérêt portez-vous à l'existence d'une mesure de protection juridique dans la décision médicale ?

Fréquence	Nombre	Pourcentage
0 (Aucun)	8	5,48%
1 (très peu)	9	6,16%
2 (peu)	7	4,79%
3 (moyen)	26	17,81%
4 (grand)	43	29,45%
5 (Très grand)	53	36,30%
Total	146	100,00%

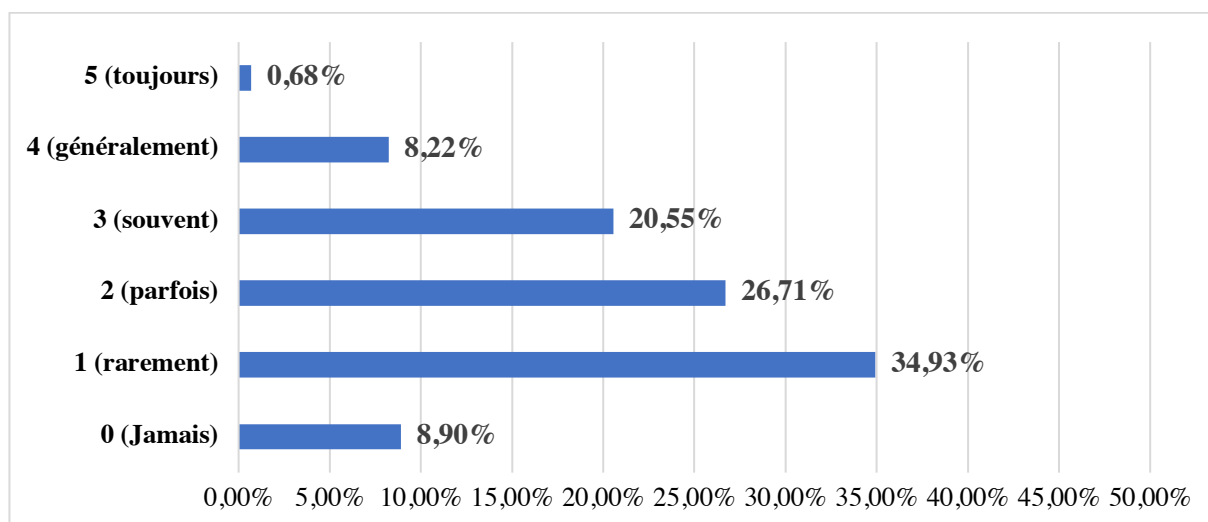


24 enquêtés, soit plus de 15 %, porte peu voire aucun intérêt à l'existence d'une mesure de protection juridique dans la décision médicale. Contrairement aux 96 enquêtés, soit près de 66 %, pour qui l'intérêt porté à l'existence d'une mesure de protection juridique est grand voire très grand. 26 enquêtés, soit moins de 18 %, y porte un intérêt moyen.

9. Pensez-vous que vous avez traité de nombreux patients âgés sans savoir qu'ils étaient juridiquement protégés ?

Fréquence	Nombre	Pourcentage
0 (Jamais)	13	8,90%
1 (rarement)	51	34,93%

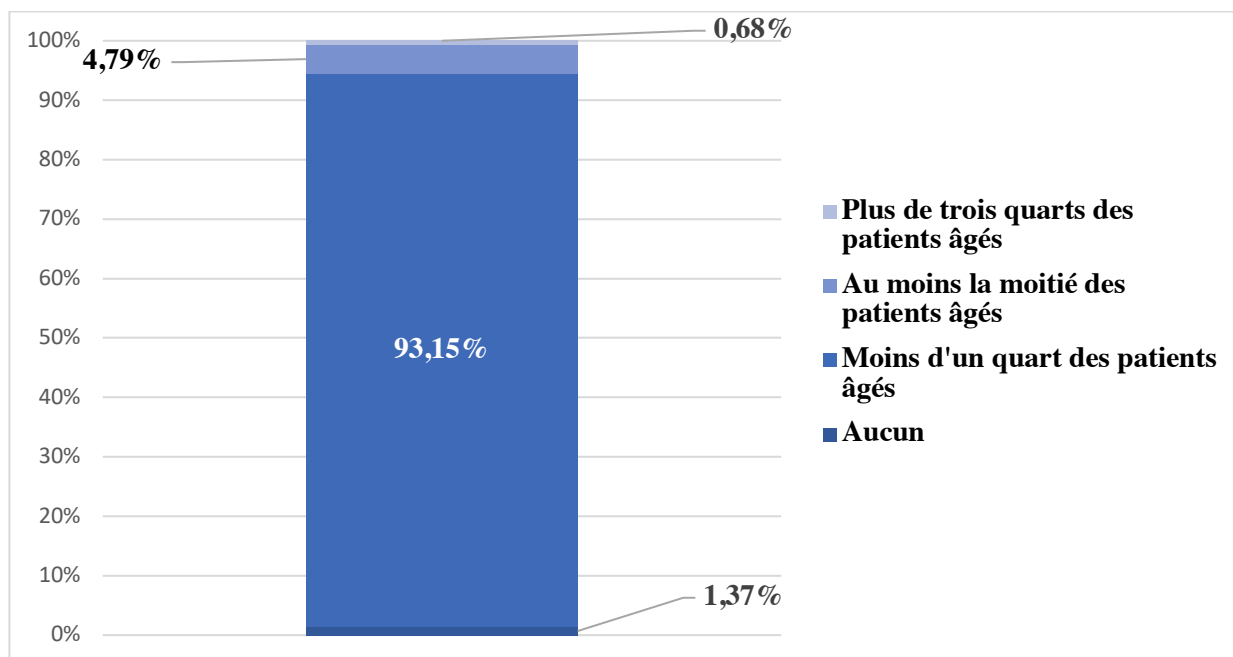
2 (parfois)	39	26,71%
3 (souvent)	30	20,55%
4 (généralement)	12	8,22%
5 (toujours)	1	0,68%
Total	146	100,00%



Une majorité des enquêtés, c'est-à-dire 81 répondants, soit plus de 55 %, pensent avoir fréquemment traité de nombreux patients âgés sans savoir qu'ils étaient juridiquement protégés. Alors que 64 enquêtés, soit moins de 44 %, pensent l'avoir rarement voire jamais fait. Seulement 1 enquêté, soit d'1 %, estime qu'il traite toujours des patients âgés sans savoir qu'ils étaient juridiquement protégés.

10. Selon vous, parmi vos patients âgés, quelle proportion est juridiquement protégée ?

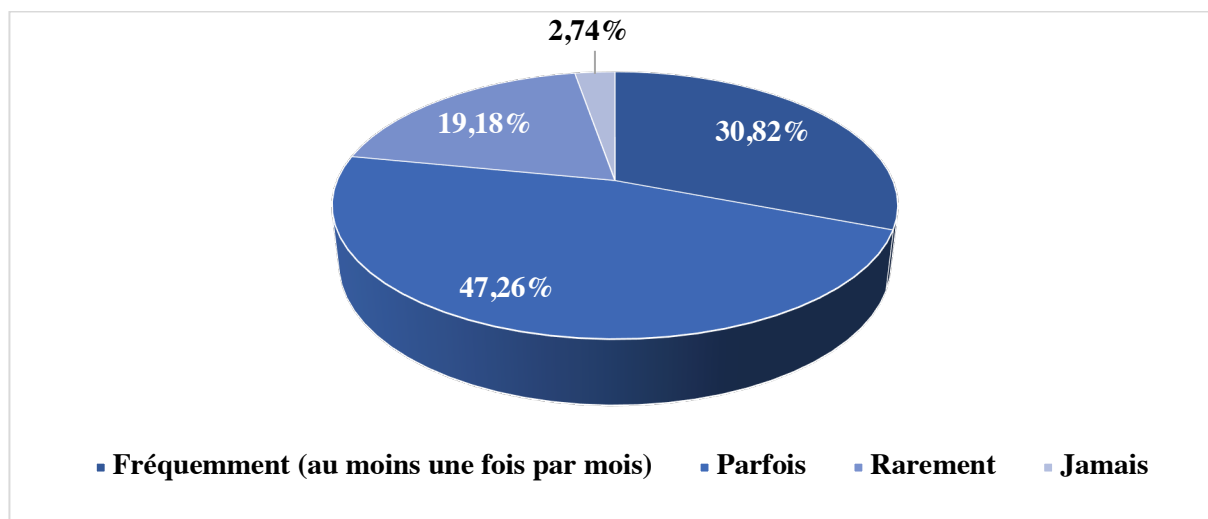
Proportion (des patients âgés 75 ans et plus)	Effectif	Pourcentage
Aucun	2	1,37%
Moins d'un quart	136	93,15%
Au moins la moitié	7	4,79%
Plus de trois quarts	1	0,68%
Total	146	100,00%



Pour une écrasante majorité des enquêtés, plus de 93 % de l'effectif (136 répondants) moins d'un quart des patients âgés seraient juridiquement protégés.

11. Dans votre pratique, les décisions médicales concernant une personne âgée juridiquement protégée se posent :

Fréquence	Effectif	Pourcentage
Fréquemment (au moins une fois par mois)	45	30,82%
Parfois	69	47,26%
Rarement	28	19,18%
Jamais	4	2,74%
Total	146	100,00%

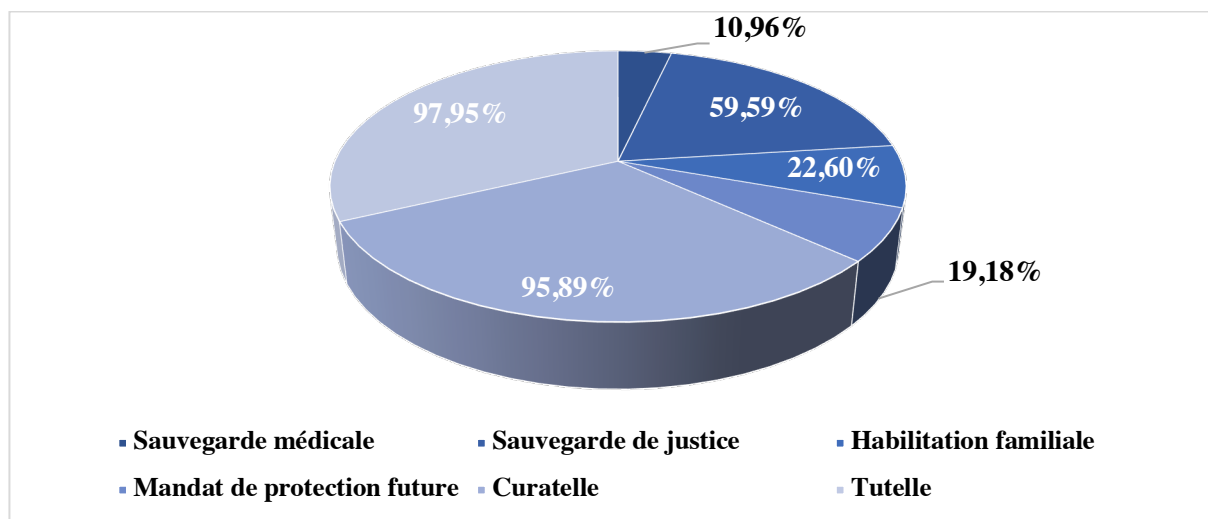


On constate alors que dans la pratique de 114 enquêtés, soit près de 78 %, les décisions médicales se posent concernant une personne âgée juridiquement protégée. Il reste une part importante, en l'occurrence 32 enquêtés, soit près de 22 %, qui considèrent qu'elles ne se posent rarement voire jamais.

III. Le degré de connaissance de la législation en la matière et les pratiques face à un patient âgé (75 ans et plus) sous mesure de protection juridique

12. Parmi les mesures de protection suivantes, cochez celle(s) que vous connaissez :

Connaissance sur les mesures de protection	Nombre	Pourcentage
Sauvegarde médicale	16	10,96%
Sauvegarde de justice	87	59,59%
Habilitation familiale	33	22,60%
Mandat de protection future	28	19,18%
Curatelle	140	95,89%
Tutelle	143	97,95%
Aucune	0	0,00%

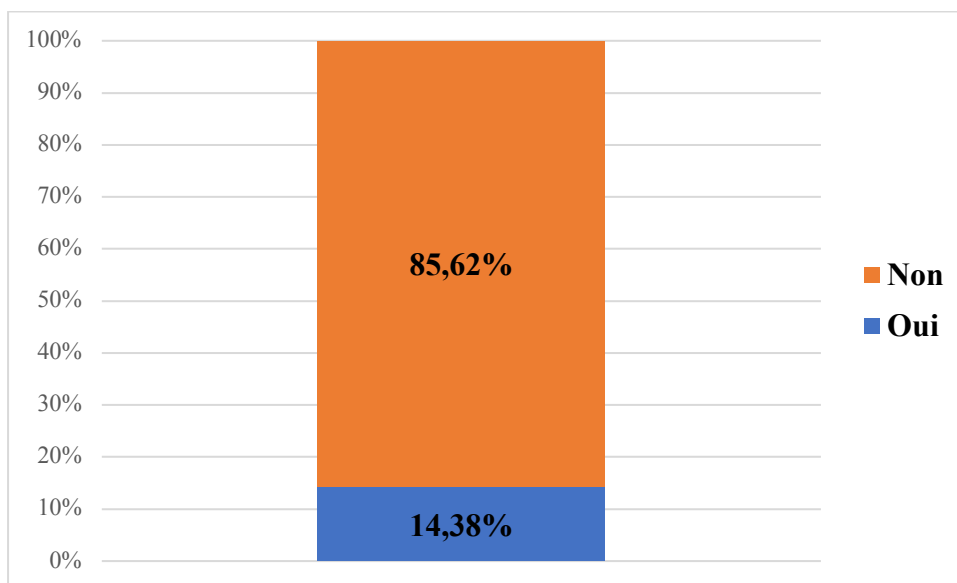


Pratiquement tous les enquêtés connaissent, et de manière complémentaire, les mesures de tutelle (143 répondants, soit près 98 %), et de curatelle (140 répondants, soit près de 96 %). Dans une moindre mesure, 87 enquêtés sur 146, soit plus de 59 %, connaissent la sauvegarde de justice.

Seulement 16 enquêtés sur 146, soit près de 11 %, connaissent la sauvegarde médicale.

13.1. Avez-vous déjà suivi une formation sur les mesures de protection juridique ?

	Oui	Non	Total
Effectif	21	125	146
Pourcentage	14,38%	85,62%	94,19%



Parmi les 146 personnes interrogées, seuls 21 enquêtés, soit plus de 14 %, ont reconnu avoir suivi une formation sur les mesures de protection juridique. 125 enquêtés, soit moins de 86 %, n'ont donc suivi aucune formation.

13.2. Si oui, précisez la date.

Sur les 18 réponses obtenues, 15 enquêtés ont précisé qu'ils ont reçu une formation durant leur cursus académique (études en médecine ou soins infirmiers). Par conséquent, pour les 3 enquêtés, soit moins de 2 %, ils ont suivi une formation dans le cadre d'un :

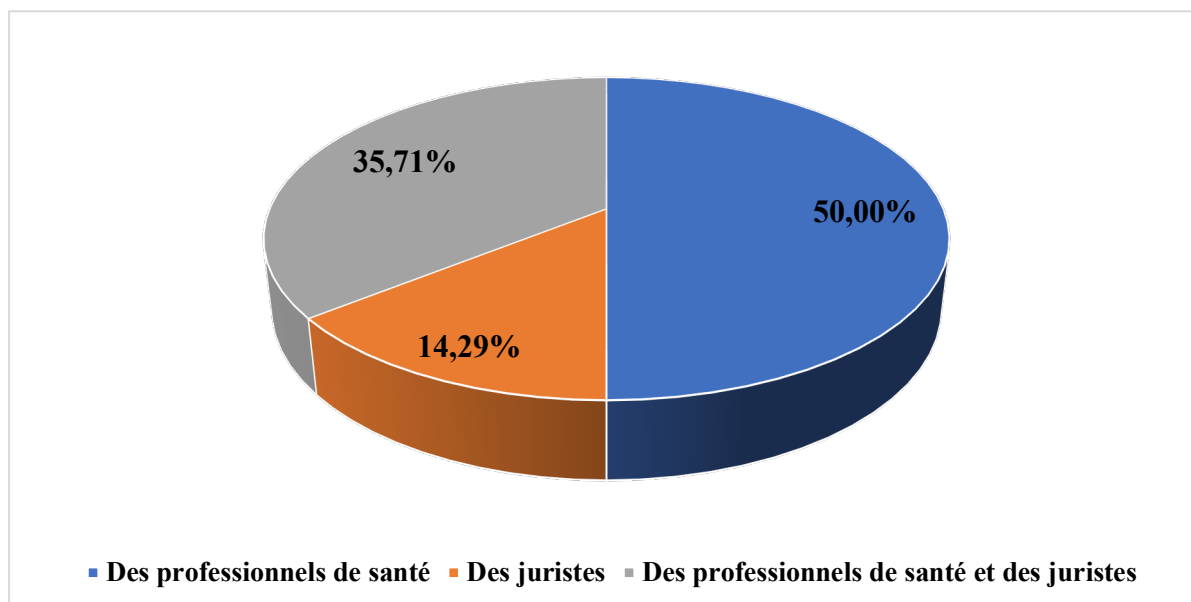
- DU en expertise médicale (2) ;
- DU en gérontologie (1).

Concernant la date, les réponses étaient très variables entre les années 1980 et les années 2010.

13.3. Si oui, la formation a-t-elle été délivrée par :

	Effectif	Pourcentage
Des professionnels de santé	7	50,00%
Des juristes	2	14,29%

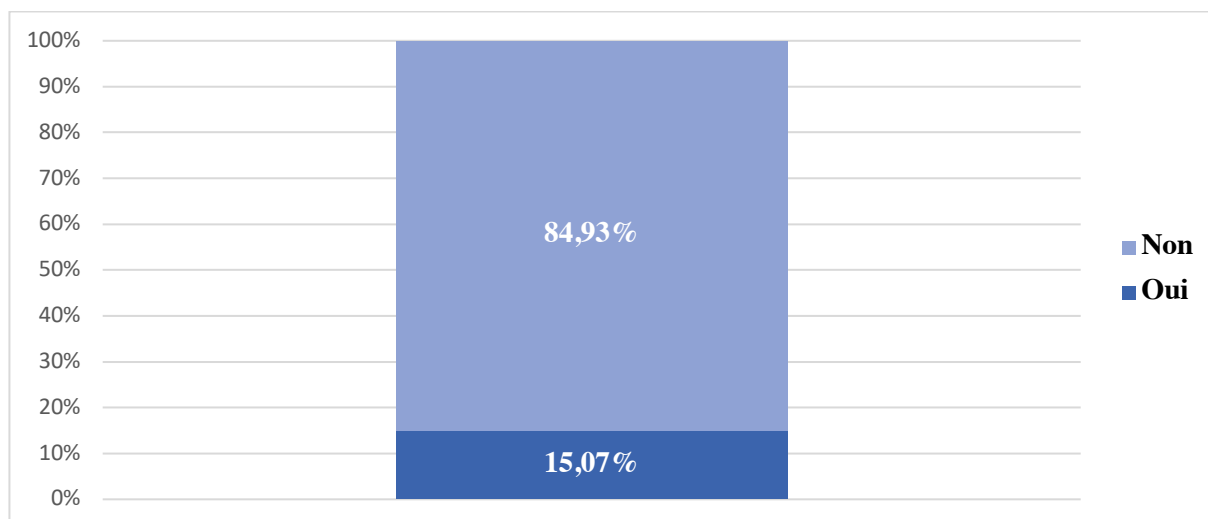
Des professionnels de santé et des juristes	5	28,57%
Total	14	100,00%



Sur les 14 réponses obtenues, la moitié des enquêtés (7 répondants), soit 50 %, ont reçu cette formation des professionnels de santé. 5 enquêtés, soit plus de 28 %, ont reçu cette formation à la fois des professionnels de santé et des juristes. 2 enquêtés, soit plus de 14 %, ont reçu cette formation des juristes.

14.1. Faites-vous la différence entre sauvegarde médicale et sauvegarde de justice ?

	Oui	Non	Total
Effectif	22	124	146
Pourcentage	15,07%	84,93%	100,00%



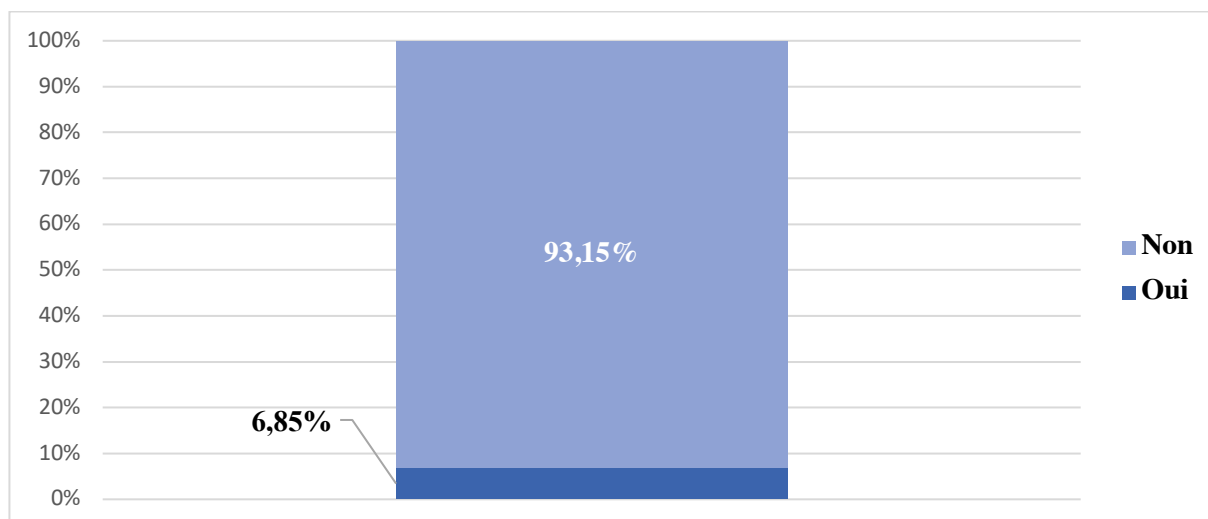
Une très grande majorité d'enquêtés, c'est-à-dire 124 répondants, soit près de 85 % de l'effectif total, ne font pas la différence entre sauvegarde médicale et sauvegarde de justice.

14.2. Si oui, laquelle ?

Pour les autres enquêtés, c'est-à-dire les 22 répondants ayant répondu oui (environ 15 %), 15 personnes ont apporté un complément d'information. Globalement, la distinction est opérée pour la sphère de compétences et le cadre d'application entre les domaines médical, ce qui relève du professionnel de santé, et juridique, ce qui relève du juge.

15. Avez-vous déjà sollicité une sauvegarde médicale ?

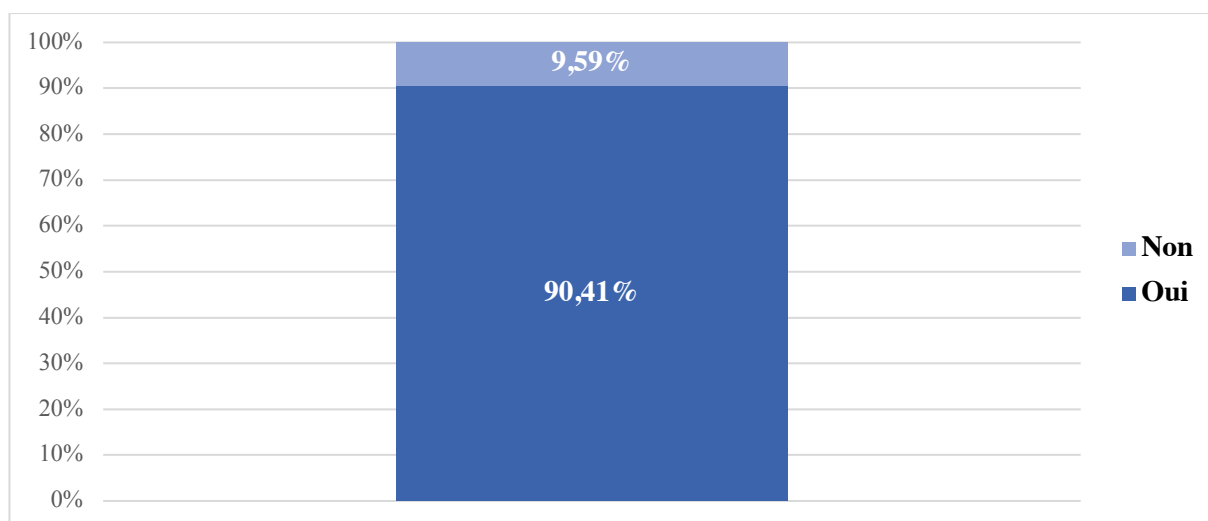
	Oui	Non	Total
Effectif	10	136	146
Pourcentage	6,85%	93,15%	100,00%



Les enquêtés ont massivement répondu par la négative. 136 d’entr’eux, soit près de 93 %, n’ont jamais sollicité de sauvegarde médicale alors que seulement 10 enquêtés, soit environ 7 %, en ont déjà sollicité au moins une.

16.1. Quand vous rencontrez un patient âgé sous mesure de protection juridique, contactez-vous le protecteur juridique ?

	Oui	Non	Total
Effectif	132	14	146
Pourcentage	90,41%	9,59%	100,00%



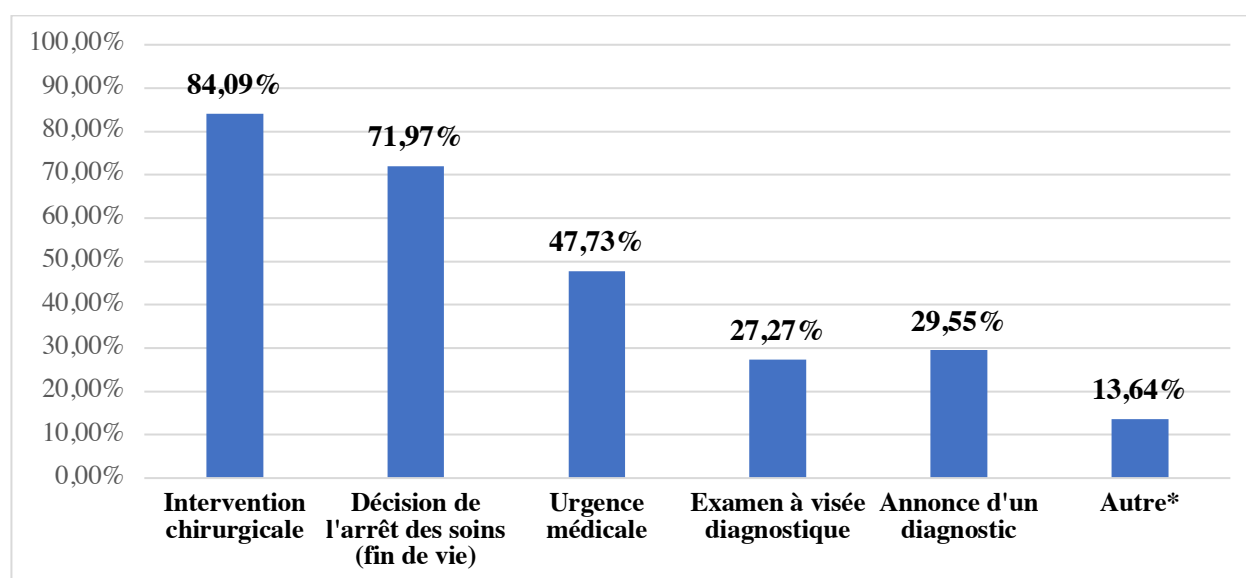
Plus de 90 % des professionnels de santé interrogés, soit 140 répondants, prennent contact avec le protecteur juridique du patient âgé sous mesure de protection juridique

Seulement 15 d'entre eux, soit moins de 10 % ne prennent pas contact avec le protecteur juridique.

16.2. Si oui, quelle(s) situation(s) contactez-vous le protecteur juridique ?

Propositions	Effectif*	Pourcentage
Intervention chirurgicale	111	84,09%
Décision de l'arrêt des soins (fin de vie)	95	71,97%
Urgence médicale	63	47,73%
Examen à visée diagnostique	36	27,27%
Annonce d'un diagnostic	39	29,55%
Autre	18	13,64%

*Effectif total : 132



Les principales situations, souvent associées, pour lesquelles le protecteur juridique est sollicité sont pour une intervention chirurgicale, qui représente près de 84 % des cas (111 répondants), pour une décision de l'arrêt des soins (fin de vie), près de 72 % (95 répondants) et pour une urgence médicale, plus de 47 % (63 répondants).

Dans d'autres situations, pour moins de 14 % des enquêtés (18 répondants) le protecteur juridique a été contacté :

- Pour un don d'organes ou de tissus (6 enquêtés) ;
- Pour la recherche clinique (4 enquêtés) ;
- Pour une hospitalisation, que ce soit une entrée ou une sortie (3 enquêtés) ;
- Pour un projet de soins (3 enquêtés) ;

- Pour une non-admission en réanimation (1 enquêté) ;
- Pour l'achat ou la mise en place du matériel (1 enquêté).

16.3. Précisez éventuellement votre réponse.

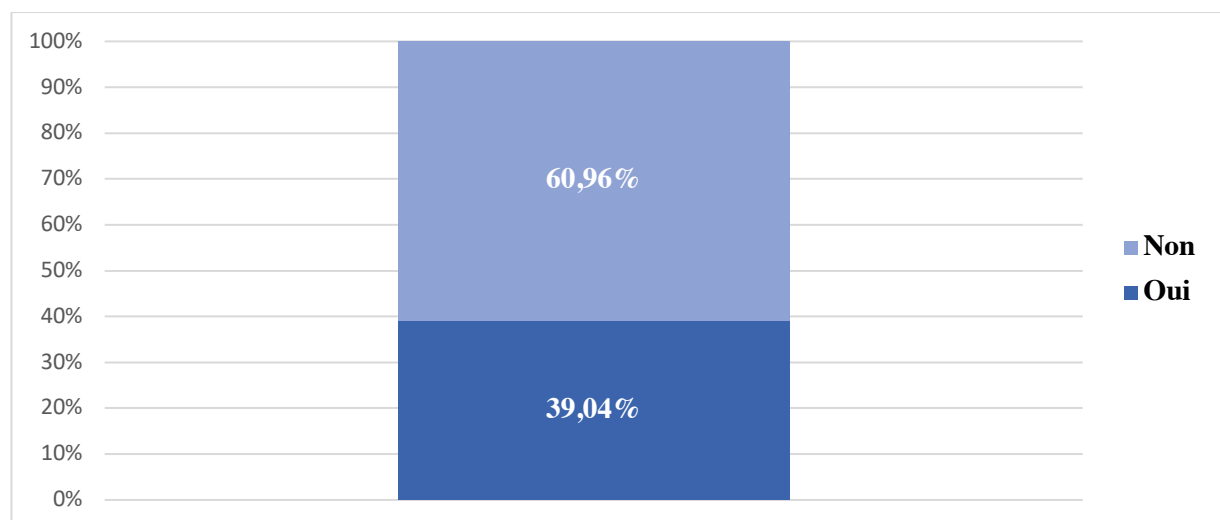
Peu ont bien voulu apporter un complément d'informations. Sur les 38 réponses obtenues, la démarche semble systématique. Il existe un certain consensus médical sur les soins les plus appropriés. Il faut simplement que tous les responsables, légaux comme proches, soient bien informés.

Certains ont quand même précisé que le protecteur juridique est contacté pour un besoin d'informations urgent ou des éclaircissements sur l'état médical lorsque la décision est porteuse de risques ou lorsque le pronostic vital est engagé.

Un enquêté, en particulier, souligne qu'il est très difficile de joindre les mandataires judiciaires associatifs contrairement aux mandataires privés et, je cite, « les services de tutelle sont toujours débordés et pas toujours fins connaisseurs des majeurs protégés ».

17.1. Avez-vous une approche différente selon que le protecteur est professionnel ou familial ?

	Oui	Non	Total
Effectif	57	89	146
Pourcentage	39,04%	60,96%	100,00%



Pour 89 professionnels de santé sur 146, soit près de 61 %, cela ne fait aucune différence dans leur approche selon que le protecteur est professionnel ou familial.

Alors que pour près de 39 %, soit 57 enquêtés, ils reconnaissent adopter une approche différente.

17.2. Précisez éventuellement votre réponse.

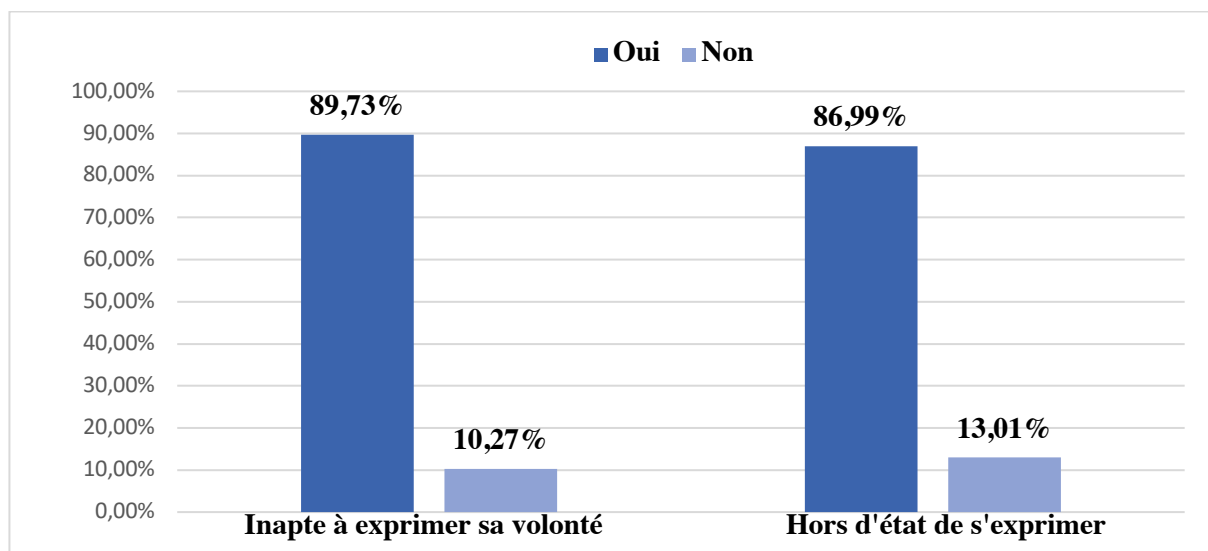
Sur les 42 réponses obtenues, tous reconnaissent que, concernant un protecteur familial, il est plus facile de le joindre. Le protecteur familial se montre très disponible, mais nécessite plus

Propositions	Oui		Non		Total	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Inapte à exprimer sa volonté (et en dehors de toute situation d'urgence)	131	89,73%	15	10,27%	146	100,00%
Hors d'état de s'exprimer (et en dehors de toute situation d'urgence)	127	86,99%	19	13,01%	146	100,00%

d'empathie, de dialogue et de relations qui tiennent compte de son éventuelle méconnaissance des problèmes médicaux et de son implication directe.

Contrairement au protecteur professionnel, les enquêtés le considèrent plus distant, froid, professionnel. Selon eux, le protecteur professionnel se limite aux informations.

18.1. Lorsque votre patient est sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, devez-vous solliciter l'autorisation de la personne chargée de la mesure de protection dès lors que le patient est :

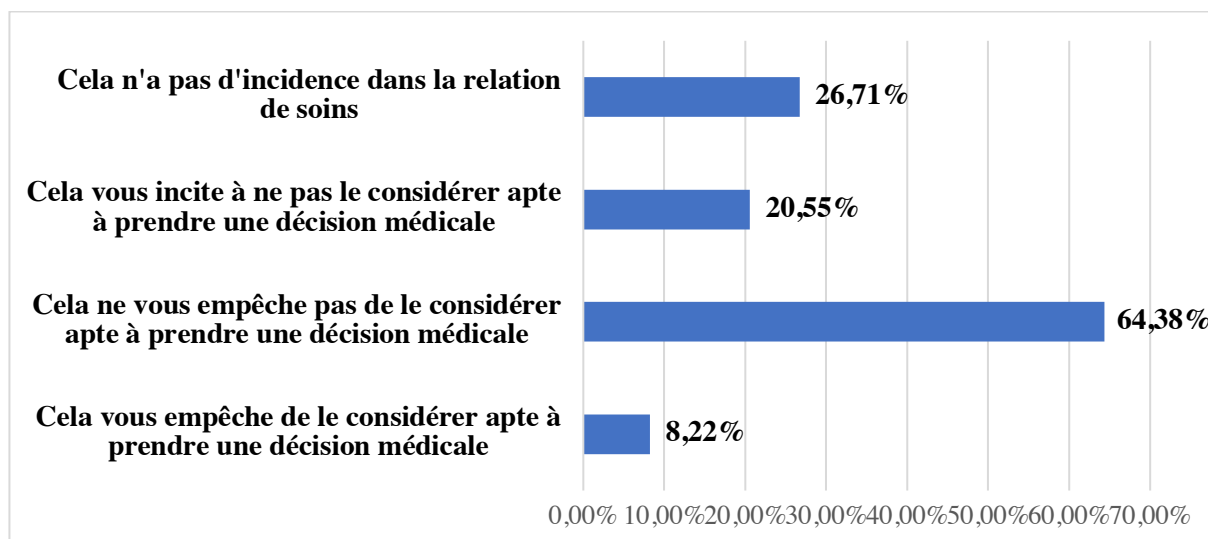


De façon relativement égale, près de 90 % et 87 % des enquêtés sollicitent **l'autorisation de la personne chargée de la mesure de protection dès lors que le patient est** dès lors que le patient est inapte à exprimer sa volonté (131 répondants) et hors d'état de s'exprimer (127 répondants).

18.2. Lorsque votre patient est sous mesure de protection avec représentation à la personne :

Propositions	Effectif*	Pourcentage
Cela vous empêche de le considérer apte à prendre une décision médicale	12	8,22%
Cela ne vous empêche pas de le considérer apte à prendre une décision médicale	94	64,38%
Cela vous incite à ne pas le considérer apte à prendre une décision médicale	30	20,55%
Cela n'a pas d'incidence dans la relation de soins	39	26,71%

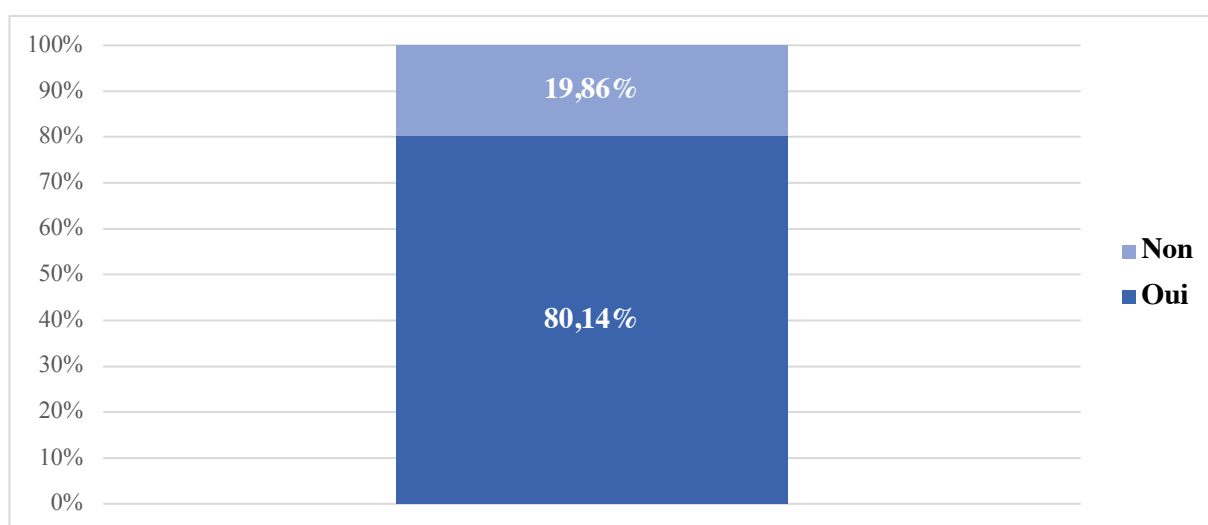
*Effectif total : 146



Lorsque leur patient est sous mesure de protection avec représentation à la personne, pour 94 des enquêtés, soit plus 64 %, cela ne les empêche pas de le considérer apte à prendre une décision médicale.

19.1. Lors de votre prise de décision médicale, hiérarchisez-vous l'entourage du patient âgé sous mesure de protection (proches, personne de confiance et protecteur) ?

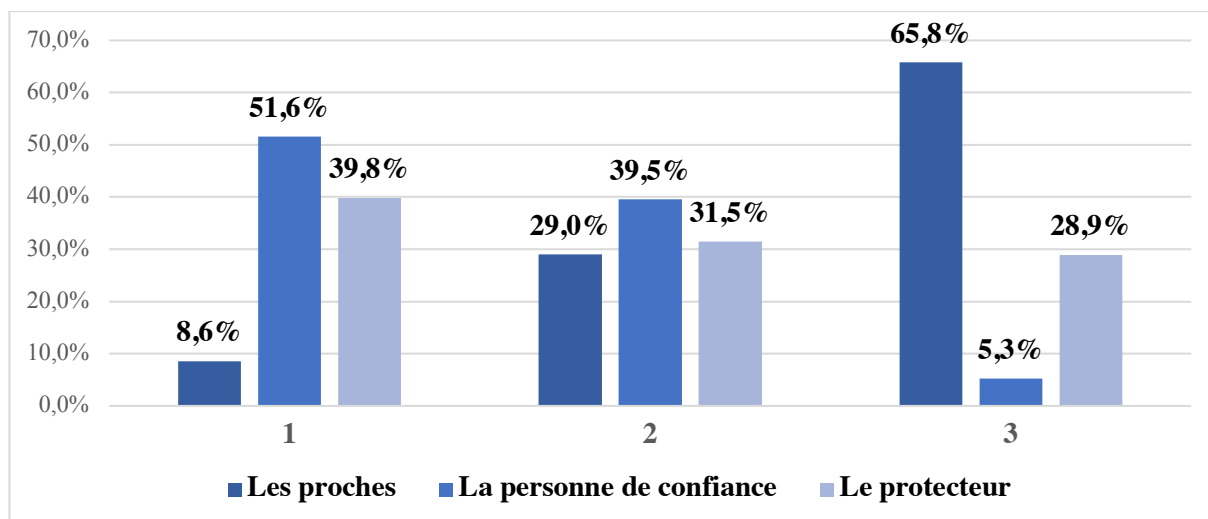
	Oui	Non	Total
Effectif	117	29	146
Pourcentage	80,14%	19,86%	100,00%



117 enquêtés, soit près de 80 %, établissent une hiérarchie contrairement à 29 enquêtés, soit près de 20 % qui n'en établissent pas.

19.2. Si oui, quelle est la hiérarchie que vous établissez (1-3) ?

Position dans la hiérarchie	1		2		3	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Les proches	11	8,59%	36	29,03%	75	65,79%
La personne de confiance	66	51,56%	49	39,52%	6	5,26%
Le protecteur	51	39,84%	39	31,45%	33	28,95%
Total	128	100,00%	124	100,00%	114	100,00%

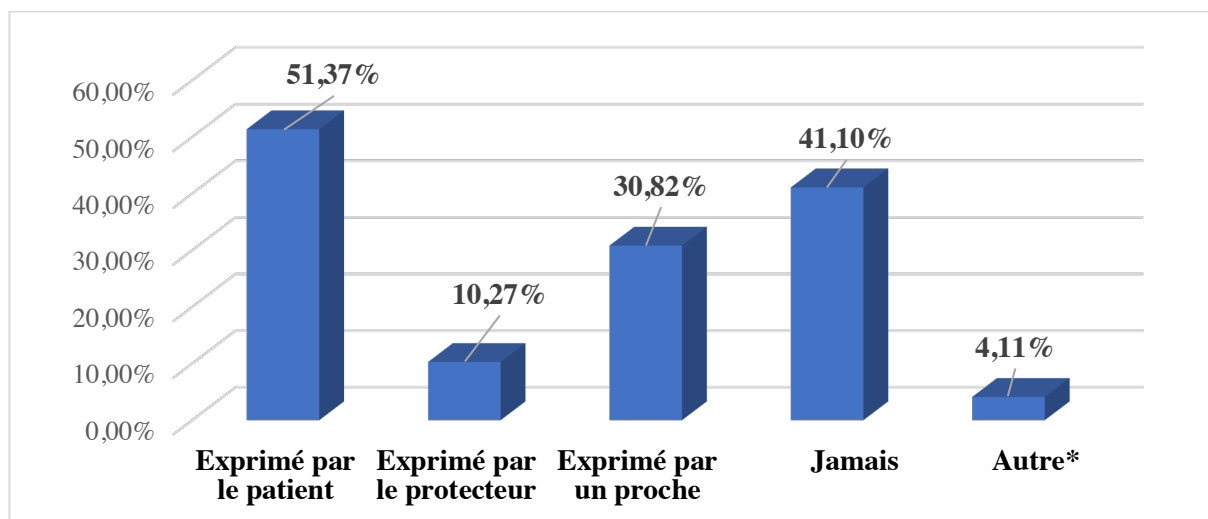


Sur la base d'une hiérarchie établie, l'ordre de préférence pour plus de 51 % des enquêtés soit 66 répondants sur 128, place la personne de confiance en tête du classement. Vient ensuite le protecteur. Enfin, avec moins de 66 %, soit 75 répondants, les enquêtés placent en troisième position les proches.

20.1. Parmi vos patients âgés juridiquement protégés, avez-vous déjà été confronté à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale ?

Propositions	Effectif*	Pourcentage
Exprimé par le patient	75	51,37%
Exprimé par le protecteur	15	10,27%
Exprimé par un proche	45	30,82%
Jamais	60	41,10%
Autre	6	4,11%

*Effectif total : 146

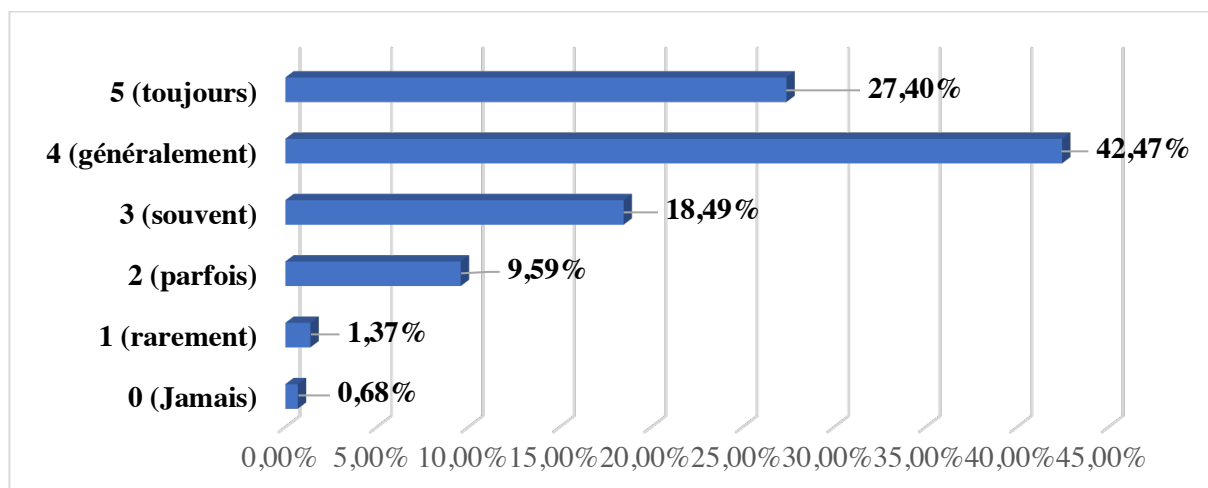


86 enquêtés sur 146, soit près de 59 %, ont déjà été confronté à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale. Le plus souvent le refus est exprimé par le patient, représentant plus de 51 % des réponses (75 répondants). Pour 45 enquêtés, soit près de 31 % des répondants, le refus est par un proche.

Tandis que pour 60 enquêtés, soit environ 41 %, ils n'ont été jamais confrontés à un tel refus.

20.2. Sur une échelle de 0 à 5, lorsque vous êtes confronté à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale, respectez-vous la décision ?

Fréquence	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	1	0,68%
1 (rarement)	2	1,37%
2 (parfois)	14	9,59%
3 (souvent)	27	18,49%
4 (généralement)	62	42,47%
5 (toujours)	40	27,40%
Total	146	100,00%



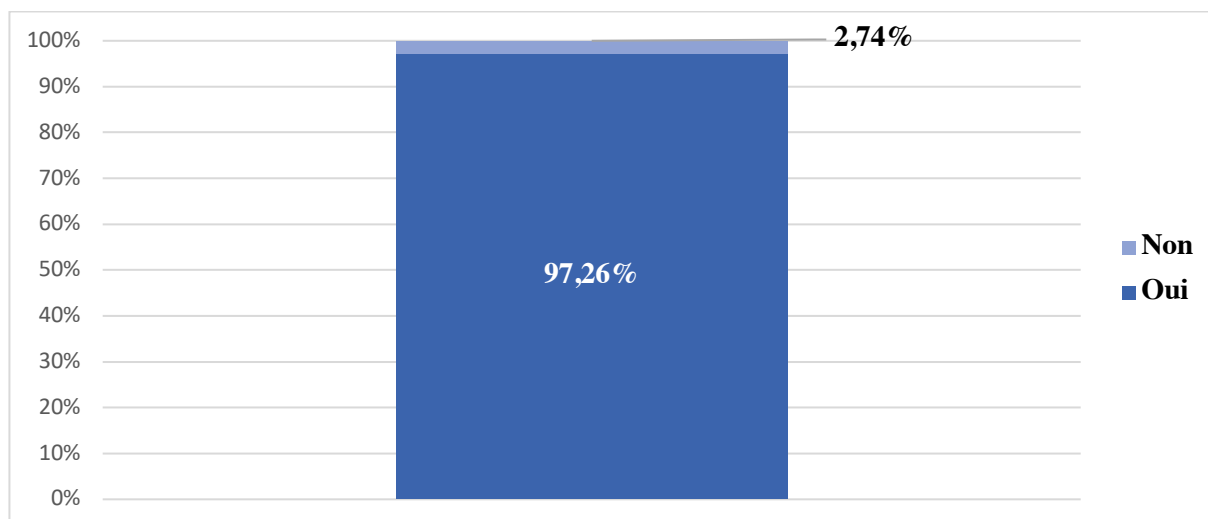
Pour une majorité importante de répondants, en l'occurrence 129 enquêtés, soit plus de 88 %, la décision d'un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale est le plus généralement accepté. 3 enquêtés, soit près de 2 % de l'effectif total, ne respectent rarement voire jamais la décision.

20.3. De manière générale, comment gérez-vous un tel refus ?

Sur les 62 réponses obtenues, comme complément d'informations, les enquêtés prennent le temps pour rechercher le plus souvent un consensus aux moyens de la discussion, de la communication, du dialogue, la persuasion. Plus rarement, des enquêtés utilisent les directives anticipées ou font appel un membre extérieur (professionnel de santé ou proches).

21.1. Pour un patient âgé protégé en situation de fin de vie, accordez-vous une importance aux directives anticipées (DA) qu'il aurait rédigées ?

	Oui	Non	Total
Effectif	142	4	146
Pourcentage	97,26%	2,74%	100,00%



Hormis 4 répondants, soit moins de 3 %, l'ensemble des enquêtés, c'est-à-dire 142, soit plus de 97 %, accordent une importance aux Directives Anticipées qu'aurait rédigées un patient protégé en situation de fin de vie.

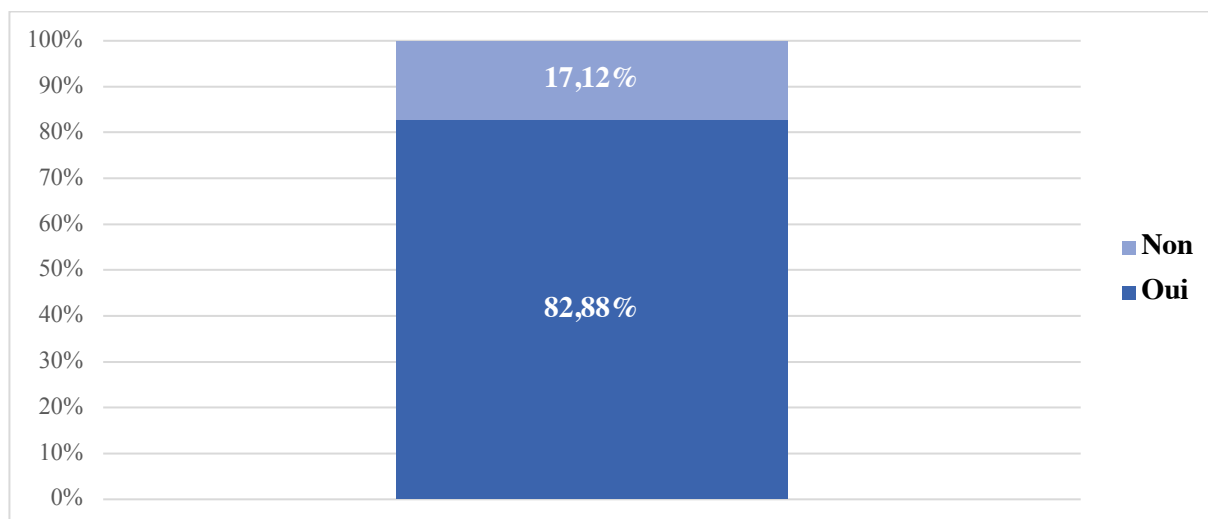
21.2. Précisez éventuellement votre réponse.

Sur les 36 réponses obtenues, la majorité soulignent leur importance car, pour eux, elles représentent le souhait du patient – si elles ont été réalisées dans un cadre légal.

D'autres, moins nombreux, nuancent néanmoins leur propos, en évoquant le temps écoulé entre la rédaction des DA et la mesure de protection et donc la question de leur durée dans le temps. Certains encore souhaitent davantage consulter les proches ou le protecteur juridique ou déplorent les difficultés quant à leur communication et disponibilité.

21.3. Pour un patient âgé protégé en situation de fin de vie dont la volonté est très altérée et qui aurait rédigé des DA, consultez-vous son protecteur ?

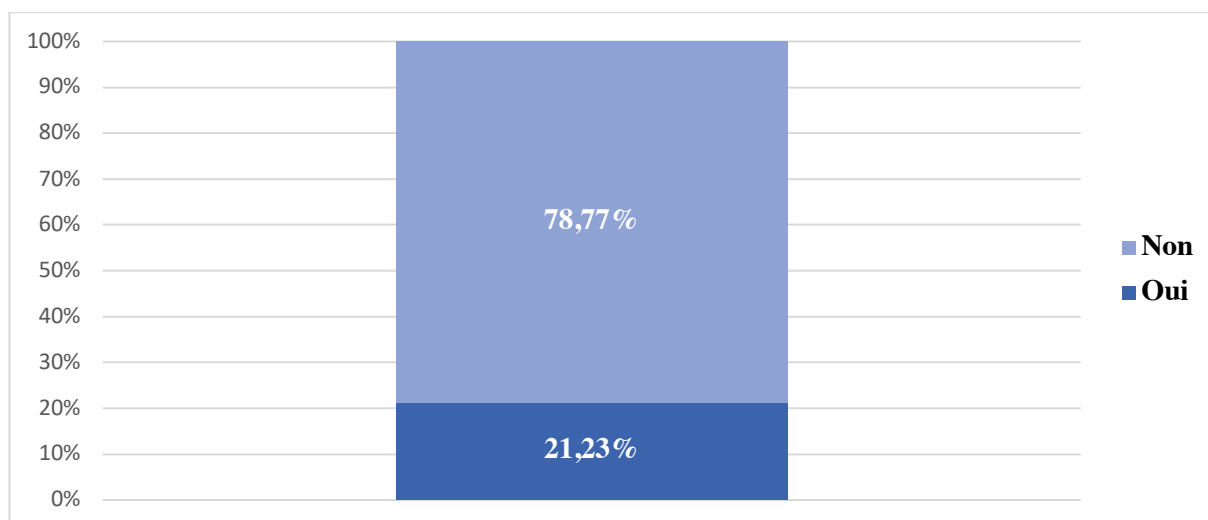
	Oui	Non	Total
Effectif	121	25	146
Pourcentage	82,88%	17,12%	100,00%



Près de 83 % des enquêtés, soit 121 enquêtés, reconnaissent consulter le protecteur contre près de 17 % (25 répondants) qui ne le consultent pas.

22.1. Avez-vous été confronté à la question du prélèvement d'organes sur un de vos patients âgés juridiquement protégés ?

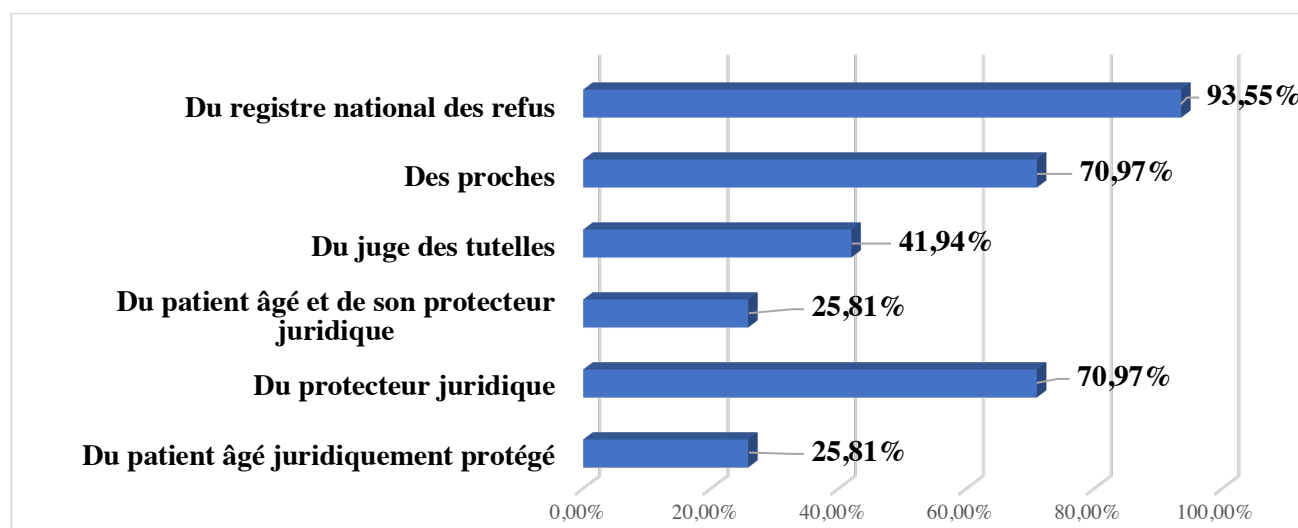
	Oui	Non	Total
Effectif	31	115	146
Pourcentage	21,23%	78,77%	100,00%



Sur cette question, près d'un cinquième des enquêtés, c'est-à-dire 31 personnes interrogées, soit plus de 21 %, ont été confrontés au moins une fois contre près de 79 %, soit 115 enquêtés, qui n'y ont jamais été confrontés.

22.2. Si oui, auprès de qui avez-vous recherché le consentement ?

Sources	Effectif	Pourcentage
Du patient âgé juridiquement protégé	8	25,81%
Du protecteur juridique	22	70,97%
Du patient âgé et de son protecteur juridique	8	25,81%
Du juge des tutelles	13	41,94%
Des proches	22	70,97%
Du registre national des refus	29	93,55%
Autre	0	0,00%

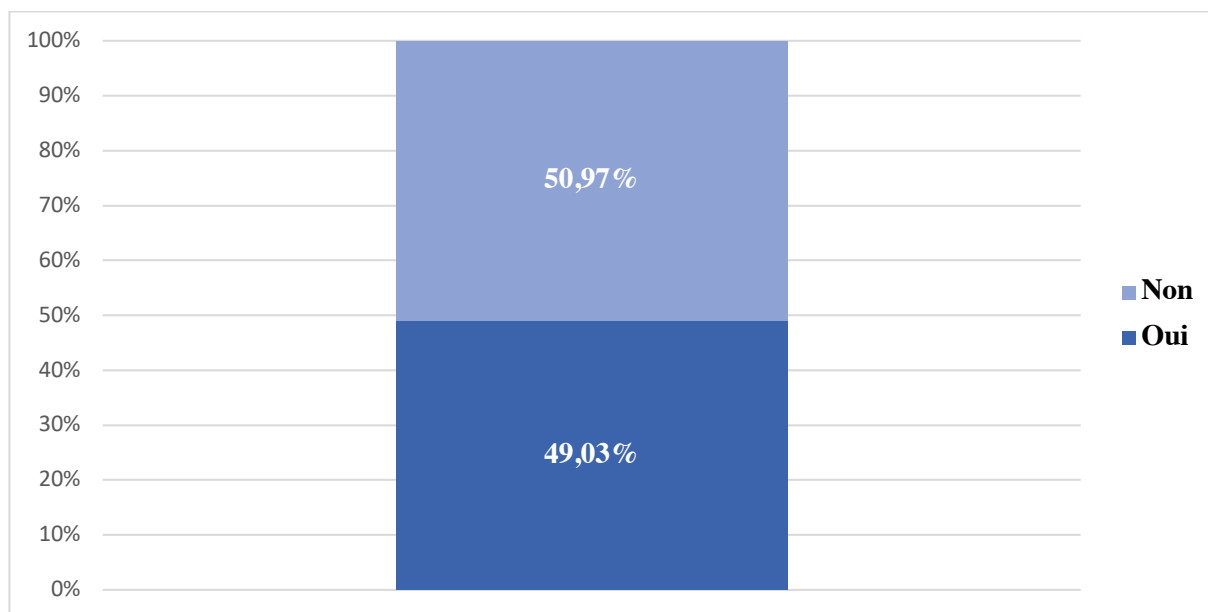


Parmi les 31 enquêtés qui ont été confrontés au don d'organes, le consentement est principalement recherché dans le registre national des refus pour plus de 93,55 % (29 répondants). En deuxième et troisième positions, et à part égale, c'est-à-dire près de 71 % (22 répondants), le consentement est recherché auprès des proches ou du protecteur juridique.

IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

23. Acceptez-vous d'être recontacté ?

	Oui	Non	Total
Effectif	72	74	146
Pourcentage	49,32%	50,68%	94,19%



Près de la moitié des personnes interrogées, c'est-à-dire 72 enquêtés, soit plus de 49 %, ont accepté d'être recontactées.

24. Souhaitez-vous ajouter des éléments qui vous paraissent utiles à l'enquête ?

Sur les 12 réponses obtenues, un enquêté nous informe sur un manque de réalisme de la loi Léonetti. 8 enquêtés soulignent un manque de formation sur ce sujet, notamment à plusieurs moments de la vie professionnelle. En ce sens, une personne interrogée a reconnu qu'à la fin de l'enquête elle s'est rendu compte qu'elle n'y connaissait rien. 3 autres enquêtés ont encouragé cette recherche et notre démarche.

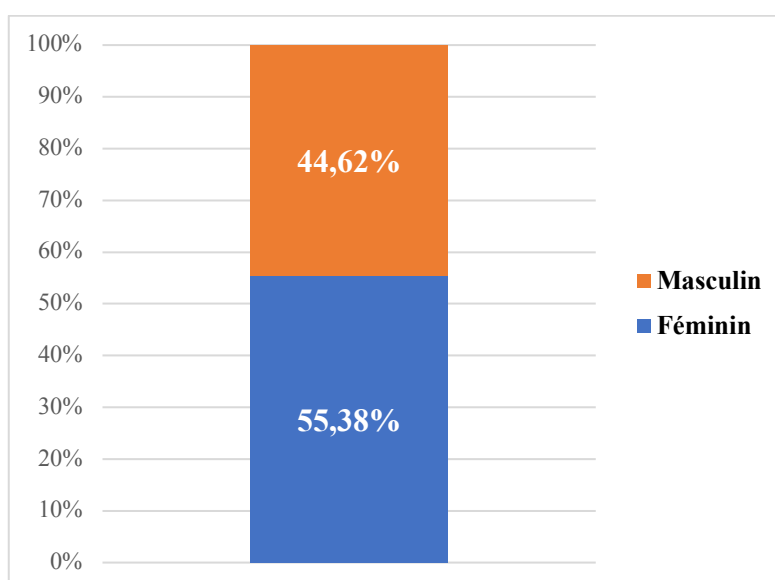
Questionnaire 1 bis :
Les professionnels de santé (2^e vague)

- I. Votre profil
- II. Le soignant et le patient âgé protégé (75 ans et plus)
- III. Degré de connaissance de la législation en la matière et les pratiques face à un patient âgé (75 ans et plus) sous mesure de protection juridique
- IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

I. Votre profil

1. Sexe

Sexe	Féminin	Masculin	Effectif total
Effectif	36	29	65
Pourcentage	55,38%	44,62%	100%

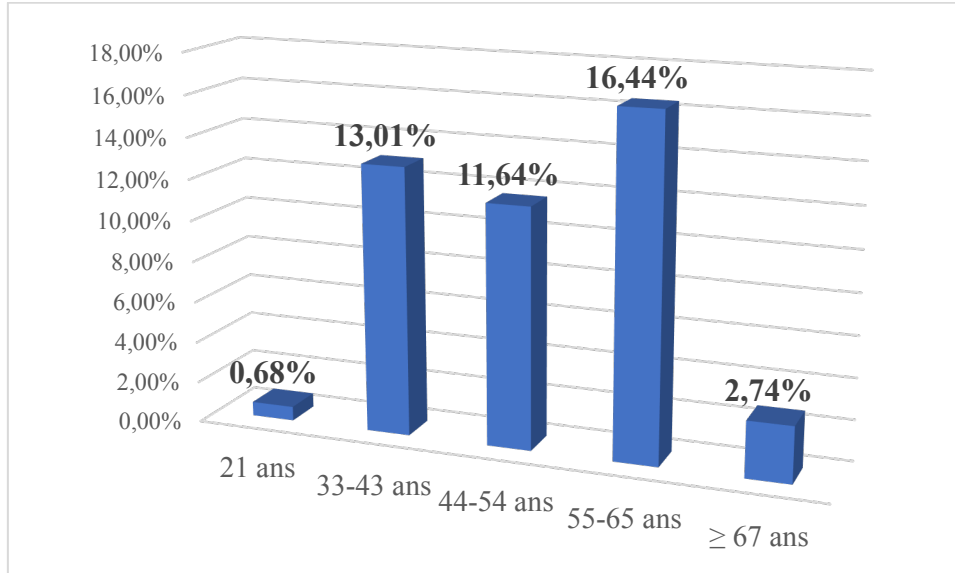


Pour cette seconde vague de réponses au questionnaire destiné aux professionnels de santé, le nombre total d'enquêtés est de 65 personnes interrogées. L'échantillon est constitué de 36 femmes et 29 hommes. En termes de taux, nous avons 55,38 % de femmes et 44,62 % d'hommes.

2. Âge

Classe d'âge	Nombre	Pourcentage
21 ans	1	0,68%
33-43 ans	19	13,01%

44-54 ans	17	11,64%
55-65 ans	24	16,44%
≥ 67 ans	4	2,74%
Total	65	44,52%



La moyenne d'âge est d'environ 50 ans et l'âge médian est de 52 ans – c'est-à-dire, en termes de répartition de l'effectif total, 32 répondants sont âgés de moins de 52 ans et l'autre moitié sont âgés de plus de 52 ans.

Sur le graphique, pour faciliter la lecture, des regroupements par classe d'âge ont été effectués. La classe d'âge médiane est donc de 44-54 ans.

3. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur médical ?

Expérience professionnelle	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	Plus de 10 ans	Effectif total
Effectif	2	4	59	65
Pourcentage	3,07%	6,16%	90,77%	100,00%

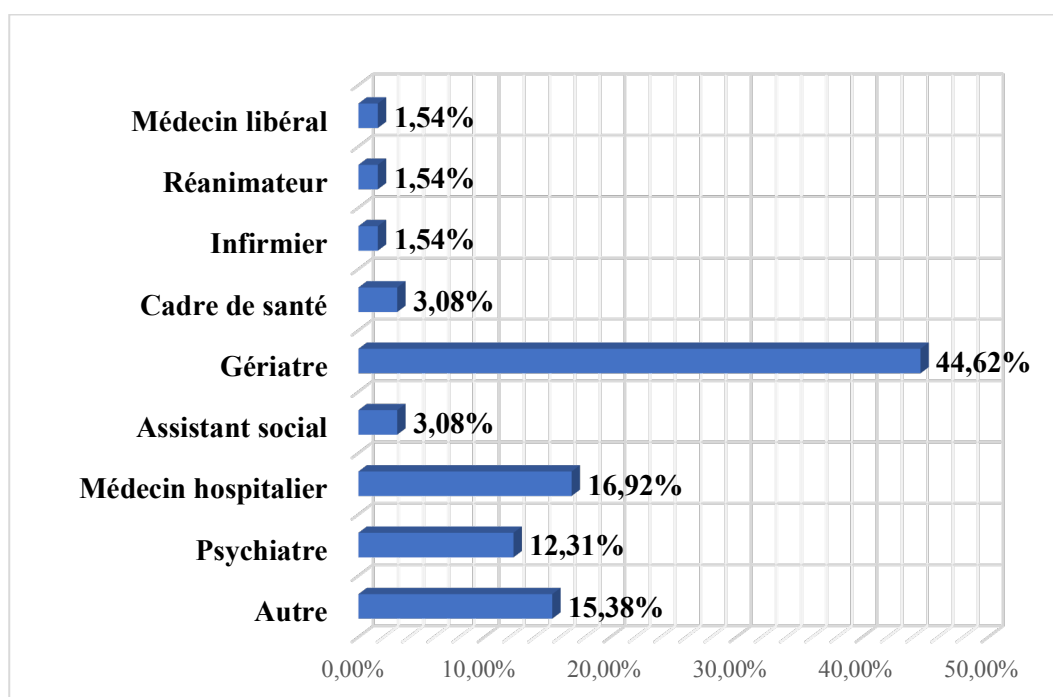
59 personnes interrogées, soit plus de 90 % de l'effectif total, ont répondu avoir une expérience supérieure à 10 ans.

4 enquêtés, soit à peu près 6 %, ont une expérience comprise entre 5 et 10 ans.

Seulement 2 personnes, soit à peu près 3 %, ont une expérience inférieure à 5 ans.

4. Actuellement, quel métier exercez-vous ?

Statut	Effectif	Pourcentage
Psychiatre	8	12,31%
Médecin hospitalier	11	16,92%
Assistant social	2	3,08%
Gériatre	29	44,62%
Cadre de santé	2	3,08%
Infirmier	1	1,54%
Réanimateur	1	1,54%
Médecin libéral	1	1,54%
Autre	10	15,38%
Effectif total	65	100,00%



Un peu moins de la moitié des enquêtés, en l'occurrence 29 personnes interrogées sur 65, travaillent en tant que gériatre. Avec plus de 44 %, il s'agit de la profession la plus représentée. Viennent ensuite les médecins hospitaliers (sans précision) et les psychiatres. Ces postes sont respectivement occupés par 11 et 8 enquêtés, soit moins de 17 % et plus de 12 %.

Dans une moindre mesure, avec environ 3 % de l'effectif total, 2 enquêtés occupent le poste d'assistant social. Puis, à part égal, moins de 2 %, l'échantillon comprend 1 médecin libéral, 1 réanimateur et 1 infirmier (Idec).

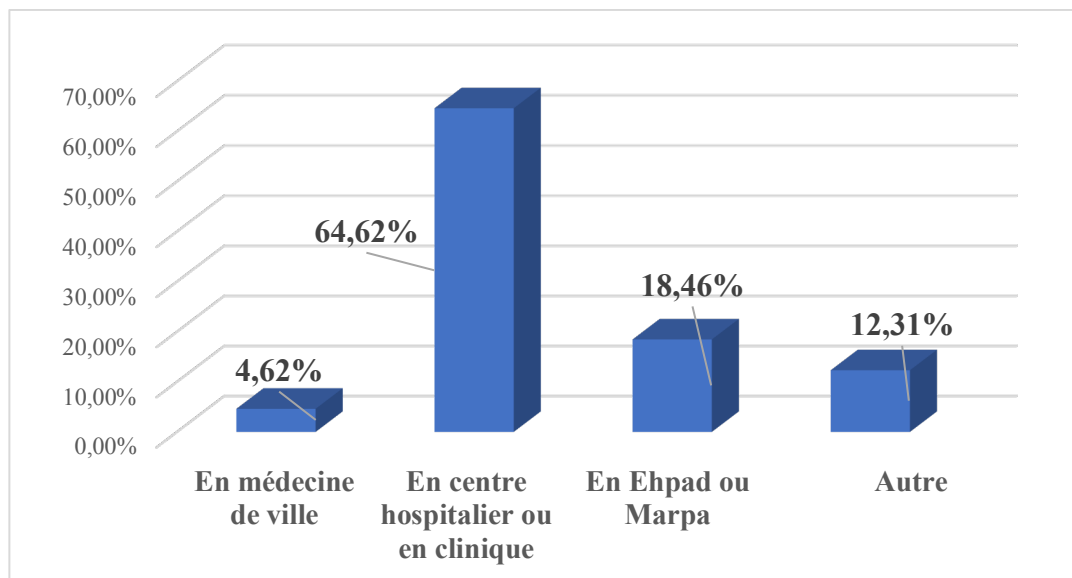
Concernant les autres réponses apportées par les enquêtés, représentant plus de 15 % de l'effectif total, c'est-à-dire 10 enquêtés sur 65, nous avons :

- 1 médecin coordonnateur en Ehpad ;
- 1 Psychomotricien ;

- 1 Directeur Ehpad ;
- 1 Directeur Plateformes territoriales d'appui (PTA) ;
- 2 Directeurs (sans précision) ;
- 1 médecin hospitalier retraité (depuis 18 mois) ;
- 1 Responsable d'un service de soins palliatifs ;
- 1 formateur-consultant et somatothérapeute ;
- 1 médecin en structure médicosocial.

5. Actuellement, où exercez-vous ?

Structure	En médecine de ville	En centre hospitalier ou en clinique	En Ehpad ou Marpa	Autre	Effectif total
Effectif	3	42	12	8	65
Pourcentage	4,62%	64,62%	18,46%	12,31%	100,00%



Plus de 64 % des enquêtés, c'est-à-dire 42 sur les 65 de l'échantillon total, exercent en centre hospitalier ou en clinique.

12 enquêtés, soit plus de 18 % de l'échantillon total, exercent en Ehpad ou Marpa.

Moins de 5 % des enquêtés, c'est-à-dire 3 personnes interrogées, ont répondu exercé en médecine de ville.

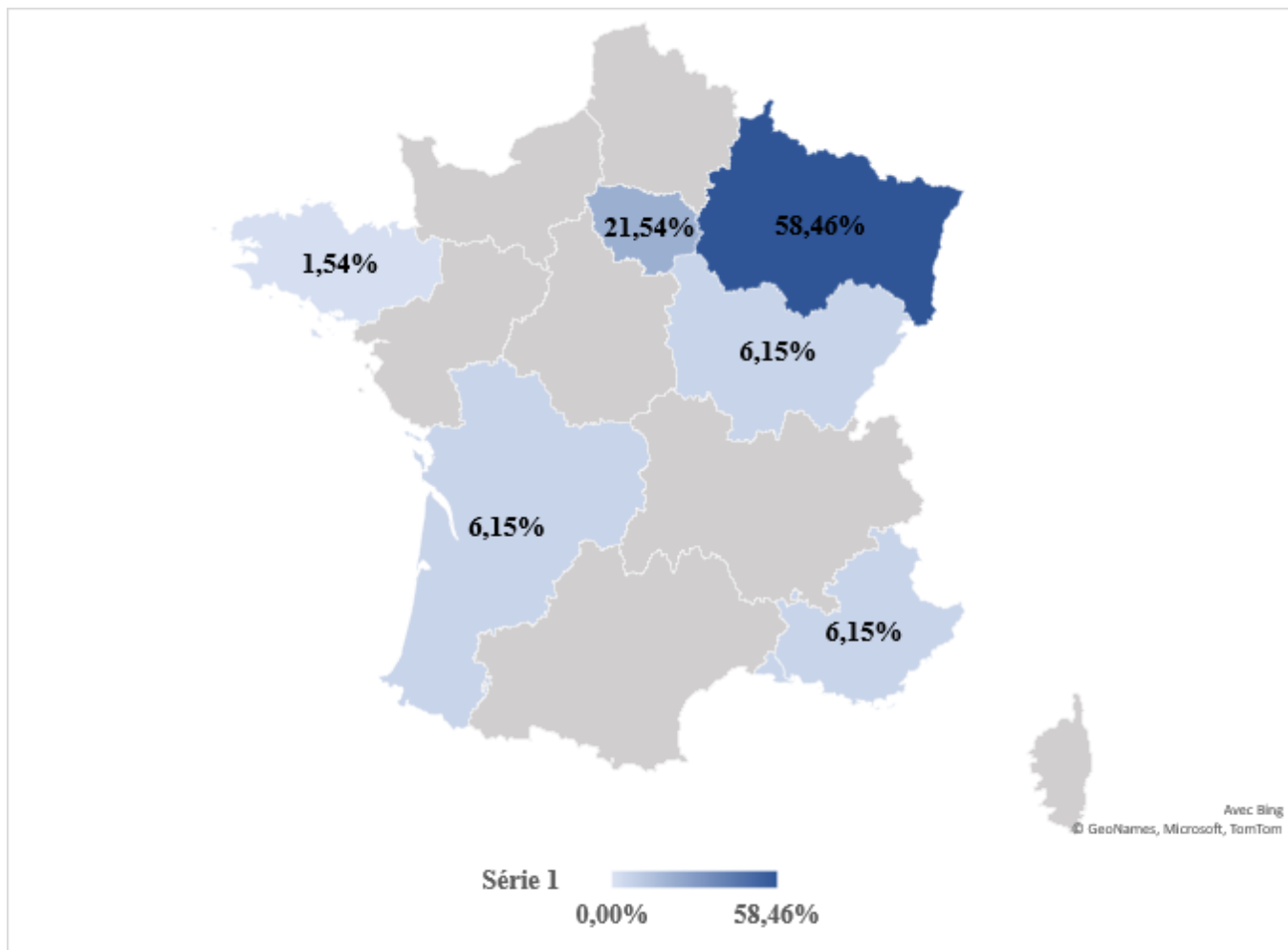
Enfin, 8 enquêtés, soit plus de 12 %, ont donné une autre réponse :

- Conseil départemental (1) ;
- Association (1) ;
- Centre hospitalier et Ehpad (2) - et non centre hospitalier ou Ehpad ;
- Agence régionale de santé (1) ;

- Formation continue (1) ;
- En dispositif d'appui aux parcours de santé complexes (1) ;
- Formation en équipe mobile sociale et de *santé* partout en France (1).
-

6. Quel est le code postal de votre lieu de travail actuel ?

Région	Effectif	Pourcentage
Auvergne-Rhône-Alpes	0	0,00%
Bourgogne-Franche-Comté	4	6,15%
Bretagne	1	1,54%
Centre-Val de Loire	0	0,00%
Corse	0	0,00%
Grand Est	38	58,46%
Hauts-de-France	0	0,00%
Ile-de-France	14	21,54%
Normandie	0	0,00%
Nouvelle Aquitaine	4	6,15%
Occitanie	0	0,00%
Pays de la Loire	0	0,00%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4	6,15%
Effectif total	65	100,00%



Comme indiqué sur la carte, la région la plus représentée est le Grand Est, avec plus 58 % des personnes interrogées, soit 38 enquêtés sur 65. En deuxième position, l'Île de France rassemble plus de 21 % de l'effectif total, avec 14 enquêtés concernés sur 65.

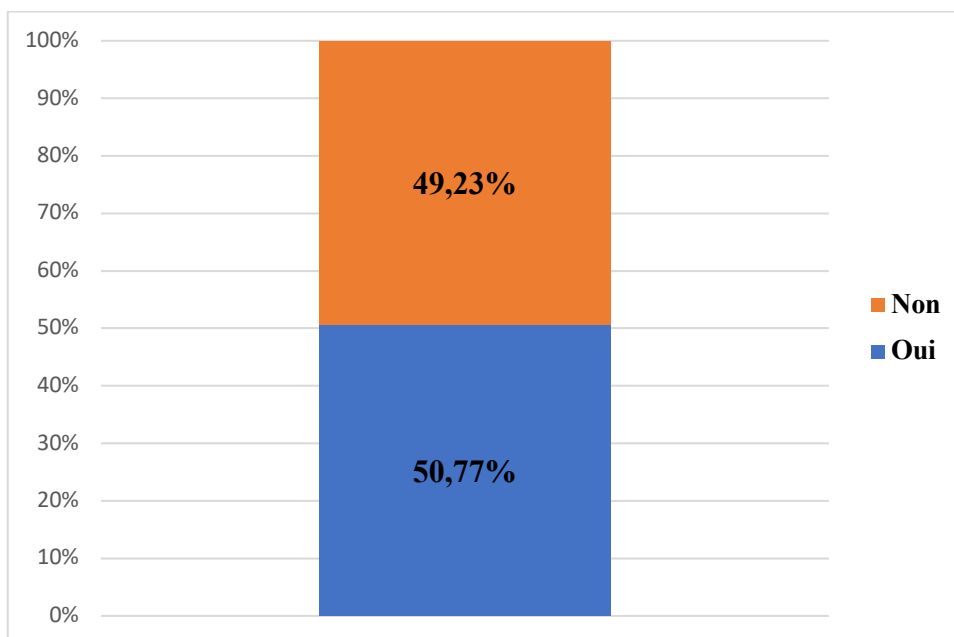
Dans une moindre mesure, et à part égale, avec 4 réponses soit près de 6 % de l'effectif total, les régions Bourgogne-Franche-Comté, Nouvelle Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur arrivent en troisième position.

Enfin, avec un seul enquêté sur 65, soit moins de 2 %, la région Bretagne est la moins représentée.

A noter donc que les régions : Auvergne-Rhône-Alpes, Centre-Val de Loire, Corse, Hauts-de-France, Normandie, Occitanie et Pays de la Loire ainsi que les DOM-TOM ne sont représentés.

7.1. Exercez-vous d'autres responsabilités en lien avec des personnes vulnérables ?

	Effectif	Pourcentage
Oui	33	50,77%
Non	32	49,23%
Effectif total	65	100,00%



Pratiquement la moitié des personnes interrogées, c'est-à-dire 33 enquêtés sur 65, soit un peu plus de 50 %, ont reconnu exercer d'autres responsabilités en lien avec des personnes vulnérables.

7.2. Précisez éventuellement lesquelles.

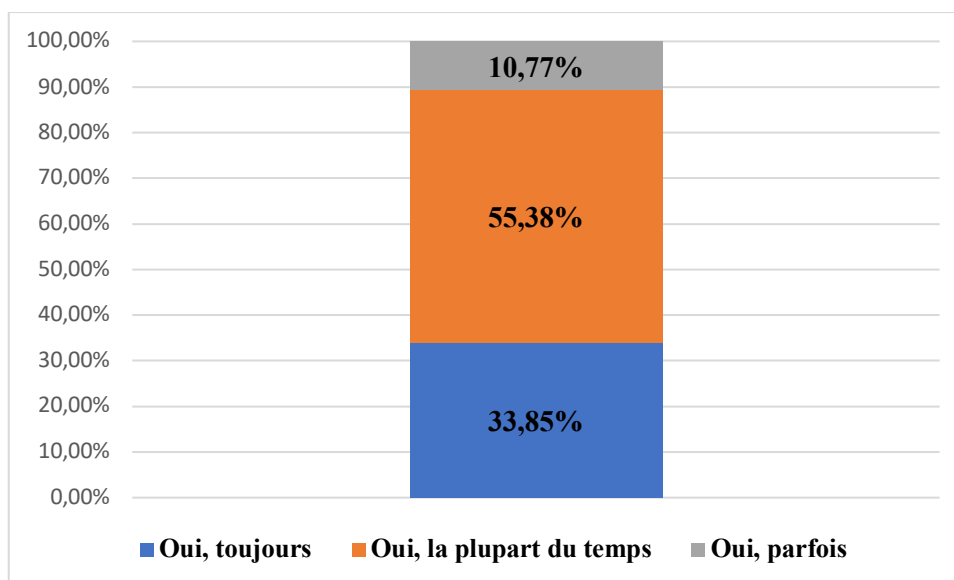
Parmi les 23 réponses obtenues, deux enquêtés précisent être « aidant familial ». Onze enquêtés (47,83 %) sont médecins experts (auprès des tribunaux ou inscrits sur liste du procureur pour protection juridique). Sept enquêtés (30,43 %) travaillent spécifiquement avec le public des personnes âgées (présentant des troubles psychiques, médecins coordonnateurs ou en Ehpad). Trois enquêtés (13,04 %) font partie d'un réseau de santé, deux en sont président. L'un d'entre eux a également reconnu être le tuteur légal de sa mère. Un enquêté (4,35 %) est membre du Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie. Un enquêté (4,35 %) est membre du Conseil de famille de la Marne.

En guise de conclusion à cette première partie, le profil type de l'enquêté de l'échantillon est une personne de sexe féminin, âgée entre 44 ans et 54 ans. L'enquêté a plus de 10 ans d'expérience. Il exerce en centre hospitalier ou en clinique en tant que médecin spécialisé en gériatrie. Il exerce plutôt dans la région Grand Est. Il peut exercer d'autres responsabilités en lien avec des personnes vulnérables.

II. Le soignant et le patient âgé protégé (75 ans et plus)

8.1. Êtes-vous informé lorsque votre patient âgé est sous une mesure de protection juridique ?

Fréquence	Effectif	Pourcentage
Oui, toujours	22	33,85%
Oui, la plupart du temps	36	55,38%
Oui, parfois	7	10,77%
Non, jamais	0	0,00%
Effectif total	65	100,00%

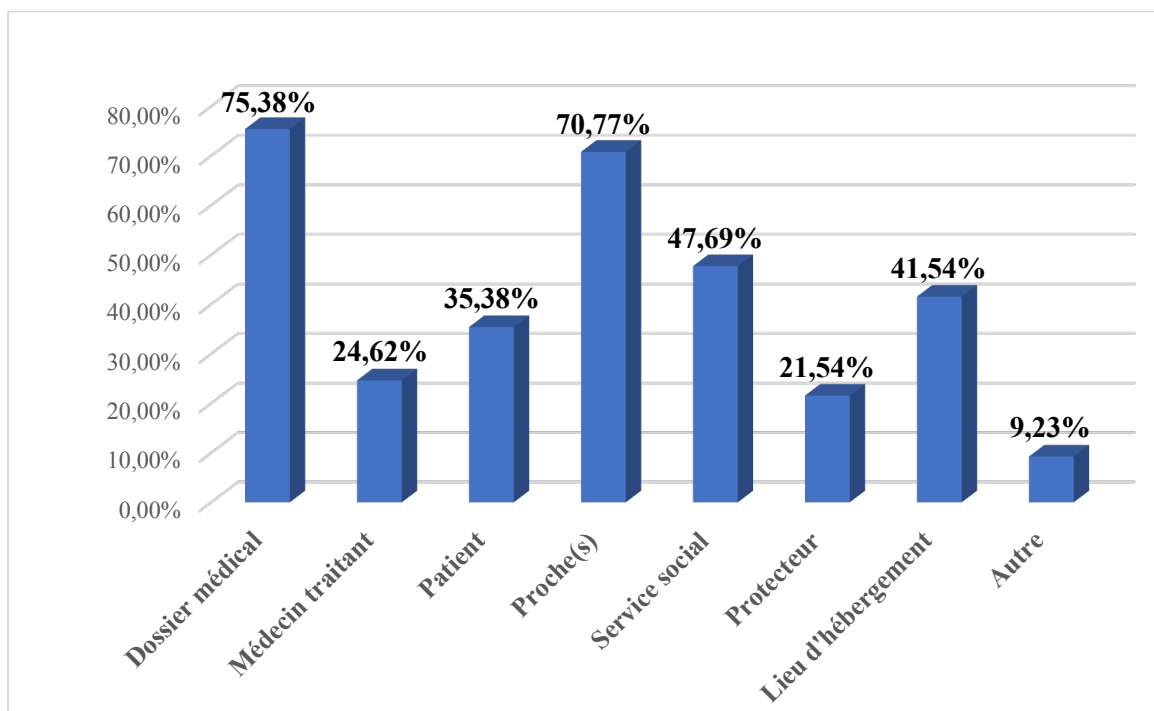


Tous les enquêtés, sans exception (65 réponses soit 100 % de l'effectif total), ont reconnu être informés que leur patient est sous une mesure de protection. Parmi eux, 58 enquêtés sur 65, soit plus de 89 % de l'effectif total, le sont toujours ou la plupart du temps.

8.2. Si oui, comment êtes-vous informé de l'existence d'une mesure de protection juridique pour vos patients ?

Sources d'information	Effectif	Pourcentage
Dossier médical	49	75,38%
Médecin traitant	16	24,62%
Patient	23	35,38%
Proche(s)	46	70,77%
Service social	31	47,69%
Protecteur	14	21,54%
Lieu d'hébergement	27	41,54%
Autre	6	9,23%

* Effectif total : 65



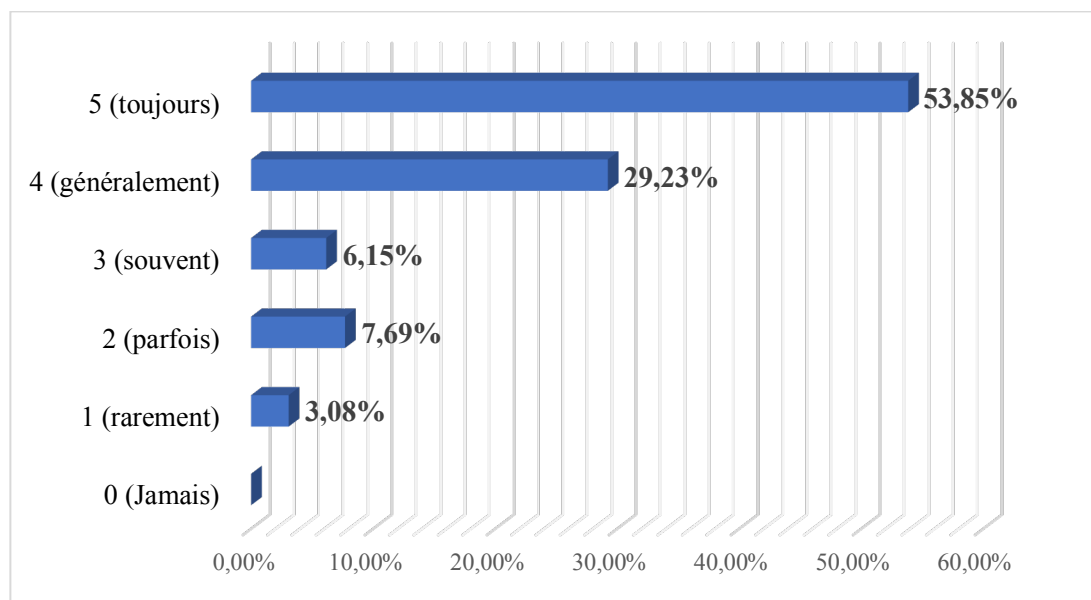
Les enquêtés obtiennent principalement cette information, souvent de façon complémentaire, du dossier médical, plus de 75 %, soit 49 personnes interrogées sur 65. 46 enquêtés, soit moins de 71 %, sont informés de l'existence d'une mesure de protection juridique grâce aux proches. Pour 31 enquêtés, sur les 65 personnes interrogées, soit moins de 48 % de l'effectif total, ils sont informés par le service social. 27 enquêtés sur 65, soit plus de 41 %, sont informés par le lieu d'hébergement.

Par ailleurs, on peut souligner que moins d'un quart des enquêtés sont également tenus informés par le médecin traitant (16 répondants, 24,62 %) et/ou le protecteur (14 répondants 21,54 %). Enfin, pour les autres réponses apportées par 6 enquêtés, plus de 9 % de l'effectif total, deux personnes interrogées ont obtenu l'information dans le dossier du patient, deux autres l'obtenue grâce à des coordinations organisées (type Maia, PTA). Concernant les dernières réponses, les deux enquêtés ont obtenu l'information de l'équipe médicale ou tout intervenant auprès du patient.

8.3. Sur une échelle de 0 à 5, recherchez-vous cette information ?

	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	0	0,00%
1 (rarement)	2	3,08%

2 (parfois)	5	7,69%
3 (souvent)	4	6,15%
4 (généralement)	19	29,23%
5 (toujours)	35	53,85%
Effectif total	65	100,00%



54 enquêtés (sur 65), environ 83 %, recherchent toujours voire généralement l'information. Contrairement aux 11 enquêtés, soit près de 17 % de l'effectif total, qui ont reconnu recherché rarement à souvent l'information.

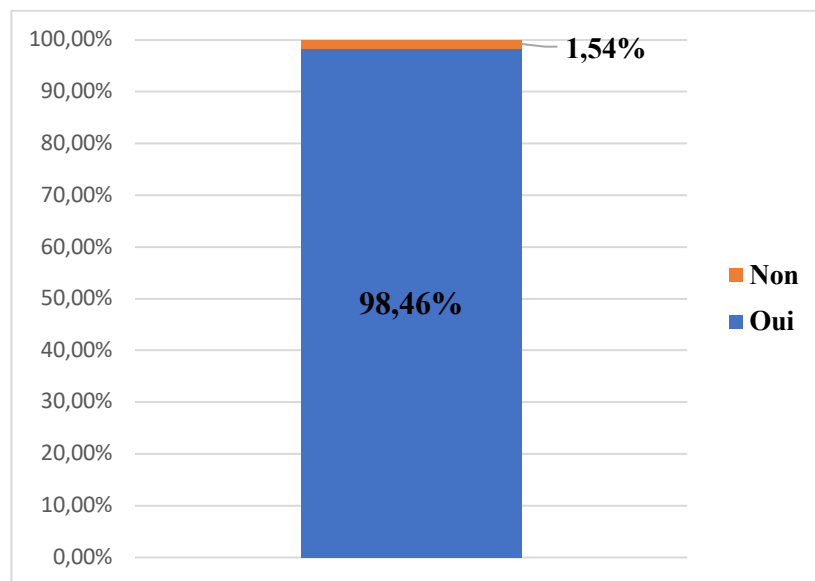
8.4. Si l'information est recherchée, détaillez les situations dans lesquelles vous le faites.

Il existe principalement 2 situations dans lesquelles l'information est recherchée et qui sont revenues de manière récurrente sur les compléments de réponses apportés par nos enquêtés :

- Si le patient présente des troubles cognitifs ou comportementaux et une dépendance (manque de discernement, handicap mental, pathologies psychiatriques, démence, entre autres) ;
- Une hospitalisation et consultation (admission, sortie, entretien, etc.) ou opération.

8.5. Si vous êtes informé de l'existence d'une mesure de protection, en tenez-vous compte dans votre pratique ?

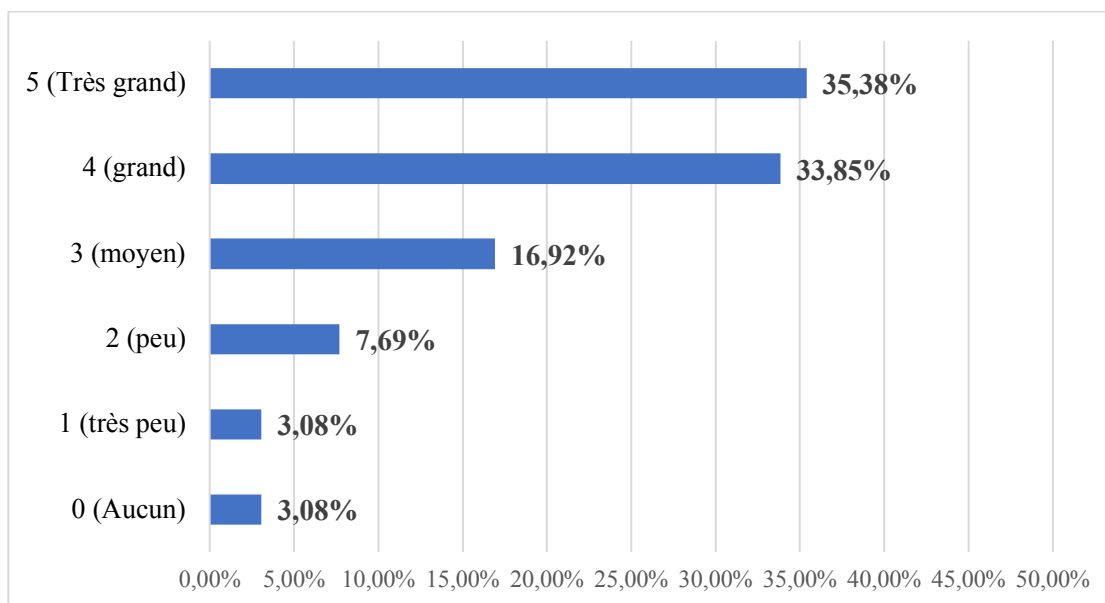
	Oui	Non	Effectif total
Effectif	64	1	65
Pourcentage	98,46%	1,54%	100,00%



A l'exception d'un enquêté qui reconnaît ne pas tenir compte de l'existence d'une mesure de protection dans sa pratique, toutes les personnes interrogées recherchent l'information et en tiennent compte (plus de 98 %).

8.6. Sur une échelle de 0 à 5, quel intérêt portez-vous à l'existence d'une mesure de protection juridique dans la décision médicale ?

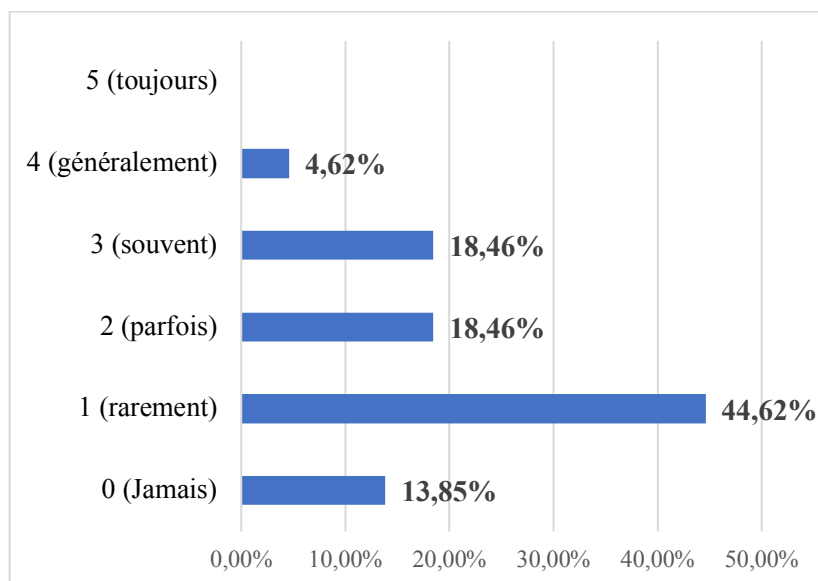
	Effectif	Pourcentage
0 (Aucun)	2	3,08%
1 (très peu)	2	3,08%
2 (peu)	5	7,69%
3 (moyen)	11	16,92%
4 (grand)	22	33,85%
5 (Très grand)	23	35,38%
Effectif total	65	100,00%



9 enquêtés sur 65, soit moins de 14 %, de l'effectif total, portent peu voire aucun intérêt à l'existence d'une mesure de protection juridique dans la décision médicale. Contrairement aux 45 enquêtés, soit un peu plus de 69 %, pour qui l'intérêt porté à l'existence d'une mesure de protection juridique est grand voire très grand. 11 enquêtés, soit moins de 17 %, y porte un intérêt moyen.

9. Pensez-vous que vous avez traité de nombreux patients âgés sans savoir qu'ils étaient juridiquement protégés ?

	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	9	13,85%
1 (rarement)	29	44,62%
2 (parfois)	12	18,46%
3 (souvent)	12	18,46%
4 (généralement)	3	4,62%
5 (toujours)	0	0,00%
Effectif total	65	100,00%

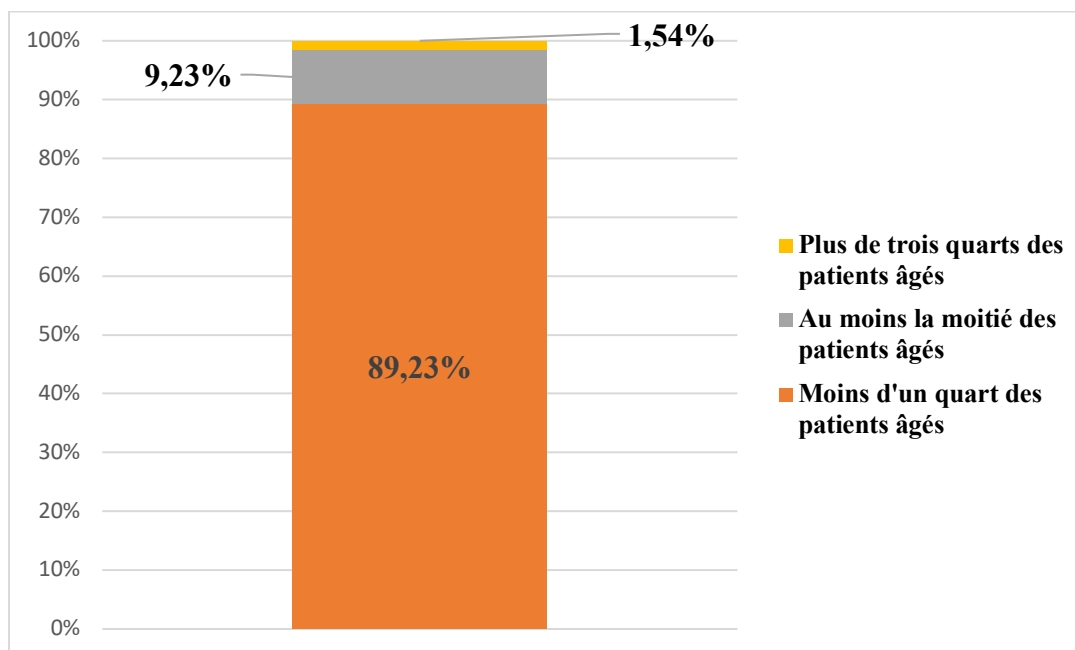


Une majorité des enquêtés, c'est-à-dire 38 répondants sur 65, soit plus de 58 % de l'effectif total, pensent avoir rarement voire jamais traité de nombreux patients âgés sans savoir qu'ils étaient juridiquement protégés.

Alors que 27 enquêtés, soit moins de 42 %, pensent, d'une manière générale, l'avoir fréquemment fait.

10. Selon vous, parmi vos patients âgés, quelle proportion est juridiquement protégée ?

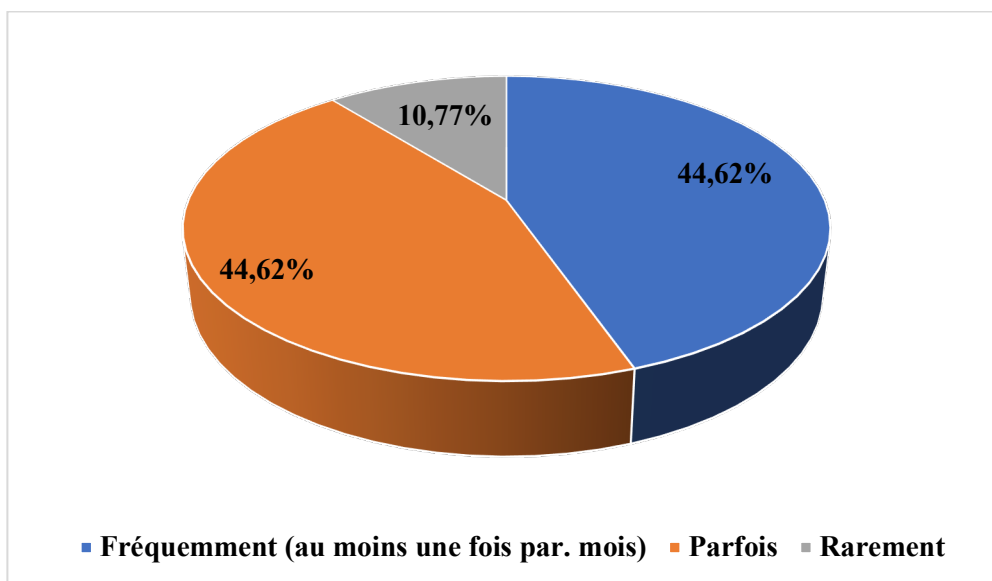
Propositions	Effectif	Pourcentage
Aucun	0	0,00%
Moins d'un quart des patients âgés	58	89,23%
Au moins la moitié des patients âgés	6	9,23%
Plus de trois quarts des patients âgés	1	1,54%
Effectif total	65	100,00%



Pour une écrasante majorité des enquêtés, plus de 89 % de l'effectif total (58 répondants) moins d'un quart des patients âgés seraient juridiquement protégés. Pour 6 enquêtés, soit plus de 9 %, au moins la moitié des patients âgés seraient juridiquement protégés. Enfin, seulement 1 enquêté (1,54) considère que plus de trois quarts des patients âgés seraient juridiquement protégés.

11. Dans votre pratique, les décisions médicales concernant une personne âgée juridiquement protégée se posent :

Fréquence	Effectif	Pourcentage
Fréquemment (au moins une fois par mois)	29	44,62%
Parfois	29	44,62%
Rarement	7	10,77%
Jamais	0	0,00%
Effectif total	65	100,00%



Dans la pratique de 58 enquêtés sur 65 (plus de 89 % de l'effectif total), les décisions médicales se posent généralement concernant une personne âgée juridiquement protégée. Pour 7 enquêtés, soit moins de 11 %, les décisions médicales se posent rarement.

En résumé de cette deuxième partie, l'enquêté est le plus souvent informé (la plupart du temps voire toujours) que le patient âgé est sous une mesure de protection juridique.

Par ordre d'importance, le dossier médical, les proches et, dans une moindre mesure, le service social et le lieu d'hébergement sont les principales sources d'information de l'existence d'une mesure de protection juridique pour le patient.

L'information est toujours ou généralement recherchée. Dans sa pratique, l'enquêté tient compte de l'existence d'une mesure de protection lorsqu'il en est informé. Son intérêt quant à l'existence d'une mesure de protection juridique dans la décision médicale est important.

De plus, lorsqu'il traite ses patients âgés, l'enquêté est généralement au courant qu'ils sont sous mesure de protection juridique et qu'ils représentent, approximativement, moins d'un quart des patients âgés

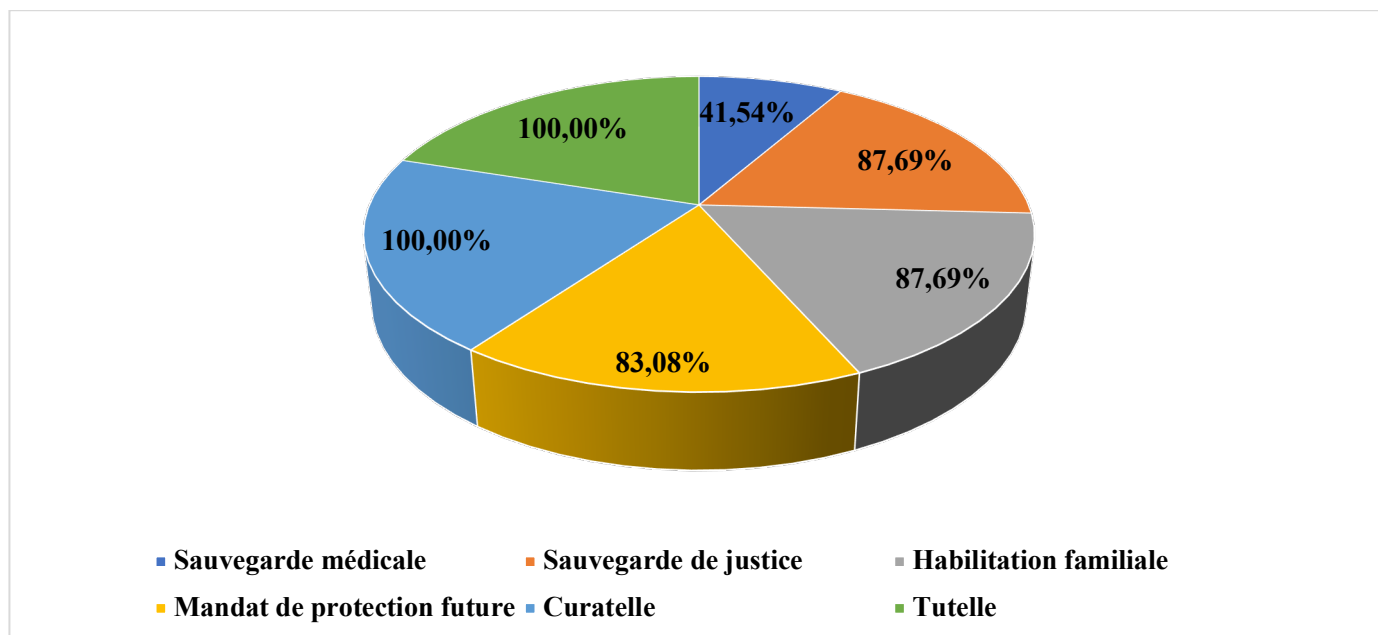
Enfin, il est généralement confronté aux décisions médicales qui se posent pour une personne âgée protégée.

III. Le degré de connaissance de la législation en la matière et les pratiques face à un patient âgé (75 ans et plus) sous mesure de protection juridique

12. Parmi les mesures de protection suivantes, cochez celle(s) que vous connaissez :

Proposition	Effectif	Pourcentage
Sauvegarde médicale	27	41,54%
Sauvegarde de justice	57	87,69%
Habilitation familiale	57	87,69%
Mandat de protection future	54	83,08%
Curatelle	65	100,00%
Tutelle	65	100,00%
Aucune	0	0,00%

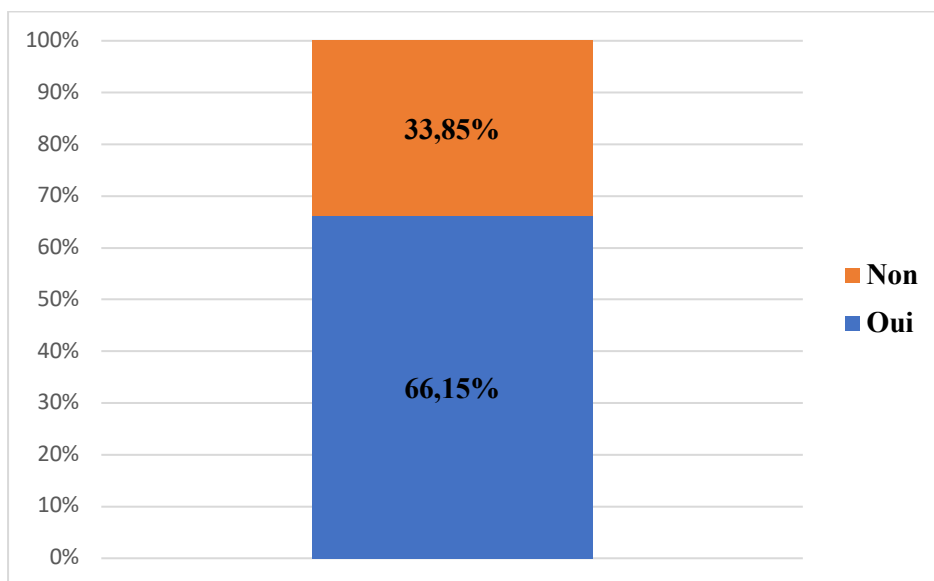
* Effectif total : 65



Sur les 65 personnes interrogées, tous les enquêtés, c'est-à-dire 100 % de l'effectif total, ont connaissance des mesures de tutelle et de curatelle. De manière complémentaire, 57 enquêtés sur 65, soit moins de 88 %, connaissent la sauvegarde de justice et l'habilitation familiale. 54 enquêtés, soit environ 83 %, connaissent le mandat de protection future. Dans une moindre mesure, 27 enquêtés, soit plus de 41 %, connaissent la sauvegarde médicale.

13.1. Avez-vous déjà suivi une formation sur les mesures de protection juridique ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	43	22	65
Pourcentage	66,15%	33,85%	100,00%



Sur les 65 personnes interrogées, 43 enquêtés, soit une importante majorité avec plus de 66 % de l'effectif total, ont reconnu avoir suivi une formation sur les mesures de protection juridique. 22 enquêtés, soit moins de 34 %, n'ont donc suivi aucune formation.

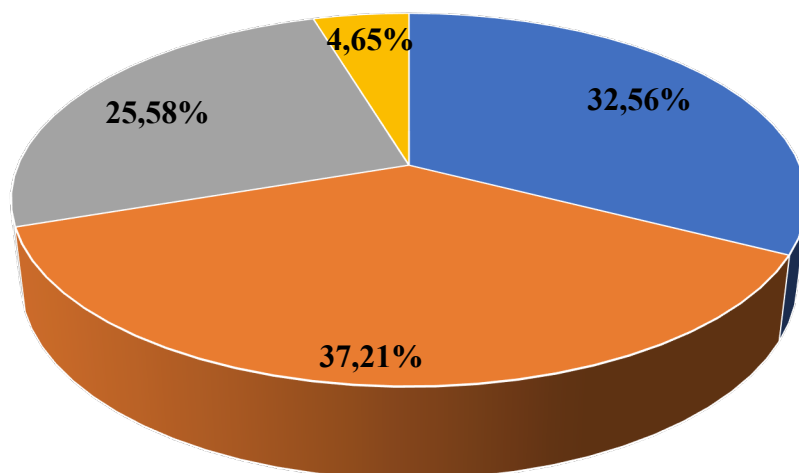
13.2. Si oui, précisez la date.

Sur les 27 réponses obtenues, 5 enquêtés ont précisé qu'ils ont reçu une formation spécifique (type DU ou DIU). De manière générale, une grande part des personnes ayant répondu à cette question, en l'occurrence 11 enquêtés, ont précisé avoir reçu cette formation durant les cinq dernières années, c'est-à-dire entre 2017 et 2021.

Concernant la réponse des autres enquêtés sur la date de formation, cela varie des années 2000 aux années 2010.

13.3. Si oui, la formation a-t-elle été délivrée par :

Propositions	Effectif	Pourcentage
Des professionnels de santé	14	32,56%
Des juristes	16	37,21%
Des professionnels de santé et des juristes	11	25,58%
Autre	2	4,65%
Effectif total	43	100,00%

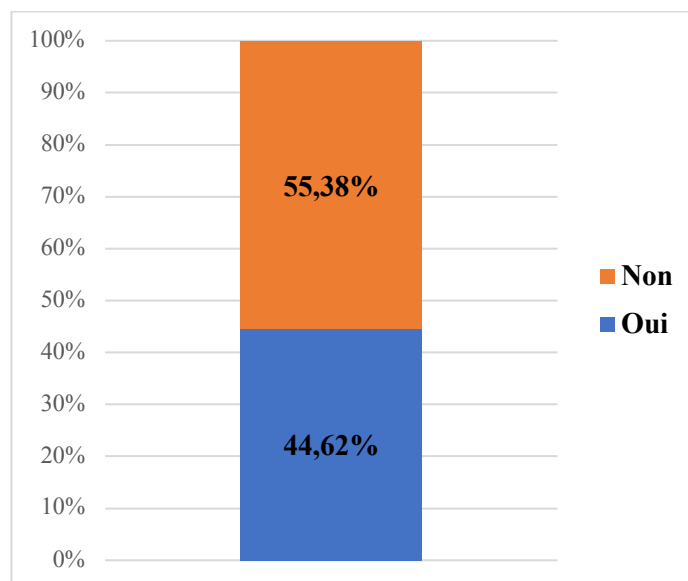


■ Des professionnels de santé ■ Des juristes ■ Des professionnels de santé et des juristes ■ Autre

Parmi les 43 enquêtés ayant suivi une formation sur les mesures de protection juridique, plus de 37 % (16 répondants) ont reçu cette formation des juristes. 14 enquêtés, soit plus de 32 %, ont reçu cette formation des professionnels de santé. 11 enquêtés, soit plus de 25 %, ont reçu cette formation à la fois des professionnels de santé et des juristes. Enfin, les deux autres réponses apportées par les enquêtés concernés, soit moins de 5 %, la formation a été délivrée par le service social et le réseau de santé Osmose.

14.1. Faites-vous la différence entre sauvegarde médicale et sauvegarde de justice ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	29	36	65
Pourcentage	44,62%	55,38%	100,00%



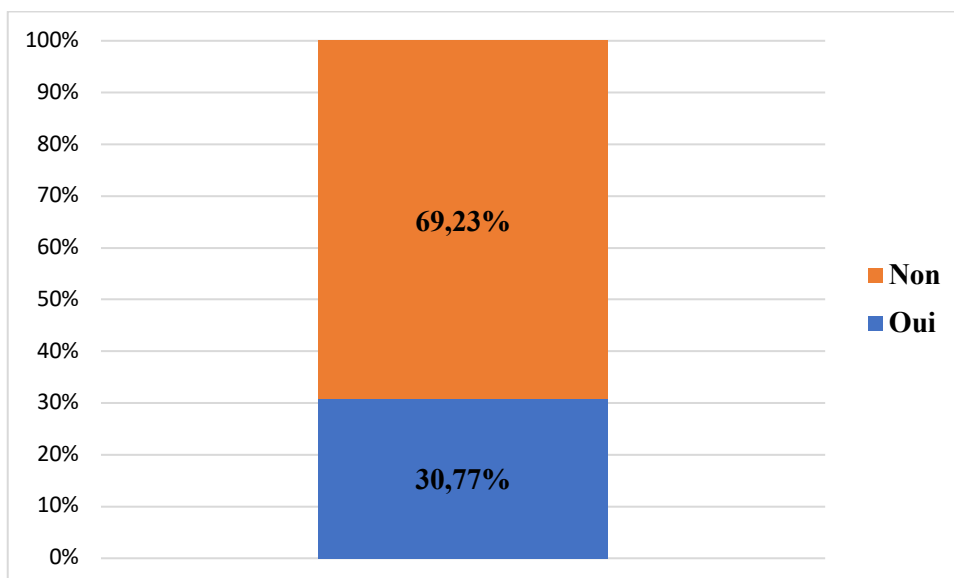
Pour une majorité d'enquêtés, c'est-à-dire 36 répondants sur 65, soit plus de 55 % de l'effectif total, ils ne font pas la différence entre sauvegarde médicale et sauvegarde de justice. Moins de 45 % de l'effectif total, c'est-à-dire 29 enquêtés, font la différence entre ces deux types de sauvegarde.

14.2. Si oui, laquelle ?

Sur les 29 répondants ayant répondu oui, 20 enquêtés ont apporté un complément d'information. Une majorité écrasante d'entre eux, précise davantage ce qu'est une mesure de sauvegarde médicale, « demandée par un médecin », sans spécifier la sauvegarde de justice. Dans une moindre mesure donc, moins d'un quart des enquêtés précise que la sauvegarde de justice relève du juge.

15. Avez-vous déjà sollicité une sauvegarde médicale ?

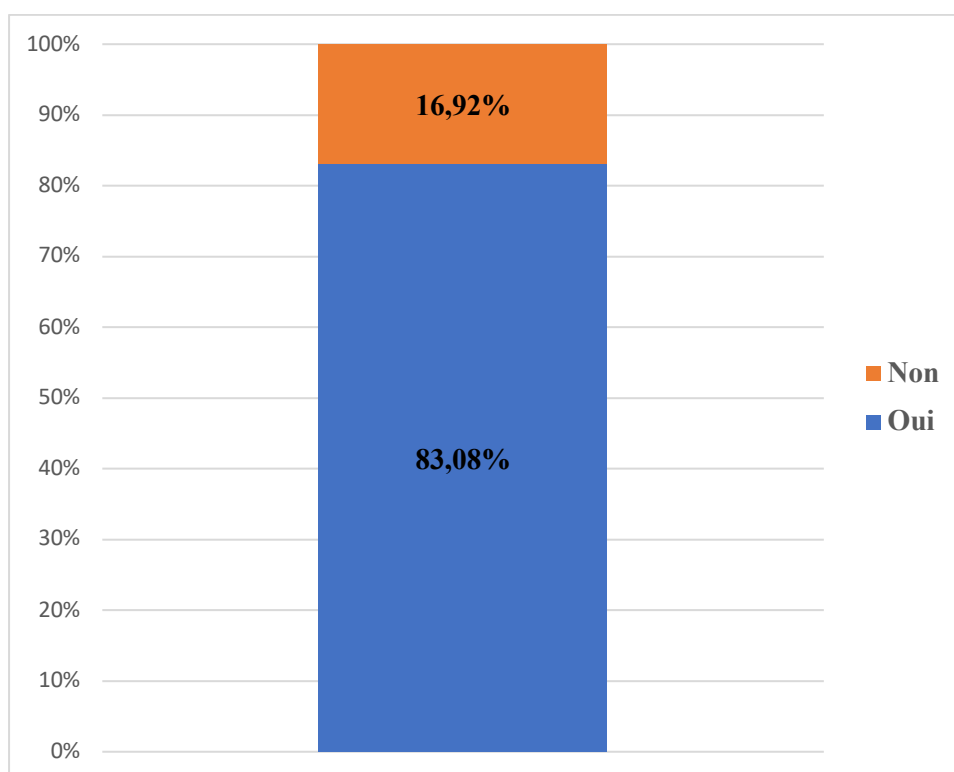
	Oui	Non	Effectif total
Effectif	20	45	65
Pourcentage	30,77%	69,23%	100,00%



Majoritairement (plus de 69 %), 45 enquêtés sur 65 n'ont jamais sollicité de sauvegarde médicale alors que 20 enquêtés, soit plus de 30 %, en ont déjà sollicité au moins une.

16.1. Quand vous rencontrez un patient âgé sous mesure de protection juridique, contactez-vous le protecteur juridique ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	54	11	65
Pourcentage	83,08%	16,92%	100,00%

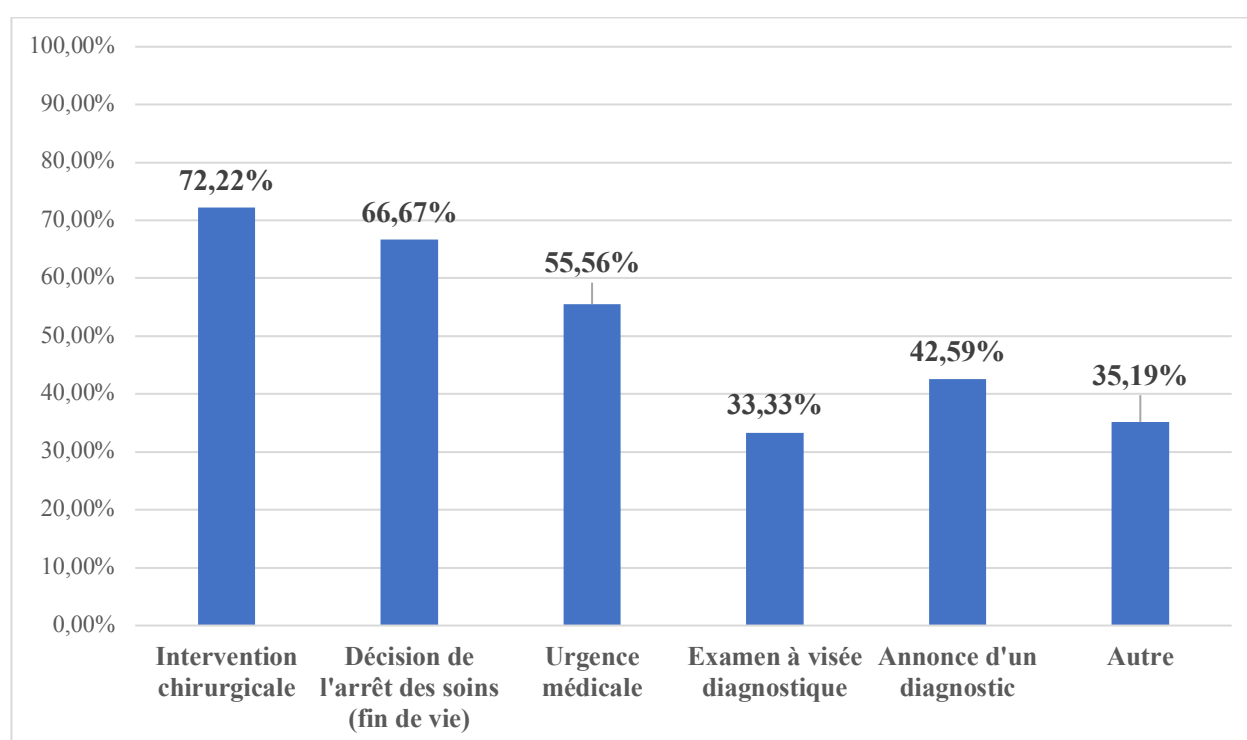


Environ 83 % des professionnels de santé interrogés, soit 54 enquêtés sur 65, prennent contact avec le protecteur juridique du patient âgé sous mesure de protection juridique. 11 enquêtés, soit près de 17 % de l'effectif total, ne prennent pas contact avec le protecteur juridique.

16.2. Si oui, quelle(s) situation(s) contactez-vous le protecteur juridique ?

Propositions	Effectif	Pourcentage
Intervention chirurgicale	39	72,22%
Décision de l'arrêt des soins (fin de vie)	36	66,67%
Urgence médicale	30	55,56%
Examen à visée diagnostique	18	33,33%
Annonce d'un diagnostic	23	42,59%
Autre	19	35,19%

* Effectif total : 65



Les principales situations, souvent associées, pour lesquelles le protecteur juridique est sollicité sont : l'intervention chirurgicale, qui représente un peu plus de 72 % des cas (39 enquêtés sur 65), la décision d'arrêt des soins (fin de vie), moins de 67 % (36 enquêtés) et pour une urgence médicale, plus de 55 % (30 enquêtés). Dans une moindre mesure, 23 enquêtés sur 65, soit plus de 42 %, sollicitent le protecteur pour l'annonce d'un diagnostic.

Enfin, dans d'autres situations, pour moins de 14 % des enquêtés (18 répondants) le protecteur juridique a été contacté :

- Démarche administrative, sociale ou financier (4 enquêtés) ;
- Pour une hospitalisation, que ce soit une entrée ou une sortie, ou une entrée en Ehpad (6 enquêtés) ;

- Pour un projet de soins (4 enquêtés) ;
- Systématiquement si tuteur anciennement dit "à la personne" (1 enquêté) ;
- Le devenir du patient, projet de vie (3 enquêtés).

16.3. Précisez éventuellement votre réponse.

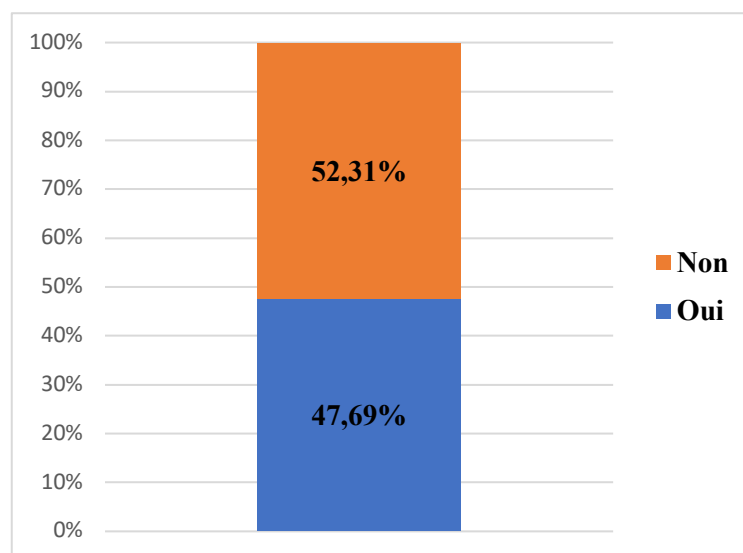
Sur les 17 réponses obtenues, beaucoup renvoient aux autres réponses évoquées à la question précédente, sans plus de précision. Il est ainsi question du projet de vie, de l'hospitalisation ou de l'intervention chirurgicale.

Certains enquêtés soulignent la nécessité d'impliquer le patient âgé « même sous tutelle » qui aurait sa propre volonté, pourrait être informé ou souhaiter échanger sur sa situation.

D'autres insistent davantage sur la position du protecteur et le besoin de le contacter afin d'avoir une relation de confiance. Certains précisent aussi que cela dépend des « attributions » données par le juge.

17.1. Avez-vous une approche différente selon que le protecteur est professionnel ou familial ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	31	34	65
Pourcentage	47,69%	52,31%	100,00%



Pour un peu plus de la moitié des enquêtés, 34 personnes interrogées sur 65, soit plus de 52 %, leur approche n'est pas différente selon que le protecteur est professionnel ou familial. Alors que pour 31 enquêtés, soit plus de 47 %, leur approche est différente.

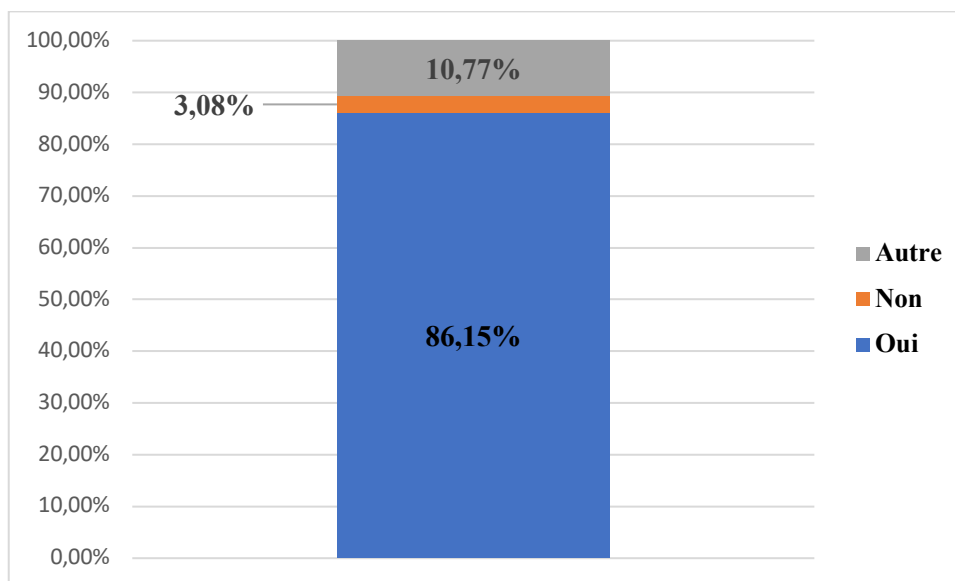
17.2. Précisez éventuellement votre réponse.

Sur les 25 réponses obtenues, majoritairement, les enquêtés soulignent la facilité d'accès et de communication avec la famille (plus présente et impliquée). Un côté affectif ou émotionnel sont également évoqués. Quand d'autres évoquent, pour appuyer cette idée, qu'un protecteur professionnel difficilement joignable, notamment en cas d'urgence, et qu'il généralement prévenu à titre d'information.

Un enquêté reconnaît que la situation peut être complexe lorsque le protecteur est un proche. Quelques enquêtés renvoient aux attributions octroyées par le juge sans donc rien changer à leur approche.

18.1. Lorsque votre patient est sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, devez-vous solliciter le protecteur lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (par exemple lorsqu'il est dans le coma) ?

	Oui	Non	Autre	Effectif total
Effectif	56	2	7	65
Pourcentage	86,15%	3,08%	10,77%	100,00%

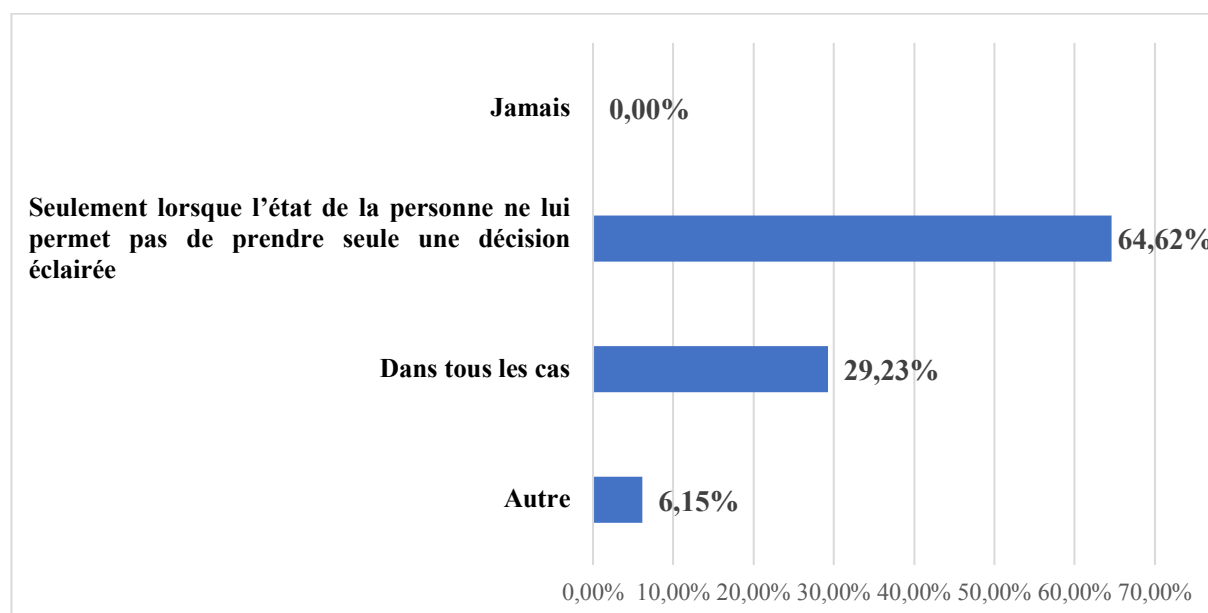


Une majorité importante des enquêtés, 56 personnes interrogées sur 65, soit plus de 86 %, sollicitent le protecteur lorsque le patient, sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, est hors d'état d'exprimer sa volonté. Seulement 2 enquêtés sur 65, environ 3 % de l'effectif total, ne sollicitent pas le protecteur dans cette situation. Concernant les autres réponses formulées par 7 enquêtés (moins de 11 % de l'effectif total), 2 enquêtés précisent n'avoir pas été confrontés à cette situation, 4 enquêtés évoquent la personne de confiance ou le dépositaire des directives anticipées et 1 enquêté précise sa

réponse : « Oui s'il y a une décision qui demande un accord du patient ou de son représentant, mais ne doit pas retarder une prise en charge urgente ».

18.2. Lorsque votre patient est sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, devez-vous solliciter le protecteur :

Propositions	Effectif	Pourcentage
Dans tous les cas	19	29,23%
Seulement lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de prendre seule une décision éclairée	42	64,62%
Jamais	0	0,00%
Autre	4	6,15%
Effectif total	65	100,00%



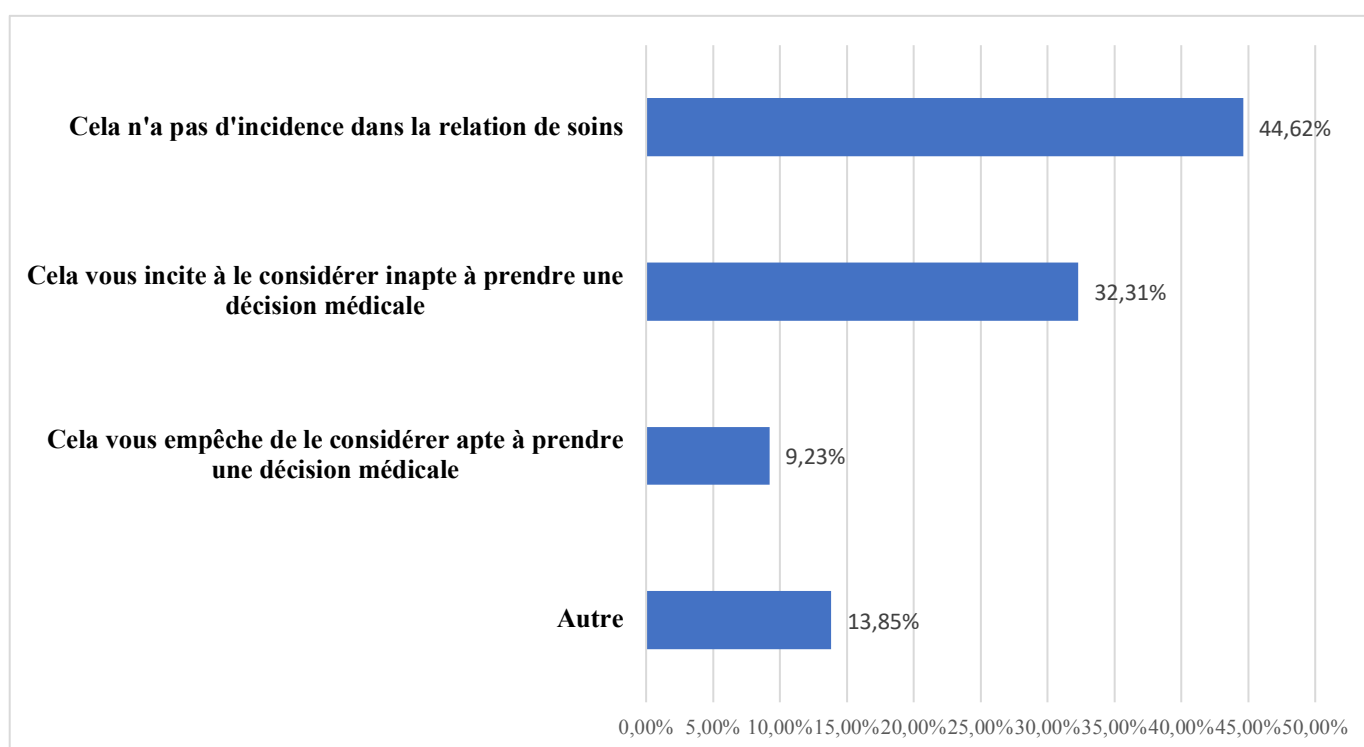
Pour 42 enquêtés sur 65, soit plus 64 % de l'effectif total, le protecteur est sollicité seulement lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de prendre seule une décision éclairée. 19 enquêtés, soit plus de 29 %, le sollicite dans tous les cas.

Sur les 4 enquêtés (environ 6 %) ayant répondu autre, trois enquêtés ont apporté une autre réponse :

- Pour lui donner les infos seulement, et cela dépend s'il est tuteur aux biens ou pas (exemple récent : infos données pour vaccin anti-covid) ;
- Cela dépend du type de décision à prendre. Il peut aussi m'arriver de solliciter un protecteur à visée d'information plus que de prise de décision ;
- Toute dépend de la situation et de la protection.

18.3. En pratique, lorsque votre patient est sous mesure de protection juridique avec représentation à la personne,

Propositions	Effectif	Pourcentage
Cela vous empêche de le considérer apte à prendre une décision médicale	6	9,23%
Cela vous incite à le considérer inapte à prendre une décision médicale	21	32,31%
Cela n'a pas d'incidence dans la relation de soins	29	44,62%
Autre	9	13,85%
Effectif total	65	100,00%



Lorsque le patient est sous mesure de protection juridique avec représentation à la personne, pour 29 enquêtés sur 65, soit plus 44 % de l'effectif total, cela n'a pas d'incidence dans la relation de soins. Pour 21 enquêtés, soit plus de 32 %, cela les incite à le considérer inapte à prendre une décision médicale. Dans une moindre mesure, pour 6 enquêtés, soit plus de 9 %, cela les empêche de le considérer apte à prendre une décision médicale.

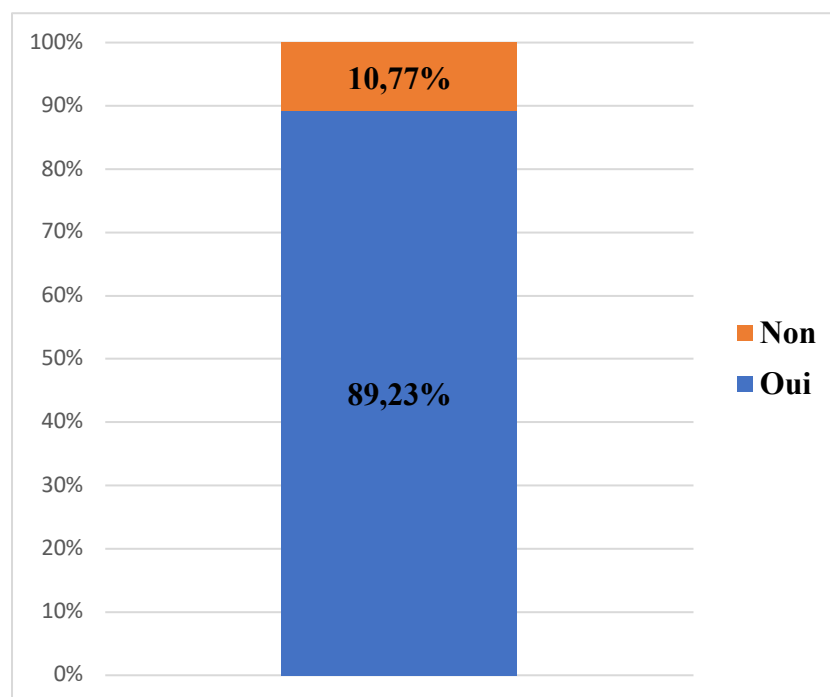
Enfin, 9 enquêtés, soit moins de 14 %, ont fourni une autre réponse. Parmi lesquels, un enquêté a précisé ne pas être soignant et concernant la réponse des 8 autres enquêtés :

- Recherche systématique du consentement même sous protection ;

- Cela m'oblige à tenir compte à la fois de l'avis du patient (capable le plus souvent de manifester son opinion, à défaut de son avis éclairé), et du protecteur ;
- Cela nous incite à prendre une décision collégiale en tenant au maximum compte de l'avis du majeur protégé ;
- Cela dépend des situations, le représentant peut être sollicité ou pas selon le degré d'alliance thérapeutique qui existe avec le patient ;
- Obtention, s'il est en capacité, de l'avis du patient, en lui donnant une information adaptée à ses capacités de compréhension ;
- L'éclairage du consentement est à apprécier ;
- C'est en fonction de ses possibilités restantes et de sa volonté (on utilise souvent des échelles d'évaluation spécifiques) ;
- C'est du cas par cas, après évaluation. Dans tous les cas, on implique les deux.

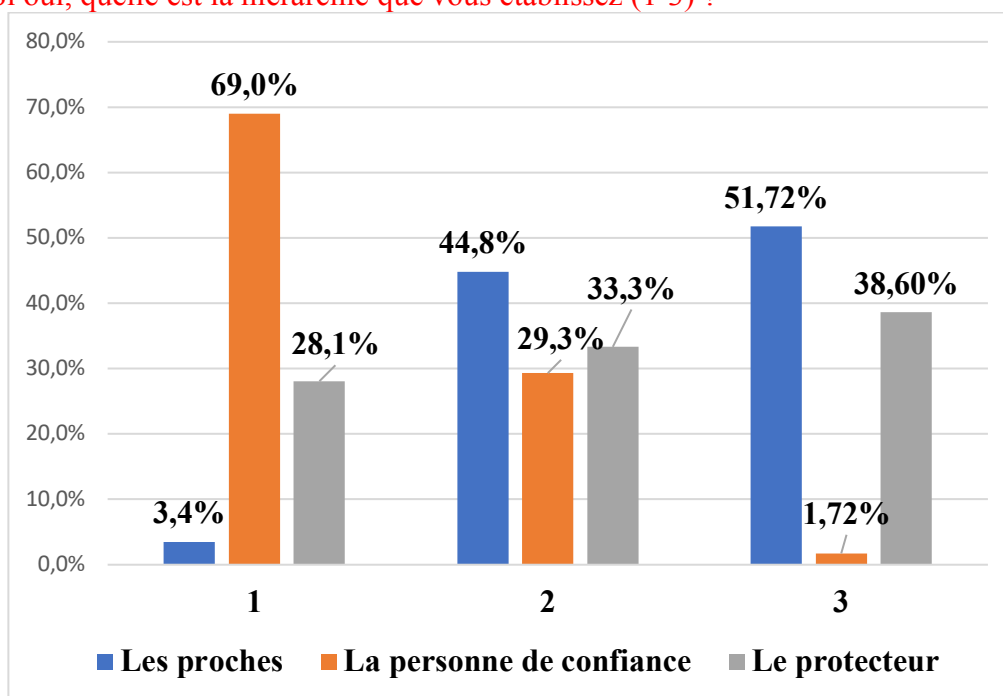
19.1. Lors de votre prise de décision médicale, hiérarchisez-vous l'entourage du patient âgé sous mesure de protection (proches, personne de confiance et protecteur) ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	58	7	65
Pourcentage	89,23%	10,77%	100,00%



58 enquêtés sur 65, soit plus de 89 % de l'effectif total, établissent une hiérarchie, contrairement à 7 enquêtés, soit moins de 11 % qui n'en établissent pas.

19.2. Si oui, quelle est la hiérarchie que vous établissez (1-3) ?



Sur la base d'une hiérarchie établie, l'ordre de préférence pour plus de 69 % des enquêtés de l'effectif ayant reconnu établir une hiérarchie de l'entourage du patient, soit 40 répondants sur 58, placent la personne de confiance en tête du classement. Viennent ensuite les proches et,

	1		2		3		Total	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Les proches	2	3,4%	26	44,8%	30	51,72%	58	100,0%
La personne de confiance	40	69,0%	17	29,3%	1	1,72%	58	100,0%
Le protecteur	16	28,1%	19	33,3%	22	38,60%	57	100,0%

dans une moindre mesure, le protecteur.

20.1. Parmi vos patients âgés juridiquement protégés, avez-vous déjà été confronté à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale ?

	Effectif	Pourcentage
Exprimé par le patient	47	72,31%
Exprimé par le protecteur	19	29,23%
Exprimé par un proche	34	52,31%
Jamais	11	16,92%
Autre	3	4,62%

* Effectif total : 65 enquêtés

54 enquêtés sur 65, soit près de 83 % de l'effectif total, ont déjà été confrontés à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale. 11 enquêtés sur 65, soit moins de 17 % de l'effectif total, n'ont été jamais confrontés à un tel refus.

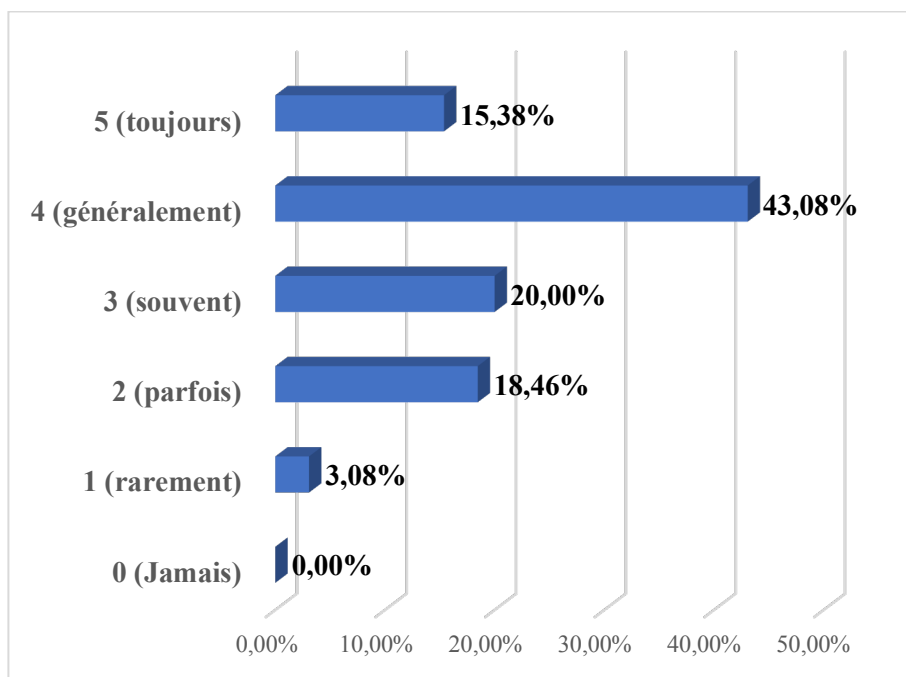
Le plus souvent le refus est exprimé par le patient, représentant plus de 72 % (47 répondants). Pour 34 enquêtés, soit plus de 52 % des répondants, le refus est exprimé par un proche. Pour 19 enquêtés, soit plus de 29 %, le refus est exprimé par le protecteur.

Enfin, trois enquêtés, moins de 5 % de l'effectif total, ont apporté un complément d'information à leur réponse :

- Certains soins ou prises en charge seraient souhaitables et acceptés mais ne sont pas accessibles ;
- Le problème est quand il y a un désaccord entre eux ;
- Les assistantes sociales ou les travailleurs à domicile ont une vision plus concrète des difficultés de ce genre.

20.2. Sur une échelle de 0 à 5, lorsque vous êtes confronté à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale, respectez-vous la décision ?

Fréquence	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	0	0,00%
1 (rarement)	2	3,08%
2 (parfois)	12	18,46%
3 (souvent)	13	20,00%
4 (généralement)	28	43,08%
5 (toujours)	10	15,38%
Effectif total	65	100,00%



Pour une majorité de répondants, en l'occurrence 38 enquêtés, soit plus de 58 % de l'effectif total, la décision d'un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale est généralement voire toujours respectée. Pour plus de 38 % des répondants, c'est-à-dire 25 enquêtés, la décision est souvent ou parfois respectée. Enfin, 2 enquêtés, soit près de 3 % de l'effectif total, respectent rarement la décision.

20.3. De manière générale, comment gérez-vous un tel refus ?

Sur les 37 réponses obtenues, comme complément d'informations, les enquêtés prennent généralement le temps pour accompagner le patient dans son projet de soin. Il s'agit alors, selon les cas, de « discuter », d'« argumenter », de « convaincre » voire de « négocier » avec lui (en proposant notamment une alternative au traitement).

Certains enquêtés évoquent la tenue d'entretiens multiples (consultation d'autres interlocuteurs (assistance sociales, psychologue, famille, etc...), avis d'autres médecins et d'autres disciplines) et de décider collégalement.

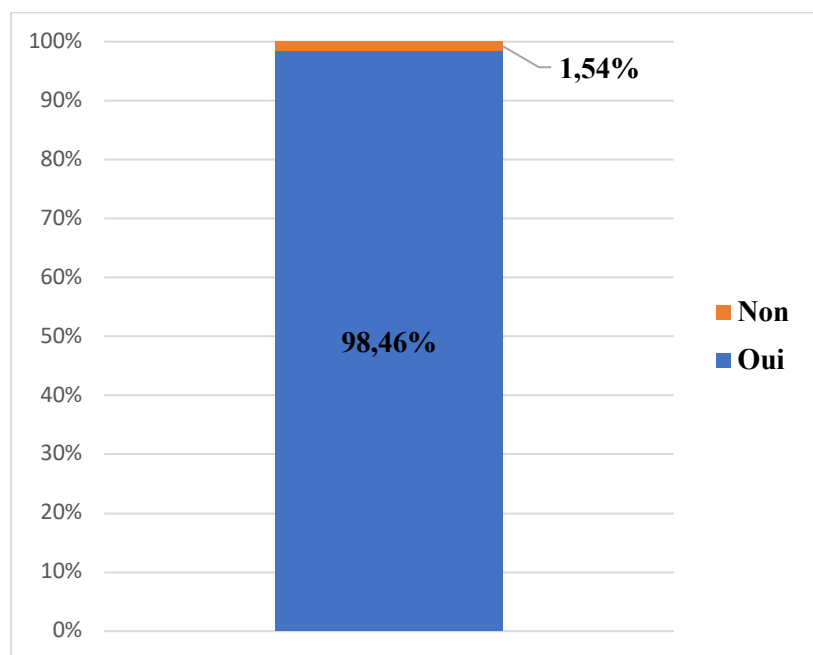
Des enquêtes accordent également une attention particulière à ce que le refus soit bien libre et éclairé.

Un enquêté reconnaît se limiter au respect du refus de soin du patient.

21.1. Pour un patient âgé protégé en situation de fin de vie, accordez-vous une importance aux directives anticipées (DA) qu'il aurait rédigées ?

Oui	Non	Effectif total
-----	-----	----------------

Effectif	64	1	65
Pourcentage	98,46%	1,54%	100,00%



A l'exception d'un seul enquêté sur les 65 (moins de 2 %), l'ensemble des personnes interrogées (64 répondants), soit plus de 98 %, accordent une importance aux directives anticipées qu'aurait rédigées un patient protégé en situation de fin de vie.

21.2. Précisez éventuellement votre réponse.

Sur les 14 réponses obtenues, pour la moitié des enquêtés, si toutes les conditions sont réunies et selon l'état du patient face à la situation, les directives anticipées sont généralement recherchées, suivies et respectées. Néanmoins, parmi eux, un enquêté précise qu'« elles ne s'imposent pas » nécessairement.

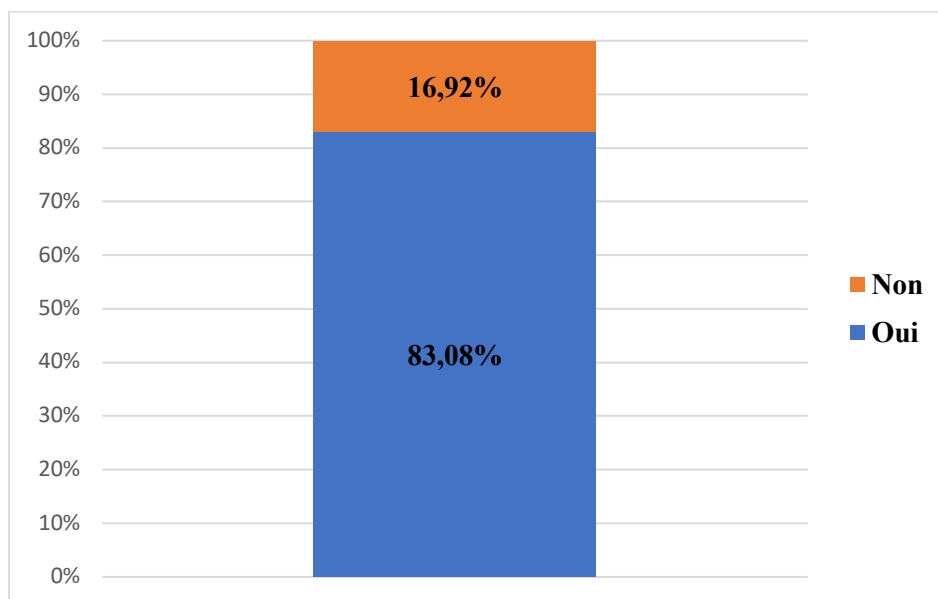
Pour 4 enquêtés, la question se pose très rarement car peu de patients âgés en ont rédigé. Parmi eux, un enquêté souligne que « c'est tellement plus simple quand ça se produit ».

Deux enquêtés précisent que les directives anticipées peuvent être très changeantes.

Enfin, un enquêté renvoie, sans plus de précision, à la loi Claeys-Léonetti.

21.3. Pour un patient âgé protégé en situation de fin de vie dont la volonté est très altérée et qui aurait rédigé des directives anticipées, consultez-vous son protecteur ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	54	11	65
Pourcentage	83,08%	16,92%	100,00%



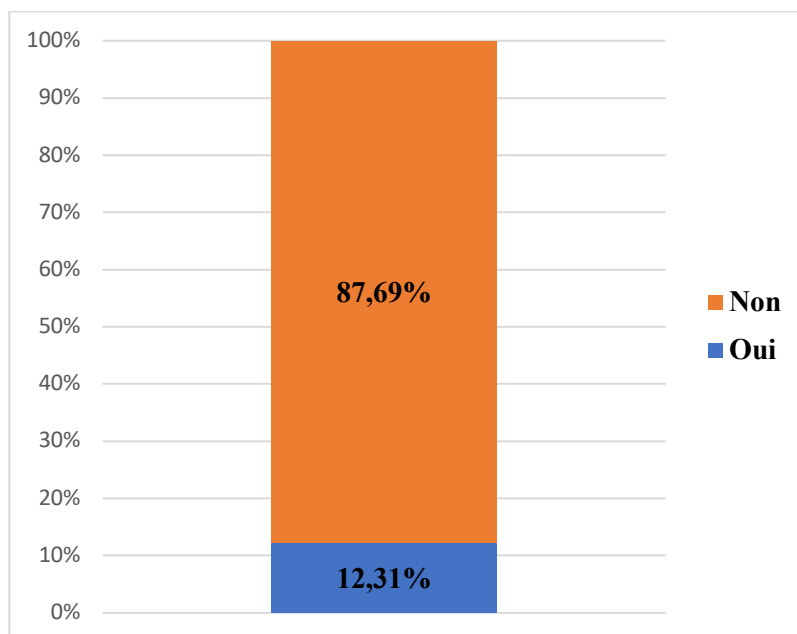
Environ 83 % de l'effectif total, c'est-à-dire 54 enquêtés, reconnaissent consulter le protecteur contre moins de 17 % (11 répondants) qui ne le consultent pas pour un patient âgé protégé en situation de fin de vie dont la volonté est très altérée et qui aurait rédigé des directives anticipées.

21.4. Précisez éventuellement votre réponse.

Sur les 25 réponses obtenues, Une majorité importante d'enquêtés, en l'occurrence 17, contactent le protecteur pour le consulter ou l'avertir de leurs positions, l'informer, ou obtenir des informations complémentaires (entre l'écriture des DA et l'état actuel) et discuter. Dans une moindre mesure, 6 enquêtés précisent que, malgré l'avis du protecteur, les directives anticipées sont plus importantes ou que la décision finale est toujours médicale. Enfin, pour un enquêté, il s'agit plus d'une obligation légale.

22.1. Avez-vous été confronté à la question du prélèvement d'organes sur un de vos patients âgés juridiquement protégés ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	8	57	65
Pourcentage	12,31%	87,69%	100,00%

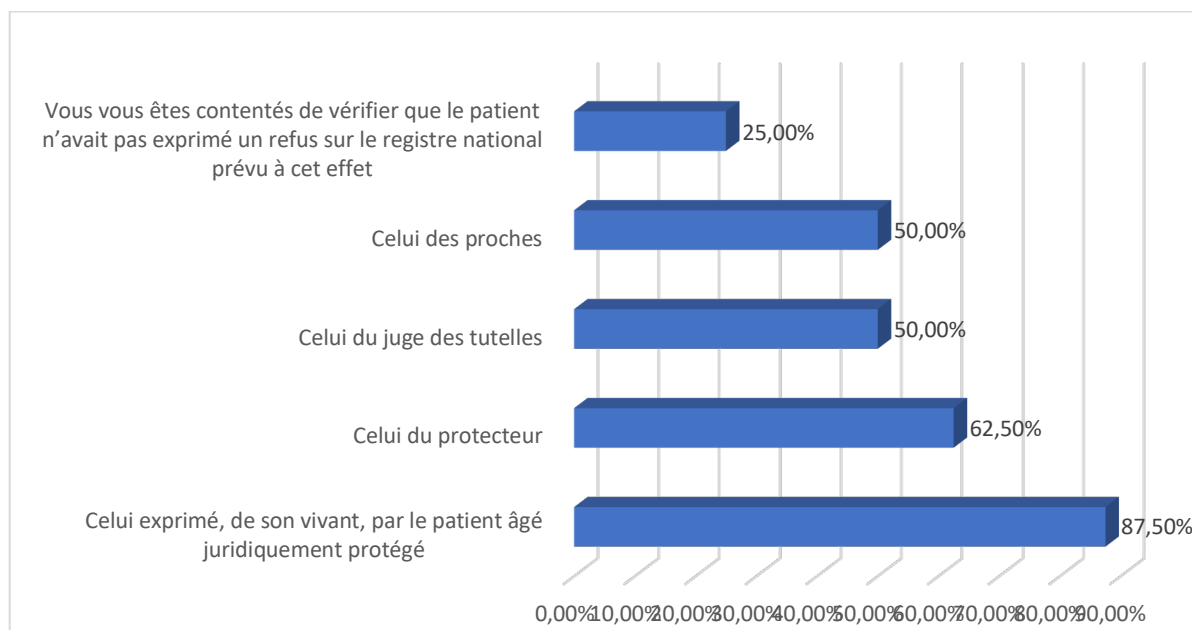


Sur les 65 personnes interrogées, 56, soit plus de 86 %, n'ont jamais été confrontés à la question du prélèvement d'organes sur un de leurs patients âgés juridiquement protégés contre moins de 13 % de l'effectif total, soit 8 enquêtés, qui y ont été confrontés au moins une fois.

22.2. Si oui, quel consentement avez-vous recherché ?

Propositions	Effectif	Pourcentage
Celui exprimé, de son vivant, par le patient âgé juridiquement protégé	7	87,50%
Celui du protecteur	5	62,50%
Celui du juge des tutelles	4	50,00%
Celui des proches	4	50,00%
Vous vous êtes contentés de vérifier que le patient n'avait pas exprimé un refus sur le registre national prévu à cet effet	2	25,00%

* Effectif total : 8



Parmi les 8 enquêtés qui ont été confrontés au prélèvement d'organes, le consentement est principalement celui exprimé, de son vivant, par le patient âgé juridiquement protégé avec plus de 87 % de cet effectif (7 répondants sur 8). Pour 5 enquêtés, soit plus de 62 %, le consentement recherché est celui du protecteur. En troisième et quatrième positions, et à part égale, c'est-à-dire 50 % (4 répondants), le consentement est recherché auprès des proches ou du juge des tutelles. Pour un quart des enquêtés, c'est-à-dire 2 répondants, ils se sont contentés de vérifier que le patient n'avait pas exprimé un refus sur le registre national prévu à cet effet.

En résumé de cette troisième partie, comme mesures de protection, les enquêtés connaissent tous, sans exception, la tutelle, la curatelle. Ils maîtrisent pour la plupart les mesures de sauvegarde de justice, d'habilitation familiale et de mandat de protection future. Les enquêtés ont majoritairement suivi une formation particulière sur les différentes mesures pouvant exister et qui leur a été délivrée principalement par des juristes ou des professionnels de santé. Par ailleurs, ils ne font pas la différence entre sauvegarde médicale et sauvegarde de justice. De fait, ils n'ont pratiquement jamais sollicité une sauvegarde médicale.

Le protecteur juridique est généralement contacté quand le patient âgé sous mesure de protection juridique est rencontré, plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'une intervention chirurgicale, d'une décision de l'arrêt des soins (fin de vie), d'une urgence médicale et, dans une moindre mesure, de l'annonce d'un diagnostic. Pour une courte majorité, l'approche ne change pas selon que le protecteur est professionnel ou familial, mais la distinction existe bel

et bien – à la lecture des compléments d’information apportés (disponibilité et affect plus prononcé lorsque le protecteur est familial).

Lorsque le patient est sous mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, les enquêtés sollicitent généralement le protecteur lorsque le patient est hors d’état d’exprimer sa volonté. Néanmoins, pour une majorité d’enquêtés, le protecteur est sollicité seulement lorsque l’état de la personne ne lui permet pas de prendre seule une décision éclairée. Enfin, sur cette situation, moins de la moitié des enquêtés considèrent que cela n’a pas d’incidence dans la relation de soins. Dans une moindre mesure, d’autres considèrent que cela les incite à le considérer inapte à prendre une décision médicale.

Lors de leur prise de décision médicale, les enquêtés établissent généralement une hiérarchie de l’entourage du patient. La personne de confiance arrive en tête du classement. Viennent ensuite les proches et le protecteur en dernière position.

Les enquêtés ont généralement déjà été confronté à un refus qui a souvent été exprimé par le patient ou un proche. La décision est le plus souvent respectée par les enquêtés. Sinon, pour y remédier, une décision collégiale est prise en consultant l’avis des autres médecins mais aussi ils essayent de discuter et négocier avec le patient.

Les enquêtés accordent pratiquement tous une importance aux directives anticipées. Pour la moitié de ceux qui ont bien voulu apporter un complément d’information, elles sont même recherchées et suivies.

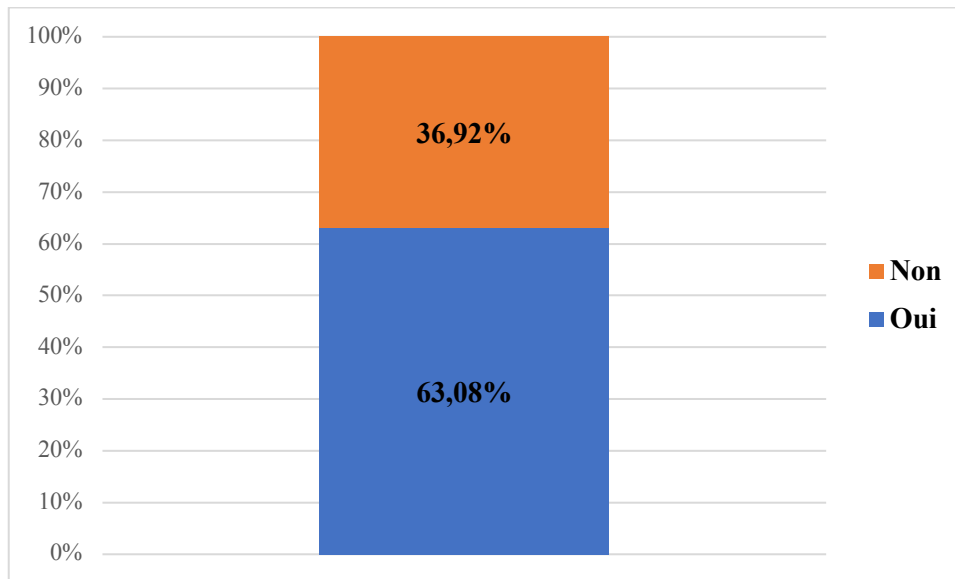
Le protecteur juridique est généralement consulté pour un patient âgé protégé en situation de fin de vie dont la volonté est très altérée et qui aurait rédigé des directives anticipées.

La question du prélèvement d’organes ne concernait qu’une très petite minorité d’enquêtés. Les concernant, ils recherchent principalement le consentement exprimé, de son vivant, par le patient âgé juridiquement protégé et, dans une moindre mesure, celui du protecteur, du juge des tutelles et des proches.

IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

23. Acceptez-vous d'être recontacté ?

	Oui	Non	Effectif total
Effectif	41	24	65
Pourcentage	63,08%	36,92%	100,00%



Une majorité importante des personnes interrogées, c'est-à-dire 41 enquêtés sur 65, soit un peu plus de 63 %, ont accepté d'être recontactées. Contrairement à 24 enquêtés, soit moins de 37 %, ils n'ont pas donné suite à notre demande.

24. Souhaitez-vous ajouter des éléments qui vous paraissent utiles à l'enquête ?

Sur les 11 réponses obtenues, 2 enquêtés jugeraient utile la création d'une formation nationale pour pallier certaines difficultés (notamment sur le volet juridique). Deux autres mettent en avant la protection du patient (volonté toujours recherchée). Un enquêté constate qu'il y a beaucoup de résidents âgés ayant des troubles cognitifs qui ne bénéficient pas d'une mesure de protection juridique.

Un autre témoigne, sur la base de son expérience du quotidien, qu'il n'y a pas de situation standard mais une adaptation continue au cas par cas.

Un enquêté, psychiatre, déplore le manque de retour des différents acteurs et d'accès ou de connaissance de l'avis du médecin expert.

Un enquêté trouve relativement long le délai de mise en place des mesures de protection, hormis les sauvegardes, rendant difficile la prise en charge du patient.

Pour un autre enquêté, il faudrait intégrer systématiquement le protecteur juridique dans le parcours de santé des patients, comme le suggérerait le décret de 2016, et ainsi éviter l'urgence pour préserver une sorte de continuum dans la prise en charge.

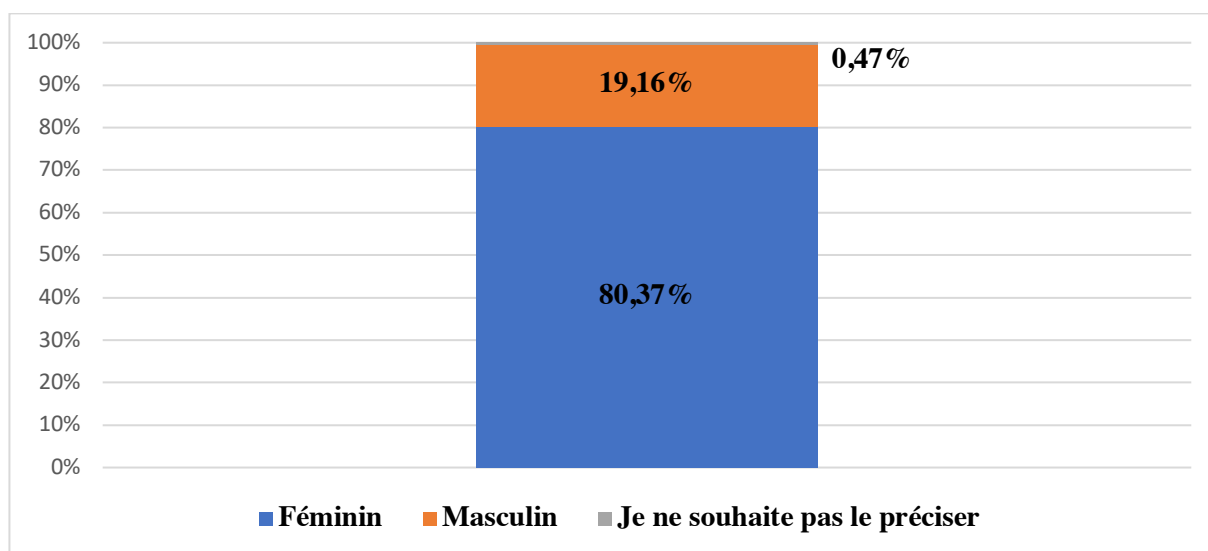
Enfin, 2 enquêtés évoquent leurs difficultés. L'un voudrait connaître la différence entre sauvegarde médicale et de justice, l'autre s'est posé la question de notre définition de la « décision médicale ».

Questionnaire 2 :
Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs

I. Votre profil

1. Sexe

Sexe	Féminin	Masculin	Je ne souhaite pas le préciser	Total
Nombre	172	41	1	214
Pourcentage	80,37%	19,16%	0,47%	100,00%



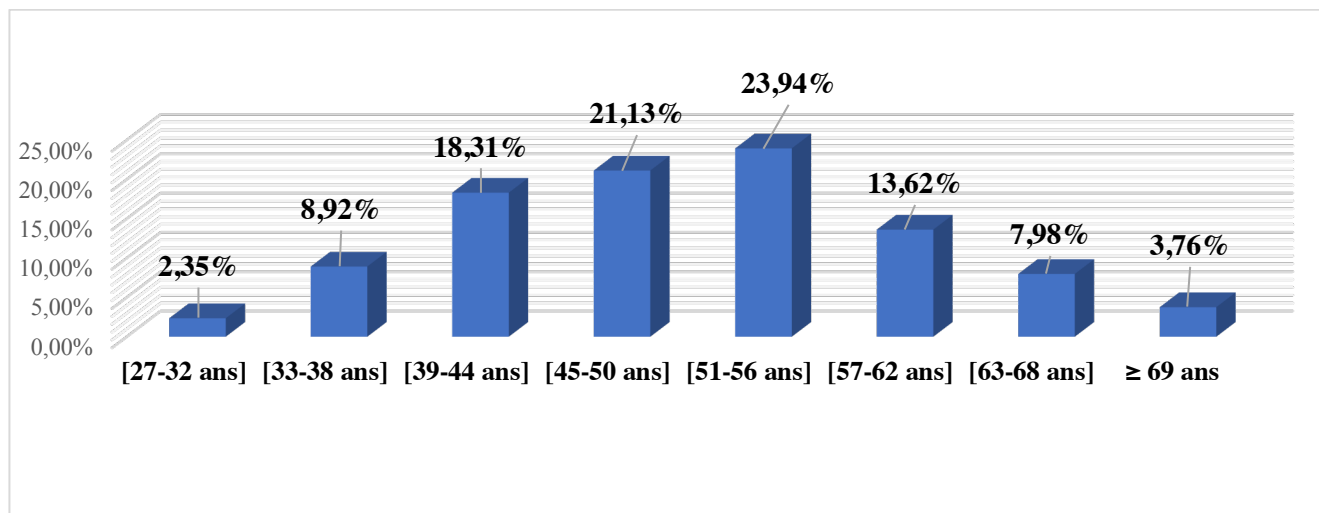
L'échantillon total est constitué de 172 femmes et 41 hommes, ce qui représente respectivement 80,37 % et 19,16 %.

1 enquêté, soit moins d'un demi-pourcent, n'a pas souhaité le préciser.

2. âge

Classe d'âge	Effectif	Pourcentage
[27-32 ans]	5	2,35%
[33-38 ans]	19	8,92%
[39-44 ans]	39	18,31%
[45-50 ans]	45	21,13%
[51-56 ans]	51	23,94%
[57-62 ans]	29	13,62%

[63-68 ans]	17	7,98%
≥ 69 ans	8	3,76%
Inconnu	1	0,47%
Total	214	100,00%



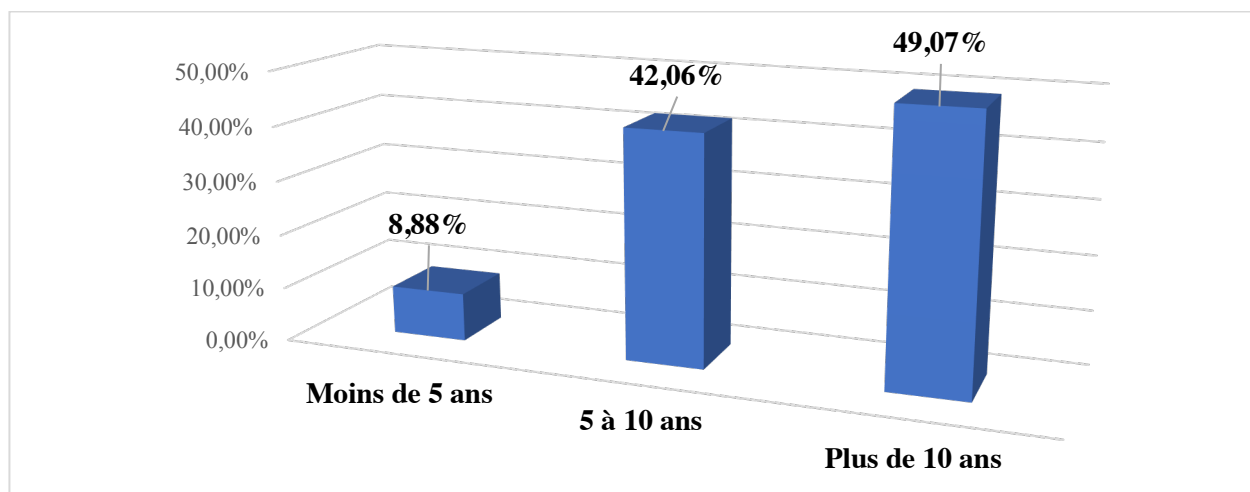
Population de référence : 213

La moyenne d'âge est d'environ 50 ans. L'âge médian est de 50 ans, c'est-à-dire en termes de répartition de l'effectif total, 106 répondants à moins de 50 ans et l'autre moitié à plus de 50 ans.

Sur le graphique, pour faciliter la lecture, des regroupements par classe d'âge ont été effectués. La classe d'âge médiane est donc de 45-50 ans.

3. Depuis combien de temps travaillez-vous comme mandataire judiciaire à la protection des majeurs

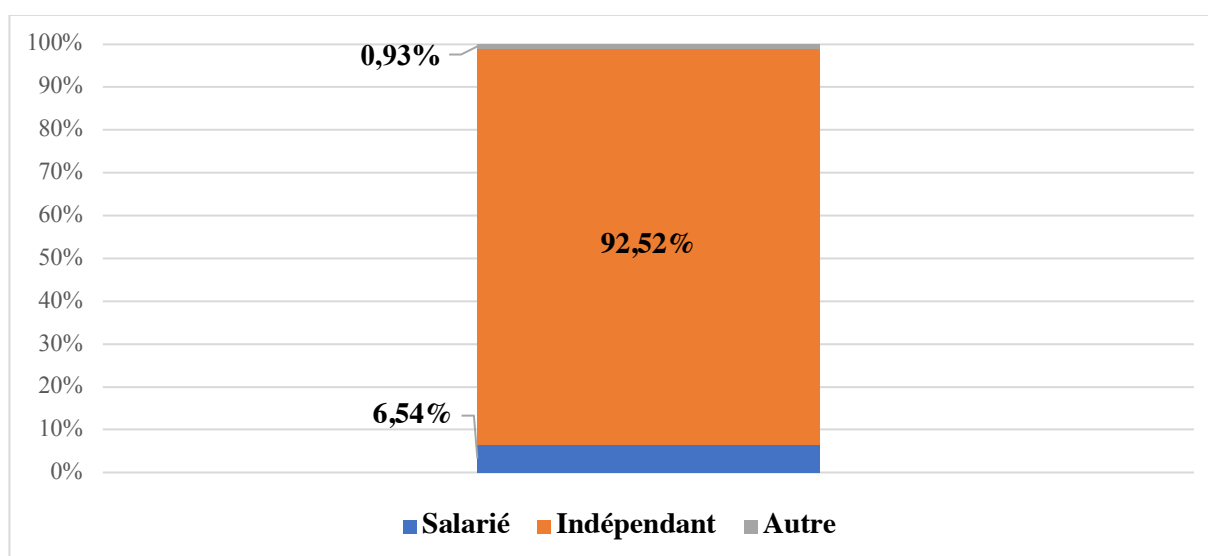
Expérience professionnelle	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	Plus de 10 ans	Total
Effectif	19	90	105	214
Pourcentage	8,88%	42,06%	49,07%	100,00%



105 personnes interrogées, soit un peu plus de 49 % des enquêtés, ont répondu avoir une expérience supérieure à 10 ans. 90 enquêtés, soit près de 42 %, ont une expérience comprise entre 5 et 10 ans. 19 enquêtés, soit moins de 9 %, ont une expérience inférieure à 5 ans.

4. Actuellement, vous êtes :

Statut	Effectif	Pourcentage
Salarié	14	6,54%
Indépendant	198	92,52%
Autre	2	0,93%
Total	214	100,00%

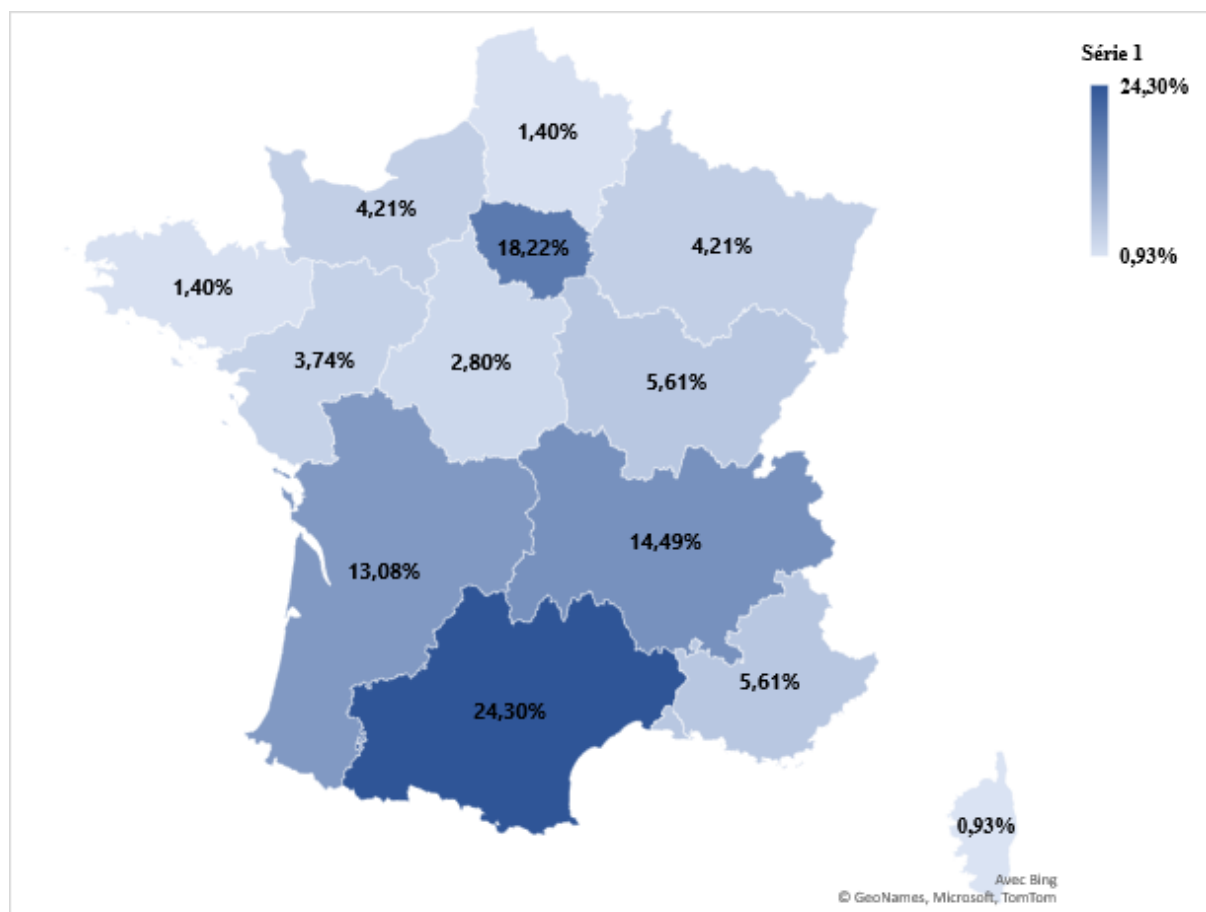


Une écrasante majorité des enquêtés, en l'occurrence 198 répondants, représentant un peu plus de 92,5 % de notre population, travaillent en tant qu'indépendant. 14 répondants, soit plus de 6,5 %, sont salariés. Concernant les deux autres réponses obtenues (moins d'1 %) :

- 1 préposé d'établissement ;
- 1 délégué bénévole.

5. Quel est le code postal de votre lieu de travail actuel ?

Région	Effectif	Pourcentage
Auvergne-Rhône-Alpes	31	14,49%
Bourgogne-Franche-Comté	12	5,61%
Bretagne	3	1,40%
Centre-Val de Loire	6	2,80%
Corse	2	0,93%
Grand Est	9	4,21%
Hauts-de-France	3	1,40%
Ile-de-France	39	18,22%
Normandie	9	4,21%
Nouvelle Aquitaine	28	13,08%
Occitanie	52	24,30%
Pays de la Loire	8	3,74%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	12	5,61%
Total	214	100,00%



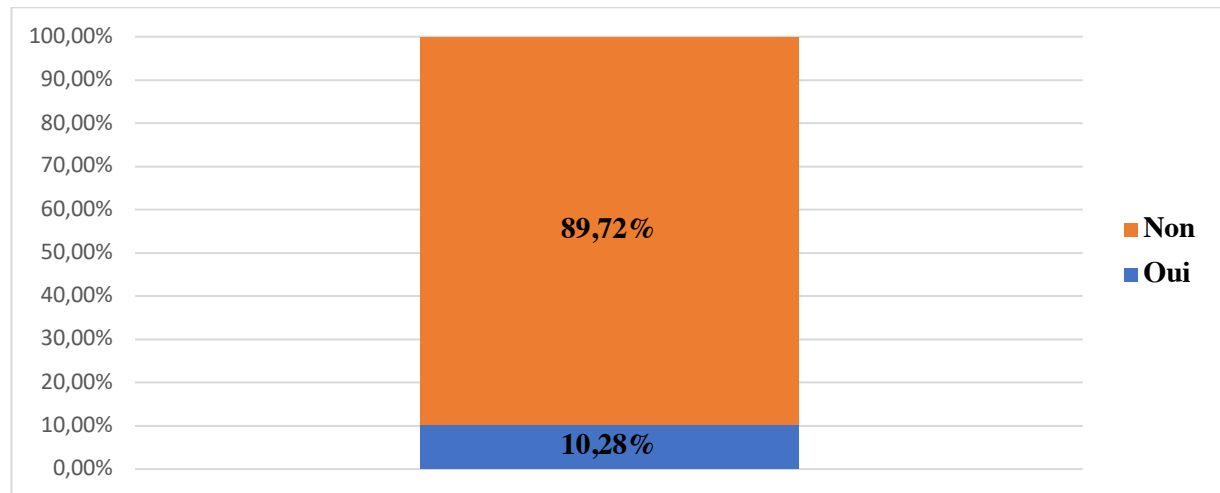
Comme vous pouvez le voir sur la carte, excepté les DOM-TOM, toutes les régions sont représentées. Avec 52 réponses enregistrées, soit 24,40 %, l'Occitanie arrive en tête. L'Île-de-France arrive en deuxième position, avec 39 réponses soit plus de 18 %. Ensuite, les régions Auvergne-Rhône-Alpes et Nouvelle Aquitaine, avec respectivement 31 et 28 réponses, soit plus de 14 % et plus de 13 %.

Dans une moindre mesure, et à part égale, avec 12 réponses, soit 5,61 %, la Bourgogne-Franche-Comté et la Provence-Alpes-Côte d'Azur. Juste derrière, avec 9 réponses, soit 4,21 %, le Grand Est et la Normandie. Viennent après les régions Pays de la Loire, avec 8 réponses des enquêtés, soit 3,74%, et Centre-Val de Loire, avec 6 réponses, soit 2,80 %. A part égale, avec 3 réponses enregistrés, soit 1,40 %, la Bretagne et les Hauts-de-France.

Enfin, à moins d'un pourcent avec 2 réponses des enquêtés, la Corse ferme ce classement.

6.1. Exercez-vous d'autres responsabilités en parallèle du poste que vous occupez actuellement dans le même secteur d'activités ?

	Effectif	Pourcentage
Oui	22	10,28%
Non	192	89,72%
Total	214	100,00%



Une écrasante majorité, c'est-à-dire 192 enquêtés sur 214, soit un peu moins de 90 %, ont reconnu n'exercer aucune autre responsabilité dans le même secteur d'activités.

6.2. Si oui, pouvez-vous préciser ces autres responsabilités que vous occupez ?

Parmi les réponses obtenues, hormis deux personnes interrogées, 20 enquêtés ont précisé les autres responsabilités qu'ils occupaient :

- Formateurs (5)
- Président d'une fédération départementale ou régionale des Mandataires Judiciaires à la Protection des Majeurs (4)
- Responsabilités associatives (3) :
 - o Président (2)
 - o Trésorier (1)
- Juriste (1)
- Soutien aux tuteurs familiaux (1)

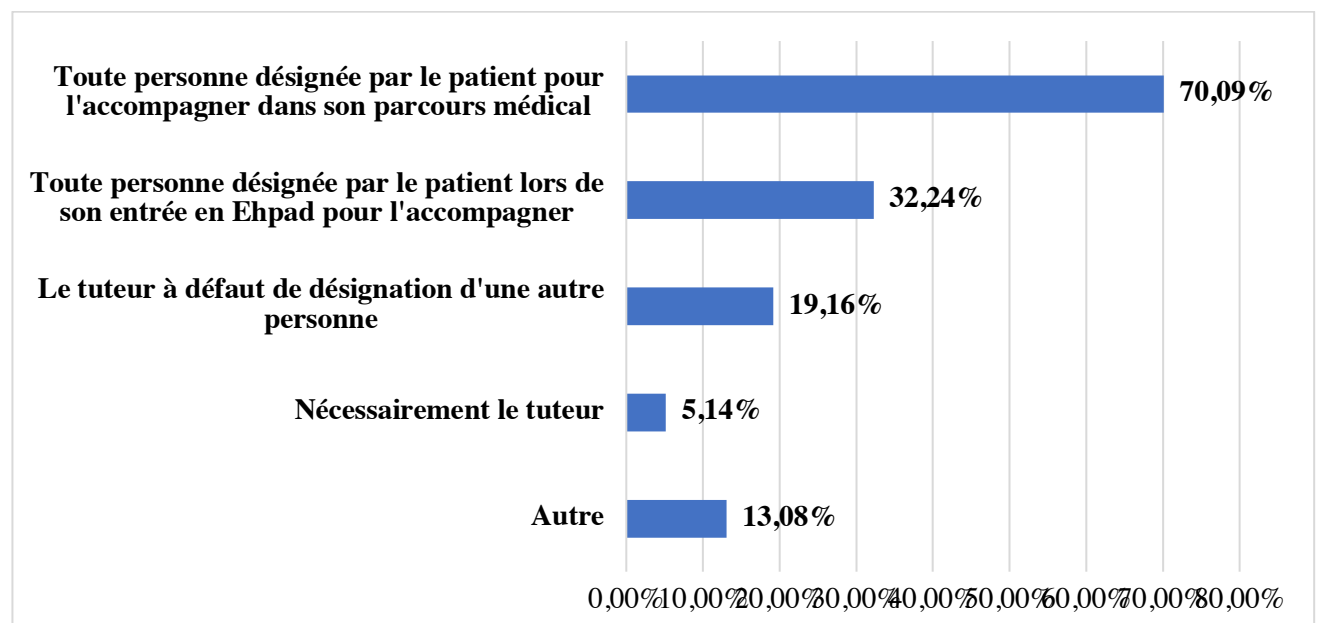
- Membre du bureau national de l'Association nationale des Délégués et personnels des services mandataires à la protection juridique des Majeurs (1)
- Directeur de service mandataire judiciaire à la protection des majeurs (1)
- Médiateur familial (1)
- Membre du conseil d'administration et secrétaire de la Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants (1)
- Évaluateur externe fédération professionnelle (1)
- Vice-président d'un centre d'hébergement et de réinsertion sociale et membre du conseil d'administration d'une banque alimentaire locale (1)

II. Degré de connaissance de la législation en la matière

7.1. D'après vous, la « personne de confiance » d'un majeur protégé est :

Propositions	Effectif*	Pourcentage
Nécessairement le tuteur	11	5,14%
Le tuteur à défaut de désignation d'une autre personne	41	19,16%
Toute personne désignée par le patient lors de son entrée en Ehpad pour l'accompagner	69	32,24%
Toute personne désignée par le patient pour l'accompagner dans son parcours médical	150	70,09%
Autre	28	13,08%

*Effectif total : 214



Pour environ 70 % des enquêtés, c'est-à-dire 150 personnes concernées, la « personne de confiance » d'un majeur protégé est toute personne désignée par le patient pour l'accompagner dans son parcours médical.

69 enquêtés, soit plus de 32 %, ont répondu que la « personne de confiance » d'un majeur protégé est « Toute personne désignée par le patient lors de son entrée en Ehpad pour l'accompagner ».

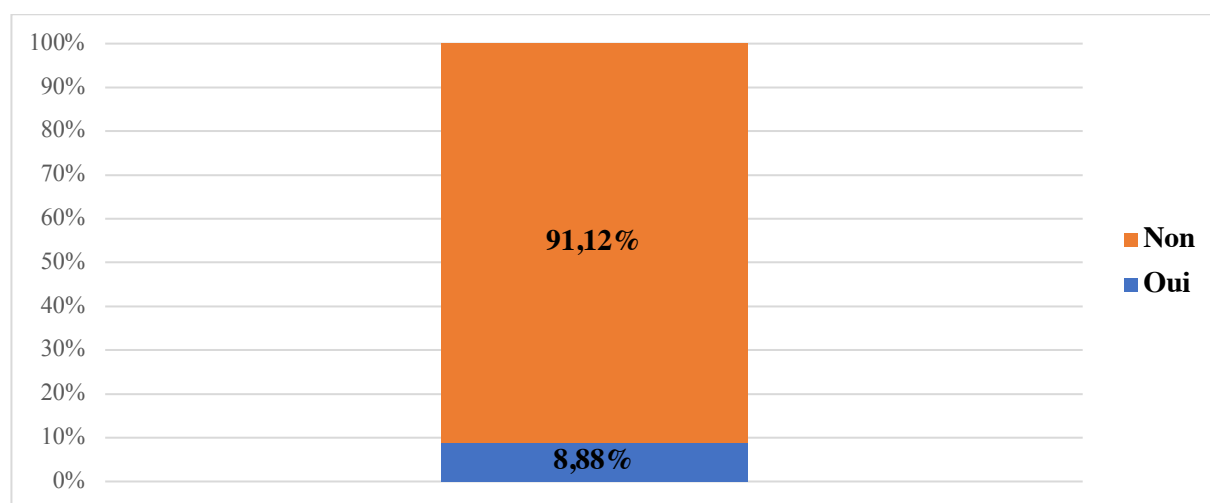
41 enquêtés, soit plus de 19 %, ont répondu que la personne de confiance d'un majeur protégé est le tuteur à défaut de désignation d'une autre personne.

Très peu de personnes, en l'occurrence 11 enquêtés, soit plus de 5 %, ont répondu que la « personne de confiance » d'un majeur protégé est nécessairement le tuteur.

Concernant les autres réponses, qui concernent 28 enquêtés, soit plus de 13 %, il s'agit d'apporter une nuance ou une précision. Pour un peu plus de la moitié d'entre eux, c'est-à-dire 15 enquêtés, il s'agit de nommer le tuteur à défaut de désignation d'une autre personne. 7 personnes interrogées ont précisé en fonction de la mesure et son prononcée ou du régime de protection. 5 personnes interrogées ont répondu en fonction de l'information du juge. 1 personne interrogée a ajouté en fonction des souhaits du patient.

7.2. Avez-vous été amené, en tant que protecteur d'un majeur, à saisir le Juge des tutelles pour lui demander d'autoriser le protégé à désigner sa personne de confiance ?

	Oui	Non	Total
Effectif	19	195	214
Pourcentage	8,88%	91,12%	100,00%

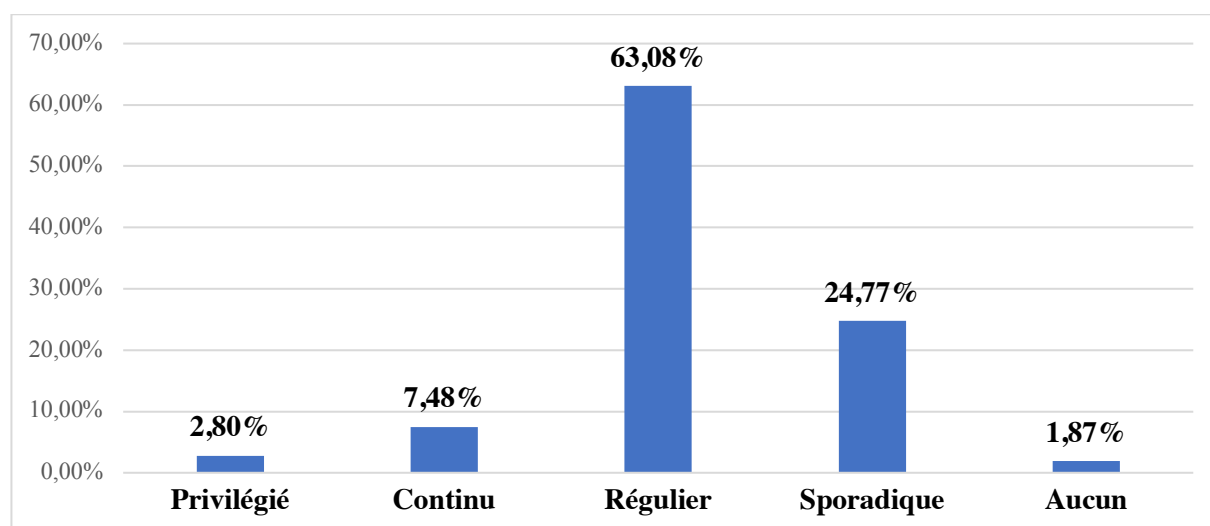


Avec 195 réponses négatives enregistrées, soit plus de 91 %, une majorité écrasante d'enquêtés ne saisissent pas le Juge des tutelles.

Contre moins de 9 % des personnes interrogées, soit 19 enquêtés, le saisissent.

8. Après le prononcé de la mesure pour un protégé âgé, maintenez-vous un contact avec le juge des tutelles ?

	Effectif	Pourcentage
Privilégié	6	2,80%
Continu	16	7,48%
Régulier	135	63,08%
Sporadique	53	24,77%
Aucun	4	1,87%
Total	214	100,00%



135 enquêtés, soit près de 63 % de l'effectif total, ont reconnu maintenir un contact régulier avec le juge des tutelles.

53 enquêtés, soit plus de 24,5 %, maintiennent un contact de façon sporadique.

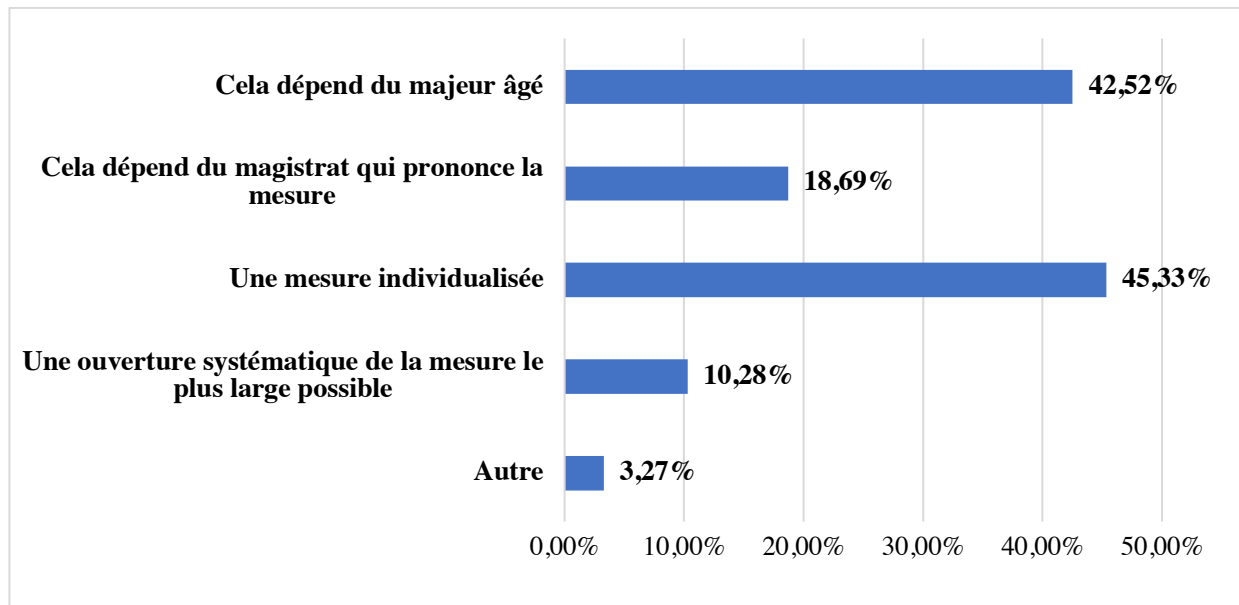
16 enquêtés, soit près de 7,5 %, maintiennent un contact de façon continue.

Dans une moindre mesure, 6 enquêtés, soit moins de 3 %, maintiennent un contact privilégié alors que 4 enquêtés, soit moins de 2 %, ont reconnu ne maintenir aucun contact.

9. Quel est le type de mesures dont bénéficient, en général, les personnes âgées sous votre protection ?

Propositions	Effectif*	Pourcentage
Une ouverture systématique de la mesure le plus large possible	22	10,28%
Une mesure individualisée	97	45,33%
Cela dépend du magistrat qui prononce la mesure	40	18,69%
Cela dépend du majeur âgé	91	42,52%
Autre	7	3,27%

*Effectif total : 214



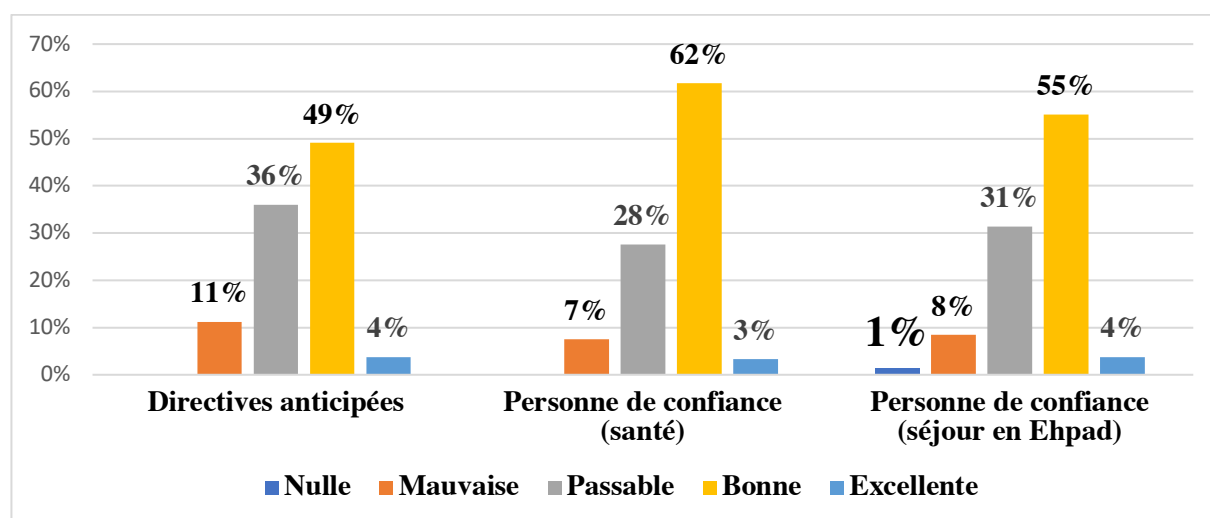
Si la réponse à cette question aurait sans doute pu être mieux exploitée si un même enquêté n'avait pu cocher qu'une seule réponse (ce qui n'a pas été le cas, certains ayant pu en cocher une ou plusieurs), il apparaît néanmoins que la majorité des enquêtés estime que les mesures prononcées sont individualisées. Ils sont peu à avoir coché la réponse : « ouverture systématique de la mesure le plus large possible. ».

Pour les autres réponses obtenues, de 7 enquêtés, soit plus de 3 % :

- Cela dépendait de l'état de santé du majeur protégé ou de son degré d'altération (3)
- Une tutelle pour la personne et biens et une curatelle renforcée pour la personne et biens (1)
- Juste une tutelle (1)
- Cela dépend de l'expertise médicale (1)
- Le choix de la mesure relève du magistrat et du Certificat Médical établi par le médecin expert (1)

10. Comment évaluez-vous votre connaissance de la portée des dispositifs d'accès à la volonté du patient ?

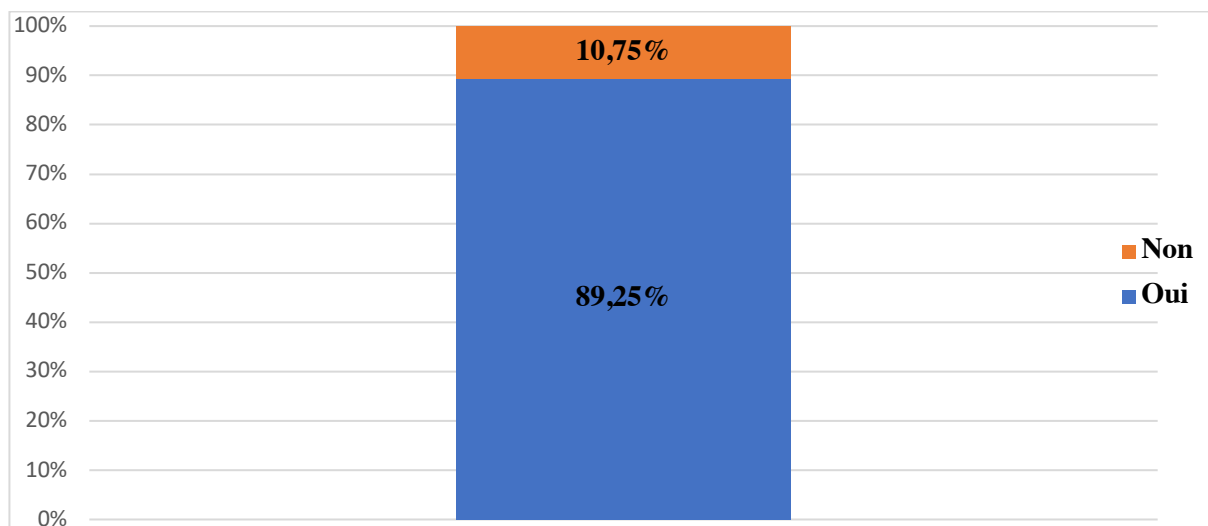
Propositions	Nulle		Mauvaise		Passable		Bonne		Excellente	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Directives anticipées	0	0%	24	11,21%	77	35,98%	105	49,07%	8	3,74%
Personne de confiance (santé)	0	0%	16	7,48%	59	27,57%	132	61,68%	7	3,27%
Personne de confiance (séjour en Ehpad)	3	1%	18	8,41%	67	31,31%	118	55,14%	8	3,74%



De manière générale, que ce soit pour les directives anticipées et la personne de confiance santé ou séjour en Ehpad, pour la majorité des enquêtés leur connaissance de la portée des dispositifs d'accès à la volonté du patient est bonne ou passable (plus de 85 % de l'effectif total).

11.1. Estimez-vous que le rôle du mandataire soit différent de celui de la personne de confiance (pour les décisions médicales et en Ehpad) ?

	Oui	Non	Total
Effectif	191	23	214
Pourcentage	89,25%	10,75%	100,00%



191 enquêtés, soit plus de 89 % de l'effectif total, estiment que le rôle du mandataire est différent contre 23 enquêtés, soit moins de 11 %.

11.2. Précisez éventuellement votre réponse.

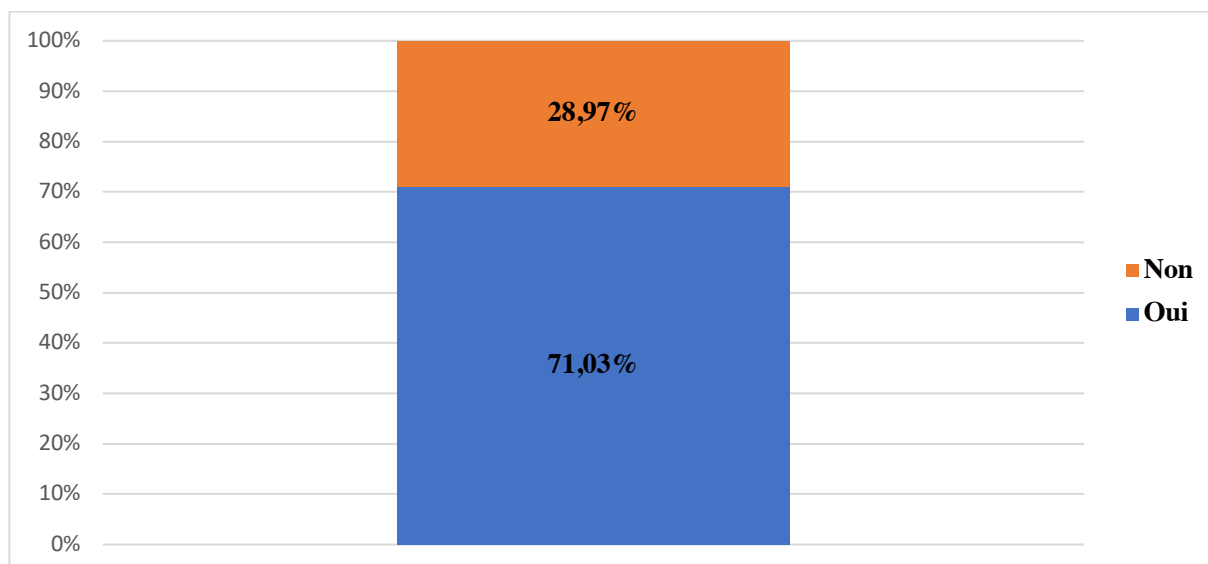
Sur les réponses obtenues, beaucoup ont plutôt précisé que dans les deux cas il fallait respecter la volonté de la personne protégée.

D'autres se sont limités à affirmer qu'il ne s'agissait pas de la même mission ou du même cadre légal.

Enfin, pour certains les deux missions doivent se compléter avec un exemple donné dans le cas d'un refus d'opération et des risques pour le majeur.

12.1. Avez-vous eu connaissance des nouvelles dispositions du Code de la santé publique, issues de l'ordonnance du 11 mars 2020 ?

	Oui	Non	Total
Effectif	152	62	214
Pourcentage	71,03%	28,97%	100,00%

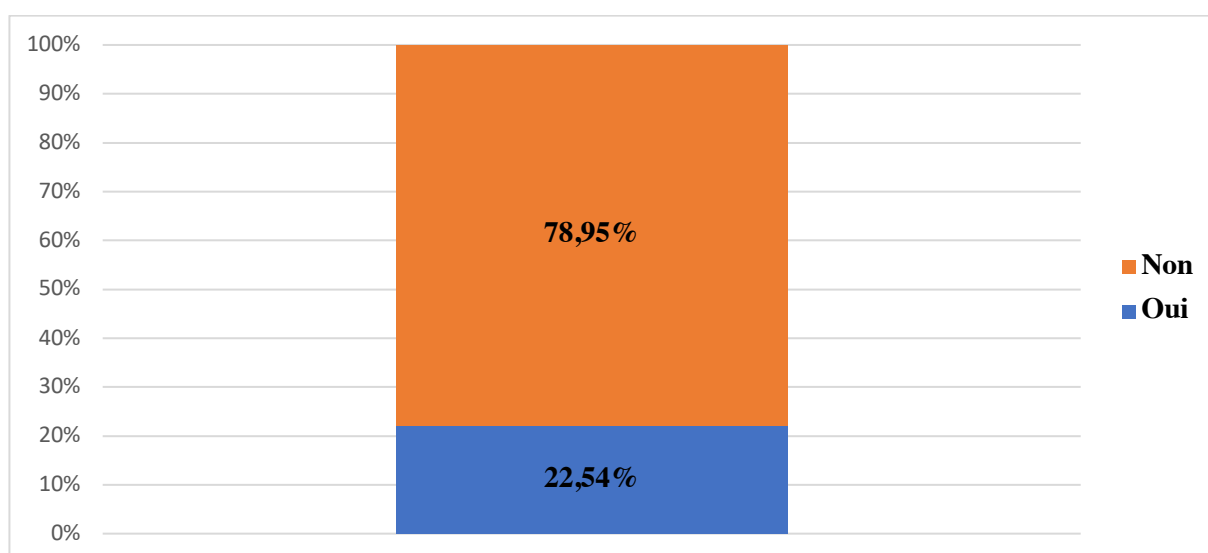


Un peu plus de 71 % de l'effectif total, soit 152 enquêtés, ont eu connaissance des nouvelles dispositions du code de la Santé publique.

Contrairement aux 62 enquêtés, soit près de 30 %, qui n'en ont pas eu connaissance.

12.2. Si oui, une formation sur cette réforme vous a-t-elle été proposée ?

	Oui	Non	Total
Effectif	32	120	152
Pourcentage	22,54%	78,95%	100,00%



Sur les 152 enquêtés ayant suivi une formation, près de 80 % d'entre eux, soit 120 personnes concernées, ont répondu qu'aucune formation sur cette réforme leur a été proposée

Tandis que pour 32 enquêtés, soit plus de 22,5 %, une formation a été proposée.

12.3. Précisez éventuellement la date et par qui la formation vous a-t-elle été délivrée ?

Sur les 8 réponses obtenues :

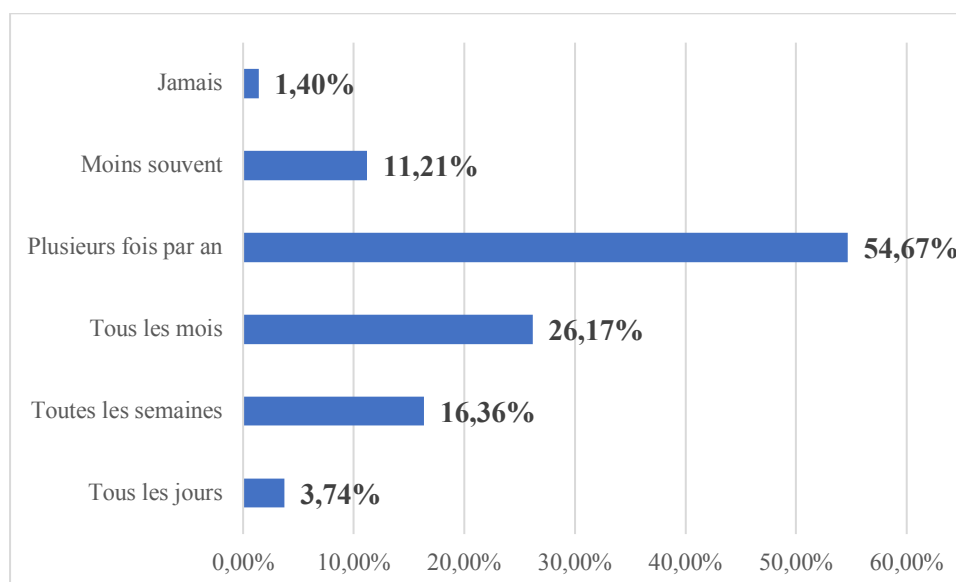
- En 2021, par Laurence Gatti, MCF en droit privé (4)
- En 2020 ou en 2021 (4)

III. Vos pratiques face à un majeur âgé (75 ans et plus) pour qui une décision médicale se pose

13. De manière générale, pour le suivi de vos protégés âgés, êtes-vous en lien avec des professionnels médicaux ou paramédicaux ?

	Effectif*	Pourcentage
Tous les jours	8	3,74%
Toutes les semaines	35	16,36%
Tous les mois	56	26,17%
Plusieurs fois par an	117	54,67%
Moins souvent	24	11,21%
Jamais	3	1,40%

*Effectif total : 214

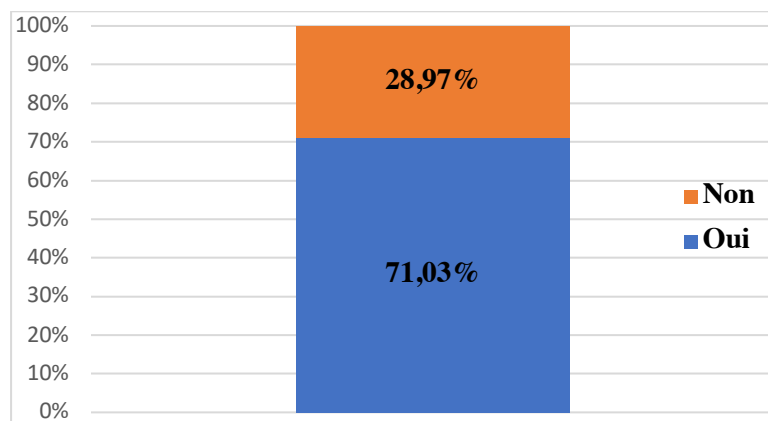


Sur 214 enquêtés, 117 personnes interrogées, soit plus de 54 %, ont répondu être en lien avec des professionnels médicaux ou paramédicaux pour le suivi de leurs protégés âgés plusieurs fois par an.

Seulement 3 enquêtés, soit plus de 1 %, ont reconnu ne pas être en lien avec des professionnels médicaux ou paramédicaux pour le suivi de leurs protégés.

14.1. Dans le cas d'une mesure de protection sans représentation à la personne, avez-vous déjà été sollicité par des soignants ?

	Oui	Non	Total
Effectif	152	62	214
Pourcentage	71,03%	28,97%	100,00%



152 enquêtés, soit un peu de plus de 71 %, ont déjà été sollicité par des soignants. Contre 62 enquêtés, soit moins de 30 %, qui n'ont jamais été sollicités par des soignants dans le cas d'une mesure de protection sans représentation à la personne.

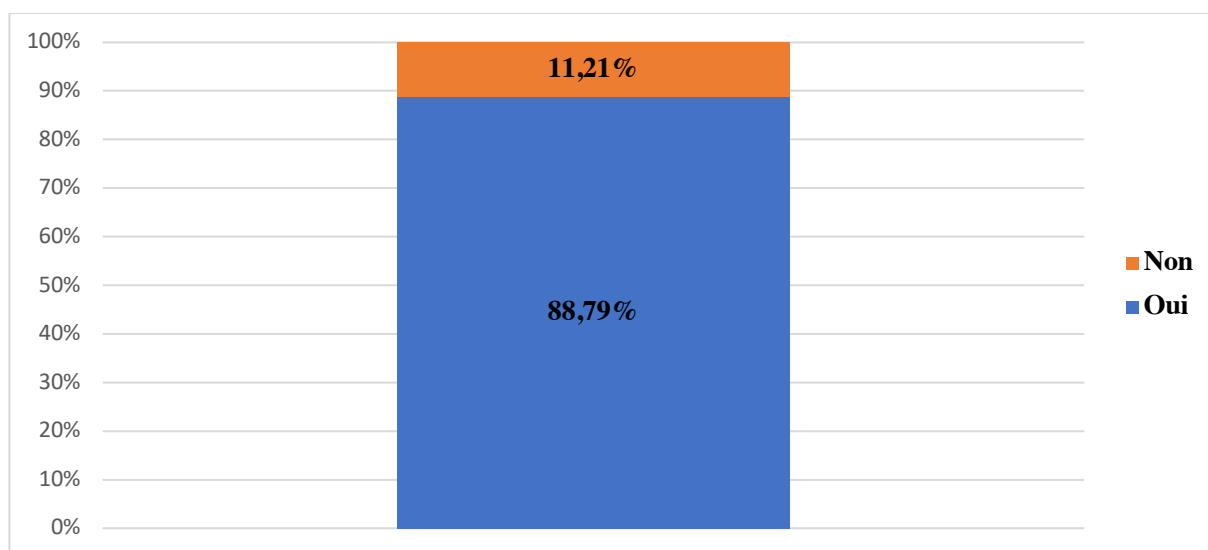
14.2. Si oui, quelle(s) action(s) mettez-vous en place ?

Sur les réponses obtenues, les actions mises en place pour beaucoup d'entre eux consistent à rappeler le cadre légal ou à définir les missions de l'enquêté. D'autres évoquent des situations au cas par cas.

Certains enquêtés ont évoqué une aide à l'information et à la prise de décisions du majeur protégé, davantage donc de collaboration.

15.1. Dans une mesure de protection avec représentation à la personne, avez-vous déjà été sollicité par un soignant alors que le majeur âgé est encore apte à décider seul ?

	Oui	Non	Total
Effectif	190	24	214
Pourcentage	88,79%	11,21%	100,00%



190 enquêtés, soit moins de 89 %, ont déjà été sollicité par des soignants
 Contre 24 enquêtés, soit un peu plus de 11 %, qui n’ont jamais été sollicités par des soignants dans le cas d’une mesure de protection avec représentation à la personne.

15.2. Si oui, quelle(s) action(s) mettez-vous en place ?

On retrouve dans la plupart des réponses données, le rappel à la loi et la recherche du consentement auprès du majeur protégé.

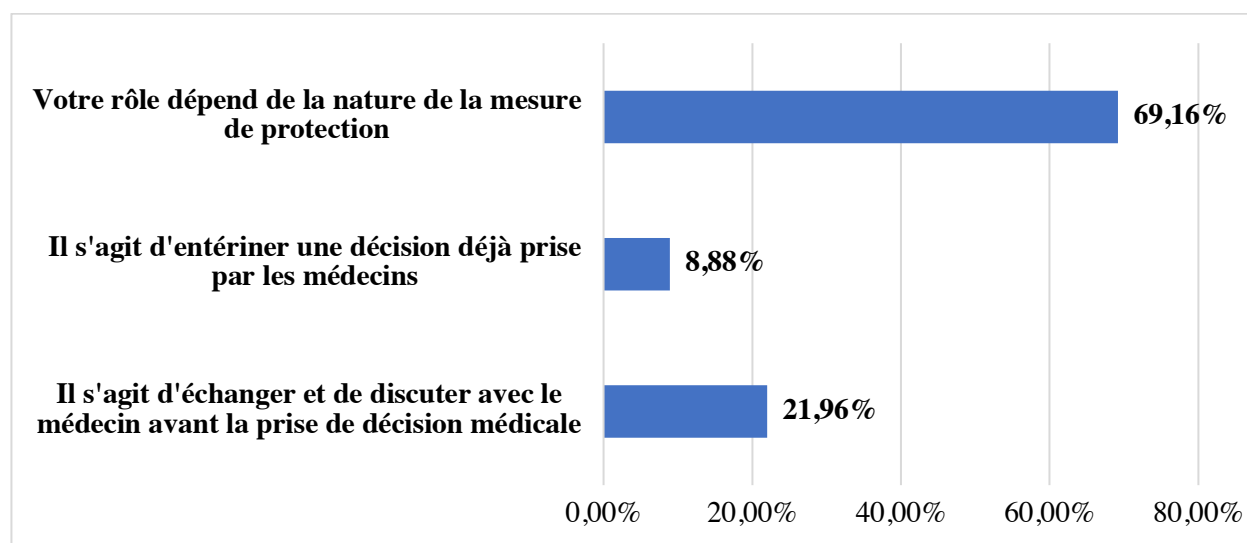
Certaines réponses évoquent l’information, le dialogue avec le majeur protégé afin de recueillir son accord.

D’autres renvoient au complément d’information qu’ils avaient déjà rédigé à la précédente question.

16.1. Lorsqu'une décision médicale est envisagée pour un majeur âgé sous votre protection, comment qualifiez-vous votre rôle ?

Propositions	Effectif	Pourcentage
Il s'agit d'échanger et de discuter avec le médecin avant la prise de décision médicale	47	21,96%
Il s'agit d'entériner une décision déjà prise par les médecins	19	8,88%

Votre rôle dépend de la nature de la mesure de protection	148	69,16%
Total	214	100,00%



Pour 148 enquêtés, soit plus de 69 %, leur rôle dépend de la nature de la mesure de protection. Pour 47 enquêtés, soit moins de 22 %, il s'agit d'échanger et de discuter avec le médecin avant la prise de décision médicale.

Enfin, pour 19 enquêtés, soit moins de 9 %, il s'agit d'entériner une décision déjà prise par les médecins.

16.2. Si votre rôle dépend de la nature de la mesure de protection, précisez éventuellement votre réponse.

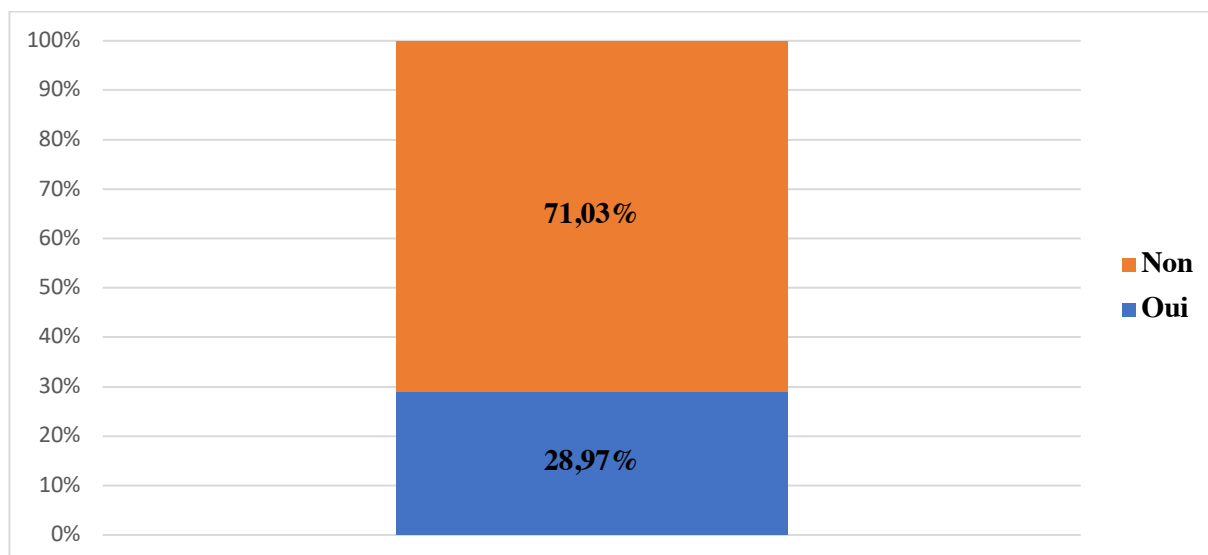
Plusieurs enquêtés font de nouveau un renvoi aux réponses qu'ils avaient déjà pu donner avant. D'autres encore font de nouveau un rappel à la loi.

Beaucoup soulignent la différence entre curatelle, le rôle d'assistance où le majeur décide seul, et tutelle, où cela dépend de l'état du majeur protégé.

Quelques personnes précisent la difficulté dans la communication des informations.

16.3. Avez-vous déjà été confronté à un refus de communication du dossier médical ?

	Oui	Non	Total
Effectif	62	152	214
Pourcentage	28,97%	71,03%	100,00%



La majorité des enquêtés, c'est-à-dire 152 personnes interrogées, soit près de 71 %, n'ont jamais été confrontés à un refus de communication du dossier médical.

Contrairement à 62 enquêtés, soit un peu moins de 29 %, qui ont déjà vécu cette situation.

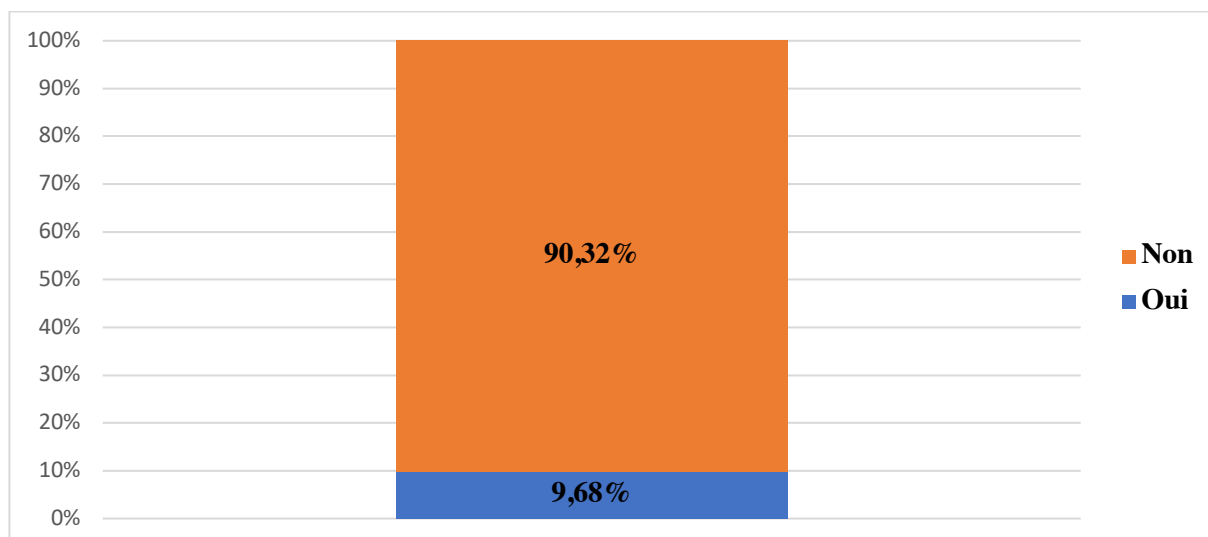
16.4. Si oui, dans quel contexte ?

Sur les réponses obtenues, 3 cas revenaient de manière récurrente :

- Des situations de curatelles,
- Le secret médical,
- La psychiatrie (sans plus d'informations)

16.5. Si oui, avez-vous eu recours au Juge des tutelles pour obtenir l'accès au dossier médical ?

	Oui	Non	Total
Effectif	6	56	62
Pourcentage	9,68%	90,32%	100,00%

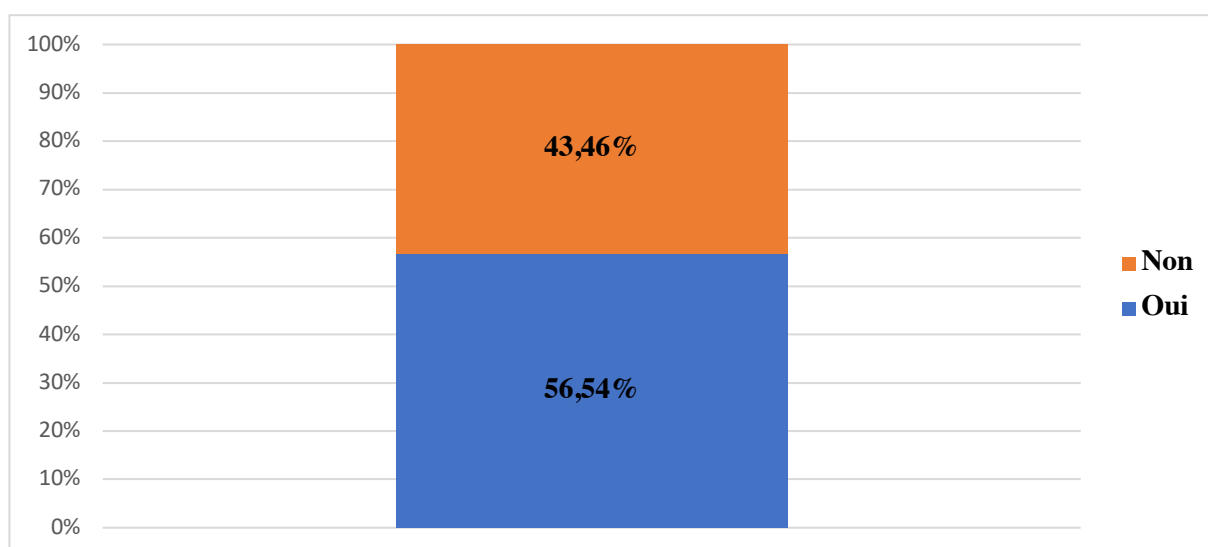


Sur les 62 enquêtés ayant déjà été confrontés à un refus de communication du dossier médical, une majorité écrasante, c'est-à-dire 56 d'entre eux, soit plus de 90 %, ont reconnu n'avoir pas eu recours au Juge des tutelles.

Contrairement à 6 enquêtés, soit plus de 9 %, qui y en eu recours pour obtenir l'accès au dossier médical.

17.1. Parmi les majeurs âgés sous votre protection, avez-vous déjà été confronté à un refus de soins (ou, plus généralement, un refus de prise en charge médico-sociale), de leur part ?

	Oui	Non	Total
Effectif	121	93	214
Pourcentage	56,54%	43,46%	100,00%



Plus de 56 % des mandataires interrogés, soit 121 enquêtés, ont déjà été confrontés à un refus de soins.

Contrairement à plus de 43 % des enquêtés, soit 93 personnes de l'effectif total, qui n'ont jamais été confrontés à un refus de soins de la part des majeurs âgés sous leur protection.

17.2. Si oui, détaillez éventuellement l'attitude que vous avez adoptée.

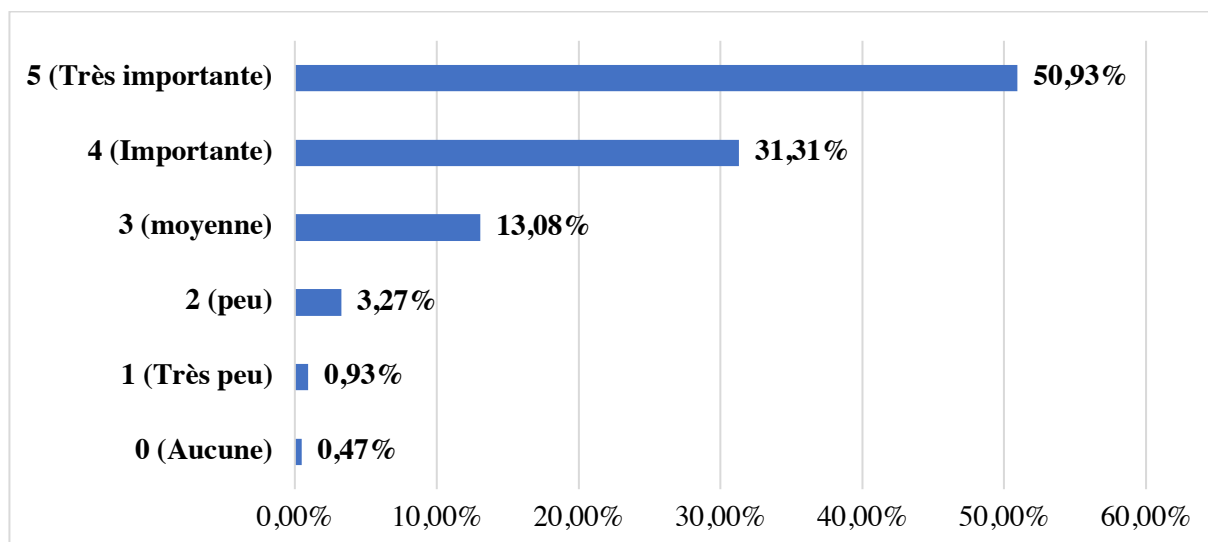
Pour beaucoup, et seulement à la condition d'être sûr que le majeur protégé sous leur protection a bien compris, la décision est respectée.

D'autres enquêtés précisent dialoguer et informer leur majeur protégé des bénéfices d'un suivi ou à l'inverse des risques encourus – en faisant appel, pour certains, aux médecins ou à la famille.

Dans une moindre mesure, certains informent le juge.

17.3. Sur une échelle de 0 à 5, quelle place accordez-vous à la volonté du patient âgé, sous une mesure de protection avec représentation à la personne, qui exprimerait un refus de soins ou, plus généralement, de prise en charge médico-sociale ?

	Effectif	Pourcentage
0 (Aucune)	1	0,47%
1 (Très peu)	2	0,93%
2 (peu)	7	3,27%
3 (moyenne)	28	13,08%
4 (Importante)	67	31,31%
5 (Très importante)	109	50,93%
Total	214	100,00%



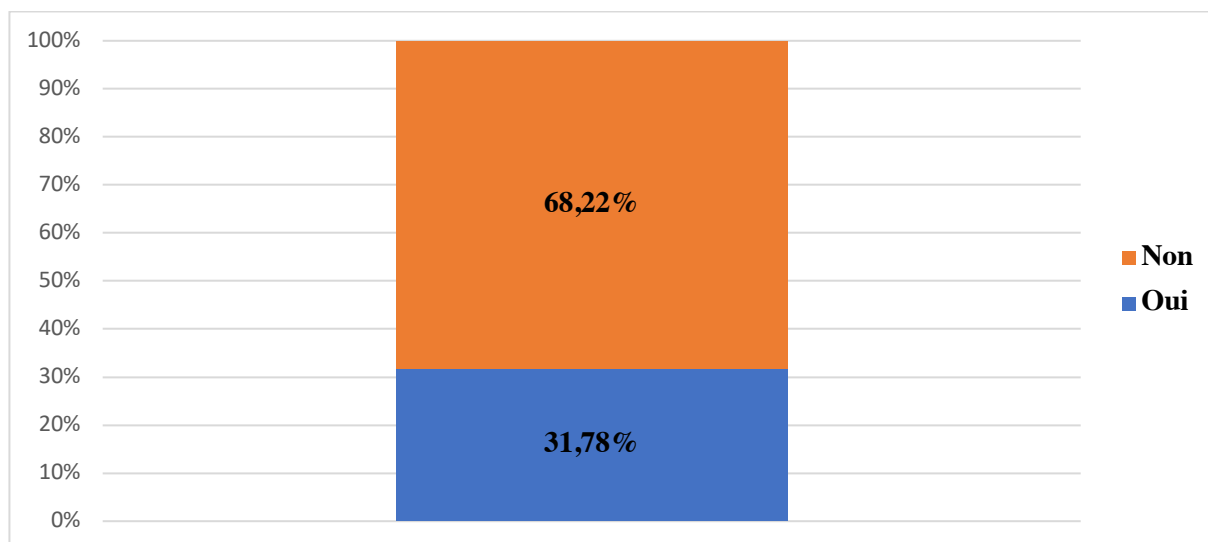
Pour un peu plus de la moitié des enquêtés, c'est-à-dire 109 personnes de l'effectif totale, soit près de 51 %, la volonté du patient âgé qui exprimerait un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale tient une place très importante,

Cette place est importante pour 67 enquêtés, soit plus de 31 %.

Seulement 10 enquêtés, soit près de 5 %, accordent peu voire aucune place à la volonté du patient âgé.

17.4. En cas de désaccord avec le majeur âgé sous votre protection, refusant des soins ou une prise en charge médico-sociale, vous est-il déjà arrivé de saisir le Juge des tutelles pour résoudre ce différend ?

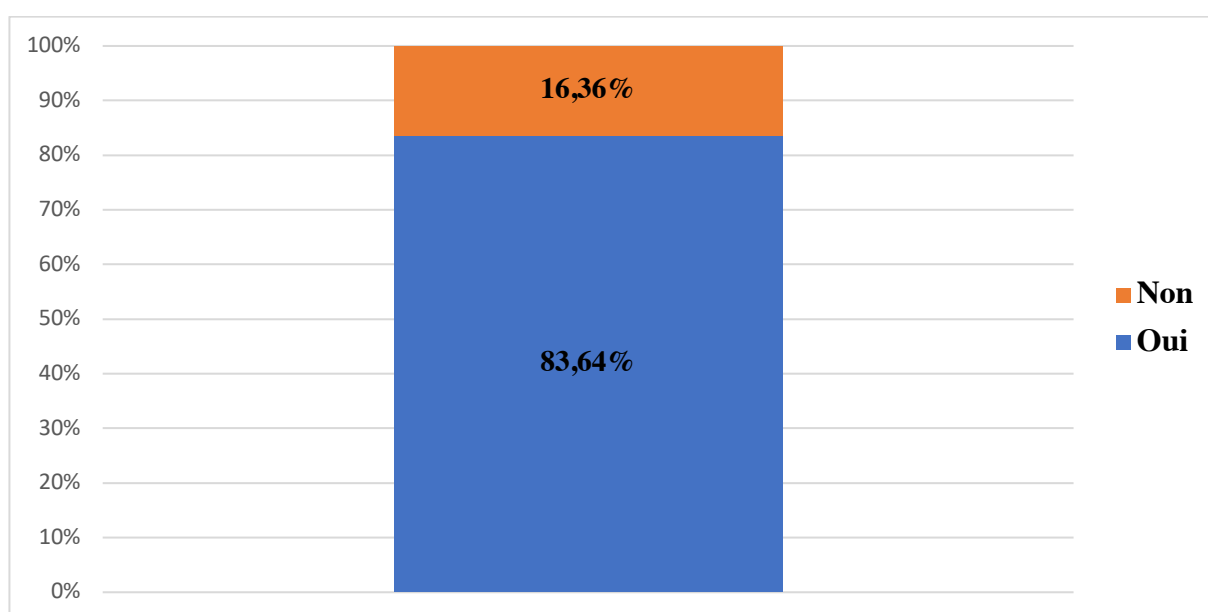
	Oui	Non	Total
Effectif	68	146	214
Pourcentage	31,78%	68,22%	100,00%



En cas de désaccord avec le majeur âgé sous leur protection, refusant des soins ou une prise en charge médico-sociale, 146 enquêtés, soit plus de 68 %, ont déjà saisi le juge des tutelles. Contrairement à 68 enquêtés, soit plus de 31 % qui ne l'ont jamais saisi pour résoudre ce différend.

18. Selon vous, en présence d'un refus de soins, est-il envisageable de ne pas suivre la proposition du soignant ?

	Oui	Non	Total
Effectif	179	35	214
Pourcentage	83,64%	16,36%	100,00%



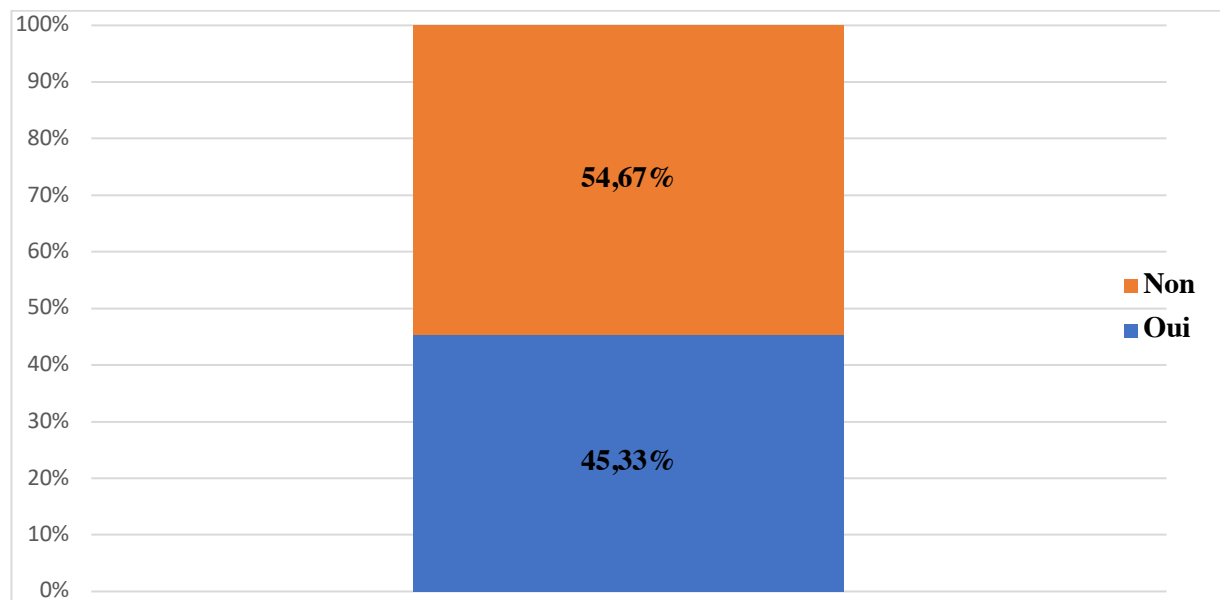
Pour une majorité importante d'enquêtés, c'est-à-dire 179 personnes, soit plus de 83 %, il est tout à fait envisageable de ne pas suivre la proposition du soignant en présence d'un refus de soins.

Tandis que pour 35 enquêtés, soit plus de 16 %, cela n'est pas envisageable.

IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

19. Acceptez-vous d'être recontacté ?

	Oui	Non	Total
Effectif	97	117	214
Pourcentage	45,33%	54,67%	100,00%



Moins de la moitié des personnes interrogées, c'est-à-dire 97 enquêtés, soit plus de 45 %, ont accepté d'être recontactés.

20. Souhaitez-vous ajouter des éléments qui vous paraissent utiles à l'enquête ?

Nous avons obtenu quelques réponses. Parmi elles, ce qui revenait le plus souvent :

- Les questions sont plus déviées dans la pratique ;
- Des questions génériques ou trop larges pour pouvoir y répondre précisément ;
- L'attitude des soignants pouvaient être très variable en fonction des établissements.

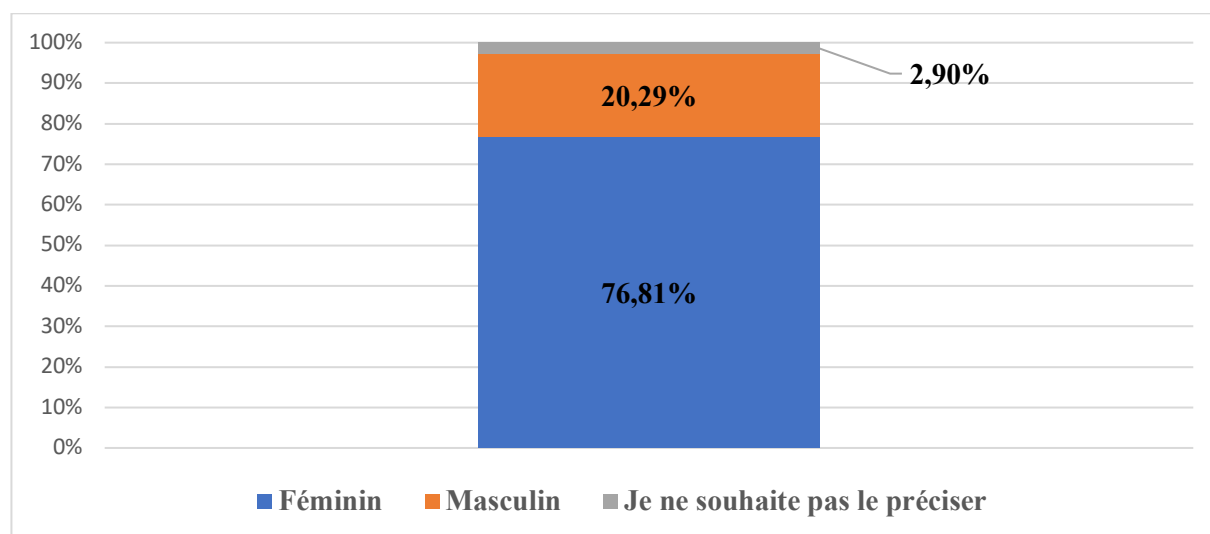
Certains enquêtés ont souligné l'importance de garder le juge des tutelles comme garant des libertés individuelles et d'intégrer au programme des formations médicales des cours sur la protection des majeurs.

Questionnaire 3 : Les juges des tutelles

I. Votre profil

1. Sexe

Sexe	Féminin	Masculin	Je ne souhaite pas le préciser	Effectif total
Effectif	53	14	2	69
Pourcentage	76,81%	20,29%	2,90%	100,00%

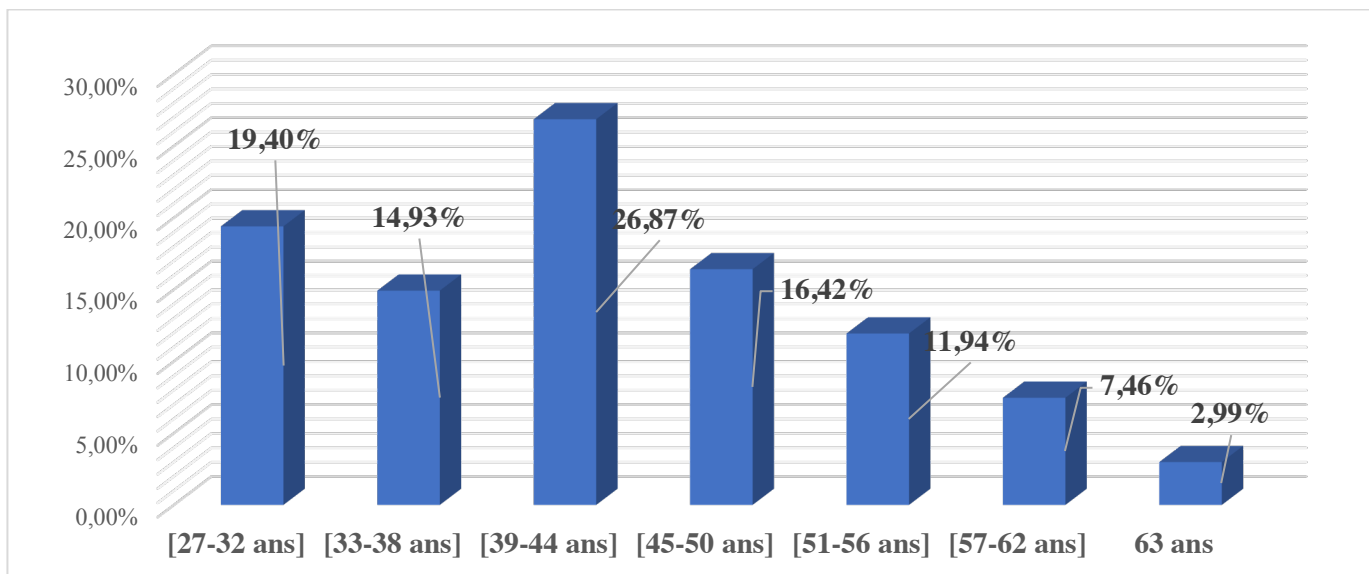


L'échantillon est constitué de 53 femmes et 14 hommes, ce qui représente respectivement 76,81 % et 20,29 %.

2 enquêtés, soit 2,90 %, n'ont pas souhaité le préciser.

2. âge

Classe d'âge	Effectif	Pourcentage
[27-32 ans]	13	18,84%
[33-38 ans]	10	14,49%
[39-44 ans]	18	26,09%
[45-50 ans]	11	15,94%
[51-56 ans]	8	11,59%
[57-62 ans]	5	7,25%
63 ans	2	2,90%
Inconnu	2	2,90%
Total	69	100,00%



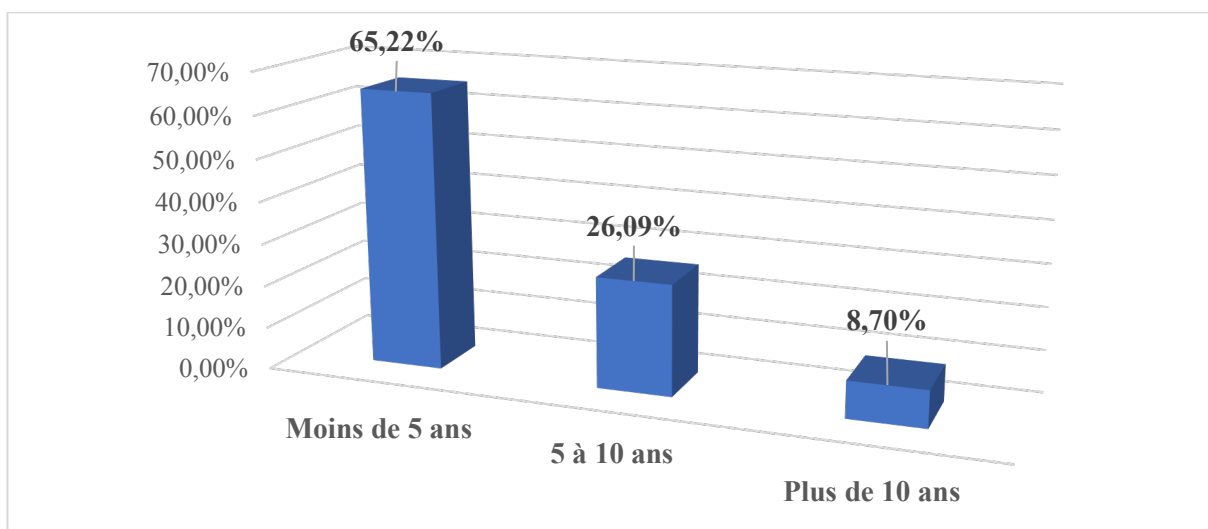
Population de référence : 67 enquêtés

La moyenne d'âge est d'environ 41 ans et demi. L'âge médian est de 42 ans. Pour rappel, en termes de répartition de l'effectif total, la moitié, c'est-à-dire 34 enquêtés, est âgée de moins de 42 ans, et l'autre moitié à plus de 42 ans.

Sur le graphique, pour faciliter la lecture, des classes avec un écart d'âge de 5 ans ont été créées. La classe d'âge médiane est de 39-44 ans.

3. Depuis combien de temps travaillez-vous comme juge des tutelles ?

Expérience professionnelle	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	Plus de 10 ans	Total
Effectif	45	18	6	69
Pourcentage (%)	65,22%	26,09%	8,70%	100,00%



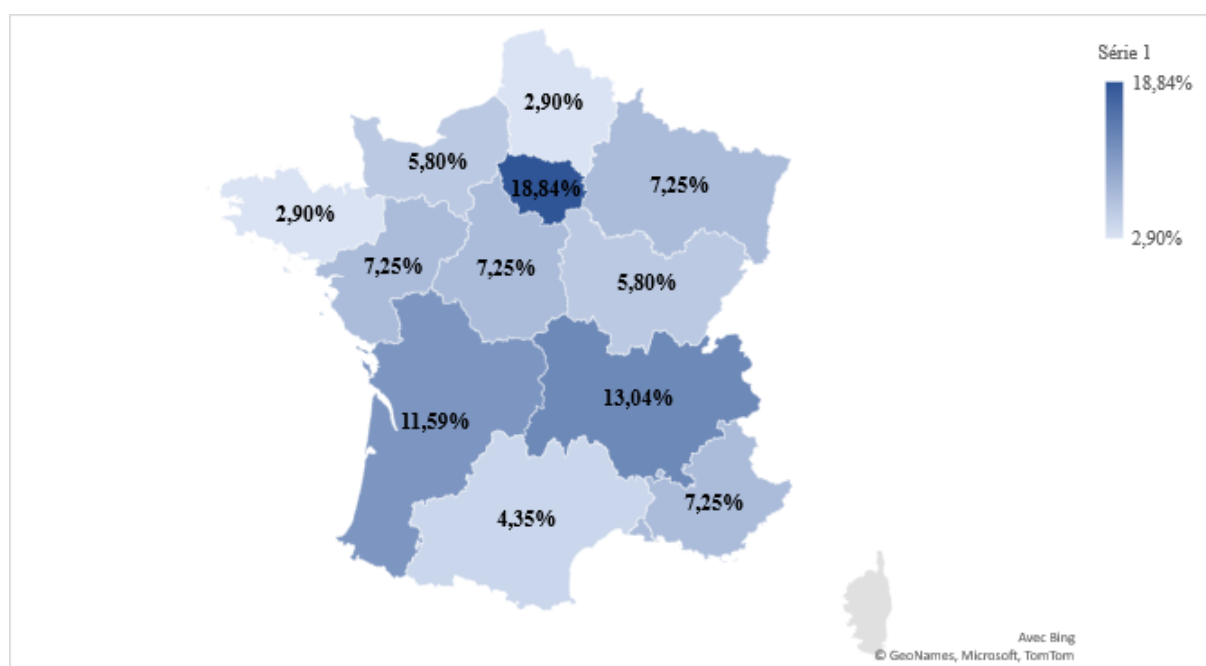
45 personnes interrogées, soit plus de 65 % des enquêtés, ont répondu avoir une expérience inférieure à 5 ans.

18 enquêtés, soit près de 26 %, ont une expérience comprise entre 5 et 10 ans.

Seulement 6 enquêtés, soit moins de 9 %, ont une expérience supérieure à 10 ans.

4. Actuellement, dans quel tribunal exercez-vous ?

Région	Effectif	Pourcentage
Auvergne-Rhône-Alpes	9	13,04%
Bourgogne-Franche-Comté	4	5,80%
Bretagne	2	2,90%
Centre-Val de Loire	5	7,25%
Grand Est	5	7,25%
Hauts-de-France	2	2,90%
Ile-de-France	13	18,84%
Normandie	4	5,80%
Nouvelle Aquitaine	8	11,59%
Occitanie	3	4,35%
Pays de la Loire	5	7,25%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	5	7,25%
Autre	4	5,80%
Total	69	100,00%



Comme vous pouvez le voir sur la carte, les trois régions principalement représentées sont, par ordre croissant :

- l'Île-de-France avec 13 réponses, soit environ 19 % ;
- L'Auvergne-Rhône-Alpes avec 9 réponses soit près de 13 % ;
- La Nouvelle Aquitaine, juste derrière avec 8 réponses, soit plus de 11,5 %.

Dans une moindre mesure, mais à part égale, avec 5 réponses, soit 7,25 % : le Centre-Val de Loire, le Grand Est, le Pays de la Loire et la Provence-Alpes-Côte d'Azur.

A noter, qu'à l'exception de la Corse et des DOM-TOM toutes les régions sont représentées.

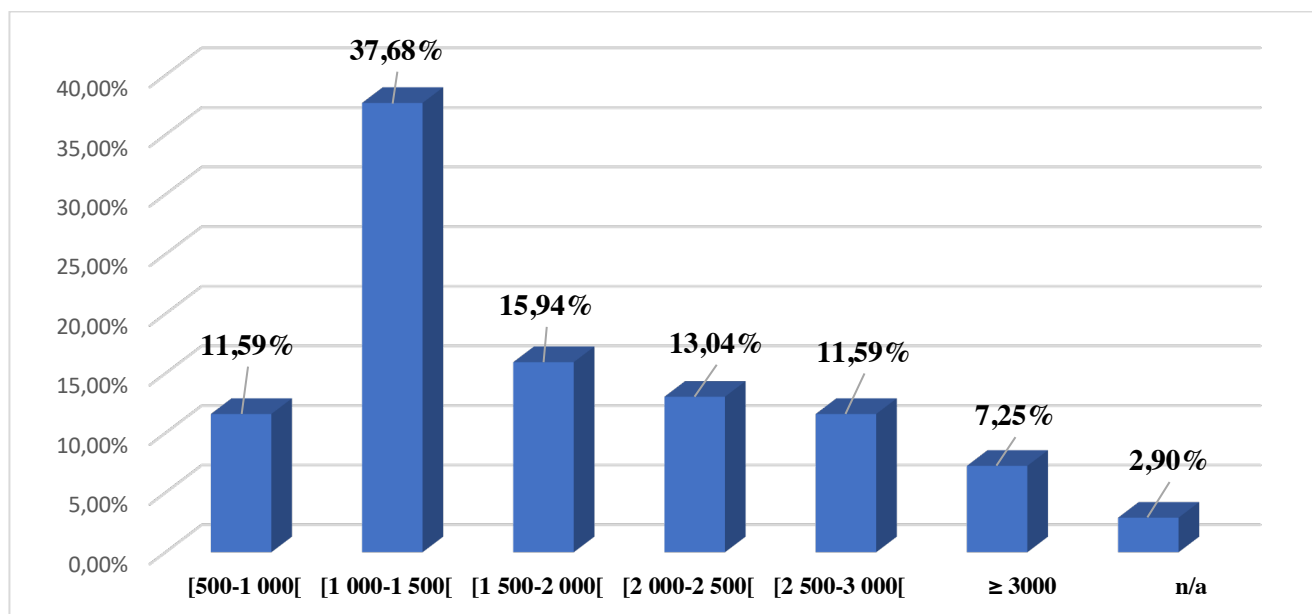
Concernant les autres réponses enregistrées, la région est inconnue.

En résumé, l'enquêté est une femme. Il est âgé d'environ 42 ans. Il a moins de 5 ans d'expérience. Il exerce plutôt en Ile-de-France et dans une moindre mesure en Auvergne-Rhône Alpes et Nouvelle Aquitaine.

II. Le juge des tutelles et la décision médicale concernant le majeur âgé (75 ans et plus)

5.1. Combien de mesures de protection sont actuellement ouvertes dans votre cabinet ?

Nombre de mesures	Effectif	Pourcentage
[500-1 000[8	11,59%
[1 000-1 500[26	37,68%
[1 500-2 000[11	15,94%
[2 000-2 500[9	13,04%
[2 500-3 000[8	11,59%
≥ 3000	5	7,25%
Inconnu	2	2,90%
Total	69	100,00%

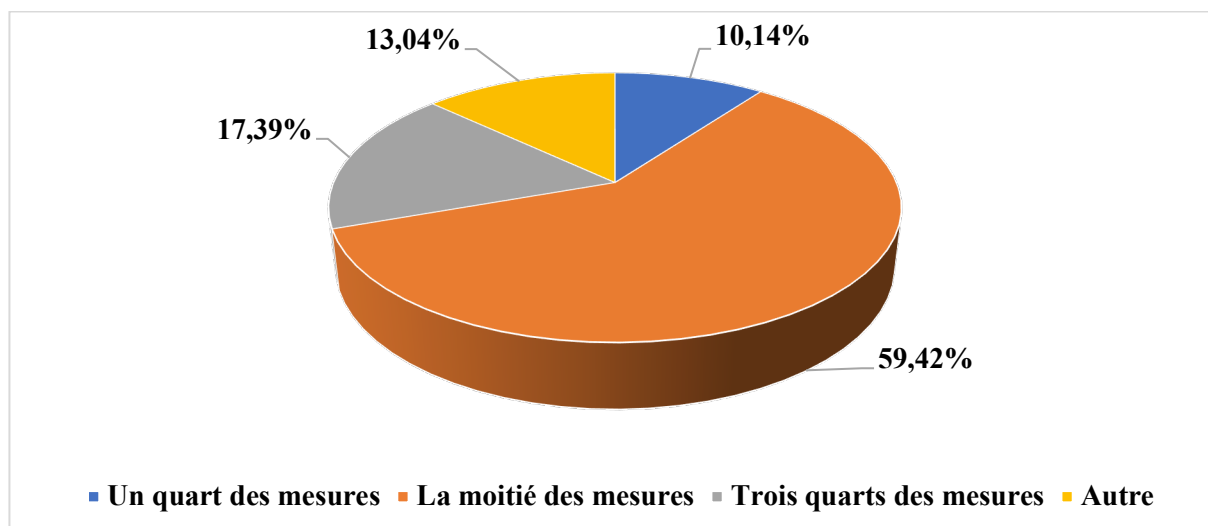


Étant donné la grande variabilité des réponses, des classes numériques par tranche de 500 mesures ont été créées.

Comme vous pouvez le voir, 26 enquêtés sur 69, soit plus de 37,5 %, ont répondu que le nombre de mesures de protection qui sont actuellement ouvertes dans leur cabinet était compris entre 1 000 et 1 500 mesures.

5.2. Selon vous, parmi ces mesures, quelle proportion, environ, concerne des personnes âgées ?

Proportion	Effectif	Pourcentage
Un quart des mesures	7	10,14%
La moitié des mesures	41	59,42%
Trois quarts des mesures	12	17,39%
Autre	9	13,04%
Total	69	100,00%



Moins de 60 % des enquêtés, soit 41 personnes de l'effectif total, estiment que parmi ces mesures, la moitié concerne des personnes âgées.

Pour plus de 17 % des enquêtés, soit 12 personnes de l'effectif total, trois quarts des mesures concernent des personnes âgées.

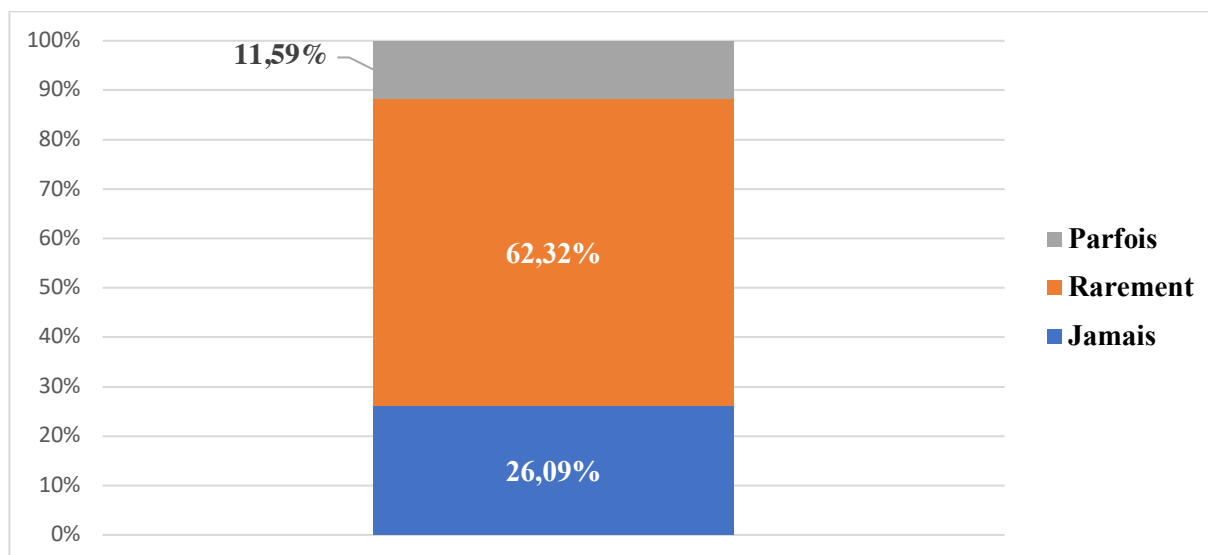
Pour 7 enquêtés, soit plus de 10 %, un quart des mesures concernent des personnes âgées

Enfin parmi les 9 autres réponses des enquêtés ; soit près de 13 % :

- 4 personnes ne savent pas
- Pour 3 personnes un tiers des mesures concernent des personnes âgées
- 65 % des mesures (1)
- Deux tiers des mesures (1)

6.1. Lorsque vous êtes saisi d'une demande d'ouverture d'une mesure de protection, vous arrive-t-il d'ordonner un examen complémentaire (en plus du certificat circonstancié obligatoire) avant de rendre votre décision ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Total
Effectif	18	43	8	0	69
Pourcentage	26,09%	62,32%	11,59%	0,00%	100,00%



43 enquêtés, soit plus de 62 %, ordonnent rarement un examen complémentaire avant de rendre leur décision.

18 enquêtés, soit un peu plus de 26 %, ont reconnu ne l'avoir jamais fait.

Enfin, pour 8 enquêtés, soit plus de 11,5 %, ils l'ont parfois ordonné.

6.2. Si oui, dans quelles circonstances ?

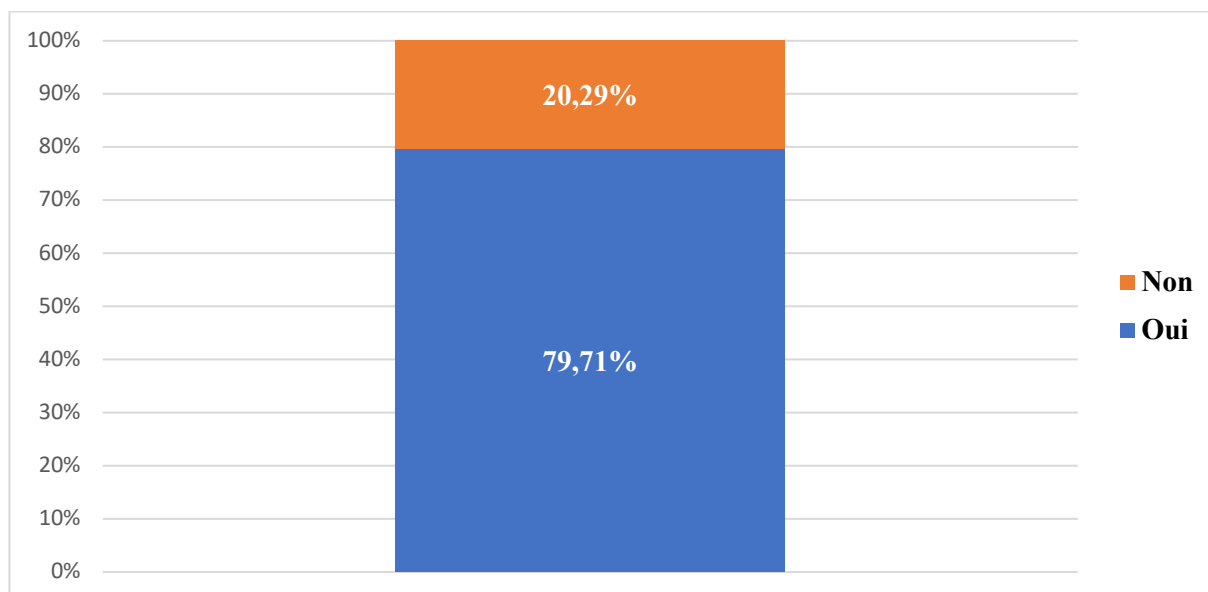
La réponse, principale et commune à de nombreux enquêtés, a été l'insuffisance du Certificat médical circonstancié.

Ensuite viennent comme compléments d'information :

- Une évolution significative de la situation ;
- En cas de doute ou de contestation des conclusions du premier certificat.

7.1. En cours de mesure, vous arrive-t-il de saisir un médecin inscrit sur la liste du procureur pour un complément d'information ?

	Oui	Non	Total
Effectif	55	14	69
Pourcentage	79,71%	20,29%	100,00%



Moins de 80 % des enquêtés, soit 55 personnes concernées, saisissent un médecin inscrit sur la liste du procureur en cours de mesure.

Tandis que 14 enquêtés, soit plus de 20 %, ne le saisissent pas pour un complément d'information.

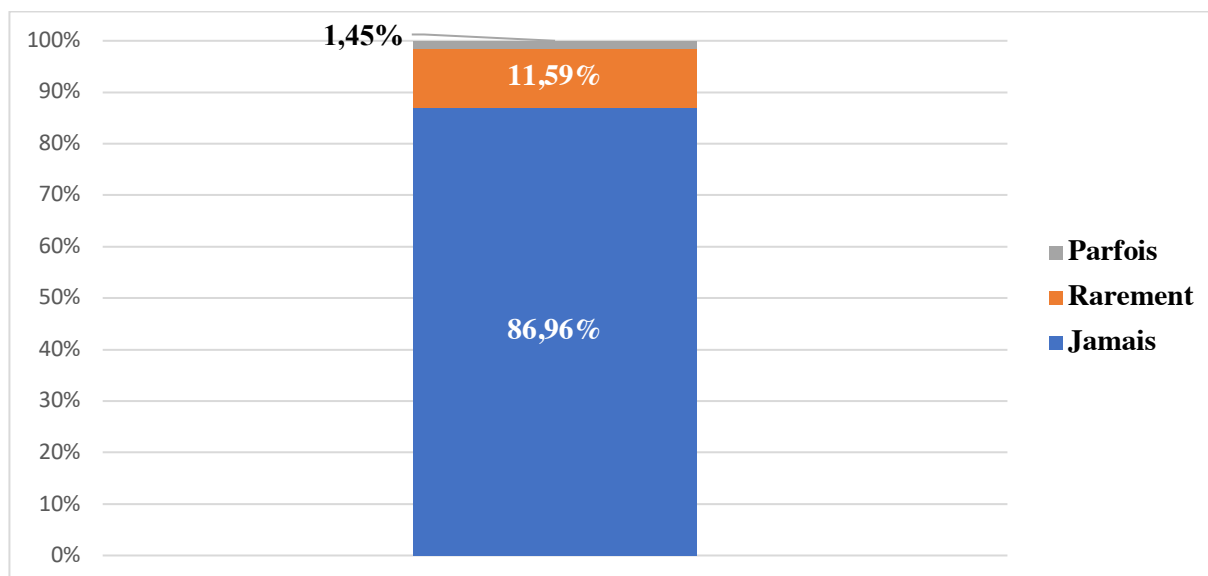
7.2. Si oui, dans quelles circonstances ?

Sur les réponses obtenues, voici les différentes circonstances évoquées :

- La résidence : changement, maintien au domicile, vente, retour au domicile ;
- La demande de main levée ;
- Adaptation de la mesure ;
- Raisons diverses.

8.1. Vous arrive-t-il d'être saisi d'une demande d'ouverture de mesure de protection en vue de la réalisation d'un acte médical ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Total
Effectif	60	8	1	0	69
Pourcentage	86,96%	11,59%	1,45%	0,00%	100,00%



Une majorité écrasante d'enquêtés, c'est-à-dire 60 personnes interrogées, soit près de 87 %, ont reconnu n'avoir jamais été saisis d'une demande d'ouverture de mesure de protection en vue de la réalisation d'un acte médical.

9 enquêtés, soit près de 13 %, ont rarement ou parfois été saisis de ce type de demande.

8.2. Si oui, dans quel cas et quelle mesure prononcez-vous ?

Sur les 6 réponses obtenues, deux enquêtés ont évoqué une sauvegarde de justice temporaire, l'un pour permettre la réalisation de l'acte médical en question et l'autre dans l'attente de l'audition avec désignation d'un mandataire spécial.

Concernant les autres compléments d'information, aucune mesure pour ce seul motif : la mesure de protection n'est pas destinée à donner des autorisations en matière médicale ou à imposer des choix thérapeutiques.

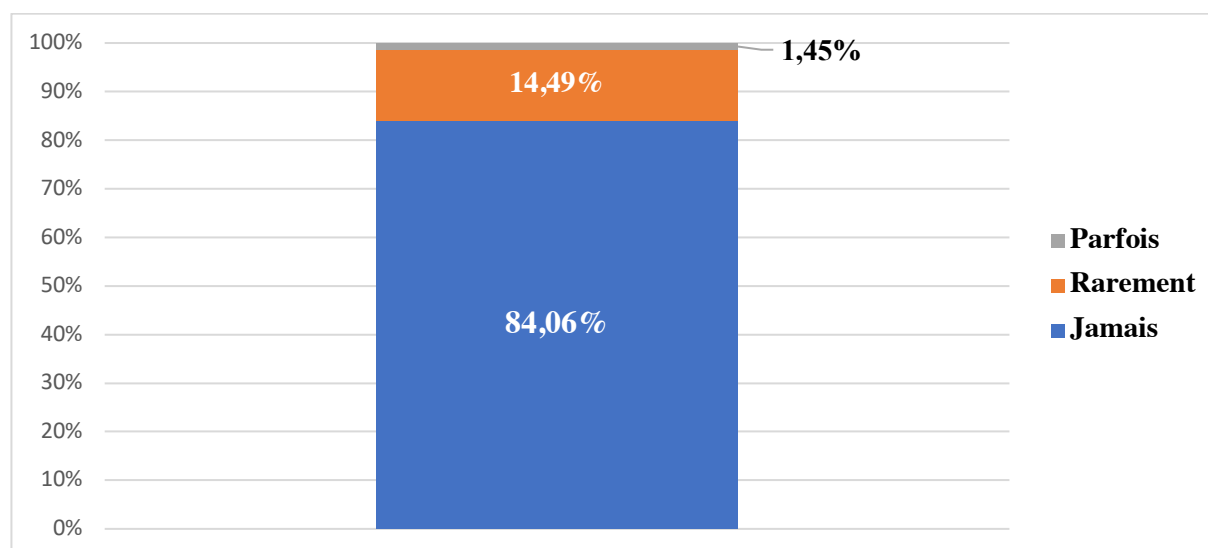
Un enquêté été saisi en ouverture d'une tutelle pour une personne qui refusait une amputation, avec un risque vital si cet acte chirurgical n'était pas réalisé en urgence. Les conditions médicales étaient réunies pour prononcer une tutelle aux biens et à la personne. En présence d'un désaccord entre la personne protégée et son tuteur quant à la réalisation de l'acte chirurgical, elle a ensuite autorisé le tuteur à prendre seul la décision d'autoriser cet acte.

Pour un autre enquêté, c'est arrivé une seule fois pour une opération chirurgicale dentaire, il a prononcé une habilitation familiale spéciale.

Enfin, pour le dernier enquêté ayant répondu à cette question, cela dépend de l'état d'altération des facultés de la personne. S'il y a urgence, elle prononce une sauvegarde de justice avec une mission bien particulière liée à l'acte en question.

8.3. Vous arrive-t-il d'être saisi par un proche d'une demande d'ouverture de mesure de protection en vue de la réalisation d'un acte médical ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Total
Effectif	58	10	1	69
Pourcentage	84,06%	14,49%	1,45%	100,00%



Sur les 69 juges des tutelles interrogés, 58 répondants, soit près de 84 %, n'ont jamais été saisis par un proche d'une demande d'ouverture de mesure de protection en vue de la réalisation d'un acte médical.

11 répondants, soit près de 16 %, ont rarement ou parfois été saisis par un proche pour ce type de demande.

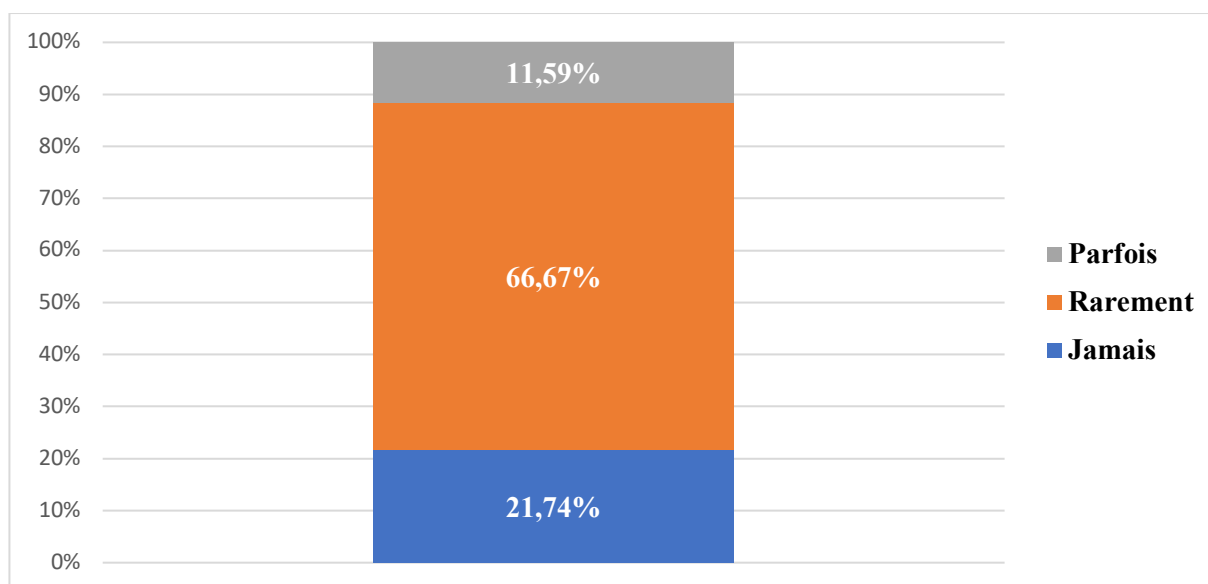
8.4. Si oui, dans quel cas et quelle mesure prononcez-vous ?

Sur les 7 réponses obtenues, 4 ont renvoyé à leur précédente réponse. Concernant les 3 enquêtés :

- Non-lieu à mesure pour un tel motif ;
- Balance entre risque pris et la privation de droits ;
- Souvent pour les proches : plutôt pour l'accès aux informations médicales.

9.1. En cours de mesure, vous arrive-t-il d'être saisi d'une requête pour autoriser un acte médical ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Total
Effectif	15	46	8	69
Pourcentage	21,74%	66,67%	11,59%	100,00%



Plus de 66,5 % des enquêtés, représentant 46 personnes interrogés, ont rarement été saisis d'une requête pour autoriser un acte médical.

15 enquêtés, soit plus de 21,5 % n'ont jamais été saisis.

Enfin, pour 8 enquêtés, soit près de 11,5 %, ils ont parfois été saisis d'une requête pour autoriser un acte médical.

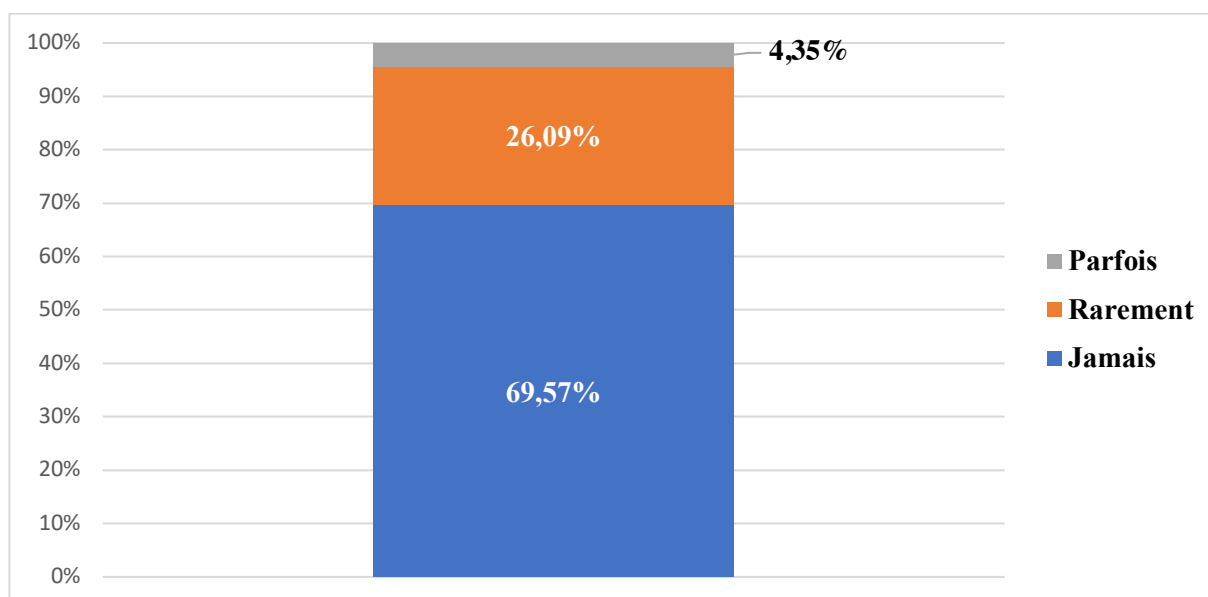
9.2. Si oui, pouvez-vous donner un ou plusieurs exemple(s) ?

Sur les réponses obtenues, 3 enquêtés précisent que depuis la loi du 23 mars 2019, les demandes sont moindres voire nulles. Concernant les autres types de réponse, les exemples les plus fréquents sont :

- Les cas de vaccination, notamment contre la Covid-19 ;
- Pour des actes chirurgicaux graves, notamment de stérilisations ou d'amputation.

10. Avez-vous été amené à statuer sur le maintien de la personne de confiance désignée antérieurement à la mesure de protection ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Total
Effectif	48	18	3	69
Pourcentage	69,57%	26,09%	4,35%	100,00%



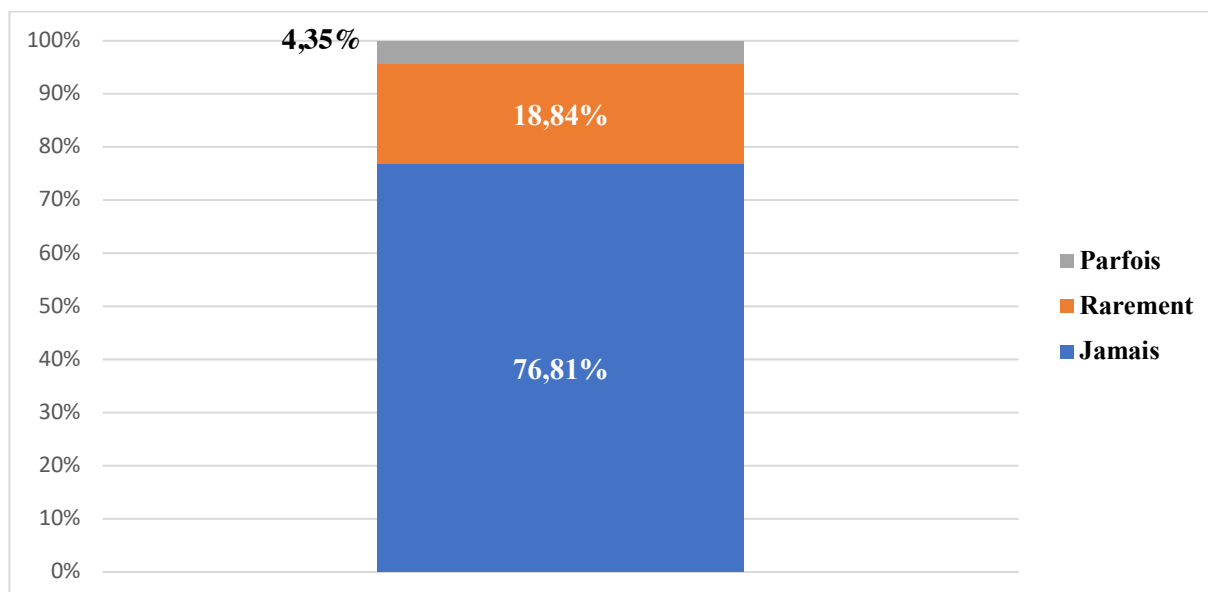
Pour une majorité d'enquêtés, en l'occurrence 48 répondants soit près de 69,5 %, ils n'ont jamais été amenés à statuer sur le maintien de la personne de confiance désignée antérieurement à la mesure de protection.

18 enquêtés, soit près de 26 %, l'ont rarement été.

Et seulement 3 enquêtés, soit plus de 4 %, ont parfois été amenés à statuer.

11. Avez-vous déjà été saisi par une personne âgée protégée pour des demandes de rédaction des directives anticipées ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Total
Effectif	53	13	3	69
Pourcentage	76,81%	18,84%	4,35%	100,00%



Une majorité plus importante d'enquêtés, c'est-à-dire 53 répondants, soit moins de 77 %, n'ont jamais été saisis par une personne âgée protégée pour des demandes de rédaction des directives anticipées.

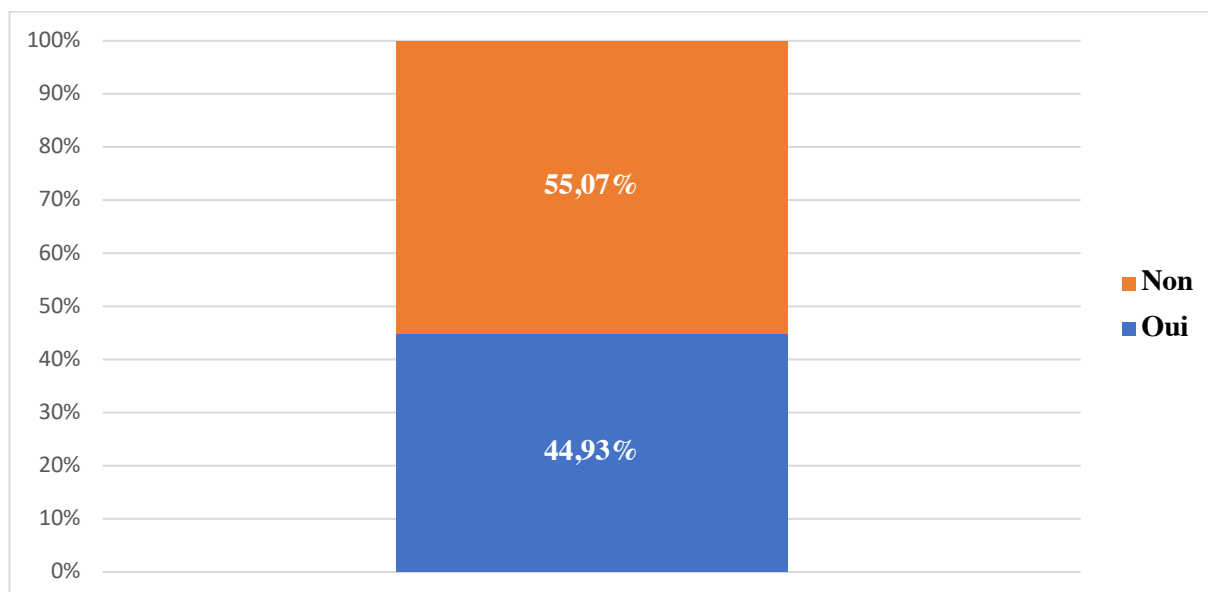
13 enquêtés, soit moins de 19 %, l'ont rarement été ;

Et, une nouvelle fois, seulement 3 enquêtés, soit plus de 3 %, ont parfois été saisis.

III. Sur les pratiques face à un majeur protégé âgé (75 ans et plus) pour une décision médicale

12.1. Estimez-vous utile, en tant que juge des tutelles, d'aborder la question des directives anticipées avec le majeur âgé à protéger ?

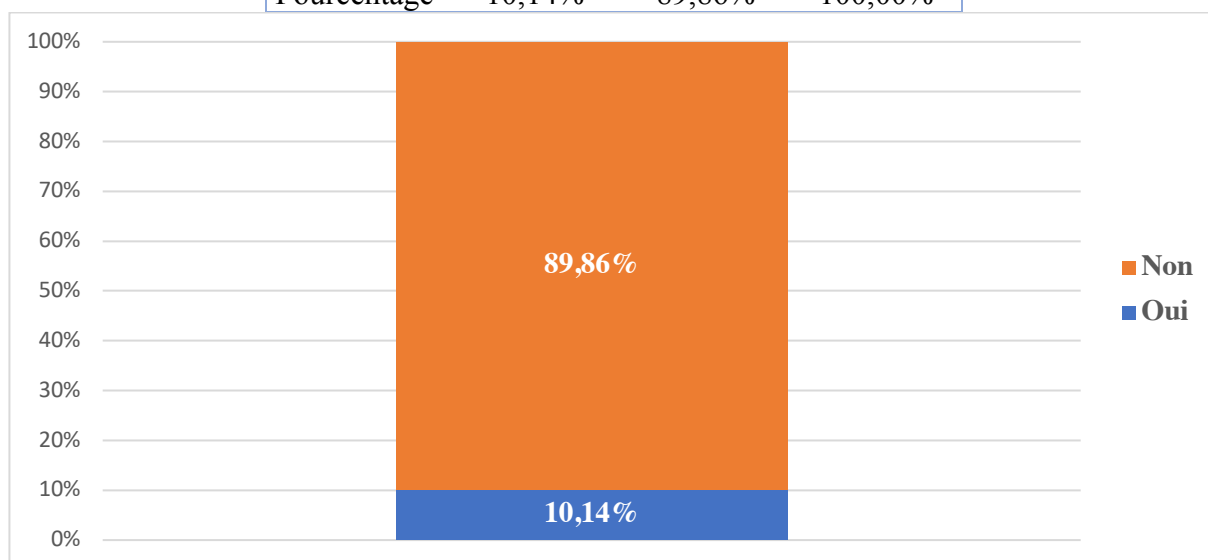
	Oui	Non	Total
Effectif	31	38	69
Pourcentage	44,93%	55,07%	100,00%



Alors qu'une petite majorité des enquêtés, près de 55 % représentant 38 personnes interrogées sur 69, ne jugent pas utile d'aborder la question des directives anticipées avec le majeur âgé à protéger.

12.2. Le faites-vous ?

	Oui	Non	Total
Effectif	7	62	69
Pourcentage	10,14%	89,86%	100,00%



Près de 90 % des personnes interrogées, soit 62 enquêtés sur 69, n'abordent pas la question des directives anticipées avec le majeur âgé à protéger.

12.3. Si vous le souhaitez, explicitez votre réponse.

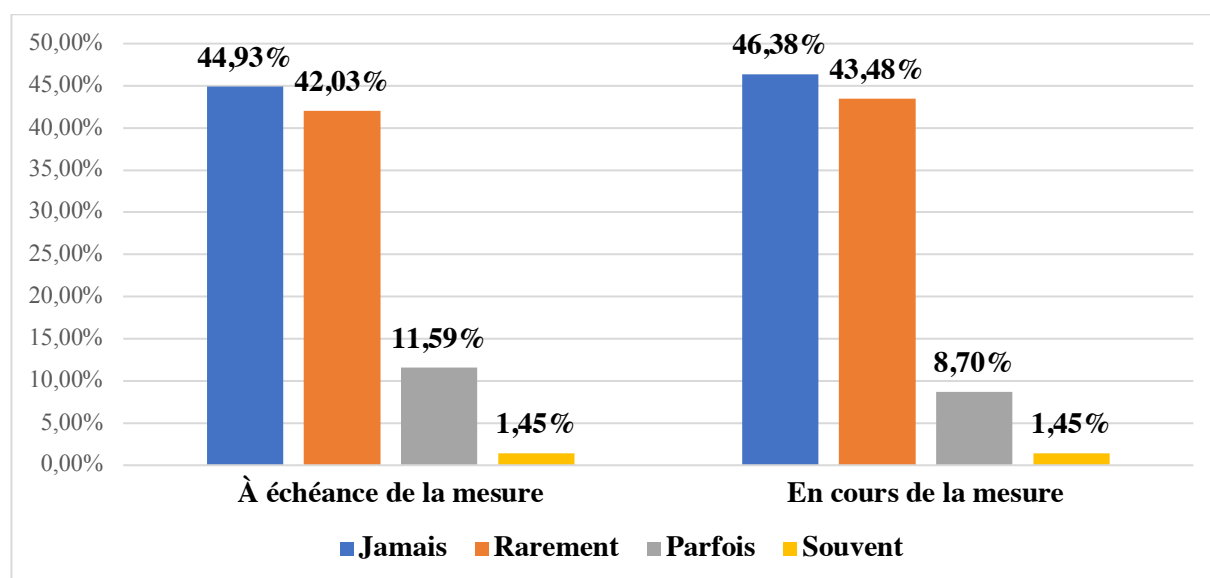
Sur les réponses obtenues, beaucoup d'enquêtés ont justifié leur réponse du fait d'un manque de temps lors de l'audition.

Pour d'autres réponses, moins nombreuses, il s'agirait du rôle du tuteur.

Enfin, certains évoquent l'état et donc le niveau de compréhension de la personne à protéger.

13. S'agissant de personnes âgées, vous arrive-t-il de lever la mesure de protection antérieurement ordonnée ?

	Jamais		Rarement		Parfois		Souvent		Total	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
À échéance de la mesure	31	44,93%	29	42,03%	8	11,59%	1	1,45%	69	100,00%
En cours de la mesure	32	46,38%	30	43,48%	6	8,70%	1	1,45%	69	100,00%

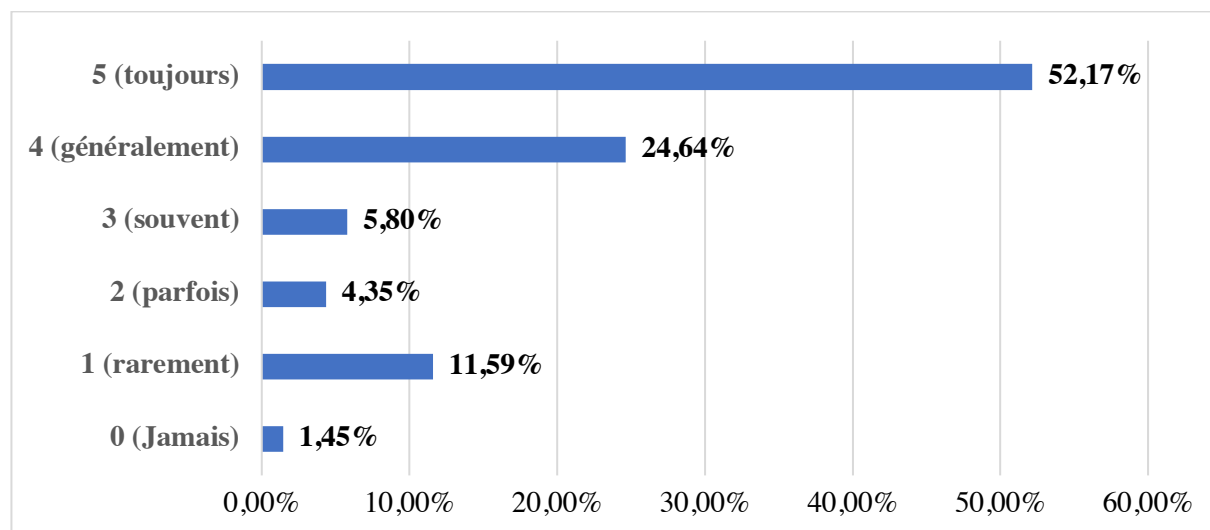


Que ce soit à échéance de la mesure (plus de 86%) ou en cours de la mesure (plus de 80%), il n'est jamais ou rarement arrivé aux enquêtés de lever la mesure de protection antérieurement ordonnée.

14.1. Les sauvegardes de justice que vous prononcez s'accompagnent-elles d'un mandat spécial de représentation ?

Fréquence	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	1	1,45%
1 (rarement)	8	11,59%

2 (parfois)	3	4,35%
3 (souvent)	4	5,80%
4 (généralement)	17	24,64%
5 (toujours)	36	52,17%
Total	69	100,00%



Pour 36 enquêtés, soit plus de la moitié de l'effectif total (plus de 52 %), les sauvegardes de justice prononcées s'accompagnent toujours d'un mandat spécial de représentation.

Dans une moindre mesure, pour 17 enquêtés, soit plus de 24,5 %, elles s'accompagnent généralement d'un mandat spécial de représentation.

Pour 8 enquêtés, soit près de 11,5 %, elles s'accompagnent rarement d'un mandat spécial de représentation.

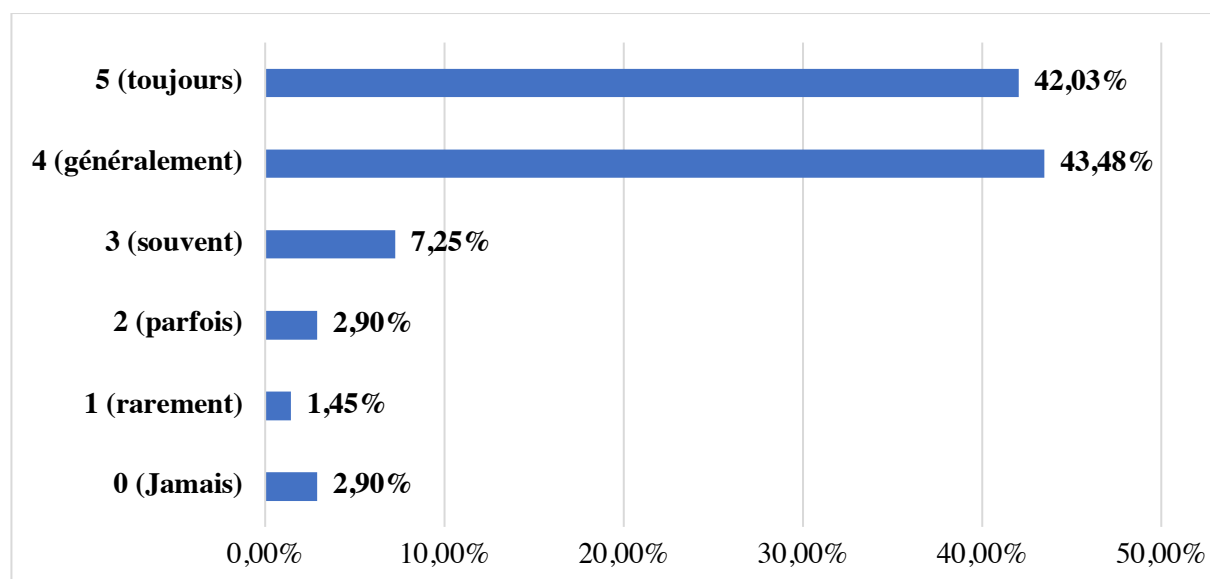
14.2. Si vous le souhaitez, explicitez votre réponse.

Sur les 22 réponses obtenues, la majorité des enquêtés justifie leur choix pour son efficacité et compte tenu d'une situation urgente, notamment pour des personnes très isolées.

15.1. Lorsqu'une mesure avec représentation vous semble nécessaire (tutelle, habilitation familiale), prononcez-vous, en plus, une représentation à la personne ?

Fréquence	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	2	2,90%
1 (rarement)	1	1,45%
2 (parfois)	2	2,90%
3 (souvent)	5	7,25%

4 (généralement)	30	43,48%
5 (toujours)	29	42,03%
Total	69	100,00%



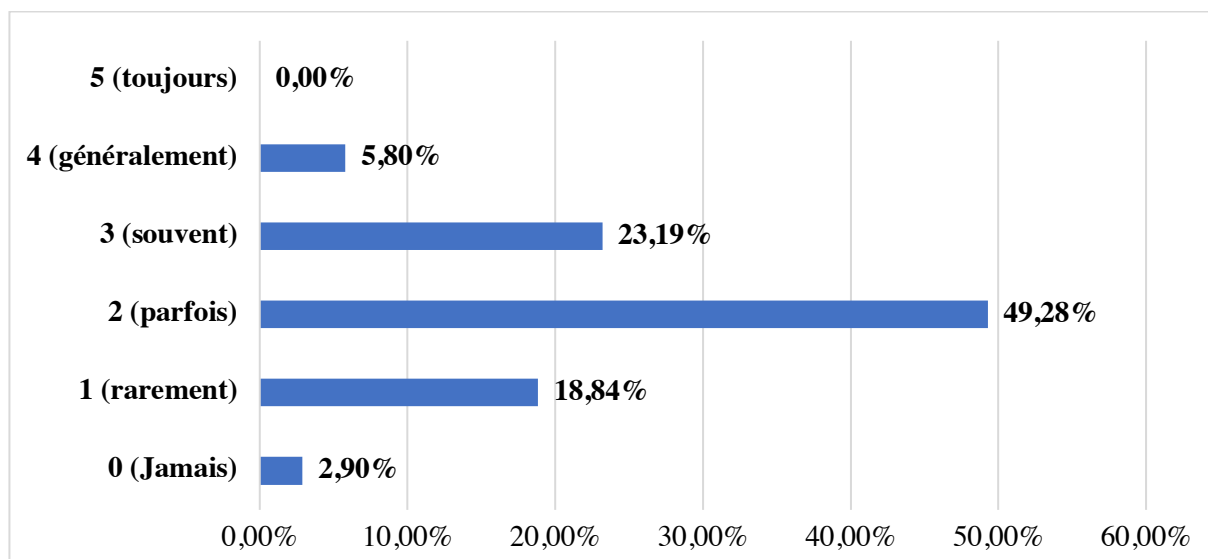
Pratiquement à part égale, les juges des tutelles interrogées jugent nécessaire de toujours prononcer, pour près de 42% d'entre eux, soit 29 enquêtés, ou de généralement prononcer, pour plus de 43 % d'entre eux, soit 30 enquêtés, en plus, une représentation à la personne.

15.2. Si vous le souhaitez, explicitez votre réponse.

Pour certains enquêtés, prononcer une mesure de représentation à la personne dans le cadre de la tutelle permet de garantir au tuteur son intervention en cas de besoin.

16.1. Vous arrive-t-il de désigner des protecteurs différents pour la protection aux biens et pour la protection à la personne ?

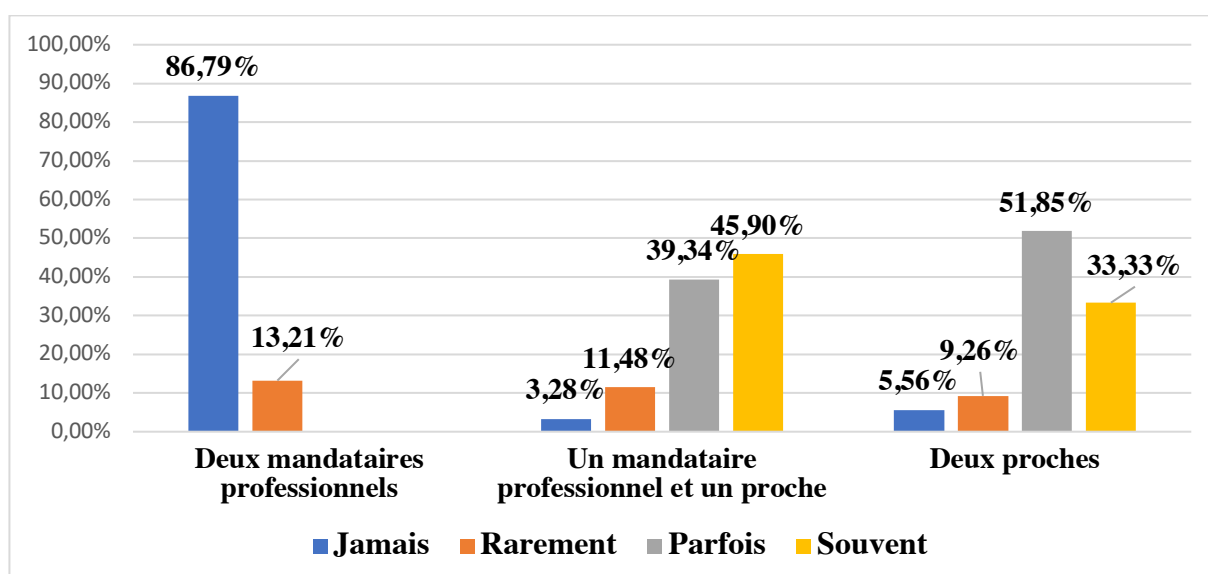
Fréquence	Effectif	Pourcentage
0 (Jamais)	2	2,90%
1 (rarement)	13	18,84%
2 (parfois)	34	49,28%
3 (souvent)	16	23,19%
4 (généralement)	4	5,80%
5 (toujours)	0	0,00%
Total	69	100,00%



Pour 34 enquêtés, soit un peu moins de la moitié de l'effectif total (49,28 %), il leur arrive parfois de désigner des protecteurs différents pour la protection aux biens et pour la protection à la personne.

16.2. Si oui, selon quelle configuration et à quelle fréquence ?

	Jamais		Rarement		Parfois		Souvent		Total	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Deux mandataires professionnels	46	86,79%	7	13,21%	0	0,00%	0	0,00%	53	100,00%
Un mandataire professionnel et un proche	2	3,28%	7	11,48%	24	39,34%	28	45,90%	61	100,00%
Deux proches	3	5,56%	5	9,26%	28	51,85%	18	33,33%	54	100,00%



Sur les 53 réponses obtenues, 46 enquêtés, soit moins de 87 %, ne désignent jamais deux mandataires professionnels.

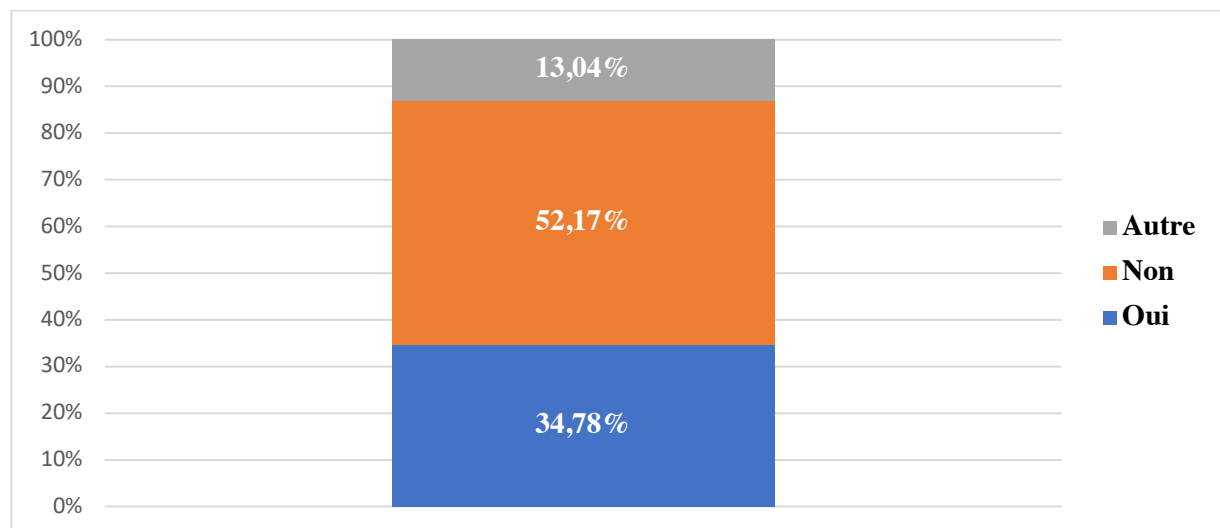
En revanche, pour environ 85 % des enquêtés ayant répondu à cette question, ils leur arrivent donc parfois voire souvent de désigner un mandataire et un proche ou deux proches.

16.3. Et, si oui, dans quel(s) cas ?

La désignation de deux protecteurs différents (pour la personne et les biens) apparaît souvent liée à la configuration familiale : éloignement des proches, conflits familiaux ou au contraire pluralité d'enfants en bonne entente et en charge de leur(s) parent(s). La configuration patrimoniale peut aussi expliquer une telle dualité : patrimoine important, biens situés à l'étranger nécessité d'instaurer un contrôle des comptes.

17.1. Est-ce que la crise sanitaire (Covid-19) a eu une incidence sur vos pratiques décisionnelles ?

	Oui	Non	Autre	Total
Effectif	24	36	9	69
Pourcentage	34,78%	52,17%	13,04%	100,00%



Pour plus de la moitié des enquêtés, c'est-à-dire 36 répondants, la crise sanitaire n'a eu aucune incidence sur leurs pratiques décisionnelles.

17.2. Si vous le souhaitez, explicitez votre réponse.

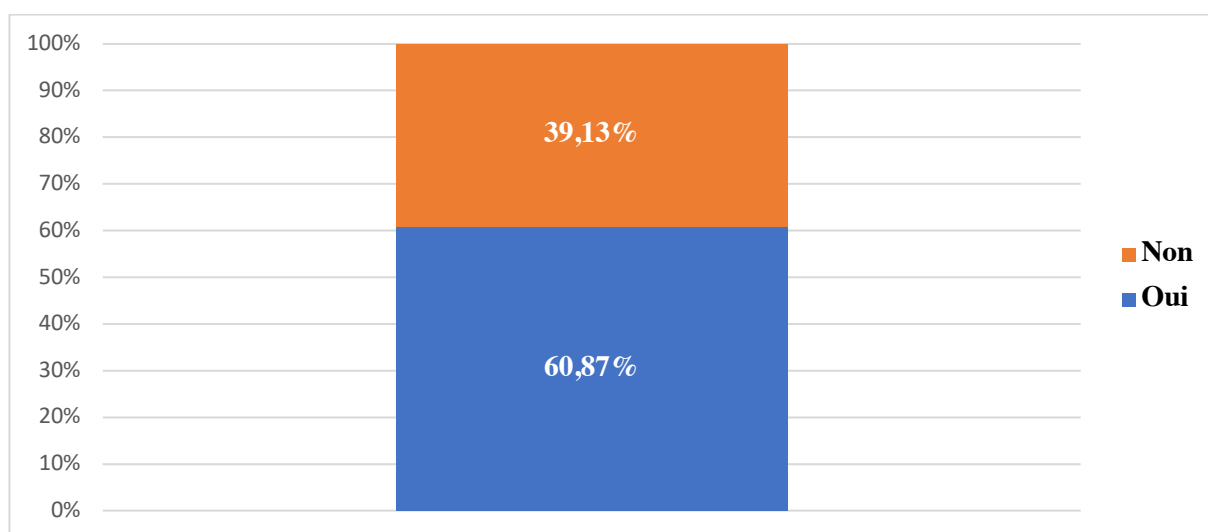
Sur les 24 enquêtés pour qui la crise sanitaire a eu une incidence sur leurs pratiques, soit moins de 35 %, les réponses obtenues évoquaient le recours à la visio-conférence en audition et l'augmentation des sauvegardes de justice qui étaient quasi-systématiques.

Parmi les autres réponses obtenues, les enquêtés nous informent qu'ils n'étaient pas en poste avant la crise sanitaire.

IV. Pistes de réflexion et d'amélioration

18. Acceptez-vous d'être recontacté ?

	Oui	Non	Total
Effectif	42	27	69
Pourcentage	60,87%	39,13%	100,00%



Environ trois cinquièmes de nos enquêtés, c'est-à-dire 42 personnes interrogées, ont accepté d'être recontactées.

19. Souhaitez-vous ajouter des éléments qui vous paraissent utiles à l'enquête ?

Sur les 8 réponses obtenues :

- Un enquêté nous informé que la question 13 était biaisée ;
- Un autre est intéressé par le produit fini ;

- Un dernier enquêté suggère que la possibilité de recourir à la visio-conférence devrait faire partie du droit constant pour entendre les familles qui habitent loin, voire à l'étranger.

Les 5 autres réponses étaient plutôt des précisions concernant d'autres questions posées durant l'enquête.

Annexe 3 :
Transcription des entretiens Professionnels de Santé – MJPM – Juges des Tutelles –
Majeurs protégés

Sommaire des entretiens réalisés

<i>Préambule</i>	- 120 -
<i>Liste des entretiens</i>	- 121 -
<i>Entretien n°01</i>	- 126 -
<i>Entretien n°02</i>	- 137 -
<i>Entretien n°03</i>	- 148 -
<i>Entretien n°04</i>	- 161 -
<i>Entretien n°05</i>	- 162 -
<i>Entretien n°06</i>	- 179 -
<i>Entretien n°07</i>	- 191 -
<i>Entretien n°08</i>	- 200 -
<i>Entretien n°09</i>	- 215 -
<i>Entretien n°10</i>	- 221 -
<i>Entretien n°11</i>	- 229 -
<i>Entretien n°12</i>	- 243 -
<i>Entretien n°13</i>	- 244 -
<i>Entretien n°14</i>	- 262 -
<i>Entretien n°15</i>	- 280 -
<i>Entretien n°16</i>	- 295 -
<i>Entretien n°17</i>	- 306 -
<i>Entretien n°18</i>	- 318 -
<i>Entretien n°19</i>	- 340 -
<i>Entretien n°20</i>	- 352 -
<i>Entretien n°21</i>	- 363 -
<i>Entretien n°22</i>	- 374 -
<i>Entretien n°23</i>	- 392 -
<i>Entretien n°24</i>	- 404 -
<i>Entretien n°25</i>	- 415 -
<i>Entretien n°26</i>	- 426 -
<i>Entretien n°27</i>	- 437 -
<i>Entretien n°28</i>	- 445 -
<i>Entretien n°29</i>	- 462 -
<i>Entretien n°30</i>	- 469 -
<i>Entretien n°31</i>	Erreur ! Signet non défini.

PREAMBULE

Après l'étude et la discussion des premiers résultats de notre enquête par questionnaire, trois guides d'entretien ont été élaborés afin d'interroger et approfondir, ou éclaircir, des réponses qui nous ont été données par l'ensemble des trois corps professionnels. Cette seconde phase de l'enquête a débuté par une première vague d'entretien, de février 2022 à mars 2022, auprès des professionnels de santé (10 entretiens). La seconde vague d'entretien, d'avril 2022 à mai 2022, était destinée aux juges des tutelles (6 entretiens) et MJPM (9 entretiens).

Les entretiens se sont déroulés en distanciel, via *Microsoft Teams* ou *Google meet*, et ont pu être enregistrer à l'aide de ces plateformes numériques ou d'un dictaphone. Pour des questions techniques, deux entretiens ont dû être réalisés par simple appel téléphonique (*What's app*). D'autres aléas, liés à la qualité du matériel d'un enquêté et d'un problème de paramétrage de la sortie de son, n'ont pas permis de restituer deux entretiens. La distance et la qualité sonore ont rendu difficile l'écoute et la retranscription de certains passages. Enfin, deux entretiens initialement prévus ont dû être annulés.

Les trois guides d'entretien ont été construits sur la base d'une trame commune. Dans un premier temps, après une brève introduction où les conditions de l'enquête et les enquêteurs sont présentés, nous nous sommes intéressés au ressenti de l'enquêté. Nous l'avons ensuite interrogé sur son retour d'expérience. Puis, nous avons ciblé des plusieurs cas pratiques, spécifiques à chaque corps professionnel, sur lesquels l'enquêté a été interrogé. Enfin, un dernier temps d'échange a été consacré sur les besoins ou les attentes d'une éventuelle formation sur la question et, plus généralement, leur retour sur cette enquête.

Les entretiens ont été anonymisés.

LISTE DES ENTRETIENS

- Entretien n°01, mené le 21 février 2022, à 15h, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler

Homme, 69 ans, Île-de-France, Consultant pour les agences sanitaires et les ETS, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant d'autres responsabilités en lien avec des personnes vulnérables en tant que soutien des personnes de son entourage.

- Entretien n°02 mené le 24 février 2022, à 9h par Armelle Nicolas-Robin et Camille Bourdaire-Mignot

Femme, 61 ans, Grand-Est, Formatrice consultante et somatothérapeute, cadre infirmier en EMSS, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant d'autres responsabilités en lien avec des personnes vulnérables au sein d'un cabinet de thérapie.

- Entretien n°03, mené le 24 février 2022, à 11h, par Marie-Noëlle Defrance et Tatiana Gründler

Homme, 65 ans, Bretagne, Médecin à la retraite depuis 18 mois, ayant exercé exclusivement en centre hospitalier en médecine interne, nutrition et oncologie médicale une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans.

- Entretien n°04, mené le 24 février 2022, à 13h, par Ferhat Méchouèk et Tatiana Gründler

Homme, 39 ans, Grand-Est, Médecin SSR/Équipe mobile de gériatrie, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant en centre hospitalier ou en clinique.

- Entretien n°05, mené le 24 février 2022, à 15h, par Ferhat Méchouèk et Tatiana Gründler

Homme, 58 ans, Bourgogne-Franche-Comté, Gériatre et médecin traitant, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant en Ehpad ou en Marpa.

- Entretien n°06, mené le 24 février 2022, à 16h, par Camille Bourdaire-Mignot et Ferhat Méchouèk

Femme, 48 ans, Grand-Est, Gériatre, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant au Conseil Départemental, avant cela plus de 15 ans de pratique en SSR et médecin coordonnateur en EHPAD.

- Entretien n°07, mené le 24 février 2022, à 17h30, par Camille Bourdairé-Mignot et Ferhat Méchouèk

Femme, 50 ans, Grand-Est, Gériatre, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant en centre hospitalier ou en clinique.

- Entretien n°08, mené le 28 février 2022, à 11h, par Claire Etchegaray et Laurence Gatti

Femme, 48 ans, Grand-Est, PH gériatrie, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant en centre hospitalier ou en clinique, médecin inscrit sur la liste du procureur de la république pour établir les CMC.

- Entretien n°09, mené le 3 mars 2022, à 11h, par Laurence Gatti et Valentine Trepied

Homme, 61 ans, Auvergne-Rhône-Alpes, Réanimateur, une expérience dans le secteur médical supérieure à 10 ans, exerçant en centre hospitalier ou en clinique.

- Entretien n°10, mené le 7 mars 2022, à 9h, par Camille Bourdairé-Mignot et Tatiana Gründler

Femme, 34 ans, Bretagne, Pneumologue-réanimateur, une expérience dans le secteur médical comprise entre 5 ans et 10 ans, exerçant en centre hospitalier ou en clinique.

- Entretien n°11, mené le 8 avril 2022, à 10h, par Marie-Noëlle Defrance et Valentine Trepied

Femme, 60 ans, Auvergne-Rhône-Alpes, Vice-Présidente chargée des fonctions de juge des contentieux de la protection, une expérience à ce poste comprise entre 5 ans et 10 ans.

- Entretien n°12, mené le 11 avril 2022, à 9h, par Tatiana Gründler et Ferhat Méchouèk

Homme, 49 ans, Auvergne-Rhône-Alpes, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste comprise entre 5 ans et 10 ans, exerçant en cabinet, également évaluateur externe fédération professionnelle.

- Entretien n°13, mené le 11 avril 2022, à 17h, par Armelle Nicolas-Robin et Tatiana Gründler

Femme, 45 ans, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste comprise entre 5 ans et 10 ans.

- Entretien n°14, mené le 12 avril 2022, à 14h, par Marie-Noëlle Defrance et Camille Bourdaire-Mignot

Femme, 63 ans, Auvergne-Rhône-Alpes, Vice-Présidente chargée des fonctions de juge des contentieux de la protection, une expérience à ce poste supérieure à 10 ans.

- Entretien n°15, mené le 13 avril 2022, à 9h, par Camille Bourdaire-Mignot et Sylvie Moisdon-Chataigner

Femme, 56 ans, Occitanie, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste supérieure à 10 ans, également membre du CA de la FMJI Midi Pyrénées et Secrétaire de la FNMJI.

- Entretien n°16, mené le 13 avril 2022, à 17h30, par Camille Bourdaire-Mignot et Sylvie Moisdon-Chataigner

Femme, 27 ans, Centre-Val de Loire, Vice-Présidente chargée des fonctions de juge des contentieux de la protection, une expérience à ce poste inférieure à 5 ans.

- Entretien n°17, mené le 21 avril 2022, à 10h, par Claire Etchegaray et Valentine Trepied
- Femme, 51 ans, Normandie, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, salariée, une expérience à ce poste comprise entre 5 ans et 10 ans, exerçant à l'Udaf.*

- Entretien n°18, mené le 21 avril 2022, à 16 h, par Claire Etchegaray et Ferhat Méchouèk
- Femme, 51 ans, Languedoc-Roussillon, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste comprise entre 5 ans et 10 ans.*

- Entretien n°19, mené le 27 avril 2022, à 11h par Marie-Noëlle Defrance et Ferhat Méchouèk

Homme, 49 ans, Nouvelle-Aquitaine, Vice-Président chargée des fonctions de juge des contentieux de la protection, une expérience à ce poste comprise en 5 ans et 10 ans,

- Entretien n°20, mené le 3 mai 2022, à 10h, par Tatiana Gründler et Ferhat Méchouèk
Homme, 66 ans, Languedoc-Roussillon, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste supérieure à 10 ans.

- Entretien n°21, mené le 4 mai 2022, à 10h, par Marie-Noëlle Defrance et Tatiana Gründler
Femme, 56 ans, Corse, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste comprise en 5 ans et 10 ans.

- Entretien n°22, mené le 4 mai 2022, à 11h, par Marie-Noëlle Defrance et Tatiana Gründler
Femme, 41 ans, Normandie, Vice-Présidente chargée des fonctions de juge des contentieux de la protection, une expérience à ce poste inférieure à 5 ans.

- Entretien n°23, mené le 16 mai 2022, à 9h, par Camille Bourdaire-Mignot et Ferhat Méchouèk
Femme, 60 ans, Midi-Pyrénées, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste comprise entre 5 ans et 10 ans.

- Entretien n°24, mené le 18 mai 2022, à 9h, par Camille Bourdaire-Mignot et Ferhat Méchouèk
Femme, 46 ans, Île-de-France, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs, indépendant, une expérience à ce poste supérieure à 10 ans.

- Entretien n°25, mené le 24 mai 2022, à 17h, par Camille Bourdaire-Mignot et Marie-Noëlle Defrance
Femme, 34 ans, Centre-Val de Loire, Vice-Présidente chargée des fonctions de juge des contentieux de la protection, une expérience à ce poste inférieure à 5 ans.

- Entretien n°26, mené le 22 novembre 2022, à 13h30, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler
Homme, Ile de France, mandataire judiciaire à la protection des majeurs (préposé – établissement psychiatrie et neurosciences)

- Entretien n°27, mené le 28 novembre 2022, à 10h30, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler
Femme, Var, mandataire judiciaire à la protection des majeurs (préposée – établissement hospitalier)

- Entretien n°28, mené le 28 novembre 2022, à 11h30, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler
Femme, Gironde, mandataire judiciaire à la protection des majeurs (préposée)

- Entretien n°29, mené le 8 décembre 2022, à 10h00, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler (en présence de Franck Jodelais)
Femme, 83 ans, Hauts de Seine à domicile, majeure protégée (sauvegarde de justice en attente de l'ouverture d'une curatelle)

- Entretien n°30, mené le 8 décembre 2022, à 11h00, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler (en présence de Franck Jodelais)
Femme, 85 ans, Hauts de Seine à domicile, majeure protégée (sauvegarde médicale avant ouverture d'une curatelle renforcée)

- Entretien n°31, mené le 10 janvier 2023, à 10h30, par Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler (en présence de Franck Jodelais)
Homme, 71 ans, Hauts de Seine – en résidence autonomie, majeur protégé (curatelle depuis 2021)

Association libre

Alors la première question que l'on voulait vous poser, c'est - de manière très spontanée - qu'est-ce qui vous vient à l'esprit lorsqu'on vous dit : patient âgées et mesure de protection juridique ?

Alors là je répondrai un double titre, d'une part, en tant que médecin, c'est des vraies contraintes parce qu'on est obligé de s'entourer d'autorisations que l'on n'a pas toujours la capacité à obtenir. Et puis en tant que citoyen, j'ai accompagné, sur les 4/5 dernières années, 6 vieillards de ma famille de plus de 90 ans jusqu'à leur décès pour 5 d'entre eux. Le 6^e est toujours en vie. Enfin non, y en a deux qui sont en vie : un qui est quasiment à l'article de la mort et l'autre qui n'est pas trop mal. Donc je réponds à ces deux titres là, mais c'est vrai que dans ma tête ça s'est pas mal mélangé cette double expérience.

Retour d'expérience

D'accord peut-être juste précisez : là vous parlez de contraintes et d'autorisation là c'est en tant que médecin. Est-ce que ce sont des autorisations que vous devez demander dans votre hôpital ou bien est-ce que c'est au protecteur ?

Avant de pratiquer des soins d'opérer d'intuber, il est évidemment plus simple de discuter avec le patient (quand il est conscient) et d'avoir son accord direct, donc là ça ne pose pas de problème. Lorsqu'il n'est pas capable de répondre, c'est déjà plus compliqué parce qu'il faut aller voir la famille. Et pour avoir le tuteur, c'est encore plus compliqué parce qu'il y a des problèmes de disponibilité, il y a des problèmes de contacts. On n'a pas toujours les personnes les plus compétentes. En Ehpad... bon moi je suis à l'hôpital alors typiquement le terme d'Ehpad c'est l'enfer. Parce qu'il n'y a pas de communication entre l'hôpital et les Ehpad pour des raisons qui sont multiples : il n'y a pas de dossier commun, il n'y a pas de traitement commun donc on arrive très rapidement à des situations complexes. Alors quand on a le temps de les résoudre, ça va. Quand on n'a pas le temps de les résoudre, ça va moins bien en sachant que l'espace-temps, il est parfois de plusieurs jours. De temps en temps on peut attendre plusieurs jours mais le plus souvent, dans ce contexte, on ne peut pas attendre plusieurs jours. Parce que le contexte fait qu'il faut agir et que voilà....

D'accord.

On prend la décision collégalement maintenant depuis des années. Ça fait des années qu'à Gustave Roussy, on prend les décisions collégalement et puis voilà après, on espère que l'on a fait du mieux qu'on pouvait avec les informations dont on dispose.

Okay, et donc cela signifie que lorsqu'on vous annonce dans la journée que vous devez prendre en charge un patient sous mesure de protection juridique - enfin là je pense qu'il soit âgé ou pas ça ne change rien pour vous - votre réflexe, puisque vous nous parlez d'autorisation, ça va être de contacter le tuteur ou le protecteur ?

C'est cela. On passe par les cadres infirmiers ou l'administration Pour essayer de faire... Si c'est aux heures ouvrables, les cadres infirmiers sont souvent en première ligne. Si on est de garde le week-end, on passe par l'administrateur de garde. Et puis l'administrateur de garde, parfois il sait parfois il ne sait pas. Les administrateurs de garde ne savent pas tous ce qu'il faut faire d'ailleurs les médecins non plus, ne savent pas tous ce qu'il faut faire. Quand c'est un interne, il ne sait pas forcément.

Et le cadre infirmier quelles sont ses ressources pour avoir les informations ? C'est la famille ? Comment il se débrouille lui ?

Bah quand y a la famille, j'allais dire, c'est relativement simple. Mais quand il n'y a pas la famille en direct, ça devient extrêmement compliqué. Bon, je mets de côté les cas où les familles sont explosées.

Oui.

Oui ça c'est aussi un autre truc c'est-à-dire on fait une information, et puis le lendemain on découvre un problème familial que l'on n'avait même pas soupçonné au départ. J'ai vu ça avec la femme, la maîtresse, le mari, l'amant. Des situations, mais kafkaïennes ! Que même les scénaristes n'ont pas imaginées, ce n'est pas si rare qu'on pense.

Ça veut dire que lorsque vous avez un patient sous mesure de protection juridique, en tout cas, lorsque vous le suspectez, vous allez d'abord vers la famille, en vous disant que c'est elle qui va vous donner l'information sur qui est le protecteur ?

Oui

D'accord.

Oui bien sûr, c'est beaucoup plus simple de travailler avec la famille. Parce que en plus nous on n'a pas l'extrait de jugement. On ne sait pas qui...

Bien sûr.

On sait pas nous, on fait confiance. En médecine, la relation c'est la confiance. Et quand on nous dit que c'est blanc, on dit que c'est blanc... inaudible.

Et alors est-ce que vous avez quelques exemples de cas, enfin un ou deux, que vous auriez traités justement donnant lieu à une personne âgée sous mesure de protection juridique ? Concrètement, tout en entrant dans des détails que vous avez eu à traiter, comment ça s'est déroulé ?

Aux heures ouvrables, en général, on traite le problème. On s'aperçoit à terme si on a bien fait ou pas. D'accord ? C'est-à-dire que si on n'en entend pas parler, on se dit qu'on a sûrement dû bien faire les choses. Si on n'en entend parler quelques jours après, c'est que l'on a fait quelque chose qu'il ne fallait pas faire. Soit on n'a pas bien appréhendé la mesure de tutelle. Parce que nous on parle de tutelle. Moi je parle de tutelle, les gens sous tutelle.

Bah ça fait partie. Après il y a plein d'autres mesures qui existent. Mais la tutelle c'est une des mesures les plus courantes donc probablement que c'est la mesure que vous rencontrez le plus souvent.

Il y a la tutelle partielle et complète.

Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

Bah il y a la tutelle où il n'y a pas besoin de faire intervenir le juge. On ne travaille qu'avec la famille et puis, il y a la tutelle où on est obligé de se référer au juge. Et ça nous on ne le sait pas toujours au départ et ça c'est compliqué parce que le contact avec le juge, il est toujours de

toute façon un peu contraint. Parce qu'on est occupé, les cadres sont occupés. On ne sait pas bien, moi-même, je ne sais pas bien. Moi qui étais tuteur de ma mère pendant plusieurs années, j'ai découvert la réalité de ce que fait le tuteur, non pas en faisant médecine, mais en étant le fils de ma mère. C'est pour ça que j'ai précisé ça au départ. Et quand je m'en suis servi pour les autres vieillards qu'on a enterré ces temps-ci. Et bien ça a été exactement pareil. Ce sont des situations qui sont complexes. Parce que, il y a une notion qui est évidente quand on discute avec le patient qui est sous tutelle ou curatelle, on a parfois un contact avec eux et on tient compte de ce qu'ils disent. Ce n'est pas tout blanc et tout noir. Même les gens qui sont dans la plus grande dépendance on peut créer un lien on peut créer une communication. Même quand on n'a plus la parole, il suffit de prendre le temps et d'avoir l'empathie. Moi je l'ai eue parce que j'ai vécu ces expériences. Cela m'a beaucoup appris. Cela m'a mis en condition justement pour savoir que l'on pouvait causer à ces personnes-là. C'est une dimension vachement importante ça. Vachement importante. Savoir causer avec les gens dépendants. Les gens qui ont perdu l'usage de la parole. Par exemple mais qui ont des fonctions intellectuelles. Dont on n'est jamais sûres. Typiquement, c'est le malade aphasique. Vous prenez un malade aphasique : il ne parle pas, il comprend tout. Et pour savoir qu'il comprend. Il faut aller dans un langage qui est le langage du regard, du geste. Et ça cela prend du temps et c'est complexe. Et cela renvoie à l'attitude empathique. Il faut avoir le temps d'avoir l'attitude empathique. Il faut avoir les capacités cognitives et humaines pour le faire. Et tout le monde n'a pas ces capacités parce que l'empathie ce n'est pas dans les études de médecine. C'est bien dommage.

Et ça veut dire si on vous entend bien que, même pour un patient âgées atteint de troubles cognitifs, vous vous allez toujours avoir à cœur d'échanger avec lui, enfin voilà compte tenu...

Oui ce qui est essentiel là-dedans c'est, qu'elle est, qu'elle est, pas sa qualité de vie, c'est quelle est son envie de vivre ? Quel est son souhait ? Et derrière tout cela, il y a des gens dépendants qui continuent à se battre. Il y en a qui s'écroulent qui sont dans la dépression, et ça se comprend bien dans cet état-là. Et c'est à nous de savoir s'ils sont à l'état de combattants ou à l'état dépressif. Et pourquoi ils sont dépressifs ? Et ça c'est majeur dans cette histoire. Parce que d'un côté il ne faut pas les maltraiter s'ils sont en phase dépressive. On ne peut pas les maltraiter. Je veux dire s'ils n'ont plus envie de vivre. On ne va pas s'acharner non plus. Moi à XXX c'est le cancer. Alors je peux vous assurer que j'ai fait 35 ans de vie, de phase terminale. Ils ne guérissent pas tous à XXX, loin s'en faut. Et on voit bien que la décision de soins, elle dépend beaucoup du contact que l'on a avec le patient par rapport à cette envie de vivre. C'est pas dans les bouquins tout ça. C'est l'humanité, c'est la relation et donc on peut le donner. Et parfois on n'a pas le temps pour deux raisons, soit parce que l'on est très occupé, soit parce que les événements médicaux nous forcent à prendre une décision. Ou parfois on n'a pas le temps de lui demander son avis. Quand il faut l'opérer d'une fracture du col du fémur, plus on augmente le délai plus on augmente le risque de complications. Donc il y a un moment donné où on prend la décision de le faire parce qu'il y a les contraintes. Les contraintes médicales, les contraintes logistiques qui nous poussent à le faire. Donc là on prend l'administrateur, on lui fait signer le papier et puis voilà quoi en disant que l'on a fait le maximum. C'est pour ça que de jour et de garde, le débat est complètement différent. Parce que des fois on est précipité par les événements. Alors, si on avait des moyens de communication... et moi je travaille là-dessus. Avec des interlocuteurs en dehors des établissements de santé. Ça serait super. Mais ça n'existe pas encore. C'est le projet du DMP moderne. Qui vient d'être ouvert. Mais c'est pas encore au stade opérationnel. Pour l'instant dans le DMP, il n'y a que les tuyaux. On est en train de définir les tuyaux. Les wagons, mais pas le contenu. Ça va venir. Le problème c'est que l'on manque toujours d'informations. Parce qu'il y a le contexte humain qui est très important. Et ça, on l'a

par la famille, plus ou moins. Et on ne l'a pas par le juge. Le juge il connaît rien lui. Enfin il ne connaît rien des questions... il ne connaît pas les réponses aux questions qu'on lui pose.

Dans notre recherche, on se demande comment chaque acteur juge mandataire, médecin, etc., comment chaque - intervenant dans la situation - se positionne. Et ce que la loi prévoit. Mais vous, vous êtes finalement obligé de dialoguer avec tout le monde parce que le patient est évidemment, l'essentiel ; la famille elle vous apporte le contexte ; le protecteur c'est ce que la loi vous impose dans certains cas le juge aussi et voilà, c'est ce que je réalise là, c'est que vous avez tous les interlocuteurs à prendre en compte en fait.

Parce que le problème là-dedans c'est que rien n'est anticipé. Je vais prendre un cas plus simple, c'est le cancer. Quand vous avez un patient qui est cancéreux, et qu'il n'y a plus de ressources thérapeutiques pour le guérir, on passe en soins palliatifs. Mais à un moment donné, dans les soins palliatifs, il va passer en phase terminale. Donc c'est deux étapes dans la maladie qui sont quand même essentielles. Et la plupart des cancéreux qui ne guérissent pas passent par ces deux étapes. Si on dit au moment où le patient n'est plus traitable, vous rentrez en phase palliative on n'a plus de médicaments, on n'a plus de traitements pour traiter votre cancer, vous allez mourir de votre cancer. On va vous calmer la douleur. On va essayer de vous donner le moral on va essayer de vous mettre dans les meilleures conditions pour assurer cette face chronique qui peut durer après des années. Et puis à un moment donné, on rentre en phase terminale. Si on dit aux patients si vous avez des douleurs si vous avez du mal à respirer si vous avez un certain nombre de conditions médicales, on arrêtera les traitements et on vous aidera à finir vos jours et à ce moment-là, on va aborder le problème de la sédation. Et quand c'est anticipé, ça ne pose pas de problème. Moi je l'ai fait pour ma famille. Vous avez une douleur qui est intolérable. On ne peut plus vous la soigner. Est-ce que vous êtes d'accord – pas pour une euthanasie – mais pour mettre un peu plus de médicaments, pour que tout cela se passe correctement ? On prévient la famille, on fait venir tout le monde. On fait cela dans la transparence. Et ça se fait dans la sérénité. Pour les patients qui sont en état de dépendance, ça devrait être la même chose. Il faudrait que l'on envisage cette situation avant qu'elle survienne. Pour qu'au moment où elle survienne, les étapes soit jalonnées. Et que les gens ne tombent pas des nues. Le vrai problème, c'est quand les gens tombent des nues. Et ne sont pas du tout au courant de la situation dans laquelle ils se trouvent. Et c'est aussi vrai pour le patient que pour son entourage. Et *a fortiori* pour les tuteurs quand ils ne sont pas du sérail médical. Et on va leur demander des trucs et ils disent : « oui, faites pour le mieux ». Et nous on dit OK et on fait pour le mieux. Mais c'est pas ça qui résout le problème. Si on l'anticipait on mettrait moins de malades en réanimation, on aurait des soins plus adaptés et on aurait beaucoup moins de difficultés à gérer ce genre de choses.

Mais ce que vous appelez anticiper... Parce que bon parfois c'est difficile d'anticiper les raisons pour lesquelles le patient âgé est sous une mesure de protection. Souvent, c'est des troubles cognitifs, liés à l'âge etc. Mais ce qui serait envisageable, c'est quoi ? Que lors d'un premier passage à l'hôpital, on évoque cela avec la personne quand elle est encore dotée de certaines facultés ?

Je vous cite un exemple : celui de ma mère. Quand elle est décédée à 95 ans il y a deux ans, elle a eu des troubles cognitifs. Je l'ai prise en charge et puis à un moment donné quand elle était plus continente, moi j'étais dépassé par les événements. Et puis c'est compliqué, le fils, la mère, les soins de nursing c'est juste que c'est pas gérable. Donc je l'ai placée et puis à un moment donné elle s'est dégradée sur des années. Et puis à un moment donné, j'ai dit : « on ne l'hospitalise plus. » Pourquoi ? Parce que à chaque fois qu'on l'hospitalisait, on passait par le canal des urgences, elle restait une demi-journée sur un brancard, elle souffrait, elle bouffait pas, elle buvait pas, elle était complètement paumée et je la retrouvais dans les états épouvantables. Et après c'était difficile de retourner à la case départ. Et qu'est-ce qu'on faisait :

lui donner des antibiotiques parce qu'elle avait des infections. Et ben j'ai dit puisque c'est ça, elle ira plus à l'hôpital. Je prends sur ma responsabilité, j'étais son tuteur. Je prends sous ma responsabilité de dire elle n'ira plus à l'hôpital. Sauf si elle a mal et qu'elle se casse quelque chose. Mais comme elle ne bougeait pas, il ne risque pas de se passer quoi que ce soit. Et les choses ont été comme ça. Donc quand il fallait lui donner les antibiotiques et bien je faisais l'ordonnance. J'aurais pu passer par le médecin. Et puis, au lieu de lui administrer les antibiotiques à l'hôpital, elle restait dans son EHPAD. L'autre exemple, c'est une personne qui avait un cancer avec une évolution extrêmement rapide. Il n'a pas été traitable. Il avait 93 ans. Je lui ai dit : « il y a un moment donné, vous allez arrêter de respirer, vous allez avoir mal. » C'était une personne qui s'occupait de sa femme qui était aussi dépendante. C'est très complexe. On l'a mis à l'hôpital, on l'a sédaté pas tout de suite, mais après on a mis les choses au point et il s'est éteint dans la dignité. Il n'a pas souffert. Il savait qu'il allait mourir. Et les choses ont été claires, mais on a avancé parce qu'on avait pu travailler en amont. Le dernier exemple que je donne, c'était son frère qui est mort au mois d'août d'une insuffisance cardiaque. A un moment donné, il a refusé l'hospitalisation. On a dit : on va vous faire les suites à la maison. Sa femme était là et il est décédé sur son lit. Et pour mon père, c'est ce qui s'était passé aussi. Il était décédé dans son lit. Donc il y a différents cas. Il faut discuter au préalable avec les patients pour savoir comment il faut faire les choses. Et cela, ça permet de donner différents choix au moment où on est capable de les prendre. Et pas en urgence, au moment où on n'est pas capable de les prendre. Parce que si le patient arrive, qu'il a des douleurs intolérables, que la famille n'est pas au courant, vous commencez à joindre toute la famille pour les réunir pour organiser dignement l'épisode médical grave. Bah c'est très compliqué. Alors, il faut le faire dans les directives anticipées et dans les directives anticipées adaptées aux patients dépendants en particulier, quand ils n'ont plus leur tête... Ma mère qui n'était pas du tout mélomane s'est trouvée un instinct de mélomane à la fin de sa vie. Elle ne mangeait plus, elle faisait 30 kg, et la seule chose qui la faisait vibrer, c'était la musique. Et donc elle écoutait de la musique. On a trouvé un créneau qui la rendait vivante. La musique. Inimaginable quand on la connaissait. Donc il faut s'adapter. Moi je suis réanimateur. On anticipe.

Alors là on avait une question assez précise qui est liée aux discussions dans l'équipe. Est-ce que vous pouvez nous dire si le secret médical est pour vous un obstacle dans la discussion médicale, avec le protecteur du patient ?

Non. Non, parce que l'on ne parle pas de la totalité de l'événement. Quand la mesure est anticipée, là on peut parler globalement de l'entourage du patient de sa qualité, de vie, de son confort dans l'Ehpad ou pas dans l'Ehpad. Parce qu'on tombe bien ou pas bien avec des gens aidants ou pas aidants. Moi j'ai vu ça c'est bien à un étage. C'est pas bien à un autre. Parce qu'il y a des gens qui sont empathiques, et il y a des gens qui ne le sont pas. C'est vrai chez les docteurs, chez les infirmières, les aides-soignants y en a qui le sont, il y en a qui le sont pas. C'est comme les caissières Prisunic, du temps où il y en avait.

Cas pratiques

Donc là on va passer aux trois cas ciblés. Donc nous avons visé trois hypothèses que l'on a essayé de distinguer même si ça peut vous paraître artificiel, mais c'est ce qui est ressorti de nos discussions. C'est la question de l'urgence, la question du refus de soins, et la question de la fin de vie. Tout d'abord qu'est-ce que vous considérez comme une urgence médicale ? Qu'est-ce que seraient les critères d'urgence ? Pour le patient âgé, je parle.

Il y a une classification officielle qui classe les urgences en trois classes. Il y a urgence vitale immédiate, il y a urgence vitale et urgence. Dans l'urgence vitale immédiate, vous êtes obligé d'agir, sinon le malade meurt. S'il n'est pas au courant, s'il faut l'intuber, il arrive il faut l'intuber et bien vous l'intubez. Le problème c'est qu'après, une fois qu'il est intubé, il faut

arrêter les soins. Ne pas démarrer et arrêter, c'est deux mondes différents. Ne pas le faire. Le malade reste en médecine. On peut lui assurer du confort à partir du moment où le malade part en réanimation, avec intubation, etc. Tout de suite il va aller dans les soins lourds, il prend une place, il n'y a pas d'espoir, on le sait plus ou moins consciemment, il souffre et la qualité de l'analgésie n'est jamais aussi bonne que quand on sédate un patient dans son lit et donc la qualité de survie en réanimation elle est forcément moins bonne que dans un lit d'hôpital, ça c'est une urgence vitale immédiate. L'urgence vitale, on a *grosso modo* quelques heures pour régler le problème. Et là où on a les canaux ou on les a pas. Si on les a pas les quelques heures on fait pas. On va se retrouver dans l'état d'urgence vitale. On va prendre la décision sans avoir tous les éléments pour la prendre. Et ce qui va primer là-dedans, c'est l'idée que l'on se fait du patient. Et malheureusement dans l'urgence on se fait une mauvaise idée de l'état du patient parce qu'il n'est pas bien. La patiente qui se casse le col du fémur, on va l'opérer. Parce que là c'est antalgique, il faut opérer il n'aura pas mal, on peut prendre le risque parce qu'on sait que c'est antalgique. Si on ne prend pas ce risque-là, il faudra le sédaté, lui donner des antalgiques qui vont faire qu'il va s'éteindre. C'est pas de l'euthanasie ce dont je parle. Calmer la douleur de quelqu'un que l'on ne va pas opérer. Pour des raisons bonnes ou mauvaises, après on ne sait pas. Et puis l'urgence classique, cela veut dire que l'on a le temps de contacter les gens qu'il faut pour réunir un certain nombre d'informations pour nous aider à prendre la décision parce que cette notion de qualité de vie, cette notion d'entourage, cette... par rapport à ce que nous, on va être capable de faire pour améliorer la survie du patient c'est essentiel. Et parce qu'il ne faut pas mourir étouffé, il ne faut pas mourir dans la douleur. Il ne faut pas mourir dans les escarres. Bah voilà quoi, il faut mourir dans la dignité. Et c'est tout ça qui est important.

D'accord, donc finalement, à vous entendre, l'urgence, disons médicale, ne va pas vous empêcher systématiquement de prendre en compte la mesure de protection ? Pour vous c'est assez clair : l'urgence couvre trois réalités différentes ; dans la première, on ne peut contacter personne, mais dans la deuxième, parfois et dans la troisième, en principe toujours.

Oui le temps fait beaucoup. Plus le temps, s'écoule, plus le retard thérapeutique fait prendre un risque aux patients. Les patients ne gagnent pas dans le retard thérapeutique en urgence. Parfois on a intérêt à ne rien faire en médecine. Mais parfois il vaut mieux faire. Par exemple, quand on traite les angines sans antibiotiques, on a moins de complications qu'avec les antibiotiques, exemple typique.

Le cas suivant, c'est le refus de soins, de la part du patient, étant précisé que d'après nos informations sur l'enquête, vous aviez précisé que vous avez déjà été confronté au refus de soins du patient sous mesure de protection juridique.

Oui.

La question, c'est comment vous réagissez en cas de refus de soins ou de traitement dans cette situation ?

Si on n'a aucun contact avec le patient, on va faire du symptomatique : on va faire en sorte que le patient n'ait pas mal. L'exemple typique, c'est la fracture du col du fémur. Le malade refuse de se faire opérer. Pour calmer la douleur, il faut l'opérer. Si on utilise les médicaments, on va accélérer son décès. Et là il faut voir la cause du refus. Si le refus est une opposition, comme souvent les vieux sont opposants, on verra avec l'entourage comment il faut faire. Si c'est le juge, il ne pourra jamais nous aider à régler ce problème-là. On va régler le problème médico-légal mais pas médical. C'est essentiel dans ce contexte de dire que l'on a fait les choses, mais le juge ne verra pas la situation réelle de la douleur, de l'anticipation de la douleur des effets de la chirurgie... C'est la même chose pour les pneumopathies. Les vieux font des bronchites sans arrêt. On va dire : est-ce qu'il est confortable ? Pas confortable ? Il va avoir du mal à respirer.

Comment il va tolérer le fait de ne plus manger ? Comment on peut l'alimenter ? Pas par sonde gastrique, ou alors avec son gastrique ? Vous voyez, c'est un problème extrêmement compliqué. Et quand on a l'entourage, on va pouvoir poser la question et on va poser la question à l'entourage par rapport à la réversibilité possible.

C'est-à-dire quand vous dites, la réversibilité, c'est la réversibilité du traitement que vous proposez ?

C'est est-ce qu'on peut retourner à la case départ ? Ou est-ce qu'on peut retourner à une qualité de vie qui est correcte. Si au départ, on nous explique que la qualité de vie est effroyable, qu'il va mal, forcément que nous, on ne va pas insister. Des fois le truc il est évident : on nous amène des malades avec des escarres, 90 ans, des troubles cognitifs, des escarres, on va rien faire. On va essayer de convaincre l'ensemble des gens qu'il ne faut rien faire. Parce que c'est consommer de la médecine, créer de la douleur. Ce qu'il faut, c'est avoir une fin de vie confortable et digne. Avec l'entourage, quand on a un entourage, les gens dépendants, même sous tutelle, parce que moi ma mère elle était sous tutelle pour que je puisse gérer son argent (la tutelle n'était pas parce qu'elle était toute seule, elle était simplement pour l'argent, pour que je puisse gérer son argent) mais quand il fallait parler médecine, il y avait un interlocuteur. Je m'en referai à une de mes nièces. Et puis après, on se débrouille entre nous pour avoir une décision consensuelle. S'il n'y a pas ça, s'il n'y a pas cette notion de gens qui nous disent, comment ça se passe réellement, il nous manque des pièces essentielles du puzzle pour prendre la bonne décision.

Mais vous à vous entendre, si vous avez un patient - bon nous c'est le patient âgé qui nous intéresse – mais disons peu importe un patient sous mesure de protection juridique, finalement vous dites que, quand vous manquez de possibilité de dialoguer avec lui, vous allez vous tourner vers la famille. Mais finalement c'est assez courant ? Même s'il n'était pas sous mesure de protection juridique, ce serait la même chose, si vous êtes en incapacité d'échanger avec lui ? Donc moi ce que je me demandais, c'est est-ce que vous conférez une place spécifique au tuteur ou est-ce que c'est juste le dialogue habituel avec les proches ou est-ce que vous cherchez à substituer à l'absence de parole du patient une autre parole ?

Oui, comme je vous le disais, il y a une communication avec le patient qui passe par le regard, dans l'empathie, et qui permet de comprendre *grosso modo* ce qui se passe. Quand c'est en chronique, ça le fait, quand c'est en aiguë ça ne le fait plus. Plus la situation est urgente, moins on peut se faire une idée de la situation. Mais sinon l'entourage est essentiel. Lorsque l'on a une personne sous tutelle, et que l'entourage est là, on fait confiance à l'entourage. Alors on peut se tromper de temps en temps. On s'est trompé de temps en temps. Mais c'est pas souvent. Moi j'ai eu quelques cas comme ça où on s'est vraiment trompé. C'est le mari de la maîtresse. J'étais persuadé que c'était sa femme, c'était sa maîtresse. Parce que sa femme n'est venue que le dernier jour.

Mais cela étant, peut-être que sa maîtresse savait davantage ce qu'il souhaitait lui ?

Oui, j'en suis sûr ! Du point de vue médico-légal, c'est juste que c'est pas tout à fait pareil. On ne demande pas la carte d'identité des gens à l'hôpital, c'est un lieu de confiance. Je n'ai jamais demandé la carte d'identité des gens. Si on me dit je suis sa fille, bon bah c'est sa fille voilà. Mais en fait, on n'en sait rien.

Et vous avez dit tout à l'heure : « souvent les vieux sont opposants ». Parce que nous on voulait vous demander quelle cause, vous pouviez identifier pour un refus de soins chez un majeur, âgé protégé. Donc, si vous dites d'emblée, les vieux sont souvent opposants, vous pouvez développer cela ?

Bah ils disent : « fichez-moi la paix ». Voilà. « Fichez-moi la paix ».

Mais cela veut dire que ça ne s'analyse pas forcément comme un vrai refus ? C'est une position de principe au départ avant discussion ?

Oui oui, parce qu'au moment où ils le disent, ils ne pèsent pas les conséquences dans l'avenir. Si un col du fémur, confus, qui dit : « je ne veux pas me faire opérer », la personne ne saura pas que, sans être opérée, elle va souffrir. Et on aura beaucoup de mal à la convaincre. Si on a un faisceau d'arguments avec plusieurs personnes qui convergent avec le même langage, à la fin il peut céder.

Donc si c'est pas dans l'intérêt du patient et que ça ne correspond pas à ses souhaits, vous n'allez rien forcer ; mais si vous estimez que c'était un refus de principe, un peu lié à l'âge et a des troubles, mais qu'en fait, il ne mesure pas les conséquences, l'idée c'est de convaincre en passant par la famille, en passant par le protecteur éventuellement ?

Oui parce que la dimension de temps elle est, dans les troubles cognitifs. On parle de désorientation temporo-spatiale. Ils savent pas très bien où ils sont. Parfois ils se sentent ailleurs. Et puis de l'autre côté ils ne se sont pas à la bonne date quoi et lorsqu'ils prennent la décision, ils ne sont pas dans le contexte qu'il faudrait. C'est le principe des troubles cognitifs. Quand ils disent, « fichez-moi la paix » c'est qu'ils ont oublié qu'ils avaient une fracture du col. Mais dès qu'ils vont bouger, ils vont avoir mal ; dès qu'ils vont arrêter de bouger ils n'auront plus mal. Et puis, à ce moment-là, le truc ne se fait pas. On ne peut pas opérer quelqu'un qui ne veut pas, c'est compliqué là tout de suite ça devient compliqué. Il faut y aller une fois, deux fois, il faut que l'infirmière parle jusqu'à ce que le climat de confiance soit institué pour que les gens disent oui.

Et vous diriez que dans la grande majorité des cas on finit par avoir un accord, ou vous diriez...

Sincèrement, je n'en sais rien il faudrait faire des études là-dessus. La réversibilité des décisions je ne sais pas. La notion de fréquence, j'en sais rien. Ce que je sais, c'est qu'il y a des fois où ça marche des fois ça ne marche pas. Et quand ça ne marche pas il faut savoir qu'est-ce qu'on fait ? Et il faut bien poser ça à l'entourage. Il ne faut pas dire il n'y a qu'une solution. Par exemple vous avez une fracture : on vous opère. Si on ne vous opère pas, voilà ce qu'il va se passer, vous comprenez ? C'est dans les différentes solutions que l'on va proposer que les gens vont comprendre les enjeux. Ils vont prendre les décisions qui sont au mieux adaptées à la situation. En sachant qu'à chaque fois il faut qu'on pose la question, est-ce que vous êtes d'accord ? Pour qu'on vous mette des calmants, pour ne pas que vous souffriez. Vous ne voulez pas qu'on vous soigne ? OK, on va vous mettre des calmants mais ça ne sera pas pareil parce que les effets secondaires des calmants vont faire qu'à cet âge-là ils vont perdre le contact avec... Il faut que la famille ait les mêmes éléments de langage que l'équipe soignante. Donc il faut que les gens soient d'accord sur ce truc-là. Si on ne le fait pas, bah forcément on va forcer le destin parce qu'il y a un moment donné où les gens vont hurler et ils vont se résigner. Il y en a qui gueulent, on ne sait pas pourquoi il suffit d'aller dans les Ehpad pour voir les situations dramatiques dans lesquelles on vit. Il y a des situations qui sont intrinsèquement dramatiques. Des gens qui n'arrêtent pas de gueuler parce que ils gueulent, voilà ils n'ont pas forcément mal mais ils gueulent voilà parce que c'est comme ça. C'est des fois épouvantable pour l'entourage, pour la personne, pour les soignants.

Alors peut-être un mot sur notre enquête. Dans notre enquête, 70 % des professionnels de santé, confrontés à un refus, disaient avoir respecté le refus. Qu'est-ce que ça vous inspire ? 70 % qui respectent un refus d'une personne âgée sous mesure de protection ?

On ne peut pas parler de refus si on ne tient pas compte du contexte, de l'entourage. Le refus se partage avec l'entourage affectif. Lorsque les gens sont isolés, tout seuls et qu'ils sont confus là oui on va être assez dirigiste. S'il faut opérer on va opérer. Parce qu'on sait que l'étape suivante, c'est de ne pas y arriver. Et on ne peut pas séduire une personne si on n'a pas l'accord de tout le monde. On peut le faire, mais c'est beaucoup plus compliqué. C'est très compliqué à faire. Si les enfants sont d'accord pour qu'on séduise et que l'on n'opère pas, cela ne pose pas de problème. Ça ne pose pas de problème. Un refus de soins, on respecte. Mais s'il n'y a pas, on ne va pas dire au juge : « on va faire une sédation ». C'est juste qu'on lui dira pas. Et on va prendre les décisions au mieux qu'on peut.

D'accord.

Ça ne viendrait pas à l'idée de téléphoner au juge pour lui dire : « là il ne veut pas se faire soigner, tant pis ». C'est juste qu'on ne le fera pas. Il faut être fou pour dire ça à un juge !

Alors, dernier cas dont on a déjà un peu parlé, mais lorsque le patient est en fin de vie et qu'il est sous mesure de protection juridique et qu'il est âgé toujours, comment est-ce que vous recherchez ses souhaits pour sa fin de vie ?

Quand c'est anticipé, donc ça, ça veut dire que si on anticipe on l'a anticipé avec la famille ou avec l'équipe soignante. Ils savent ça. L'équipe soignante si on l'a anticipé. Ils savent comment les gens ils vivent au quotidien et, en fonction de la pathologie et de la réversibilité de la pathologie, on va prendre des décisions. Si les gens, ils font une fausse route et qu'il faut donner des antibiotiques. Ça coûte pas cher, on dit qu'on n'intubera pas. On donnera éventuellement un peu d'oxygène et qu'il n'y a pas une sensation d'étouffement. Et bien on y va quoi, on donne les antibiotiques tout de suite. Si par contre la qualité de vie est épouvantable, qu'il va y avoir des difficultés à respirer, on va discuter et s'il n'y a pas de famille, on dit : « qu'est-ce qu'on fait ? » Et c'est les équipes soignantes dans les Ehpad qui va dire bah ouais... Comme ça s'est passé pour ma mère on avait dit qu'on ne le ferait pas et on ne l'a pas fait. Parce que un moment bon bah voilà elle est morte à l'Ehpad, elle est pas morte à l'hôpital aux urgences dans la solitude etc.... Elle était entourée par des gens qu'elle connaissait, par sa famille, etc.

Et alors il y a aussi certains patients qui ont rédigé les directives anticipées. Enfin, je sais qu'il n'y en a pas beaucoup qui en aurait rédigées mais en avez-vous rencontré ?

Pas assez, et puis le contenu de la directive anticipée n'est pas adapté au contexte. Quand on fait une directive anticipée, quand quelqu'un dit : « je ne veux pas être réanimé ». Bon d'accord, elle ne veut pas être réanimée mais au moment où la question se pose de la réanimation ou de la chirurgie ou de quoi que ce soit, c'est en fonction de la réversibilité de la pathologie que l'on va prendre la bonne décision. Si c'est une pathologie infectieuse, des antibiotiques, on ne va pas ne rien faire. On va avoir tendance à donner des antibiotiques. Donc en fait la directive anticipée doit tenir compte du contexte et c'est d'autant plus vrai s'il s'agit d'une personne dépendante qui n'a plus sa tête. Tant que les gens ils ont leur tête, ça ne pose pas de problème. Si on a un peu d'humanité, beaucoup d'humanité, si les gens n'ont pas leur tête, il faut discuter.

Donc finalement vous dites qu'il n'y a pas suffisamment de patients qui ont fait leurs directives - ça on le sait, c'est documenté – mais vous dites aussi que finalement autant l'anticipation dans la discussion, ça c'est quelque chose qui est très utile, autant dans les directives, elle tombe potentiellement toujours un peu à côté finalement ?

Si on est dans le cancer, quand vous dites à quelqu'un qu'il est en phase terminale, vous donnez le challenge, c'est le confort de vie. Bon bah voilà, c'est très clair. Là on peut faire des directives anticipées parce que le contexte est défini par rapport à une pathologie. Dans l'Ehpad, les gens sont dans un état, puis tout d'un coup ça va s'aggraver parce qu'ils font une escarre, ils font ceci, ils font cela, ils font la fracture et en fonction du contexte, on va prendre des décisions

différentes, on ne traitera pas de la même façon la quatrième pneumopathie que la première fracture du fémur. La première fracture du fémur, si on ne le fait pas, on sait que la qualité de vie sera probablement extrêmement défavorable. Parce que la personne sera alitée elle va tout de suite faire des escarres, elle va avoir mal. Et moi je sais que ça ne fera pas. Et moi ça s'est passé pour mon père. Il avait un cancer métastatique et il a fait une fracture. Il a été opéré. Et après, il a eu des nouveaux problèmes. On n'a dit non non, on ne fait plus rien. Parce que l'horizon était différent. Dans un cas, on avait une possibilité de réversibilité. Dans l'autre cas on savait que ça ne serait pas réversible. La situation n'étant pas réversible, on aboutit à l'impasse. Je suis clair ?

La formation

Oui très clair, merci. Alors dernière question, ce sera sûrement plus rapide. C'est sur les perspectives de formation. Est-ce que vous estimez être suffisamment informé des mesures de protection juridique ?

Bah moi non, je ne sais pas grand-chose, je sais, tutelle curatelle, tutelle avec un juge ou sans juge, c'est tout ce que je sais. Est-ce que c'est suffisant ? Non je pense que le besoin et de former les gens dans l'anticipation.

D'accord, mais est-ce que vous pensez qu'il faudrait former les professionnels de santé à ce cadre juridique qui existe, et qui est un peu complexe ? Ou finalement quand vous dites l'anticipation, c'est sur un autre plan que ça se situe.

Oui c'est cela, ce qui est important, c'est de réussir les traitements, c'est que ça réussisse. La fin de vie ou pour la fin de vie, c'est que ça réussisse. C'est cela le but et il faut le faire correctement. Et le problème, juste, il est là quand les choses ne peuvent pas se faire correctement. Finalement, pour ce qui concerne les troubles cognitifs, les gens convergent vers la dépendance passent par des phénomènes de dépression... c'est différent des malades psychiatriques. C'est un autre monde, les malades psychiatriques.

Et pour revenir à cette question de formation dans votre parcours professionnel, vous avez déjà eu des formations au titre de la formation continue ? Des formations sur la question des mesures de protection ?

Ce que l'on a fait, quand j'étais chef de pôle, c'est que l'on a écrit ça dans la gestion électronique des documents, la procédure. C'est à cette occasion que j'ai appris des choses par la juriste.

Oui donc c'était un mémo pour que ce soit clair pour tout le monde c'est cela ?

Oui Oui, c'est le mémo qui consistait à imprimer le bon truc à l'envoyer au bon endroit, ça simplifie la vie des gens.

Oui, il y avait un aspect pratique aussi.

Oui, c'est l'aspect pratique. Parfois ça a pu poser des problèmes, exceptionnellement pour les malades psychiatriques. Moi pour les malades qui ont des troubles cognitifs, j'ai pas le souvenir d'avoir vécu des situations kafkaïennes. Alors que pour les malades psychiatriques, là, oui, moi j'ai vécu des situations épouvantables. Avec des malades qui voulaient me tuer, qui me couraient dans les couloirs. Des trucs, mais hallucinants quoi ! Les gens qui avaient un délire de persécution dès que l'on s'occupait d'eux, mais c'était l'enfer quoi. Quand ça sort du raisonnable, on était très ennuyé en psychiatrie, c'était ingérable. C'était très compliqué. J'ai vécu des situations épouvantables. J'avais même la trouille, d'y perdre des plumes. La mesure légale dans le trouble psychiatrique, pour moi, ça a une vraie signification. Parce que c'est vachement compliqué. Il y a un risque pour les autres. Le problème il n'est pas dans la mesure juridique, mais dans la prise en charge terrible de ses patients. D'autant plus, et j'insiste, que ce

n'est pas anticipé. Parce que en plus, quand c'est anticipé, le juge a le droit de regarder ce que l'on a écrit. Et après on remet cela en perspective. En fonction du contexte. Donc les directives anticipées sont données dans un contexte donné. Ça, c'est un point essentiel. Et c'est pas les documents que l'on signe quand on est en bonne santé, ça ne sert à rien ou à se dédouaner du problème.

C'est pour ça que tout à l'heure, je vous ai reposé la question, parce que c'est bien ce que j'avais compris de votre réponse.

Pour moi, c'est clair, si on ne contextualise pas l'anticipation, ça ne sert à rien. Pour la maladie neurologique chronique ou autre, là ça prend un certain sens mais pas dans le contexte qui nous intéresse.

Est-ce que vous voyez quelque chose qu'on n'aurait pas abordé en rapport avec le sujet ou peut-être quelque chose qui vous était venu quand vous aviez rempli le questionnaire ?

J'ai pas relu le questionnaire !

Non non non, il n'y a pas quelque chose qui vous est resté ?

J'ai pas d'antisèche !

Non, mais vous vous attendiez peut-être à des questions que l'on n'a pas posées ou... voilà enfin je pense qu'on a dit beaucoup de choses, mais...

Non mais le terme juridique c'est l'administrateur de gains et le juge en urgence, là on est dans le décor. On règle le problème judiciaire. L'on ne règle pas le problème du patient. Et ça c'est quelque chose qu'il faut garder à l'esprit. Toujours se référer en collégialité avec les besoins du patient. Et quand il n'y a pas la famille, c'est l'équipe soignante qui fait la collégialité.

Et bien merci beaucoup. Merci pour cet échange qui nous sera utile pour la suite de notre recherche. Vous êtes dans nos contacts. Quand il y aura une publication ou un colloque sur la recherche, vous serez informé par mail.

Association libre

Sur le ressenti, c'est une sorte d'association libre : si on associe dans votre esprit patient âgé et mesure de protection juridique, qu'est-ce que ça vous évoque ?

D'une part des chiffres et d'autre part une absence de considération de la personne. C'est un peu violent, hein ?

Ben vous allez développer.

La première chose c'est qu'avec les mesures de justice, il y a tellement, tellement, de personnes qui sont sous mesure que même si la loi disait que c'est une protection aux biens et à la personne, on a souvent uniquement la protection des biens. Mais la protection de la personne, la personne n'est pas prise en compte suffisamment. Alors c'est pas pour jeter quoi que ce soit comme pierre à l'Udaf, à d'autres organismes ou d'autres personnes mandataires mais j'ai quand même vécu des expériences difficiles par rapport à ça. Mais on les décrira plus tard.

D'accord.

Enfin si vous voulez, sinon je décris maintenant.

Non, non. C'est bien.

J'ai entendu que c'était pour après.

Oui, c'est vrai.

Donc les biens, ok à peu près mais la personne il y a encore un grand vide et ça moi ça fait depuis 90 que je constate que ça ne va pas en s'améliorant tellement la charge est lourde et puis tellement les familles peuvent pas prendre en charge nécessairement sur le plan des biens et sur le plan de l'accompagnement de la personne, les personnes elles-mêmes. Pour plein de raisons.

Retour d'expérience

Et vous avez dit des chiffres... vous faisiez référence au nombre très important ?

Aux biens. Mais les chiffres c'est aussi le nombre de dossiers avec lesquels se retrouvent les mandataires. Quand on se retrouve avec 250/300 dossiers à gérer, comment on peut être efficace, comment on peut être en lien avec la personne âgée ? Comment on peut aller la voir, hein ? La voir en Ehpad pour lui apporter un tube de crème parce qu'elle a rien du tout, hein ? Heureusement qu'il y a des personnes qui complètent tout ça, mais bénévolement et gratuitement. Ça, c'est vraiment des constats que j'ai depuis 11 ans que je suis formatrice et encore avant puisque j'ai 30 ans de direction d'Ehpad avant.

Ah oui, d'accord. (...)

Je suis dans le milieu de l'Ehpad depuis 1990 exactement. Y a toute une partie direction/ accompagnement et il y a toute une partie formation.

Et quel type de formation vous dispensez ?

J'interviens dans tous les Ehpad de France.

D'accord.

Les hôpitaux. Les établissements médicaux-sociaux. En gros, voilà. J'accompagne aussi des personnes en situation de handicap.

Et, oui, le domaine de vos formations ? excusez-moi, le son et un peu décalé, pardonnez-moi.

La gérontologie et j'interviens auprès des professionnels aides-soignants, infirmiers, AVS, psychologues, kiné, médecins sur des thématiques de la fin de vie, des soins palliatifs puisque je suis diplômée, beaucoup, de plus en plus les directives anticipées, j'arrête pas. Et puis, d'autre part, dans le domaine de la douleur, de la démence, de la gestion du stress, des transmissions, de la communication, des thématiques un peu chapeau.

Parfait. Très bien.

Et le droit des patients, j'ai oublié, évidemment !

D'accord. Alors justement on parlait d'une expérience concrète, d'un exemple concret qui pourrait illustrer votre ressenti. Est-ce que vous pourriez nous décrire un ou deux cas qui seraient...

Oui. Ben j'ai un cas personnel et j'ai un cas professionnel. Voilà. Donc je peux prendre les deux je suppose. Donc le premier cas, c'est une personne de ma famille qui est à 800 km qui est en fin de vie, qui a des gros problèmes de gestion financière et je me déplace dans le département pour l'accompagner et mettre en place tout le système juridique pour la protéger et en fait ça a été, je veux dire, ça a été extrêmement compliqué parce qu'il y a une espèce de distorsion entre les assistantes-sociales d'un côté, de l'autre côté il y avait l'Udaf, de l'autre côté il y avait des intervenants à domicile et il y a un gros gros problème de coordination, de corrélation entre tous ces gens-là et j'ai eu beaucoup de mal de les mettre ensemble pour travailler, si bien que j'ai dû gérer ça de loin à 800 km mais en m'apercevant que, au niveau de la gestion des biens, même si j'envoyais de l'argent, ben la personne n'avait pas de... par exemple des produits de toilette, remplacer une commande de télé, réparer quelque chose dans la maison, il n'y avait rien de fait. Et on a dû se déplacer et mettre en route quelque chose pour se déplacer tous les 15 jours, aller vérifier que les choses étaient faites. Mais elles étaient pas faites. Parce qu'ils ne pouvaient pas, ils s'en sortaient pas. Et quand je les ai rencontrés dans ce département-là, ils étaient en plein travaux, euh, les dossiers étaient plus ou moins faciles à trouver, on peut pas dire perdus mais pas faciles à trouver sur les ordinateurs. Enfin c'était assez cacophonique comme accompagnement.

C'était quel département ?

Les Alpes de Haute Provence. C'était à XXX.

D'accord.

À l'époque. C'était pour ma maman, qu'est décédée maintenant. C'est un exemple, mais c'est un exemple parmi plein d'autres. C'est très banal ce que je vous raconte là. Parce que c'est malheureusement des choses que j'ai entendues. Là je suis en train de faire une formation à XXX, dans une ADMR auprès des personnes à domicile, des AVS et j'ai encore eu un témoignage il y a 15 jours, j'y retourne justement tout à l'heure, je pars, demain je passe la journée avec eux sur la fin de vie et les directives anticipées, mais ils rencontrent des situations à domicile qui sont absolument catastrophiques de défaut d'accompagnement notamment par rapport aux biens quand les personnes sont sous tutelle. Et puis, on peut pas parler des directives anticipées mais alors la difficulté de pouvoir mettre ça en place... J'ai été contrainte une fois, avec un monsieur, j'ai accueilli un vieux marin. Alors là je vous parle de XXX, dans le département XXX où j'exerçais, j'exerçais exactement à XXX, un petit village à côté et dans ma petite unité, j'avais un vieux marin qu'était arrivé là. On ne sait pas trop comment il est arrivé ce monsieur, parce qu'il travaillait à XXX à l'époque. Il est arrivé sans famille, mais zéro famille. En fait, c'était un placement parce qu'il était maltraité dans une famille à domicile.

Donc le département m'a demandé de l'accueillir, de le recueillir et quand je l'ai eu dans mon unité de vie et bien il était bien sûr placé sous le régime de la protection des majeurs avec l'Udaf. Et là l'Udaf était complètement perdue, elle savait pas comment l'accompagner parce qu'il fallait s'occuper de lui complètement. Il a fallu le rhabiller, il a fallu lui acheter du matériel. Il est arrivé en fait dans mon service, je vais pas vous dire tout nu mais pas loin, parce quand il est arrivé il était tellement plein d'urine qu'il a fallu le changer complètement. C'est un personnel qui lui a donné des habits. Et on a démarré comme ça. Et ce monsieur a vécu pendant 5 ans dans cette unité de vie. Je lui ai tout acheté. Je lui ai acheté rasoir, je lui ai acheté des affaires de toilettes, de mon propre chef parce qu'y avait pas de possibilité d'acheter quoi que ce soit. Quand il est mort, ben c'était compliqué. Parce que, où est-ce qu'on allait l'enterrer ? Qu'est-ce qu'on décidait pour tout ça ? Comment on faisait ? Où est-ce qu'il allait ? Est-ce qu'il allait à la fausse commune ou est-ce qu'il voulait avoir une tombe ? Et donc là, ben il est parti à la fausse commune parce qu'il n'y avait rien de décidé. Mais je me souviens de cette communication téléphonique en 94 avec le tuteur qui me disait, c'est pas à moi de prendre la décision. Oui mais monsieur, moi je suis la directrice, c'est pas à moi de prendre la décision. Et on va où comme ça ? Hein ? Voilà. Donc en fait, on a pris la décision. Je lui ai dit, écoutez, je vis au jour le jour avec lui 8 à 10 heures par jour, j'ai fait comme si c'était mon papa, je lui ai acheté tout ce qu'il lui fallait, on a beaucoup échangé. Voilà, on va l'enterrer dignement. Il a droit à des funérailles, on ira aux funérailles et je suis allée avec une collègue aux funérailles. On était deux pour l'enterrer. Voilà, pour ses funérailles et pour ses obsèques. Mais il est allé à la fausse commune. Y avait pas de moyens. Y avait rien du tout hein. Voilà, un petit peu un accompagnement. Malheureusement, c'est pas depuis 1994, j'entends toujours la même chose, j'ai pas l'impression que ça va en s'améliorant cet accompagnement des personnes par les mesures de tutelle... au niveau de l'Udaf.

Là c'était l'Udaf mais pour votre maman c'était l'Udaf aussi ?

Oui. Alors je peux donner un troisième et dernier exemple si vous voulez. C'est une dame, là c'était la résidence sur l'eau à XXX, j'ai travaillé à la fondation XXX pendant 23 ans et dans cette fondation donc là-bas j'étais directrice des soins, adjointe de direction et c'est une dame qui était accompagnée par une mandataire, là privée. Et là j'ai vu un tout autre travail. Il y avait vraiment un rapprochement. Une personnalisation de l'accompagnement, une personnalisation au niveau de l'écoute des besoins de cette personne et elle revenait régulièrement. Tous les 15 jours elle passait. Il y avait un passage et puis là on pouvait échanger en direct, elle pouvait apporter des produits, elle pouvait voir où on en était par rapport aux besoins de cette dame âgée, cette résidente. C'était un très très bon contact. C'était agréable. Mais elle en avait que 5. Hein, elle en avait 5 à charge. Ça veut dire quelque chose aussi ça.

D'accord donc pour vous l'explication, c'est plus par rapport, enfin selon votre analyse, de ce que j'entends, mais corrigez-moi si je me trompe, là vous vous associez la qualité au nombre de dossiers traités par le mandataire.

Oui

Parce que vous parliez d'organisme public/privé. C'est plutôt le nombre, peu importe que ce soit public ou privé ?

Oui

C'est plutôt le nombre de dossiers à traiter, c'est ça ?

Je pense, oui.

Le nombre de personnes à charge.

Oui. Parce que quand j'étais toute jeune, j'ai fréquenté aussi des Ehpad vers 25/30 ans. J'ai vu aussi des organismes publics, l'Udaf, qui arrivaient à travailler. Je me souviens de XXX, ils arrivaient à travailler en direct avec les personnes âgées. Mais je pense que c'est le nombre des personnes âgées, ben oui ça a augmenté et puis les familles derrière qui ont un certain mode de vie, qui ne sont pas sur place. Tout ça, socialement, ça a fait éclater cette prise en charge en tout cas la qualité.

Vous n'avez pas du tout évoqué ça mais comme on a prévu une question dans notre guide : est-ce que vous avez été confrontée au problème du secret médical. Est-ce que parfois vous avez eu des informations qui vous semblaient relever du secret et vous avez hésité ou pas à les transmettre au tuteur, enfin est-ce que cette question...

Alors ça c'est pas mon fait direct mais c'est quotidien chez les soignants. C'est une problématique qu'ils rencontrent en permanence. C'est des choses qui reviennent à chaque fois que je fais des formations. Alors j'ai ça sous forme de plainte, oui de plainte, on va parler comme ça, de plainte de qu'est-ce qu'on fait de ces informations que le tuteur n'a pas le droit de recevoir mais que il n'y a pas de famille pour argumenter, pour travailler avec, il n'y a pas de famille pour donner son point de vue pour avancer quand la personne ne peut plus s'exprimer, quand la personne présente une maladie neurodégénérative par exemple. Là c'est très très compliqué hein.

Qu'est-ce vous leur répondez à vos étudiants ?

Ben moi je suis bien embêtée. Je dis toujours que les textes de loi restent en vigueur. Quoi qu'il en soit, la loi elle est la loi. Après il faut voir comment on peut réagir par rapport aux textes de loi. Mais je pense que là après, ben c'est des discussions pluridisciplinaires hein. En soins palliatifs, on part des discussions pluridisciplinaires, on essaye d'échanger, on essaye de se réunir, avec l'encadrement, avec la direction, avec les partenaires mandataires. On essaye de voir ce qu'on peut faire.

D'accord.

On est dans le pluridisciplinaire, là. Prendre une décision tout seul, je trouve ça horrible. Être obligé de prendre une décision tout seul... parce qu'une personne... Et alors souvent on demande s'il y a des directives anticipées, s'il y a des souhaits qui ont été évoqués, s'il y a des volontés. Mais on n'a pas toujours.

Cas pratiques

Alors justement, nous on a envisagé, dans nos discussions préalables à nos enquêtes, il y a trois situations qui nous ont semblé importantes et qui peuvent se cumuler mais on les a distinguées pour les besoins de l'enquête. Les trois situations, c'est l'urgence médicale, le refus de traitements et la fin de vie. Première situation, l'urgence médicale. Est-ce que vous avez été confrontée à cette situation et, si oui, surtout est-ce que vous pouvez définir ce que vous appelez l'urgence médicale, parce qu'on se rend compte évidemment d'un praticien à l'autre c'est pas exactement la même définition.

Alors, moi je suis pas médecin, on est bien d'accord, hein ? Je suis infirmière à la base hein. Mais une urgence médicale, est-ce que c'est une urgence vitale ? Quand on dit une urgence médicale, est-ce qu'on entend quelque chose de vital ? Moi je suis très claire par rapport à ça pour les personnes en fin de vie, hein. Est-ce qu'on s'adresse à une personne qui est âgée et qui est en fin de vie ou est-ce qu'on s'adresse à n'importe quelle personne âgée qui n'est pas nécessairement en fin de vie quand on parle d'urgence vitale ? Il y a des règles qui sont très claires. Quand les personnes sont à domicile, elles ont souvent des protocoles, des consignes. Moi qui travaille souvent avec les AVS qui forme les aides-soignantes à domicile, elles ont

des protocoles. Tant qu'il n'y a pas de protocole, on ne peut pas travailler correctement. Donc ça, c'est encadré par des protocoles. Les décisions sont prises par les associations de soutien à domicile... Oui, je crois que vous voulez intervenir ?

Oui, pardon, excusez-moi. Quand vous parlez de protocole, vous parlez de quel type de protocole ? Des protocoles médicamenteux à appliquer au cas où il se passe ceci ou cela ? Ou des protocoles de soins ? Ou...

Non, qui est-ce qu'on appelle dans ce cas-là ? Parce que les AVS sont très très perdues. Et c'est très clair hein. Faut être clair ... on appelle le SAMU quand on voit qu'il y a une défaillance, qu'il y a un problème, on appelle le médecin, on appelle le SAMU. Elles ont des règles très claires. En Ehpad, c'est pareil. Sauf que, en Ehpad, je me suis aperçue qu'il y a des Ehpad où elles ont la règle de devoir appeler le 15 immédiatement et à d'autres endroits ben, elles sont rattachées à un hôpital, donc elles appellent un interne, c'est pas tout à fait pareil. Donc il y a différents modes opératoires on va dire en cas d'urgence vitale. Voilà, après quand les personnes sont vraiment complètement vraiment vraiment en fin de vie, si la famille est là, si la famille est pas là, en fonction de ce que la famille demande aussi, veut ou ne veut pas, en fonction des directives, on va peut-être pas nécessairement appeler le 15. Et en Ehpad c'est pareil. Moi qui travaillais en Ehpad, j'avais des demandes où on disait ben la nuit n'appellez pas le 15, ça sert à rien. La personne est en train de partir. C'est pas une urgence vitale.

Et donc pour toutes les personnes dans l'Ehpad ou dans les structures que vous évoquez, pour chaque personne il y a effectivement un protocole dédié, personnalisé qui est disponible pour les AVS ?

À domicile, il est, il est, c'est un protocole qui est... Alors il y a le protocole global on va dire, sur la conduite à tenir en cas de, d'urgence vitale et puis le deuxième protocole ça va être le dossier personnalisé de la personne et dedans il peut y avoir des choses qui soient écrites, qui soient précisées. Malheureusement les soignants n'ont pas toujours les informations. De plus en plus ça se développe et de plus en plus, on s'aperçoit qu'ils ont... alors il y en a qui travaillent avec des Black Berry, des téléphones, les smartphones. Il y en a d'autres qui ont des petites tablettes. De plus en plus ils sont reliés, ils sont en direct avec les infirmières de secteur. Ils peuvent aller chercher des informations dans le Black Berry qui font partie du dossier personnalisé.

Alors du coup, j'ai une question pour après, parce que... mais là déjà vous avez évoqué, vous avez dit si c'est mais qu'on est en situation de fin de vie les réactions seront peut-être différentes on n'appellera peut-être pas le 15 en fonction des discussions qu'on a eues ensemble. Dans les discussions, vous avez évoqué la famille, mais vous n'avez pas parlé du protecteur. Imaginons que la personne soit sous une mesure de protection juridique, est-ce que dans ces situations d'urgence vitale, que ce soit fin de vie ou pas, à un moment donné on a le réflexe d'appeler le protecteur ou là il est vraiment hors cadre quoi

J'ai l'impression qu'il n'y a pas vraiment le réflexe d'appeler le protecteur. Voilà. Alors l'infirmière de secteur va le faire, certainement mais au niveau des AVS, c'est pas comme ça que ça se passe. J'ai pas l'impression.

D'accord. Dans le protocole dont vous parliez, que vous avez mentionné, dans les protocoles, le fait que la personne soit protégée ou pas est-il habituellement mentionné ou pas et si oui, est-ce de fait il y a les coordonnées facilement accessibles du protecteur ou pas, dans votre expérience ?

Oui, y a les coordonnées. En principe, oui oui, il y a les coordonnées. On sait que la personne est sous mandat, oui.

Et le protocole prévoit dans ces cas-là, préconise un appel au protecteur ou pas forcément, ou c'est variable, ou... ?

C'est variable à mon avis. Quand la personne est décédée, c'est sûr qu'il va être appelé. Mais si la personne part à l'hôpital, je ne suis pas sûre que ce soit le réflexe. Alors là en fait je parle des soignants qui sont au pied du lit, qui viennent à domicile ou qui sont en Ehpad, après c'est sûr que c'est des choses qui reviennent plutôt à l'encadrement, qui reviennent plutôt aux infirmières de secteur, etc... voilà.

Et juste pour bien préciser aussi, quand vous parlez des personnes qui sont en fin de vie, ça veut dire, je traduis, mais là encore dites-moi si la traduction n'est pas bonne, les personnes dont on attend le décès dans un délai relativement proche et pour lequel il est jugé que ce ne serait pas forcément raisonnable d'entreprendre des traitements lourds supplémentaires.

On va parler comme ça, voilà, c'est ça. Oui oui parce que ça ne veut rien dire fin de vie et puis ça veut tout dire hein. C'est complexe ce terme là, mais...

Quand on parle d'urgence vitale, on pourrait se dire finalement, la fin de vie est systématiquement là puisque si on intervient pas en fait la personne va mourir, donc on pourrait considérer qu'elle est en fin de vie, c'est parce que j'avais l'impression que quand vous parliez de fin de vie il y avait une forme d'anticipation, on savait que la personne était déjà très avancée dans sa vie, on va le dire comme ça, très très avancée dans sa vie et que voilà, il n'était pas forcément jugé raisonnable de proposer une prise en charge, *a fortiori* réanimatrice, on va dire.

Oui, oui, tout à fait.

D'accord. Donc la deuxième situation qu'on avait identifiée, c'est celle de traitement et alors ça d'après la réponse au questionnaire je crois que vous avez été confrontée à ça, enfin si vous avez été confrontée à un refus ou plusieurs refus, comment ça s'est passé, comment vous identifiez les causes, comment vous avez réagi, voilà.

Alors c'est un refus de traitement de la part d'un fils envers sa maman. Il s'occupait de sa maman à domicile, une dame Alzheimer et moi j'accueillais cette dame là en accueil de jour dans mon Ehpad. Ça faisait une semaine que la personne venait, donc elle était... mais là elle était pas sous tutelle encore cette dame... enfin si automatiquement puisqu'elle était Alzheimer

Pas forcément

Ou pas, ou pas, je suis en train de chercher si c'est un bon exemple parce que en fait euh, enfin ça a fini chez le procureur hein pour faire simple.

Ben peut-être racontez l'exemple.

C'est-à-dire que depuis une semaine qu'elle était là, on devait la laver tous les jours quand elle arrivait en accueil de jour. Donc c'est pas du tout le rôle d'un accueil de jour hein. Normalement la personne arrive, elle est en tenue civile, propre, lavée, prête à passer sa journée pour autre chose, des activités thérapeutiques et donc le vendredi on s'est aperçu qu'on allait faire quelque chose parce qu'on s'est aperçu que cette dame avait les doigts de pied tout bleu, elle avait des pansements partout, elle avait des bleus, elle était mal entretenue, enfin voilà, il y avait vraiment quelque chose qui laissait penser qu'il y avait un laisser-aller quelque part, même si les Alzheimer arrachent leurs pansements etc... Et donc, on a dû faire, on m'a demandé de faire une déclaration à la mairie de la ville, pour faire une déclaration derrière au procureur, pour faire un signalement par rapport au traitement du fils envers cette maman.

D'accord, donc là le traitement c'est la façon dont le fils traitait sa maman, c'est ça ?

Traitait sa maman, voilà. On n'est pas dans le refus de soin en fait, c'est pas vraiment le refus de soins.

Non non non non, c'est juste pour bien comprendre l'exemple que vous donnez, qui est le vôtre et merci pour ça. Je pensais que le fils s'était peut-être opposé à la prise en charge. Y a pas eu... En fait il laissait sa mère un peu à l'abandon mais il ne s'opposait pas spécialement que vous proposiez...

Non

D'accord. Ok

Peut-être pas en capacité de pouvoir accepter les refus de sa mère d'être lavée aussi peut-être. Parce qu'on sait très bien que ces personnes-là, on sait très bien que quand elles ne comprennent pas ce qui, enfin elles ne peuvent pas comprendre, mais quand on n'a pas la bonne méthode, la bonne posture pour les accompagner, euh, qui plus est quand on est une famille en direct avec un lien affectif, c'est complexe pour pouvoir les accompagner. Donc euh, on n'a pas de recul, on n'a pas de méthode, on, des fois on refuse, enfin il y a plein de choses qui se passent chez les aidants familiaux.

Mais de fait vous avez été confrontée à ce genre de refus de soins comme vous dites, de la part de personnes déficientes ? Vous avez eu cette expérience-là ?

C'est régulier chez les soignants, alors que ce soit en Ehpad ou à domicile, des refus de soins, je fais une formation à XXX bientôt d'ailleurs sur le refus de soins, euh, auprès des personnes en situation de handicap. Ces refus de soins, souvent c'est parce qu'il y a une incompréhension, il y a un manque de temps, il y a ... voilà, il y a un manque de compréhension, de bonne posture à trouver, de bonnes pratiques à appliquer. Et donc j'ai été, oui, confrontée, régulièrement à ces refus de soins.

Vous avez un souvenir précis d'une situation précise ?

Une personne à domicile qui refuse tout à fait le soin. Et la personne, la personne n'a pas insisté, donc l'AVS n'a pas insisté. Elle est repartie. Elle a fait un petit chemin pendant 3 / 4 minutes, on sait très bien qu'ils oublient au bout de 90 secondes. Donc la technique, c'est qu'elle est revenue et là, ce jour-là, elle a pu quand même développer son soin, euh, s'occuper de la personne jusqu'au bout. Et puis terminer sa prise en charge, on va dire correctement.

D'accord, c'était une toilette, ou/

C'était une toilette. C'est régulièrement quand c'est des toilettes, des douches. Voilà. Euh, après il y a des refus de soins qui sont des refus de soins, des fois, catégoriques. Quand on a des personnes qui ont des problèmes... comment on dit, je ne trouve plus le terme. En termes de pathologie, c'est plutôt frontal, des démences frontales, là c'est beaucoup plus compliqué. Donc j'ai eu ça un matin en accueil de jour, où j'ai eu une envolée de chaises. La personne était là depuis 5 minutes. Ben là j'ai dû vraiment... alors là, par contre, j'ai appelé le tuteur, j'ai appelé le médecin, j'ai appelé le tuteur. J'ai appelé les deux. J'ai dit voilà ce qu'il se passe. Elle peut pas rester là. C'est pas possible parce qu'elle est dangereuse, et pour elle et pour les autres. Donc là je suis désolée mais je dois la faire repartir à domicile, même si ça va être lourd et compliqué pour vous parce que je ne peux pas la prendre à l'accueil de jour avec la violence, avec son comportement violent qu'elle développe. Là c'était pas possible. C'est une des limites qu'on peut avoir avec les démences frontales.

Et qu'est-ce que le tuteur a répondu ?

Ben il était, est perdu hein dans ce cas. Il sait pas quoi dire, il sait pas quoi faire. Il s'est retourné vers le médecin. Il a dit, ben voyez avec le médecin ce que vous pouvez faire, il avait pas de réponse lui.

Et ça s'est fini comment ?

Et ça s'est fini comment. Ben la personne est retournée à domicile et puis je pense qu'il y a eu une contention chimique un peu lourde qui s'est mise en place pour garder la personne à domicile mais il a pas pu profiter de l'accueil de jour et développer quelque chose en accueil de jour. Et j'ai eu, en reparlant encore de démence frontale, une autre personne en Ehpad, quand je dirigeai le dernier Ehpad, la personne est partie en famille d'accueil. Et là ben c'était une chouette mise en place. Elle arrivait plus à vivre en collectivité au milieu des autres. On sentait bien qu'il fallait... et c'est des conseils que je donne souvent maintenant dans les institutions. Je leur dis quand c'est compliqué comme ça, que vous sentez, c'est rare hein, mais quand vous sentez que c'est vraiment plus possible, ben pensez aux accueillants familiaux parce que c'est des personnes géniales qui accueillent en principe trois personnes âgées ou handicapées à domicile, qui sont accompagnées, qui sont surveillées, par des éducateurs, par des associations et là ça s'est très très bien passé. Cette personne est partie en famille d'accueil. Elle était toute seule accueillie dans la famille, il y avait des bois, il y avait de la campagne, il y avait de la forêt, il y avait de l'espace et puis ça s'est très très bien passé. Voilà. J'ai un autre cas de refus de soin. Un dernier, pour la route. C'est le conseil général du département du XXX qui s'est présenté un jour avec une dame. Alors là ça n'était pas un refus de soin de la part du résident, c'était un refus de soin de la part de la famille d'accueil. La personne est arrivée, accompagnée par le médecin du conseil général. Il m'a expliqué que je devais la prendre immédiatement, je devais annuler l'accueil d'une autre personne et cette famille qui était en fait maltraitante, les deux personnes qui étaient chez cette famille ont été hospitalisées, la première avait des fractures du col du fémur et des bleus partout et la deuxième elle allait aux toilettes, ou elle mangeait sur ordre. Elle avait deux moments dans la journée pour uriner et on lui donnait l'autorisation de manger son plateau repas. Et quand j'ai accueilli cette dame, dans l'Ehpad, je me suis aperçue au goûter qu'elle y touchait pas, elle attendait mon autorisation et on a mis trois mois à la faire reparler. Elle était mutique. Et là le médecin m'a répondu pour terminer, il y avait le mandataire, l'Udaf, mais je n'en ai jamais entendu parler mais par contre j'étais en lien avec le médecin qui venait aussi dans mon Ehpad à qui j'ai demandé pourquoi des situations comme ça arrive, je ne comprends pas. Il a répondu : « si vous saviez tout ce qu'il se passe à domicile, je n'aurais pas le temps de faire mon travail. S'il fallait que je m'arrête sur tous les cas que je croise. » Et c'était en 2007.

D'accord, donc là c'est à nouveau une situation de maltraitance de la personne protégée et là, le mandataire, vous n'en avez pas entendu parler ? Personne n'a essayé de le joindre ou bien il n'a pas répondu ?

En Ehpad, moi je n'étais pas en lien direct, j'étais la directrice des soins, mais j'ai pas eu de lien direct avec le mandataire.

D'accord, donc il n'a pas pris de nouvelles et vous n'avez pas essayé de le joindre ?

Non

D'accord. La dernière situation, c'est la fin de vie (au sens de on voit que la personne proche de sa mort en raison de la maladie ou de son âge), vous avez beaucoup parlé de DA, comment vous recherchez les souhaits de la personne (sous mesure de protection juridique) quand elle est dans cette situation de fin de vie ?

Souvent ce sont les équipes qui vont travailler sur les DA. A l'accueil à domicile ou alors à l'accueil en institution, lors de l'élaboration du dossier individuel de soins, de prise en charge.

Souvent les DA maintenant sont en place. Ou bien c'est au début qu'ils vont pouvoir en parler, ou bien c'est au cours du séjour que le sujet va être abordé tout doucement. Alors il y a des endroits où ça se fait. Ça a l'air d'être assez bien mis en place et puis d'autres endroits où les gens sont un peu réfractaires, c'est compliqué...

Concrètement, cela prend quelle forme ? C'est-à-dire que c'est une discussion avec la personne et quelqu'un prend des notes ou la personne rédige un document qu'elle signe ?

On voit les deux. Il y a des dossiers de prise en charge où les directives sont intégrées dedans et il y en a d'autres où c'est carrément un document qui est remis aux personnes pour qu'elles puissent le remplir, qu'elle puisse réfléchir. Mais on ne laisse pas quelqu'un tout seul avec cette réflexion-là, on l'accompagne, c'est très bien expliqué par l'HAS.

Si la personne est sous mesure de protection, est-ce que ça change la manière de faire ? C'est-à-dire, est-ce qu'on se dit, il faudrait demander au tuteur ou à quelqu'un d'autre ?

On ne demande pas au tuteur, on envoie au tuteur les DA, une fois qu'elles sont rédigées. Et j'ai vu une fois (ça fait à peu près deux ans que j'ai des demandes par rapport à tout ça) effectivement où le tuteur était intervenu, il connaissait bien la personne parce qu'il l'accompagnait depuis longtemps et ils ont travaillé en pluridisciplinarité avec le tuteur, et ça c'est chouette.

Et ça indépendamment du fait qu'effectivement le tuteur soit un tuteur professionnel ou un tuteur familial ?

Là c'était un tuteur professionnel.

Et quand c'est un tuteur familial, de la même façon vous lui envoyez après la rédaction des DA ? Vous ne les rédigez pas ensemble ?

Alors ça je ne peux pas répondre à cette question. J'ai pas de connaissance d'un cas par rapport à un tuteur familial.

Et quand la personne n'est plus en capacité de se prononcer clairement sur ses souhaits et qu'elle est sous mesure de protection ?

Eh bien c'est très compliqué. J'ai eu aussi un retour la semaine dernière, à domicile. C'est une soignante qui a parlé pour elle au sujet de sa maman, où il y avait des souhaits pour sa maman et comme sa maman était sous tutelle d'un tuteur professionnel, elle n'a pas pu intervenir sur certaines DA et ça a été très très très difficile pour elle, elle l'a très mal vécu.

Quand vous dites elle n'a pas pu intervenir, c'est-à-dire qu'elle n'a pas pu transmettre les souhaits que sa mère avait pourtant formulés auprès d'elle en fait ? Elle voulait les corriger ? Il y avait des DA avec lesquelles elle n'était pas d'accord ?

C'est pas des DA avec lesquelles elle n'était pas d'accord mais quelque chose que sa maman lui avait demandé, et qui n'était pas écrit dans les DA et ça n'a pas pu être mis en place parce que le tuteur avait telle directive, il n'en n'avait pas d'autre. Il n'a pas accepté les DA de la famille en fait. Alors que normalement la famille peut intervenir hein.

Ben la loi est assez complexe mais en tout cas-là, ce que l'on voit c'est que ce qui a prévalu, c'est ce qui avait été écrit, plus longtemps à l'avance en fait.

En tout cas la fille, la soignante qui exprimait tout ça, elle avait une grande colère envers tous ces services parce qu'il n'y avait pas eu une communication interdisciplinaire, fluide, ouverte. C'est souvent des problèmes de compréhension, de communication hein.

La situation que vous évoquez, Camille a dit que le tuteur avait tenu compte des DA rédigées préalablement, c'est bien ça ? C'est pas le tuteur qui avait lui rédigé les DA ? Il y avait des DA préexistantes, la fille considérait qu'elles étaient un peu obsolètes, que sa maman avait émis d'autres souhaits et c'est néanmoins les premières DA qui ont été retenues par le tuteur, c'est bien ça ?

Oui, oui. On est en lien avec urgence vitale ou pas urgence vitale en fin de vie. C'est toujours pareil parce que je pense que la dame se dégradait et il fallait intervenir et la fille disait laissez-la tranquille et il y a eu quand même réanimation, enfin c'était catastrophique pour cette fille.

Et c'est effectivement ce qui a été fait ? Vous le savez ça ?

Oui, oui, ça date de l'année dernière et je la revois demain cette dame. C'est ce qui a été fait. Et du coup après, elle a dû se mettre à mi-temps pour aller voir sa maman plus régulièrement, ça a créé beaucoup de réorganisation familiale de sa part parce que sa maman était pas sur place, il fallait traverser la France. Donc elle en a voulu beaucoup à toutes ces personnes. Elle en veut encore beaucoup, elle a beaucoup de colère.

La formation

Je pense qu'on a fait le tour sur la recherche des souhaits. Là c'est le dernier aspect de notre entretien. Nous sommes une équipe pluridisciplinaire et on se dit que peut-être les différents acteurs souhaiteraient des formations. Est-ce que vous avez déjà reçu une formation spécifique sur ces questions et sinon, est-ce que ça vous semblerait nécessaire et en particulier quels seraient vos besoins ?

Je n'ai pas fait de DU de gérontologie. C'est vraiment tout mon parcours qui m'a formée avec des conférences, des symposiums, je suis tout le temps en recherche, je suis tout le temps en train de faire des recherches. Il n'y a pas un dossier qui est le même d'un mois à l'autre. J'ai un gros travail de veille documentaire. En plus je suis organisme XXX donc voilà, il faut aussi prouver que je travaille beaucoup avec de la nouvelle documentation. C'est ça ma formation donc je suis un peu autodidacte. Une formation sur les protections des majeurs, oui ça m'intéressera toujours. Il y a beaucoup de questions par rapport à ça. Ça reste peut-être encore flou dans la représentation des professionnels.

Quelle question particulièrement est un peu floue pour vous ?

Le côté droit, le droit de chacun. Jusqu'où va le droit des tuteurs et jusqu'où on peut accepter certaines choses et en refuser d'autres. Quelles sont les limites ? Je pense aussi aux proches. C'est quoi la définition des proches. Il n'y a pas vraiment de définition. Ça c'est des questions complexes. Quand je dois définir des proches quand je fais des cours, je dis bien il n'y a pas de définition. On tend vers ça mais... Et puis est-ce qu'il doit y avoir une réponse juste exacte ? Est-ce que ça ne serait pas enfermement aussi ?

Alors vous êtes formatrice donc vous êtes très ouverte sur ces questions mais qu'est-ce qui serait pratique pour vous comme formation ? Une formation en ligne (documents à lire et compléter ?) un séminaire d'une journée ?

Sous forme d'un webinaire qui réprecise les choses. Je suis adhérente à la société française d'accompagnement de soins palliatifs et je trouve que le travail qui s'y fait est absolument formidable. Des vraies formations que je suis régulièrement pour m'auto-former. Comme je me forme comme ça dans le soin palliatif, je suis tout le temps en train de retravailler sur les soins palliatifs tellement ça évolue, j'ai répondu aussi aux questions aux enquêtes. Je pense que dans ce domaine-là du droit des résidents, des personnes âgées, du droit des tuteurs et des familles, ça pourrait être intéressant. J'ai plein de questions sur le droit, on sent qu'on est dans la

judiciarisation, les gens cherchent qui a droit à ceci, qui a droit à cela, où est-ce qu'on est, où sont les limites, j'ai énormément de questions dans ce domaine-là.

Si les formateurs étaient des juristes, cela pourrait être intéressant ?

Oui il en faut. Moi ça m'arrive de refuser des formations en disant adressez-vous à un formateur juriste.

Dans l'association à laquelle vous adhérez, ce sont des professionnels de santé qui interviennent ou bien il y a des juristes ?

Il y a des juristes aussi. Et dernier congrès des soins palliatifs on avait un juriste. Ça c'était au top.

Le fait que les formations de la SFAP soient payantes ce n'est pas rédhibitoires ?

C'est peut-être rédhibitoire pour certains. Mais il y a beaucoup de choses gratuites. Il y a beaucoup de webinaires gratuits. J'ai eu une intervention gratuite au mois de janvier sur l'annonce du décès (docteur XXX) et ça a duré une heure, c'est extraordinaire d'avoir des choses comme ça. La même chose sur le droit des patients, je prends. Les petites formations, elles coutent 20 euros, si on en a vraiment besoin, je pense que l'on peut dépenser 20 euros quand même.

Pour conclure, est-ce qu'il y a des choses que vous auriez voulu exprimer et auxquelles on n'a pas pensé ?

Ben je vous remercie surtout de vous. Intéresser à ce sujet-là parce que c'est un sujet qui crée beaucoup de souffrance, pour lequel on n'a pas beaucoup de réponses et je suis vraiment contente qu'il y ait de la recherche dans ce domaine-là et j'espère qu'il y aura un petit guide qui va éclairer mon discours auprès des soignants.

Association libre

Alors sur le premier point on avait envie de vous demander : quand on vous parle de majeur, enfin, de protection juridique, mesures de protection juridique et de patients âgés qu'est-ce qui vous vient à l'esprit en premier lieu ?

Je sais pas si l'enquête, ***** termes précis de mes réponses. Mais je crois vous avoir précisé que je ne suis pas exactement dans la cible de votre enquête. Pour deux raisons. La première c'est que je suis médecin retraité depuis 18 mois. Vous parliez de besoin de formation. Pour moi c'est un petit peu tard. Surtout que je n'exerce plus de médecine. Je fais de la philo. C'est ce qui m'a amené à avoir cet entretien avec vous. D'autre part l'exercice médical que j'ai eu c'est pas du tout gériatrique. J'ai peu rencontré de personnes âgées ou alors dans des contextes particuliers que je vais développer tout de suite. Mais on n'est pas dans le cadre des personnes incapables majeures mais des personnes en grande vulnérabilité sur le plan psychique qui sont des patientes ayant des troubles du comportement alimentaire et, singulièrement, des anorexiques mentales. Parfois en grande détresse physique et nécessitant un soin nutritionnel urgent, voire vital, et s'opposant souvent à leur propre volonté. Les personnes âgées que j'ai pu rencontrer - alors j'ai exercé dans un centre où je faisais de la nutrition ou de la nutrition artificielle par sonde ou par perfusion. Et il y a eu des débats autour de personnes âgées en refus alimentaire et la nécessité, bien entendu, de rencontrer l'entourage, de s'enquérir de savoir qui est la personne de confiance, de savoir si le refus alimentaire est le reflet de la volonté de la personne ou si on peut considérer que la personne de confiance qui souhaite cette assistance alimentaire peut tout à fait refléter sa demande et à ce moment-là discuter de la pose d'une sonde d'alimentation. Voilà c'est juste pour me présenter un petit peu plus et voir si mon expérience peut vous être utile dans ce domaine.

Ben oui oui je vous le confirme. Parce que bien sûr on s'intéresse aux gériatres mais on s'intéresse aussi au ressenti et aux expériences de ceux qui, sans être spécialisés dans la gériatrie, vont quand même rencontrer, à l'occasion de leur pratique, ces patients, même si c'est mineur. Donc oui oui, vous avez tout à fait votre place.

Retour d'expérience

Alors du coup cette vulnérabilité, ça veut dire que, dans votre expérience, c'est plutôt euh face à des refus alimentaires et donc vous êtes dans une difficulté de percevoir ce qui ce qui, comme vous le dites très bien, le reflet de la, de de cette volonté ou est-ce qu'elle est considérée comme altérée et donc quelle place vous faites alors à la personne de confiance ? Donc pour vous c'est ça ?

Oui. Je travaillais en perplexité sur l'absence d'encadrement juridique justement de cette problématique. A telle enseigne que j'ai été invité à échanger avec des confrères faisant des soins palliatifs qui s'intéressaient au ***** de la qualité alimentaire et on a pensé utile de publier nos échanges et de faire un article dans la Revue Médecine et soins palliatifs.

Ah d'accord.

Voilà oui voilà on va dire que c'était là la réflexion de l'époque. On s'est permis de faire ça parce qu'on s'est rendu compte que la loi Léonetti précisait les soins en fin de vie, la protection de la personne, la nécessité d'avoir une personne de confiance, les consultations d'annonces, toutes ces choses-là... Et que dans le domaine de psychiatrie il nous apparaissait qu'il y avait un vide important. Les troubles du comportement alimentaire posent un problème douloureux (d'ailleurs c'est un peu ce qui m'a amené vers la philosophie). C'est de se mettre à exprimer une

volonté qui les met en danger et toute la subtilité de l'équipe soignante étant de discerner si cette volonté est la réelle volonté du patient ou si c'est déjà une volonté altérée par la maladie qui finit par donner des troubles du jugement pour des raisons métaboliques – pas utiles de développer ici - mais qui fait que les patients tournent autour de 2/3 idées obsédantes. C'est souvent quand on aura franchi l'obstacle que rétrospectivement ils se disent : « Oh mon Dieu, mais comment se fait-il que j'étais dans cet état ? ». C'est là qu'il faut passer au-delà de la volonté, ce qui est éthiquement tout à fait délicat.

Euh j'ai juste une petite question : les troubles alimentaires chez les personnes âgées c'est fréquent ? Enfin, ce que je veux dire c'est que, trouble alimentaire du comportement, enfin un trouble du comportement alimentaire tel que vous l'entendez - c'est à dire vraiment, pas simplement le glissement vous voyez -, est-ce qu'on trouve des anorexies mentales chez les personnes âgées. Moi j'avais l'impression que c'était en général dans le jeune âge ?

Oui tout à fait. Vous avez parfaitement raison. La forme typique de la maladie comme on dit dans le jargon, c'est la jeune fille de 15/25 ans. Voilà. Qui est confrontée aux tourments de l'adolescence ou autre chose. Bon on va pas trop en parler. Il peut y avoir des anorexies en phase restrictive qui peuvent démarrer à l'âge de la maturité, on va dire vers 30/40 ans, suite à des événements de vie particulièrement douloureux et ce sont des patientes chez qui on retrouve soit dans son propre parcours soit dans le groupe de l'entourage déjà des conduites retentissant sur l'alimentation, de type boulimique, voilà et qui passent dans une forme anorexique. Enfin il y a des patientes qui ont – si vous me pardonnez l'expression triviale - une carrière d'anorexique, c'est-à-dire dans une maladie qui s'est chronicisée, qui ne les met pas en danger, qui les met en état de fragilité on va dire physique, mais qu'elles arrivent à gérer et qu'on peut retrouver à un âge avancé de la vie. Et qui ont eu toujours eu un comportement de restriction volontaire de l'alimentation depuis leur quasiment leur adolescence. Mais ce sont rarement des troubles du comportement alimentaire, tels qu'on les décrit d'un refus d'alimentation, qui commencent à un âge avancé. Voire même exceptionnel. Voire même jamais.

D'accord. Merci. Donc si je reviens sur ce point : si on vous dit vous devez prendre en charge un patient âgé sous mesure de protection juridique, qu'est-ce que vous pensez en premier lieu ? Vous l'avez un peu dit, vous voyez la vulnérabilité. Est-ce que vous avez une démarche particulière ? Qu'est-ce que vous allez faire ?

Oui s'enquérir d'emblée s'il y a une personne de confiance. Qui est maintenant une obligation, bienvenue dans les formalités d'accueil du patient. Euh. Alors bon. Le systématisme a du bon mais parfois il faut savoir préciser les choses. Parce que souvent une personne qui est elle-même vulnérable n'a souvent pas bien rempli les documents. N'a pas bien compris la question donc a besoin qu'on lui réexplique. Euh. Sans lui sauter dessus. Car en général quand on pose cette question les gens s'imaginent que leurs jours sont, sont comptés. Et que quand on leur dit « personne de confiance », se disent ça y est je vais y passer bientôt. Faut y aller doucement. En tout cas, le fait de requérir l'identité et la joignabilité de la personne de confiance est une nécessité légale tout à fait bienvenue. Et qui se pose quand on a des soins, comment dirais-je, des explorations douloureuses, pénibles à proposer, et ou quand on a un diagnostic fâcheux qui se profile, avec un retentissement enfin un traitement à faire et puis des choix thérapeutiques à faire. Bon. Euh... c'est en cela que l'alimentation est souvent un symptôme clé parce que nous ne survivons que grâce à notre alimentation pluriquotidienne, mais quand on ne s'alimente plus pour une raison, bon du comportement alimentaire mais ce peut-être par un affaiblissement lié à la maladie, la nutrition elle-même est un facteur qui engage le pronostic, qui le colore en tout cas, négativement. Donc la question d'une assistance alimentaire se pose, assistance pour quoi ? Est-ce que c'est pour mieux vivre un soin, un traitement que le patient souhaite réellement ou

pas. Euh. Voilà le contexte dans lequel on s'enquiert de la nécessité de requérir la question de la personne de confiance.

D'accord. (...). Mais moi je suis frappée par la personne de confiance. Alors j'avais deux questions. Est-ce que ça serait différente avec un majeur protégé ? Dès lors que vous prenez en charge un patient avec des choix d'exploitation, thérapeutiques vous allez vous enquérir de la personne de confiance ou pas d'une part ? Et d'autre part est-ce que, quand il y a un majeur protégé vous vous intéressez à un éventuel tuteur ? Par exemple.

Bien sûr il est indispensable de s'y intéresser. Je croyais qu'on était dans le contexte de la personne âgée qui arrive et pour laquelle on découvre un diagnostic préoccupant. Avant de se lancer dans des explorations et des soins, on se renseigne sur l'entourage.

Bruit téléphone. C'est chez vous ou c'est chez moi ?

Non c'est chez moi.

Ah d'accord. On se renseigne si personne de confiance ... Quand un patient arrive ; il est sous tutelle ou curatelle, un incapable majeur, il est évident que la prise de contact avec le tuteur ou curateur sont...euh sont indispensables. Il n'est pas question de proposer à quelqu'un de vulnérable et ne pouvant s'exprimer de prendre une décision le concernant sans contacter le tuteur ou curateur

D'accord.

Juste une petite remarque. Vous parliez d'une formation. J'ai fait toute ma carrière sans comprendre réellement la différence entre un tuteur et un curateur. Je vous l'avoue humblement.

C'est vrai. Je pourrais vous l'expliquer si vous voulez. Pour votre gouverne. Si jamais on vous pose la question. Non non la mesure de tutelle est une mesure de protection globale. C'est représentation à la personne. La personne est majeure mais administrativement ou civilement elle est représentée comme une personne mineure. Autrement dit, toutes les décisions administratives ou juridiques sont prises exclusivement pas le tuteur, sauf quand cela concerne – enfin c'est ce que dit le Code civil, Tatiana peut me reprendre – un acte strictement personnel comme les soins. Mais le problème se pose quand on est tuteur. Après la curatelle c'est autre chose. Quand on est tuteur c'est quand la personne n'est plus capable d'exprimer sa volonté. Après il y a un cumul de casquettes sur la tête du tuteur. Autrement dit il est tuteur mais pas forcément personne de confiance.

D'accord...

Nous en tant que professionnel. Parce que quand la famille est tuteur il peut y avoir cumul. Mais la personne de confiance, comment dire est réputée connaître l'avis et la décision, ce que la personne aurait décidé quand elle n'aurait plus pu s'exprimer. Ça c'est la personne de confiance quand c'est une fille, un cousin, enfin quelqu'un de très proche. Ça peut être un ami. Mais quand c'est un tuteur professionnel qui débarque dans la vie de la personne protégée, à un moment donné et très souvent en fin de carrière comme vous disiez tout à l'heure, en fin de vie, c'est difficile de connaître l'intimité de la personne Surtout qu'on est perçus comme étranger et s'immisçant assez violemment dans la vie de la personne. Bon ça c'est le côté affectif/subjectif. Et le curateur il est, il a une assistance. Autrement dit aucune décision ne peut être prise sans la signature de la personne protégée. Autrement dit c'est un contrôle.

Ah oui c'est un contrôle.

Oui curateur c'est plutôt accompagner la personne qui est vulnérable...

Oui accompagner. Il y a des gens qui sont sous tutelle mais parfaitement capables d'exprimer leur volonté. Parce qu'ils ont des facultés. Et c'est toute cette ligne de crête qu'il est difficile à apprécier. C'est pour ça que quand vous dites « J'appelle le tuteur ou le curateur », moi j'ai besoin de prendre une décision. C'est très bien car on n'est pas forcément informés. Ou la personne n'est pas nécessairement en capacité de dire. Aucun document qui vienne dire au médecin ou équipe soignante que la personne est sous tutelle ou sous curatelle. Voilà. Donc y a à la fois la connaissance de la situation juridique. Vous comme nous on est coincés par les textes : le Code civil, le Code de la Santé Publique voire le Code pénal [rires] on n'en est pas encore là. Ce qui fait qu'on est obligés de jongler juridiquement entre toutes ces données. Après on parlera du secret médical partagé car comme la décision est sur les soins, c'est un acte strictement personnel, en général on n'a rien à dire. Quand il y a urgence on se réfère au médecin et à son serment d'Hippocrate.

Peut-être qu'on peut poursuivre là-dessus. Est-ce que vous estimez que le secret médical pourrait être un obstacle à une communication complète avec... (...) Est-ce que le secret médical auquel vous êtes tenu pourrait être un frein à une communication avec ce tiers qui serait le tuteur ou le curateur ? Est-ce qu'il y a des éléments que vous accepteriez de transmettre, d'autres pas. Est-ce que, pour vous, dès lors qu'il y a représentation, vous allez, vous allez communiquer les éléments ? Enfin comment vous voyez ça ?

Je ne vois pas dans quelle mesure il pourrait y avoir un frein à la communication de l'information médicale parce que c'est justement elle qui justifie l'entretien. C'est-à-dire : si on prend une personne, une personne âgée qui a un petit cancer du côlon par exemple et puis il faut l'opérer de son cancer du côlon, mais elle n'est peut-être pas à même de comprendre à la fois le bénéfice à attendre et les risques de l'intervention. Je ne vois pas comment on pourrait aborder le débat avec la personne de confiance ou donc euh donc le tuteur sans préciser qu'il y a un cancer du côlon et donc bah exposer le secret médical. Ça me paraît impensable de dire à un tuteur ou une personne de confiance je voudrais avoir votre avis mais je vais pas vous dire pourquoi. Il se demanderait pourquoi on l'a dérangé.

Oui. Bien sûr.

Si vous voulez faire une anesthésie générale pourquoi. Voilà on ne s'amuse pas à endormir les gens sans raison. Et cette raison est motivée par un fait de santé qu'il appartient de partager dans ce cas-là.

Bien sûr. (...) Il m'est arrivé dans ma pratique d'avoir des médecins qui refusent parce qu'ils disaient qu'avec le secret médical on a beau expliquer le secret médical partagé/représentation législateur a permis en précisant : maintenant il y a une représentation à la personne ce qui fait qu'elle n'est pas en capacité de s'exprimer, c'est le tuteur avec la personne de confiance qui peut être distincte et l'équipe médicale qui permettent d'apprécier l'opportunité la proportionnalité des soins à prodiguer au patient malade.

Oui comme je le disais tout de suite pour prendre un exemple simple : si on a une dame âgée ou très âgée ou un monsieur qui a un cancer du côlon, on discute l'ablation chirurgicale en faisant le rapport bénéfice-risque...

Bien sûr

...on ne voit pas comment interroger les tiers sans pour autant leur dire pourquoi on les interroge en disant bas voilà... Je vois pas comment on pourrait mener le débat sans dire qu'il y a un cancer du côlon et donc sans trahir le secret médical pour ces personnes-là.

Mmh. Éventuellement l'autorisation du juge avec ces rapports et ces certificats médicaux pour autoriser l'intervention, quand elle n'est pas urgente parce que le problème...

Cas pratiques

Alors voilà peut-être qu'on peut-on poursuivre justement parce qu'on voulait revenir sur 3 situations qui nous semblaient un peu..., peut être exacerber les questions : donc, comme le disait Marie Noëlle l'urgence, la situation d'urgence médicale, le refus de soins. Vous aviez euh indiqué dans le questionnaire, enfin dans vos réponses, que vous y aviez été confronté (et vous nous en avez parlé, on a bien compris au regard de votre pratique que vous pouvez être amené à avoir des refus de soins, de manière assez régulière en réalité) [Enquêté : bah bien sûr] et puis et puis les situations de fin de fin de vie.

Donc peut-être sur l'urgence médicale déjà : qu'est-ce que vous considérez être une urgence médicale peut être au regard de votre pratique ? Quelle urgence médicale vous verriez pour un patient âgé dans votre pratique ? Ça correspondrait à quoi le refus de soins ?

Je n'ai pas de souvenir d'une expérience particulière. J'ai souvenir d'avoir été confronté à cela lorsque que j'ai travaillé dans un établissement de soins de suite où on me sollicitait pour discuter d'un dossier. Donc ce n'est pas dans une situation d'admission comme le disent les urgentistes, comme le vivent pardon les urgentistes, que j'étais. Ce qui complique les choses j'en conviens. En revanche il peut y arriver qu'un patient hospitalisé âgé fasse une complication nécessitant une décision à prendre rapidement - par exemple une hémorragie digestive quelqu'un qui se met à saigner, il faut, voilà, euh - d'un patient. Bon ce que j'appellerais urgence médicale c'est la décision, le soin à faire dans la journée. Je ne suis pas réanimateur donc je ne suis pas dans la situation où un patient fait une détresse respiratoire et il faut intuber, ventiler dans la dans la demi-heure qui suit. Non ça m'est arrivé des situations dramatiques tout à fait extrêmes, mais c'est en général avec les confrères du SAMU que ça se gère - je suis à XXX dans une ville où l'accès des soins urgents est encore rapide - Euh c'est dans les 24h, dans la journée, qu'il faut prendre une décision et on arrive ou pas où on n'arrive pas à joindre la personne de confiance et si on n'y arrive pas, il est arrivé qu'on prenne la décision sans attendre, considérant que si on continue à attendre de pouvoir joindre une personne (dont l'entretien serait pourtant utile) on prend la décision de fait de ne pas traiter le patient parce qu'on met ses jours en danger. Et là on décide en son âme et conscience et de préférence en équipe. Euh qu'est-ce qu'on fait on fait ? On appelle le collègue : est-ce que tu ferais ? Voilà on transfère /on transfère pas ? La question c'est on réanime/on ne réanime pas pour parler simplement. Euh. Bah voilà c'est des moments difficiles à vivre dans le métier. Moment difficile à vivre

Et moment difficile à vivre pour la personne de confiance ou tuteur quand il est joint, c'est que bien souvent on n'est pas médecin, on est profane même si la profession, enfin l'exercice professionnel fait qu'on arrive à avoir 2/3 connaissances, plutôt psychologiques que médicales, même, voilà comme une mère de famille qui sait si c'est une angine ou un rhume, enfin bref et si on appelle le médecin ou pas ; bien souvent on s'en réfère euh au diagnostic et à l'équipe médicale qui apporte l'éclairage sur le bénéfice/risque et là la prise de décision elle est collective et nous on s'en rapporte à la science entre guillemets.

Alors il peut arriver qu'une personne de confiance relate la décision d'une personne, du patient mais on a parfois des patients qui arrêtent leur décision en disant de toute façon je ne veux pas être opéré. S'il y a une complication, voilà, vous soignerez la douleur, mais je ne veux pas être opéré. Et j'ai des souvenirs assez douloureux en début de ma carrière, en hématologie, de patients qui s'opposaient formellement et là c'était pas une personne de confiance c'est le patient en face de moi qui n'était pas âgé qui avait une maladie hématologique chronique sévère et qui

s'opposait formellement à toute transfusion et qui n'était pas témoin de Jéhovah. Hein. Mais qui disait voilà il faut réserver le sang aux jeunes, aux accidentés, on peut pas. Et ce patient a connu une agonie que je ne souhaite à personne dans une anémie terminale et je n'ai jamais pu voilà...

Le convaincre.

Oui le convaincre. Parfois on a un refus sur des actes symboliques, comme la transfusion qui est très symbolique

Et dans ce cas-là, euh...

On fait pas.

Ouais

Oui.

[Rires] Si on a la transmission de l'information du patient qui dit s'il arrive que mes jours soient en danger parce que voilà. En tout état je refuse toute transfusion, difficile de s'asseoir dessus. Même si on dit d'une part que les jours sont en danger mais en plus que la fin risque d'être extrêmement difficile avec une sensation d'asphyxie, palpitations, des tas d'autres trucs. Enfin bon.

D'accord. Bon. Euh alors après sur la question du, du refus de soins. Vous l'avez un peu abordée. Comment, alors - que vous l'avez rencontré ou pas -, comment vous réagiriez à un refus de soins ? Vous avez dit que vous en avez eus. Alors si c'est un patient âgé sous mesure de protection juridique ; il refuse les soins ; donc comment vous réagissez ? Est-ce que vous en prenez acte tel quel. Est-ce que vous laissez un temps ? On n'est plus dans l'urgence médicale. Est-ce qu'il y a un dialogue particulier qui se fait ? Enfin voilà. Est-ce que son statut de protégé change un peu votre approche ?

Je m'efforce quand, je m'efforçais d'avoir un entretien en personne euh pardon en présence de la personne de confiance. C'est à dire un entretien ou de la famille, euh pour bien prendre acte qu'il y a un refus qui est préjudiciable à la personne. Quelque part aussi pour éviter qu'on me reproche plus tard de ne pas avoir fait le soin qui aurait pu, euh soulager la personne et que l'on puisse bien noter enfin que du moins noter ça n'a pas de sens et pas de valeur juridique je crois mais que la personne de confiance ou la famille puisse entendre qu'il y a un refus absolu de la stratégie proposée. Bon.

Euh, il me revient une situation mais là c'est on n'en a pas parlé parce que c'est pas les personnes âgées mais il nous est arrivé de prendre en charge des patients ayant une maladie de Charcot. La maladie de Charcot SLA ça altère deux choses : l'alimentation et la parole. Et tous les âges : des gens âgés aussi mais aussi des gens de tous âges. Ils ne peuvent à la fois plus s'alimenter et plus exprimer donc ils ont recours - comme il y a parfois des paralysies ils ont parfois du mal à s'exprimer autrement que par des, des alphabets, sur lesquels il dessine des lettres. On arrive à recomposer les mots et la demande de la personne. Et là on peut avoir euh oui un refus de la sonde d'alimentation qui est en général la question qui nous était posée. Donc notre travail, notre mission c'est d'expliquer ce qui va se passer en cas de refus d'alimentation c'est-à-dire l'affaiblissement, difficultés respiratoires augmentées, risques d'escarres et choses comme ça. Et si le patient persiste, ben si on a pris le soin d'avoir tout ce débat, c'est bien pour prendre acte de sa, de sa décision, de son refus et là je réponds pas tout à fait à votre question de la personne âgée.

Oui, mais ça pourrait être transposé. Mais là disons que ce serait une personne âgée qui serait, dans le cas de la maladie de Charcot, qui serait quand même en capacité de, de... qui aurait tout à fait ses capacités cognitives *a priori*. Donc j'entends bien que, dans ce cas-

là, le dialogue est quand même possible, même s'il est rendu plus difficile par l'absence de parole. Mais ça pourrait aussi viser une personne âgée, donc qui, si elle est sous une mesure de protection, a sans doute un certain nombre de troubles cognitifs et donc c'est un peu la question de : comment vous pouvez tenir compte - et enfin dans quelle mesure - d'un tel refus par rapport à ces troubles ?

Cela rejoint un petit peu le contexte de l'anorexie.

Absolument. Oui.

C'est-à-dire de se demander dans quelle mesure le – comment dirais-je - l'état neurologique du patient permet de considérer que son expression est réellement l'expression de sa volonté propre.

Ouais. Qu'elle n'est pas altérée.

Voilà et que pour faire extrêmement simple : est-ce qu'il y a encore un cerveau qui fonctionne tel qu'il fonctionnait dans l'histoire de cette personne pour pouvoir tenir compte de son avis et dire bon de toute façon ce qu'elle dit soit éventuellement elle a pas compris... Euh. Alors il y a quand même des tests neurologiques pour se rendre compte de son degré de compréhension des simples mots que l'on utilise. Voilà. Par contre s'il y a vraiment pas d'échanges possibles. Euh je crois que le médecin n'a pas d'autres solutions que la personne de confiance pour savoir ce que le patient aurait voulu sans une altération suffisante de son jugement pour euh pour qu'on le soigne de te telle ou telle façon. En l'occurrence une personne démente qui ne s'alimente plus. Il nous est arrivé de dire il faut lui mettre une sonde en consultation. Boum. Ce qui peut ... Qu'est ce qui... Qu'est-ce que cette patiente... Si elle ne s'alimente plus est-ce qu'elle ne le souhaite plus ? Est-ce qu'elle ne le peut plus ? Est-ce qu'elle ne le veut plus ? Est-ce que... ? Euh. La réponse n'est pas facile.

Mmh. Donc ça, ça veut dire que... Imaginons qu'on ait un patient disons âgé qui refuse mais enfin cette personne, elle exprime un refus, mais elle a des troubles cognitifs ; elle est sous une mesure de protection euh ; si le protecteur, la personne de confiance dit : « bah non enfin je voilà, je pense qu'elle aurait accepté en temps normal enfin voilà ». Est-ce que du coup c'est une hypothèse où quand les soins sont vraiment nécessaires, vous, vous iriez contre le refus parce que considéré comme altéré et pas vérifié par ce tiers ?

Je pense que s'il y a une personne de confiance qui peut s'exprimer à la place de, ça se fait pas en un entretien, 2 ou 3 et avec évidemment une réflexion d'équipe, avec évidemment la psychologue. Mais je pense que oui. On peut être amené dans certains cas à passer outre le refus de la personne. Alors c'est facile et c'est assez théorique comme réponse parce qu'une patiente (je dis souvent une patiente parce que dans le grand âge...).

C'est souvent les femmes on a compris [Rires]

Comme dans l'anorexie d'ailleurs. Et une patiente qui n'a pas voulu d'une sonde, ne sait pas ce que c'est et on lui met une sonde de gastrostomie, c'est-à-dire un petit trou dans l'estomac, elle a trop vite fait, volontairement ou pas - volontairement parce que finalement elle en veut pas ou involontairement parce qu'elle sait pas ce que c'est - de l'arracher parce que bah voilà y a un tuyau dans le ventre, elle sait pas à quoi ça sert et puis on a naturellement les mains sur le ventre, surtout un peu crispé quand on est âgé. On finit par gratouiller le truc et un jour une infirmière retrouve la dame avec la sonde dans la main. Et le problème se repose et quand on a une patiente qui vient et qui revient pour la 3e fois avec une sonde enlevée on peut se dire « bon ». On peut avoir des façons de cacher la sonde si on pense que vraiment cette maîtrise est indispensable et la 3e fois on peut se dire ne s'agit-il pas là d'un refus manifeste. Donc aller au-delà de la volonté de la personne pour lui poser la sonde qu'elle refusait je pense que c'est théoriquement possible

et parfois indiqué. Mais qu'on peut se retrouver à se reposer un certain nombre de fois la même question dans son parcours ultérieur.

Mmh. Et j'imagine que la pose de la sonde gastrique, c'est associé à une autre pathologie pour maintenir la personne dans une vie qui reste, j'allais dire acceptable aux yeux des personnes extérieures, mais c'est toujours

Je dirais plutôt : « quand il n'y a pas d'autre pathologie ».

Quand il n'y a pas d'autre pathologie.

Bah oui.

Quand il y en a une autre on pose la sonde ou pas ? Après c'est un acte technique donc est-ce que ?

Pose une sonde c'est facile. C'est, c'est jamais un problème et c'est pas dangereux c'est vraiment quelque chose qui... dont le rapport bénéfice risque paraît très en faveur de la pose de la sonde. Mais euh il paraît impensable à poser une sonde nasogastrique pour, enfin d'infliger ce geste à quelqu'un qui serait porteur d'un cancer inopérable que l'on vient de découvrir et qui va l'emporter dans les semaines ou mois à venir. Là c'est bon de nourrir avec une alimentation plaisir avec une hydratation pour que bon y a pas de pronostic nutritionnel. A la limite, si la nutrition permet à la patiente, d'échapper à des douleurs, bon c'est peut-être bienvenu. Ça serait plutôt quand y a pas de pathologie, quand on a un vieillard qu'on trouve en très bon état et puis qui d'un seul coup ne veut plus s'alimenter, alors là l'intervention de la psychologue, d'une psychologue qui sache voir dans quelqu'un de très âgé quel est le refus, quelle est la nature de son refus et si c'est dans le cadre d'un glissement bon ça paraît très difficile là d'imposer on est on est violent on torture un peu en voulant imposer une alimentation.

Donc le refus de soin de la personne est à analyser tout en nuance

Bah oui, bien sûr.

Mais non, non, mais justement on est, on en est tous là et c'est évidemment euh moi ce que j'ai pu constater dans ma pratique et ce qu'on essaie de transmettre aux universitaires en disant, avec le fameux mot « ça dépend, c'est compliqué » [Enquêté : Voilà. Ça dépend. Oui]. Ça dépend et on navigue c'est ce que je disais entre le serment d'Hippocrate, entre l'assistance à personne en danger [Enquêté : Mmh], se protéger en tant que professionnel en disant « Ben on n'a pas soigné parce que ça vaut pas la peine » [Enquêté : Mmh], et tout en prenant compte de la décision et de la volonté de la personne. Enfin je pense avoir résumé et, et c'est toute la délicatesse de l'enquête que l'on mène. Ça fait un an que l'on mène et on arrive toujours à peu près à la même solution quels que soient les professionnels qui interviennent, y compris les magistrats (...) Alors peut-être bah, peut-être on peut finir sur... sur cet aspect, 3e hypothèse, la fin de vie [Enquêté : euh la fin de vie si vous voulez]. Donc si vous avez un patient âgé, donc *a priori* hein on prend toujours notre patient âgé sous mesure de protection juridique et il est en situation de fin de vie, euh comment vous prenez en compte ses souhaits sur sa fin de vie ? Enfin quelle est un peu votre, votre démarche, approche ?

Bah elle est, je dirais, particulièrement, comment dire le contexte appelle particulièrement à prendre en compte les souhaits. Parce que si c'est quelqu'un qui peut s'exprimer ou la personne de confiance qui l'a bien connu : « moi ce que je sais c'est qu'il voudrait pas d'intervention, qu'il veut pas souffrir, qu'il veut bon... Ne pas souffrir est vraiment je dirais d'une banalité bienvenue. J'ai encore jamais vu un patient qui me dise « moi ce que je voudrais c'est déroutier un maximum » et donc personne ne veut souffrir je crois que le plus courageux d'entre nous demande à être soulagé en pleine connaissance du terme. Je pense que l'effort... donc bon, alors

euh... En dehors de soulager une douleur, il faut aussi prendre en considération les douleurs des soins ; il y a des soins douloureux, il y a des soins qui sont agressifs et de savoir peser l'utilité d'une perfusion par rapport aux désagréments qu'elle peut poser, donc expliquer aux patients si on met une perfusion pourquoi on la propose et surtout bon le patient lui voit la piqure dans le bras qui le gêne et puis il y a ce qu'on met dans la bouteille, ce que le patient n'a pas souvent la capacité de juger. Vous mettez une perfusion pourquoi. Bah c'est pour vous hydrater parce que la déshydratation c'est désagréable c'est douloureux, y a rien de pire que de mourir de soif, un petit peu de sucre parce que y a rien de pire que de mourir de faim. Des antalgiques voilà, favoriser l'oxygénation mais expliquer et expliquer. Et souvent le patient ou son entourage finissent très rapidement par dire avec une certaine énergie : « En tout cas, ce qu'on veut pas, c'est l'acharnement ». Et souvent le mot qu'on nous brandit comme un écriteau c'est pas d'acharnement. Et quand ce qu'il faut c'est soigner la douleur quoi. Donc quand on explique que le soin de la douleur ne se limite pas aux antalgiques mais à des soins de confort qui peuvent paraître éventuellement intrusifs, euh bah oui je pense à mieux soigner le patient. Donc un dialogue évidemment et puis bah chercher par-dessus tout l'alliance thérapeutique.

Hé oui est-ce que ça vous est, est-ce que vous vous verriez dans une telle situation consulter le tuteur par exemple ? Ou est-ce que c'est vraiment la personne au maximum et ses proches, en tout cas (...), mais est-ce que si le tuteur était un professionnel, est-ce que vous le consultez à ce moment-là ? Alors j'imagine aussi que ça peut dépendre si la personne est isolée ou si elle a des proches autour d'elle aussi.

Voilà, mais je dirais ça dépend du de l'échange qu'on a avec le patient. Parce que si le patient comprend, accepte ou refuse mais qu'on a un échange de qualité et que bah que ça se passe bien, y a pas nécessité de convoquer le tuteur chaque fois que l'on propose un soin.

Par contre, vous l'informez, le tuteur, de la prise de décision. Mais comme c'est un acte strictement personnel on n'est pas obligé d'être là mais par contre on doit être au courant. Le tuteur.

Alors là au risque de vous choquer, on n'informe pas toujours dans la dans le quotidien et dans la multiplicité des soins [Enquêtrice : bien sûr, mais... quand c'est des soins courants, y pas de problème : ça fait partie du...] Ça dépend de ce qu'on appelle courant parce que il y a certains soins qui ont une image qui peut apparaître violente et qui pour nous est un soin courant. Je reprends l'exemple de la perfusion. La perfusion bah c'est mettre une aiguille avec une bouteille ça fait réanimation ça fait acharnement pourquoi vous lui avez mis une perfusion ? et quand on explique au patient ou à l'entourage qu'il y a de l'eau du sucre et un antalgique, que le patient ne peut pas avaler et que c'est la seule façon de le soulager et les choses se calment. Mais je pense que beaucoup de confrères auraient beaucoup de mal à continuer leur métier s'ils devaient requérir l'avis du tuteur chaque fois qu'ils pensent justifié de poser une perfusion. Si on l'accepte

Non je parlais pas de la perfusion. Parce que le Code civil prévoit quand c'est un acte grave qui, qui menace d'atteindre l'intégrité de la personne. [Enquêté : d'accord]. La perfusion ça n'atteint pas l'intégrité, euh, voilà. C'est une opération, une ablation, une amputation, enfin quand des actes lourds. Non non je ne parlais pas de la perfusion. J'appelle soin courant la perfusion. Pour moi c'est un acte courant.

Enfin cela rejoint à mon avis un petit peu l'événement grave et un contexte d'urgence parce que si on est en fin de vie, on est quand même dans un contexte d'urgence et ça m'est arrivé d'avoir des patients tout à fait condamnés et ayant une hémorragie digestive - une tumeur par exemple qui saigne dans l'estomac - et qui peut nécessiter un geste de cautérisation par voie endoscopique donc pour arrêter le saignement sans pour autant hélas espérer prolonger les, la vie de la personne. Donc là il y a il y a un geste majeur qui paraît, bon qui est important, et qui nécessite l'avis du tuteur pour dire bah voilà nous on aimerait bien faire ça parce que sinon le

malade va mourir – pardonnez-moi l'expression – en étant saigné comme un poulet. Sinon on pourrait cautériser le truc et que après il a encore, il peut avoir quelques jours.

Mais là on est effectivement dans l'urgence et là c'est votre obligation j'allais dire liée au serment, à votre serment, d'intervenir pour arrêter quelque chose, enfin pour arrêter un, une pathologie manifestement euh, comment dire pas forcément vitale, mais nécessaire en tout cas.

Ce qui est intéressant aussi c'est de de bien montrer que en fait en fin de vie il y a des actes quand même c'est pas juste l'abstention en fin de vie enfin voilà. Et donc le refus des actes enfin peut poser difficulté parce que oui j'en... Voilà

Oui, comme disait un palliatologue célèbre, « la fin de vie c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Et il y a vraiment beaucoup beaucoup, beaucoup, de choses à faire si on veut être un bon soignant.

Et est-ce que vous recherchez des directives anticipées, en particulier si vous avez des difficultés à communiquer avec ce patient ? Est-ce que même c'est la première chose avant même le tuteur, le protecteur, la personne de confiance ou c'est en même temps où est-ce que vous en avez d'ailleurs beaucoup qui sont rédigées ? Enfin voilà qu'est-ce...

Alors quand j'ai quitté la fonction on était soumis, comme tous les établissements à des démarches d'accréditation et dans ces démarches d'accréditation euh, ça fait déjà plusieurs années que les experts auditeurs contrôlaient que nous demandions bien à l'admission de chaque patient, euh s'il avait écrit des directives anticipées, s'il souhaitait les écrire et que c'était requis systématiquement à l'admission. Donc ça fait partie pour nous enfin pour moi, me semble-t-il, dans mon imaginaire des choses systématiques, obligatoires légales, contrôlées et que on peut pas prendre un patient sans avoir requis les directives anticipées.

D'accord. Est-ce que vous avez beaucoup de patients qui en ont rédigé. C'est peut-être difficile comme ça mais est-ce que vous avez l'impression que ça rentre un peu dans la pratique ou pas ?

Euh oui. Euh alors, c'est une question d'âge aussi. Il faut faire très attention avec un patient qui arrive dans un établissement angoissé et tout à fait inquiet de la nature des soins qui vont être faits et comme la première question posée par l'aide-soignante est - ou l'infirmière qui l'accueille – est : « avez-vous rédigé vos directives anticipées », euh, le patient peut être persuadé que il est foutu et que la première des choses qu'on lui demande c'est...

C'est comme pour nous le contrat obsèques [Enquêté : pardon]. C'est comme pour nous le contrat obsèques [Enquêté : oui voilà] quand un patient entre en en Ehpad où on met en place des auxiliaires de vie etc. et quand la personne est âgée on va chercher dans les papiers s'il y a un contrat obsèques et quand y en a pas, bah on essaie d'organiser ça, mais c'est pareil. Comme pour vous on y va sur des œufs. Psychologiquement c'est « Hou j'arrive, j'arrive à la fin ; il me reste plus grand-chose »

Alors pour répondre à votre question, je pense que c'est une question de génération c'est-à-dire qu'au début la question signifiait arrêt de mort. Voilà directives anticipées : ben vous êtes foutus dites-nous ce qu'il faut faire. Maintenant à force de se faire entendre, poser la question même pour l'intervention la plus banale qui soit, ça va faire partie des prérequis qui vont – je ne pense pas – émouvoir grand monde, que ça va entrer dans les mœurs. Je pense.

D'accord. Merci. Et bien le dernier point c'est effectivement sur la formation. Donc vous dites que vous n'êtes pas concerné parce que parce que vous êtes maintenant en retraite, mais si si. [Enquêté : Eh bien si, je fais une licence alors bon on est toujours en formation] exactement. Mais mais j'ai j'ai cru comprendre de ce que vous aviez dit que en fait vous n'aviez pas reçu de formation sur cette question de la protection juridique enfin. Ouais j'ai bien...

Certaines de vos questions m'ont embarrassé : si je faisais la différence entre telle ou telle chose et bon, j'ai une formation en matière de droit qui est tout à fait inexistante et je vous parlais de ne pas savoir ce qu'est un tuteur, un curateur voilà. Vous avez parlé de protection juridique, de protection je sais pas quoi et pour moi il y a un flou nébuleux. Euh. Bon j'ai appris ce qu'est une personne de confiance ; j'ai appris ce que sont des directives anticipées. Ils ont mis en place avec une loi que je trouve bien faite la nécessité absolue de requérir l'avis de la personne avant de lui infliger des soins qui pourraient être critiqués par elle-même d'ailleurs. Mais en ce qui concerne la protection juridique, j'ai jamais été formé et j'ai jamais tellement cherché à l'être. J'ai travaillé aussi dans un établissement de soins de suite entouré d'autres personnes dont une assistante sociale que j'ai souvent, très largement sollicitée pour répondre à ce genre de questions en disant : qu'est-ce que je dois faire ? L'assistante sociale me dit gentiment « Bah là ce serait bien... » ou une surveillante qui a déjà rencontré la situation. C'est un peu dans le compagnonnage et le travail d'équipe que j'ai trouvé comment pallier mes insuffisances.

D'accord. Mais est-ce que ça vous semblerait utile ? Voilà comme vous voyez, vous l'avez un peu posé tout à l'heure : « mais en fait, finalement, le tuteur, le curateur, je ne sais pas très bien quels sont les, enfin, quel est le périmètre de leurs compétences et donc quel est leur rôle actuellement dans les décisions médicales. Est-ce que ça vous semble quelque chose d'utile aux professionnels de santé, enfin, nécessaire ? Et éventuellement en formation initiale, continue voilà. Ou est-ce que, finalement, avec les principes éthiques qui sont à la base de votre formation vous estimez avoir quand même les ressorts, je dirais ?

Je pense qu'il faut un petit peu des... Je ne sais pas. Plus exactement je ne sais plus si ce genre de formation fait partie de la, du cursus de formation des jeunes médecins. Je pense qu'il peut être utile d'avoir un cours auquel on se réfère ; ceci étant, le droit c'est comme la médecine ça évolue ça change avec des textes voilà qui bougent et qu'on puisse avoir dans internet une banque de données fiables que l'on puisse consulter. Pendant la démarche qualité, il y a un certain nombre de référentiels que l'on peut consulter dans tel ou tel domaine pour savoir un peu quelles sont les bonnes pratiques actuelles et qui ont fait, qui ont été adoubés par l'ANAES voilà. On pourrait peut-être imaginer qu'il puisse y avoir des documents - ils existent peut-être d'ailleurs ; j'ai peut-être pas trouvé le bon chemin pour trouver - qui permettent de les trouver parce que c'est souvent dans une situation, quand on rencontre une difficulté que l'on est le plus apte à se former. Et voilà c'est vrai en médecine, en droit j'en sais rien mais oui voilà c'est quand on est face à une difficulté qu'on se dit « mince comment je fais », qu'on trouve les documents on recherche on prend des conseils et là alors on se forme. Bon peut-être une formation initiale ensuite une base de données consultable et puis oui des conseils juridiques en ligne peut être oui.

Un vade-mecum. C'est vrai, que vous avez raison, et sur l'évolution du droit donc c'est vrai que là il y a une ordonnance qui est pas très ancienne ; c'est c'est vrai qu'on ne peut pas exiger d'un professionnel de santé qu'il se forme voilà de manière régulière évidemment. Et je suis très sensible aussi à ce que vous dites sur le fait que ce soit accessible au moment où la question se pose parce que c'est quand même pas le cœur de

vosre formation donc bien entendu c'est plutôt avoir la ressource au moment où la situation se pose. D'ailleurs c'est comme ça qu'on intègre les choses

Et surtout si elles se posent dans le cadre de l'urgence.

C'est exactement ça

C'est jamais au moment souhaitable, quand on a tout son temps, qu'on a une situation délicate à régler. C'est en général quand on n'a pas le temps justement. C'est le vendredi soir, tout le monde est parti et comment je fais ?

Ouais ouais oui oui en plus avec des difficultés pour faire de la collégiale ou, en tout cas, comme vous disiez du compagnonnage aussi, enfin quelle que soit la forme.

Bon ben écoutez pour moi vraiment c'était très très complet peut-être Marie-Noëlle tu as une autre question.

Non. On a évoqué l'urgence etc. Je regrette de ne pas avoir rencontré le Dr. XXXXX pendant ma pratique professionnelle. Ça aurait été hyper, hyper facile. Car tout le monde n'est pas à l'affût, avec cette humanité-là [Enquêté : Merci beaucoup]. Mais je vous en prie ; non, non mais c'est sincère parce que c'est vrai que vous avez une écoute et une interrogation par rapport aux situations que vous avez rencontrées. Mais bon, cela dit on est posé, là c'est tranquille on n'est plus dans l'urgence ; quand on reçoit un coup de fil, dans la voiture. Mais en plus c'est une pratique professionnelle qui nous emmène au cœur de l'humain. Je vais pas non plus tomber dans le pathos. Mais c'est vrai qu'on est face à des gens. Et qu'il faut apporter des réponses en respectant leur humanité et leur dignité. Je crois qu'on en est tous là. Mais on n'est pas toujours assez disponible ; c'est un peu le problème quand, quand on est confronté à cela. Cela nous heurte aussi pers personnellement et humainement. Et qu'on se dit : « mais qu'est-ce qu'on ferait. Voilà, à votre disposition pour vous donner un cours sur les tutelles

Mais oui, on a l'ambition. En tout cas, vous, est-ce que, est-ce qu'il y a quelque chose d'important qu'on n'aurait pas soulevé ?

Non non j'ai juste une question. Vous disiez dans votre mail qu'on aurait un retour de votre enquête, un retour de votre travail, de votre cheminement, donc voilà, sans avoir un grand discours, savoir cela que cela devient, cela m'intéresse.

Oui bien sûr donc ça on s'est engagé ; on le fera ; là comme le disait Marie Noëlle on est à mi-parcours de cette recherche : elle a commencé il y a un an ; elle doit s'achever dans un peu plus d'un an ; et là on est dans la phase on poursuit la phase d'enquête donc, comme vous l'avez compris. Après les questionnaires par des entretiens et puis avec vraiment les différentes catégories de de de praticiens : médecins juges ou mandataires. Et et donc oui on va on va voir un peu la forme pour que ce soit le plus à la fois digeste et en même temps complet mais on reviendra vers vous sachant que là on est en train de faire déjà un rapport intermédiaire donc on compile beaucoup de choses parce que pour le financeur il faut dire un peu où on en est. Donc ça nous permet déjà de mettre en forme donc sans doute qu'après on arrivera à vous donner quelque chose et donc et puis peut-être à la fin bien entendu. Et il devrait y avoir un colloque à un moment donc aussi on vous invitera hein bien sûr avec plaisir.

Et vous en philosophie si c'est pas trop faire preuve de curiosité : vous êtes inscrit en licence c'est ça de philosophie ?

Oui j'ai toujours eu envie de faire de la philo et j'ai choisi de faire une licence à distance et comme c'était juste avant le Covid c'était quand même une bonne idée parce que faire une

licence à distance juste avant le Covid. Et j'ai trouvé celle de Nanterre, que j'ai trouvée avec la plus grande expérience dans l'enseignement à distance en la matière. Et j'ai pris cela en Licence 1 parce qu'il fallait que je réapprenne à faire une dissertation de philo et je suis arrivée avec ma 2^e année avec beaucoup d'intérêt.

Donc on est à distance ensemble à Nanterre en fait et avec du coup Claire Etchegueray.

C'est elle qui m'a proposé. Car elle a un entretien au téléphone avec tous les étudiants oui et puis je lui racontais un petit peu en lui disant que j'étais un peu un vieil étudiant et elle me disait qu'il y en avait pas mal et justement dans le monde du soin. Et qu'elle participait à cette enquête etc. C'est elle qui va, voilà m'a proposé d'y répondre.

Eh bien, un grand merci. Oui elle joue un rôle important. Merci de vos disponibilités et puis et puis à bientôt donc pour des retours.

Merci beaucoup bon courage à vous.

ENTRETIEN N°04

Document sonore inexploitable

ENTRETIEN N°05

Est-ce que ça vous intéresse que je me présente légèrement aussi ?

Ah ben oui, bien sûr.

Voilà. Donc je suis le docteur XXXXX. Je suis médecin gériatre de formation. J'ai 58 ans et j'ai passé 20 ans au CHU de XXX et dans différents Ehpad. Actuellement, donc, je suis dans un EHPAD privé à but non lucratif, mutualiste, dont vous avez l'adresse à XXXXX, près de XXX. Et j'ai la particularité – c'est pas moi c'est mon poste – en fait d'être à temps plein, c'est-à-dire que je suis à 100% sur l'Ehpad où j'occupe un poste de médecin coordonnateur – comme c'est obligatoire dans tous les Ehpad, depuis 2001, je crois – mais – ce qui est beaucoup plus rare – je suis aussi médecin traitant d'une grande partie des résidents, de 80 % à peu près. Lorsque je suis arrivé, il y a 4 ans, tous avaient un médecin généraliste dans le coin mais les médecins se déplacent de moins en moins etc. etc. Donc la mutualité française là avait choisi d'embaucher un salarié qui deviendrait progressivement le médecin traitant *in situ* en fait des personnes. Donc voilà un petit peu mon statut au sein de l'établissement sachant que dans mon passé j'ai toujours un petit peu fait ça. Lorsque j'étais au CHU, ben j'ai eu des responsabilités mais j'étais essentiellement chef de pôle de l'Ehpad du CHU. Donc en fait j'ai une sensibilité plus particulière pour l'hébergement, pour le médico-social et pour l'Ehpad que pour la santé hein, pour le sanitaire, même si j'ai fait de la consultation de mémoire, de la gériatrie court séjour etc. etc. à une époque, voilà. Et puis, pour terminer ce dont vous me parlez me parlez et parce que j'ai une espèce de fibres psychosociaux que sais-je là. Donc j'interviens à la Fac aussi dans le DU éthique, dans le DU de soins palliatifs. On a un travail là en cours avec les sociaux de XXX et XXX sur la qualité de vie. Voilà, je suis assez ouvert et dans l'établissement on est assez ouvert à une démedicalisation maximale et les histoires de qualité de vie. Donc je pense, je sais pas si vous êtes bien tombé mais moi je suis content de pouvoir m'exprimer sur ce sujet.

Oui, merci beaucoup. C'est effectivement très intéressant puisque c'est rare hein, un poste de médecin traitant à l'intérieur, enfin voilà.

Ça doit être 8 % des Ehpad en France. Alors c'est la tendance paraît-il mais on entend ça depuis 20 ans et malheureusement je crois pas mal des dysfonctionnements des Ehpad, même si on exclut les scandales dont on parle beaucoup, voilà c'est un vrai problème le suivi par les médecins traitants dans les établissements et donc c'est un peu la clé, je crois, qu'il y ait un salarié mais c'est pas simple à mettre en place.

Association libre

D'accord. (...) Donc du coup, on aimerait savoir ce qui vous vient à l'esprit de manière spontanée quand on évoque patients âgés et mesures de protection juridique ?

Alors je sais pas bien quoi répondre à cette question. Donc je *** dedans depuis plus de 25 ans. Peut-être je vais ôter le terme de patient, qui est propre en fait à la personne malade, au sanitaire, etc. Je pense que vous évoquez plus la personne âgée soit à domicile soit lorsqu'il est résident dans l'établissement. Après, la problématique de la santé est accessoire. Il se peut qu'il soit hospitalisé mais voilà c'est peut-être plus ça que vous entendez. C'est chez la personne âgée de plus de 75 ans.

Oui mais à propos de laquelle une décision médicale se prend.

Okay, parce que pour être honnête avec vous votre questionnaire, il a quelques semaines. Je vous dis on en reçoit pas mal, donc je me souviens même plus bien de quoi ça parlait. Je me souviens de l'autonomie, qui est un terme voilà clé, mais oui. Alors la protection juridique que

qu'en pensais-je ? Alors donc, en établissement médico-social, en Ehpad, là où je travaille, les personnes sont minoritairement sous protection juridique. Il faudrait que je regarde. On est un établissement de 78 de personnes accueillies et alors on a 84% de maladie d'Alzheimer et de troubles cognitifs, comme dans tous les Ehpad. Donc on pourrait légitimement penser que beaucoup justifient une protection juridique. En fait c'est pas toujours le cas. Il est de mon devoir normalement d'alerter les autorités, *a priori* le Procureur, lorsque j'imagine que la personne puisse être menacée, en termes légal, en termes de ses biens. Voilà je le fais peu. On fait peu de demandes alors parce que la plupart du temps il y a un ayant-droit, il y a un conjoint, il y a un enfant qui gère, il y a une bonne entente avec les enfants, entre les enfants. Donc voilà il arrive rarement que nous, on soit le lanceur d'alerte d'une nécessité de protection. En revanche ce que je vois de plus en plus c'est des proches qui ont fait des demandes d'habilitation familiale ou de mandat de protection future, ce qui accélère les choses par rapport aux anciennes mises sous protection juridique. Donc à mon avis, sur 78 personnes il y en a 15 sous protection juridique, je crois, vu mon bilan d'activité là de cette année, à un poil près. Mais je vous dis près de 9 sur 10 ont des troubles cognitifs. Alors après la marge est importante. Certains ont des troubles cognitifs légers. Certains sont incapables de s'exprimer ou d'appréhender quoi que ce soit. L'élément qui m'interroge, et c'est peut-être ça dans votre questionnaire, déjà c'est le rapport entre protection juridique et décision médicale, décisions de soins, refus de soins etc. C'est un vieux dilemme mais d'où la naissance, l'émergence de la personne de confiance ou de de choses de ce type. Moi, quand j'étais jeune gériatre déjà, on disait : « il faut demander au tuteur s'il veut se faire opérer. » Ben non, c'était pas dans les missions du protecteur il y a quelques années. Maintenant, les choses ont un petit peu changé. Voilà, donc nous, notre pratique, je crois, un petit peu globale, dans le milieu gériatrique en tout cas, elle a bien cette... Je crois que ça ressortait un peu dans le questionnaire, c'est avant tout demander à la personne. Et ça, il faut que ce soit dans 100 % des cas, même s'il paraît ne pas comprendre, ne pas s'exprimer etc. Donc ça, c'est indispensable parce que même si nous n'avons pas de réponses, il y a évidemment ce droit à l'info et ce droit à l'éclairage d'une situation complexe que l'on doit à toute personne. Je vais prendre un exemple classique là, ça commence à être vieux hein, mais c'était juste avant l'apparition de la vaccination anti-Covid où il était question de faire des demandes écrites etc. tellement on doutait de ce vaccin. Donc moi, j'ai été voir tous les résidents. Je leur ai demandé, j'ai même demandé au plus gaga d'entre eux et au plus complexe d'entre eux, alors après on interprète toujours plus ou moins, mais la plupart ils m'ont dit oui très clairement, nettement et avec un consentement bien éclairé de leur part etc. Et puis pour beaucoup, ils ont dit : « oui, je me suis toujours fait vacciner » ; bien qu'on les ait imaginés qu'ils étaient suffisamment *** pour ne pas pouvoir répondre. Et en fait, très peu mon semblant ne pas comprendre, ne pas pouvoir s'exprimer etc. car auquel cas, on en a fait part à la famille qui a donné son aval ou non. Bon toutes l'ont donné. Mais voilà, moi, mon quotidien c'est un petit peu ça. On envisage une intervention chez vous, chirurgicale. On envisage cela. Je vous propose tel traitement et, alors c'est la loi, bien sûr, et c'est le quotidien des médecins. Mais des fois un petit peu moins, dès que la personne a des cheveux blancs ou dès qu'elle est démente. Donc moi, je crois, il me viendrait pas à l'idée de discuter d'une fibroscopie, d'un traitement, d'une chimio, d'un vaccin ou que sais-je sans m'en référer à la personne avant tout. Et l'expérience me semble montrer que ben j'ai ma réponse presque à chaque fois, même chez les plus perdus, et après on s'appuiera sur les tiers. Alors les tiers, quels sont-ils ? Le protecteur, le tuteur, le curateur pourquoi pas, le plus important d'un point de vue, je veux dire ça dépend des familles. Mais, on a évidemment dans les dossiers la personne à contacter en premier, celle en deuxième etc. On en a qui sont « responsable légal ». On en a qui sont « référent familial ». On en a qui sont « personne de confiance ». Donc, on connaît suffisamment en pratique les familles, les proches, l'entourage pour savoir qui a appelé, pourquoi. Évidemment, on peut pas échapper aujourd'hui à la personne de confiance qui est celle, pour des décisions médicales comme ça, à

qui on va se référer plus particulièrement. Donc, lorsque la personne a désigné une personne de confiance et bien c'est à elle qu'on se réfère qu'il y ait un tuteur, ou un curateur, ou une habilitation etc. Médicalement, c'est la démarche officielle et puis c'est la démarche logique me concernant. Ce qui n'exclut pas que autant que la personne dépendante le souhaite, je questionne une autre, ou 2, ou 5, ou 10 personnes. Assez souvent et dans la pratique, il y a, enfin il y a pas souvent de responsable légal – ça j'en suis très satisfait, on pourra y revenir, de pardon, de personne de confiance, excusez-moi. C'est quelque chose qui me dérange, la personne de confiance. Mais cela dit, je demande à la personne si elle souhaite que j'en parle à quelqu'un de ses proches. Il me dit « oui » ou « non » et, premier truc, vis-à-vis de la personne de confiance, il est pas rare que la personne âgée me dit : « parlez-en à ma fille et pas à mon fils », alors que c'est le fils qui est personne de confiance. C'est la tante qui est responsable légale etc. Donc voilà, dans la pratique courante peut-être que la notion de personne de confiance n'a pas été entendue lorsque la signature a été donnée par la personne âgée. Mais il est pas rare qu'on nous oriente vers quelqu'un qui n'a pas de statut officiel, légal ou moral, voilà.

Et dans ce cas-là vous allez plutôt, enfin vous suivez la volonté de la personne âgée et donc vous allez plutôt vers ce tiers quand bien même il n'aurait pas de statut légal. C'est ça, en fait, si je vous entends bien.

Oui, alors toujours et par obligation vers le ; alors le responsable légal, moi, je sais pas. On finit toujours par le contacter. On a des personnes qui sont sous protection d'un service de protection, privé ou public, etc. On finira par les contacter. Alors moi, en tant que médecin, je finirai par les contacter s'il y a une décision prise. Mais pour moi, c'est secondaire. C'est obligatoire, donc je le ferai. Mais je vais pas demander au tuteur ou à la tutrice s'il faut opérer du cancer ou faire tel truc de prime abord. Ce qui est assez légitime dans la pratique courante parce que, alors quand c'est quelqu'un qui a un proche affectif, évidemment qu'il entend tout ça. Mais une pauvre tutrice, on a des rapports excellents avec les tuteurs etc. mais ils savent pas grand-chose de la personne qu'ils protègent souvent. Mais le choix me paraît compliquer pour eux etc. Alors, on finira par les informer mais c'est une discussion qui doit avoir lieu avant tout avec le résident, avec le malade hein et puis avec les proches autant qu'elle le souhaite. En général, on attend. Alors, il y a des cas d'urgence qui sont beaucoup plus compliqué, mais en général on attend. Quand ça me concerne, moi, c'est une décision thérapeutique, chirurgicale, etc. Après c'est différent dans le domaine de l'urgence.

Oui. On y reviendra si vous voulez après. On a ce cas en particulier. Mais peut-être juste pour rebondir sur ce que vous disiez. J'imagine quand même qu'il peut y avoir des cas où le résident, dans votre hypothèse, le patient, est assez isolé et donc, est-ce que dans ce cas-là le mandataire, enfin le tuteur ou curateur même professionnel que vous évoquiez, n'est pas à privilégier ? Je veux dire si cette personne n'a pas d'enfant ou de conjoint etc.

Oui, oui. Ça paraît logique, évidemment. Alors j'étais en train de réfléchir en fait, il me semble que ça se pose très peu. Donc, je sais pas trop pourquoi, sans doute parce qu'en fait il y a toujours des proches ou parce que presque toujours, et plus souvent qu'on ne le croit, la personne nous paraît apte à avoir un consentement ou un refus éclairé. Donc c'est pas souvent qu'il n'y a que, voilà un responsable légal etc., mais dans ce cas-là j'imagine que je l'ai déjà fait ou en tout cas je le ferai, bien sûr, bien sûr à défaut. Mais si vous voulez donc, je prime la personne à qui le malade fait confiance, quel qu'il soit, plus ou moins le responsable légal.

[Retour d'expérience](#)

Très bien, c'est très clair, merci. Là, vous avez évoqué l'exemple de la vaccination anti-Covid et comment vous aviez procédé. Est-ce qu'il y a d'autres expériences auxquelles

vous vous pensez justement sur des hypothèses où vous avez eu une décision médicale à prendre et où ben justement vous aviez un peu peut-être un besoin d'un avis, enfin d'un accord autre que celui du patient ? Enfin, à part cette situation un peu exacerbée, c'est vrai avec la vaccination dans votre pratique.

J'en trouve pas tant que ça. Alors, ça montre que soit je me contente de peu, soit je fais pas bien mon job, soit finalement c'est un faux problème. Je suis désolé pour votre recherche. Mais il me semble que, à peu près toujours, en échangeant avec la personne et son mari et son fils, qui se trouvaient là, et avec qui la personne concernée veut bien qu'on discute, bon tout ça passe très bien. Là, une dame qui a 94 ans, je crois, donc elle a – je vais essayer de pas être trop médical –, elle a un rétrécissement aortique. Elle a un souffle cardiaque assez important et qui est connue de longue date et qui s'aggrave doucement. Donc, on espérait tous, de manière plus ou moins tacite, d'avouer quand [elle] meurt avant d'être embêtée, évidemment. Mais elle est plutôt en très bonne santé, mise à part une maladie d'Alzheimer, pas trop invalidante, et elle commence à être essoufflée et à faire des petits malaises. Si bien que le truc c'est : est-ce qu'on l'opère ? Ou, est-ce qu'on l'opère pas de sa valve cardiaque. Donc, je l'ai envoyée auprès du cardio qu'il l'avait déjà vue, il y a un ou deux ans, qui m'avait dit : « on s'abstient. » Et en fait, il dit : « ouais, mais elle est toujours en bonne forme et il faudrait peut-être y aller parce qu'elle va commencer à être embêtée. » Donc, pour le coup c'est un bon docteur aussi, il l'a longuement reçue avec sa fille. Il a bien expliqué les données. Bon la dame avait à peu près oublié en revenant mais la fille était bien au clair. La fille en a parlé aux autres enfants. Ils en ont reparlé à leur maman. J'en ai reparlé à la maman 2, 3 fois etc. Et bon, en fait, il y a pas eu vraiment de *** parce que tout le monde est plutôt partant. Mais voilà une situation par exemple, on a une personne qui a une maladie d'Alzheimer, qui sur le moment a sans doute compris les enjeux, a sans doute donné un accord mais, vous voyez, avait zappé le lendemain, mais une communauté de réflexion d'accord les enfants, avec moi pour aussi on se dit : « bon ben les bénéfices attendus sont supérieurs aux risques encourus. Donc on y va. » Donc là, c'est un cas comme dans les livres, c'est-à-dire que si tout le monde part un petit peu sur le même avis avec la dame âgée qui dit : « moi, je vous fais confiance. C'est vous qui savez. » Et d'ailleurs, je le redissais hier à cette dame – mais ça c'est un peu spécial au métier de gériatre, les choses changent avec les générations – mais encore très souvent, moi, je dis aux personnes que j'accompagne « le médecin propose et *** dispose. C'est à vous de me donner la décision. » Et dans la population âgée, c'est très compliqué à comprendre ça pour eux. La révolution qu'on a vécue il y a 20 ans, là, ça passe mal dans les anciennes générations. Ils sont encore convaincus que c'est le médecin qui décide, qui ordonne etc. etc. Alors c'est un certain confort pour le médecin hein, puis ça me fait croire qu'il est tout puissant mais en fait on a de la peine à leur faire choisir au grand âge souvent. Mais, heureusement assez souvent, ils manifestent leur autonomie en disant : « allez-vous faire foutre. Je veux pas de votre proposition. » Et ça, c'est plutôt rassurant. Mais je pense dans la population plus jeune, cette transition s'est faite au grand âge. On a souvent : « non, c'est vous docteur parce que c'est vous qui savez ou alors demandez à ma fille. C'est elle qui décide. » Et c'est compliqué de leur faire comprendre c'est pas à la fille de décider mais à eux. Donc, le plus souvent, tout le monde est d'accord. Il m'est arrivé dans ma carrière, c'est pas si fréquent que ça. Je me souviens, c'était une dame qui avait une centaine d'années. C'était il y a peut-être 10 ou 20 ans et il me semblait opportun de lui faire une fibroscopie gastrique et les enfants étaient opposés. Alors, il y avait pas de caractère d'urgence, heureusement. Donc, on a discuté plusieurs fois. Je leur disais : « mais voilà l'intérêt. Voilà les risques. Voilà les douleurs occasionnées, les inconvénients. » Et en fait, il y avait pas de responsable légal. Il y avait pas de personne de confiance et je me souviens avoir fait cet examen chez la personne sans l'aval de la famille, avec l'opposition de la famille. Je me souviens pas que ça avait posé de problème, donc voilà. Mais c'était différent. Donc il y a longtemps comme ça. Mais, pour moi, autre élément important, c'est quand il y a une personne qui est mandatée, qui

est choisie, qui est désignée et que la personne concernée, le malade, ne peut plus s'exprimer, n'est pas compréhensible etc., je reste convaincu que c'est aux médecins et aux médecins seuls de décider. Donc ça, on peut le lire et l'entendre mais bien souvent, et ça c'est malheureusement un peu mon quotidien, bien souvent j'ai des confrères, alors notamment en urgence – mais je comprends la complexité en urgence –, qui disent : « la fille [de la patiente] refuse. Donc, on n'a pas fait l'examen. » Et ça, ça me fascine. Et ça c'est vraiment une violation de l'autonomie la personne qui me fascine.

Si je peux me permettre.

Oui, allez-y.

Dans ce cas-là, la fille, est-ce qu'elle est aussi légalement la protectrice ? Est-ce que le proche est en même temps le protecteur désigné ?

Non, dans les exemples qui viennent à l'esprit et qui me scandalisent un petit peu, c'est non. Souvent, c'est non. Alors, souvent, c'est en urgence. Donc, il faut bien comprendre mon confrère et puis les infirmiers etc., au service d'accueil des urgences. C'est : « je passe en réa. Je passe pas en réa. La mémé ne peut pas me répondre. » Donc, c'est vrai qu'il faut qu'ils tranchent les pauvres et c'est très compliqué. Mais je trouve – c'est pour ça que je suis un peu gériatre aussi – qu'il y a vraiment un défaut – enfin ça, c'est sans doute votre travail aussi – un défaut de prise de l'avis de la personne dès lors qu'elle est âgée et *a fortiori* s'il y a des troubles cognitifs. C'est la triple peine. Moi, j'ai très régulièrement des personnes âgées qui reviennent d'une consulte en oncologie etc. et c'est cocasse, parce qu'il y a la mamie qui me dit : « ouais, le docteur m'a dit que c'était un cancer [etc.] mais s'il vous plaît ne dites pas à ma fille. Elle ne s'en remettrait pas. » Et après, je vois la fille qui me dit : « le docteur m'a dit que c'était un cancer. Il ne l'a pas dit à ma mère. » Donc déjà, je trouve ça bizarre mais c'est comme ça. Et la fille qui me dit : « surtout, ne le dites pas ma mère parce qu'elle ne s'en remettrait pas. » Donc, vous voyez, il y a quand même une disqualification du vieux. Alors là, c'était un curieux exemple parce qu'il y avait les deux, mais ce qu'on a souvent, notamment en onco, enfin moins en onco parce qu'ils sont quand même plus rodés en cancéro vis-à-vis de l'annonce diagnostic etc. Mais il est pas rare que des familles me dit : « maman a elle maladie etc. On a vu le spécialiste machin. Elle est pas au courant. » Je trouve ça, en 2022, complètement dingue quoi, c'est-à-dire qu'on le dit au tiers sans le dire aux malades. Donc ça, c'est curieux et voilà. Alors, c'est pas tout le temps mais c'est fréquent.

Ben justement, est-ce que je peux rebondir ? Parce que finalement c'est en creux un peu la question qu'on voulait vous poser après, sur le secret médical ; c'est-à-dire que, à partir du moment où vous avez un patient âgé qui a quelques troubles cognitifs, donc comme vous le dites, vous l'écoutez et vous prenez en compte ses volontés mais vous associer aussi beaucoup les proches et en particulier la famille. Est-ce que le secret médical vous pose difficulté ou pas ? Et puis là, vous, c'était un peu finalement peut-être l'inverse où parfois ben les proches sont informés au détriment, enfin alors que le principal intéressé ne l'est pas. Mais bon, ce secret médical qu'est-ce que vous en faites ?

Et bien c'est pas moi qui choisis, c'est le malade.

Oui, c'est ça.

Et ben oui. Donc moi, je vois la personne et je lui demande si elle souhaite que le fils, le mari etc. soit présent.

D'accord mais quand elle souffre de troubles. Voilà, si vous avez pas accès à cette, enfin si vous avez l'impression qu'elle ne comprend pas vraiment. Enfin voilà, c'est peut-être le moment où vous avez le plus besoin de ses tiers. Du coup, vous vous sentez autorisé à.

Oui. Alors comme je l'évoquais ces cas ne sont pas exceptionnels mais c'est pas si fréquent dès lors qu'on prend le temps d'échanger avec la personne, fut-elle bien démente. Mais évidemment ça arrive, évidemment. Soit la personne communique mais on n'est vraiment pas certain qu'il y ait la compréhension de ce qu'on a exposé. Soit la personne communique plus du tout, elle est dans un état végétatif. Et là, évidemment, il y a des situations où il est important d'informer les proches. Et donc là, ben je m'assois un peu sur le secret médical. C'est pas fréquent et c'est un peu la tête du client. Ce qui est pas bien. Les juristes vont sauter au plafond là. Mais voilà, il y a un monde entre le petit-fils qu'on voit jamais et puis la fille qui est là tous les jours, qui est au courant de tout, qui suit les maladies de sa maman depuis des années etc., où là, on va pouvoir échanger avec elle sans violer grand-chose qu'elle ne sache déjà. Ce qui est important peut-être, en tout cas ça permet d'anxiolytique pour moi, c'est de le faire devant la personne, communicante ou pas. Ça c'est vraiment très important. « Votre maman est là et vous voyez, on va parler devant elle de ses maladies même si on pense qu'elle ne peut pas le comprendre etc. » Je crois, il me semble, qu'il faut veiller à ne pas exclure la personne quelles que soient ses possibilités de communication, de compréhension.

Les cas pratiques

D'accord. Merci, c'est très clair. Maintenant nous aimerions vous interroger sur trois cas pratiques que nous avons identifiés sur la base des réponses à notre questionnaire. Il y a tout d'abord le cas de l'urgence médicale. Ensuite on discutera du cas du refus de soins ou de traitement et enfin la situation de fin de vie du patient. Donc pour commencer, est-ce que vous pouvez nous préciser comment vous, vous considérez l'urgence médicale à partir de votre pratique ?

Alors, c'est... Je vais essayer d'être, enfin je suis inquiet [rire]. Je suis inquiet. J'ai travaillé aux urgences aussi, ben comme beaucoup de médecins. Moi j'ai travaillé quelques années et il faut bien comprendre la complexité des choses notamment en cas de nécessité d'une décision alors qu'on est à la fois dans une situation clinique, qui est un peu préoccupante sans doute, donc voilà. Et puis en plus, le propre des urgences, c'est de pas connaître les malades forcément. Ils les ont jamais vus ou peu, contrairement à un médecin traitant, contrairement à moi, ici. On connaît leur vie. On connaît leurs relations intrafamiliales et tout ça. Donc l'urgence je n'envie pas mes confrères. Ça doit être terrible. Mais, comment dire, je rechigne de plus en plus à envoyer des personnes aux urgences, parce que il y a des dysfonctionnements dont on parle au niveau national et qui moi me sautent aux yeux d'année en année. Alors il y a ces difficultés mais surtout je suis pas sûr qu'ils aient le temps de maîtriser l'entièreté des données, c'est-à-dire que, enfin encore la semaine dernière, c'est un peu affolant. Vous allez avoir peur pour vos parents ou vos grands-parents mais j'envoie une mémé avec un courrier comme je fais toujours en disant : « je suis inquiet au niveau de la cheville etc. » Ils font tout sauf examiner la cheville. La mémé, elle cause pas. Ils la renvoient etc. etc., alors qu'il y avait des méga fractures de, voilà. Donc si vous voulez, la qualité m'inquiète un petit peu, *a fortiori* là c'est encore la triple peine. Si vous êtes et vieux et dément etc., là il y a quand même pas beaucoup de chances qu'on... Bon bref, alors mes collègues des urgences, en tout cas ils recueillent systématiquement l'avis des proches. Surtout ils sont très intéressés, ce qui est légitime, par la personne de confiance. Ils courent après la personne de confiance et ils font appel à elle et ils leur communiquent leurs données pour essayer au choix, voilà. Ce qui m'ennuie, c'est qu'ils font un petit peu trop appel à la personne de confiance et là pour le coup sans prendre le soin de s'adresser à la personne et ça, je suis régulièrement choqué par ça où j'ai une personne qui est totalement tout à fait apte à répondre mais au motif qu'elle est vieille et/ou un peu démente et/ou douloureuse et/ou angoissée, c'est la fille sur laquelle on se rabat. Ce qui est pas un cadeau puisque souvent cette personne a donné des choix pour une situation où on pourrait très simplement se fier à la personne malade. Et l'autre élément, c'est que la personne de confiance

est surtout utile et cette situation a été imaginée pour les situations de fin de vie ou d'état très critique. Et il y a un abus de la personne de confiance dès qu'on a affaire à un vieux, et je pense c'est un peu pareil chez les handicapés etc., où on va demander à la personne de confiance s'il y a besoin de faire un soin élémentaire et quelquefois ne pas donner le soin parce qu'on n'a pas trouvé la personne de confiance, parce que la fille a pas tout compris non plus. Donc il y a quand même une légitimation trop importante souvent la personne de confiance qui disqualifie l'autonomie d'une personne sous prétexte qu'elle est un peu dépendante, qu'elle est un peu âgée etc. Ça c'est embêtant. Il y a un autre élément, alors je dérive un petit peu de votre question, et c'est encore l'âgisme, c'est la disqualification au motif de l'âge. Bien souvent, comment dire, l'âge va conditionner, l'âge seul va conditionner la prise de décision et *a fortiori* en urgence, ce qui est totalement anormal, illégitime, illogique etc. Il y a des gens de 94 ans qu'il faut opérer d'un rétrécissement aortique. Il y en a de 72 ans faut pas le faire parce qu'ils ont une espérance de vie très faible. Moi, à chaque fois que j'hospitalise quelqu'un, même aux urgences, je fais part d'une notion mais je crois pas que ce soit facilement « entendable », c'est l'espérance de vie. J'ai une table sous les yeux là, bon je finis par connaître un petit peu par cœur, qui donne l'espérance de vie selon l'âge. Bon ça se trouve partout sur internet. Et donc moi, quand j'envoie une dame, bon je me retourne parce que je l'ai sous les yeux. Par exemple, j'ai une dame de 96 ans que je vois aux urgences. Je leur dis : « cette personne a 3 ans d'espérance de vie », parce que bien souvent quand on hospitalise quelqu'un de 96 ans, donc dans l'esprit de tout le monde, moi le premier, ben 96 ans je veux dire il n'y en a plus pour longtemps etc. Non, il n'y a que 3 ans d'espérance de vie. Et ça, ça doit amener un regard, enfin ça doit être apporté comme un item aux décisions. Et bien souvent, on dit : « 93 ans, vous n'y pensez pas etc. » et retour à l'expéditeur. Ce qui est vraiment une preuve, alors au moins d'incompréhension de la médecine, de la gériatrie et tout ça, enfin c'est pas normal. On peut pas juger d'un soin sur le sexe, la couleur de peau ou l'âge de la personne. Voilà, alors je reviens aux urgences. Excusez-moi. Donc moi, je médis là, mais je suis pas, je me trouve pas vraiment concerné par la prise en urgence. Quoique, j'y reviens. En fait comme je suis là tous les jours, je gère la prime urgence en fait et, alors j'ai aussi une qualification en soins palliatifs etc. Donc je m'efforce surtout de ne pas hospitaliser les mourants et de ne pas hospitaliser quelqu'un qui a un pronostic très sombre. Le pire étant pour la personne, pour ses proches, pour nous etc. que la personne décède dans l'ambulance. Donc en fait, ce que je vous disais avec l'espérance de vie, la qualité de vie, les pronostics, souvent c'est géré sur place par mes soins et avec les infirmières, les aides-soignantes qui connaissent bien la personne et on sait que ça vaut mieux hospitaliser et faire un mot et préciser l'espérance de vie et dire que ça vaut le coup et rappeler etc. Et puis cette personne-là, on imagine que le bénéfice va être modéré pour un risque de souffrance important et on a envie de pas imposer ça à la personne. Et donc là on contacte la famille, enfin qui est souvent déjà là, ou la personne de confiance etc. et on dit : « vous voyez le truc là, je suis pas sûr que ce soit un cadeau. Donc si vous voulez bien, on va essayer d'accompagner sur place. Comme ça, ça permet d'éviter des hospitalisations. Ça permet de faire un accompagnement de qualité etc. » Je prends l'exemple de la Covid une nouvelle fois. On a eu, fin 2020, lors de la deuxième vague, 49 personnes qui ont été concernées, 14 décès de la Covid avec certitude. J'en ai hospitalisé 2 qui étaient plutôt des pépés de compétition et pour qui ça me semblait vraiment valoir le coup. Alors malheureusement ils sont décédés là-bas en quelques heures. En fait je me trompais en plus, ça valait pas bien le coup mais c'est comme ça. Mais c'était des personnes qui sortaient dans le quartier, qui étaient plutôt en bonne santé etc. Bon voilà, en revanche, vous voyez les 49 autres, ben on a géré sur place. Donc beaucoup en ont réchappé grâce au traitement et puis certains sont décédés sur place avec un accompagnement palliatif qu'on peut espérer optimal. Si j'avais tout balancer aux urgences, ce qu'ont fait tous mes confrères quand il y a pas de médecin sur place, ben je pas sûr que le bénéfice aurait été important pour les personnes qu'elles soient décédées ou pas. Donc l'urgence j'essaye de la gérer sur place pas mal. On a aussi la

chance d'être en milieu urbain. J'ai une clinique à côté etc. Donc la mémé qui tombe la nuit, les soignants ils savent qu'ils vont pas faire le 15 etc. etc. En général je la vois le matin, sauf si elle meurt, et on peut avoir la radio assez vite, donc on essaie de relativiser les urgences aussi comme ça. Vraiment les urgences, c'est pas un scoop mais moins il y a de vieux qui vont aux urgences mieux c'est pour les urgences mais mieux c'est surtout pour les personnes âgées. C'est pas des services adaptés pour les grands vieillards dépendants, c'est sûr.

D'accord, merci. C'était très clair. Juste peut-être un complément mais ça sera rapide. Pour en revenir à la protection juridique, nous dans nos questionnaires on a la moitié des enquêtés qui ont dit que en cas d'urgence, alors évidemment il pouvait entendre l'urgence médicale de manière différente selon leurs spécialités bien entendu, donc dans un cas sur deux ils ne contactaient pas en situation d'urgence le protecteur juridique. Bon, dans un cas sur deux ils le contactaient. Qu'est-ce que ça vous inspire ?

Je sais pas. Moi ça me choque pas plus que ça. Il est possible en plus que le cas sur deux se soit que le responsable juridique soit la personne de confiance et/ou de la famille [rire]. Mais voilà il est évident qu'on va le contacter d'emblée s'il se trouve que c'est concomitamment le plus proche etc. Il est contacté qu'il soit responsable juridique ou pas. Après moi j'ai pas l'impression qu'on appelle souvent les tuteurs, les curateurs qui n'ont qu'une mission en fait de gestion des biens, de protection des biens etc. D'abord, parce que comme je disais tout à l'heure, il y a quand même souvent une famille. Après quand il y a vraiment des personnes isolées, ce qui arrive, ça me revient là. Oui, on appelle le tuteur, la tutrice pour dire, alors au moins on le fait pour des hospitalisations etc. pour l'impliquer dans un choix c'est plus compliqué mais forcément on le fera. C'est obligé.

Oui c'est un peu comme vous disiez du cas par cas.

Voilà, il y a d'autres ressources, de proches, d'amis très impliqués dans la présence de la personne.

Alors peut-être pour passer au refus de soins, on laisse l'urgence médicale de côté, mais donc vous aviez dit dans le questionnaire, je crois que vous aviez répondu en disant que vous aviez été confronté à des refus de soins. Vous avez un peu abordé. Comment vous réagissez face à un refus de soins d'une personne âgée.

Alors une fois de plus, on va se passer de la notion de « âgé ». Mais bon, il y a deux catégories avec une frontière, certes qui se chevauchent, qui est très ténue. Il y a le refus de soins éclairé etc. et ça c'est toujours douloureux pour les jeunes médecins mais en fait moi ça me pose pas de problème. C'est des fois frustrant quand on a un thérapeute à proposer ou des soins à proposer mais que la personne dit : « vous m'emmerdez. Je ne veux pas. » Mais c'est son choix. Donc notre devoir, je crois de soignant, c'est d'essayer de convaincre, s'il nous paraît que c'est opportun, mais en aucun cas je peux contraindre la personne à quoi que ce soit. Alors ça c'est dans les situations où la personne est comme vous et moi ou alors avec des légers troubles cognitifs mais peut quand même s'exprimer, ça, ça me pose pas de problème. On a ici des personnes, on a une dame là, elle est au lit depuis 6 mois. Elle veut plus se lever. Elle veut plus manger. Elle est très claire dans sa décision. Alors elle a des troubles cognitifs certainement mais elle me reconnaît. Elle comprend les enjeux de tout ça et elle a décidé qu'elle voulait mourir et, malheureusement pour elle, elle n'y arrive pas. Donc tous les jours, elle est toujours au lit. « Non, je veux pas être levée aujourd'hui. » « Oui, je veux bien un petit déjeuner », mais après elle ne mange plus rien. Donc ça c'est son choix. C'est un refus d'être levée, de manger, de prendre les médicaments et je trouve ça plutôt sain. Voilà et puis il y a des refus de soins dont on pense qu'ils sont... que la personne ne comprend pas les enjeux du tout etc. Alors ça c'est j'ai envie de dire mon quotidien, plus celui des aides-soignantes, des ASH, des infirmières que le mien en réalité, parce que c'est des refus de toilette. C'est des refus de change de

protection. C'est des refus d'alimentation. C'est des refus chez des personnes qui ont des troubles cognitifs sévères. Donc ça c'est vraiment, enfin je pense pas qu'il y ait de journée en Ehpad, ou en tout cas ici, où on ne soit pas confronté à cela une à 10 fois dans la journée. À chaque transmission, à chaque réunion clinique c'est : « j'ai pas pu la laver ce matin. Elle était dans l'opposition etc. » « C'est monsieur bidule, il mange plus. » Donc ça, on a l'impression souvent que les gens savent pas que c'est un peu ça notre métier. C'est au quotidien et on voit des gens qui s'émeuvent dès qu'on parle de faire des tris en médecine mais le tri il est quotidien. C'est pas vraiment un scoop. Je vous disais tout à l'heure, moi j'ai pas hospitalisé des tas de gens qui avaient la Covid parce que le tri je le faisais heureusement, mais les bénéfices attendus étaient tellement négligeables qu'il fallait faire ce tri. Voilà, et Covid ou pas on le fait. Alors face à cette personne qui refuse une toilette et ben c'était une analyse clinique, c'est-à-dire qu'on essaye de réfléchir en équipe : pourquoi ? Comment ? Quelle est la finalité de ce refus ? Est-ce qu'il y a des moyens de donner le soin sans contraindre mais en rusant de telle ou telle manière ? Et bien souvent on trouve des clés parce que souvent dans ces situations c'est un refus parce que le soin n'est pas compris, n'est pas entendu. Un des trucs flagrants régulièrement c'est que le soin est refusé avec l'un et pas avec l'autre. Aussi bien que tel médecin ou tel infirmier ou tel soignant c'est mieux, enfin je sais pas si c'est mieux faire, mais passe mieux auprès de la personne désorientée que son collègue. Donc on voit bien qu'il y a la manière de contourner et d'arriver souvent à dispenser un soin minimal en essayant de ne pas contraindre et en convainquant la personne par des biais multiples, de la musique, évidemment une approche adaptée. Bon voilà ça c'est le savoir-faire soignant normalement. Puis après il y a quelques cas qui restent, heureusement ils sont pas nombreux mais il y a quelques cas qui sont des soins contraints et parfois dans la violence. Et ça, ça arrive régulièrement avec des personnes qui vont être pleine de selles et qu'on se doit bien d'approcher d'une manière ou d'une autre, mais malheureusement tout ce qu'on a essayé fonctionne pas et on est un peu obligé de se mettre à deux pour donner la douche ou des choses comme ça. Ça reste minoritaire dès lors qu'on peut avoir des réflexions cliniques et trouver des clés/

En équipe.

Pour faire face en équipe le plus souvent. Quand on n'est pas équipe on ne fait rien.

Oui, oui. Bien sûr. Merci beaucoup. (...) Je voulais vraiment qu'on aborde la fin de vie avec vous parce que vous y êtes confronté. Comment vous recherchez les souhaits de la personne en fin de vie et notamment, vous voyez un petit peu la question, est-ce que vous l'anticipez via le protecteur, via les proches ? Est-ce que vous recherchez des directives anticipées ?

Oui, alors j'ai envie de dire c'est toujours un petit peu la même question, fin de vie ou pas fin de vie. La manière de procéder est la même et puis, ça va peut-être vous paraître choquant mais moi, en tant que gériatre, quand les personnes âgées me font confiance et qu'ils entrent en Ehpad, pour moi c'est une fin de vie. Alors, c'est une fin de vie qui dure des fois une journée. C'est arrivé l'an dernier qu'une personne décède le lendemain. C'est assez rare heureusement. Et une fin de vie qui peut durer 17 ans. L'an dernier, on a aussi perdu quelqu'un qui était là depuis vous voyez, une éternité. Cela dit, notre mission c'est de faire un accompagnement de qualité, de confort quelles que soient les maladies qui surviennent. Donc pour moi, je suis pas dans le soin palliatif avec des perfusions de morphine etc. mais on accompagne la famille sur des jours, des mois ou des années etc. Bon cela dit, évidemment qu'il y a des moments où c'est mal barré. Le plus souvent dans mon métier c'était une addition de polyopathologies, donc une infection cancéreuse ou une seule affection, ce qui plus caractéristique des jeunes, mais on a aussi des fins de vie dans des contextes cancéreux. Alors là chance que j'ai, qu'on a et peut être qu'ils ont c'est aussi qu'ils sont entourés de gens qui les connaissent depuis des mois, des années, avec une famille qu'on connaît par cœur, qu'on voit tous les jours ou toutes les semaines

ou etc. Donc on travaille dans des conditions assez idéales pour accompagner ceux-là plutôt que, à nouveau, à l'hôpital où malheureusement on ne connaît pas la personne. La famille est stressée, elle engueule tout le monde. Donc on a un luxe. Moi j'ai un luxe d'accompagner des fins de vie de gens que je connais depuis plusieurs mois parfois plus longtemps et ça, ça n'a pas de prix. Donc je sais souvent depuis des mois ou des années quel serait leur choix, ce qu'ils pensent de tout ça. Et puis après, ben comme je suis le médecin d'un Ehpad, je leur fais part aussi du fait qu'il est apparu une insuffisance cardiaque ou insuffisance rénale, qu'on va voir ce qu'on va pouvoir faire dans les mois qui viennent etc. Donc en plus de les connaître en tant qu'homme, je les accompagne sur leurs maladies en leur faisant part plus ou moins à leurs enfants. Le plus souvent les enfants sont dans la boucle, presque toujours. Donc comme je le disais après que je m'en sois informé auprès de la personne etc. Mais le plus souvent la personne âgée me dit, me fait comprendre « oui, il faut que ma fille soit là. » « Oui, elle est au courant de tout ça. » voire « remettez-vous en à elle. Moi je veux rien décider. » On est toujours un petit peu en tripartite entre le malade, en l'occurrence le résident, l'équipe soignante y compris psycho etc., et puis les proches. Donc ces fins de vie sont le plus souvent accompagnées. Alors quelques fois c'est plus rapide. C'est la dame qui va faire un AVC etc. Et donc là on a quelques jours alors que tout allait bien auparavant, mais le fait que l'on se connaisse permet de faire un travail je pense d'assez qualitatif pour la personne. Alors après il y a les directives anticipées et la personne de confiance. Je vous évoquais tout à l'heure que c'est quelque chose que j'apprécie pas trop parce que dans ma pratique ça marche pas, voire c'est contre-productif. Et puis parce que l'autre élément c'est ce que je disais tout à l'heure même s'il y a quelqu'un de nommé c'est pas toujours le plus qualifié, celui qui va le mieux comprendre etc. être le plus aimant, être le plus proche, être le plus présent. Donc c'est pas parce qu'on a mis une étiquette de personne de confiance ou de responsable que forcément ça va nous donner des clés, voire pire puisque ça peut parfois être contre-productif avec quelqu'un qui, enfin de l'extérieur, je suis pas qualifié pour juger mais il me semble pas que c'était la personne à désigner de la part de la personne. Et on a des cas comme ça assez édifiants. On a des mémés qui disent : « moi c'est mon fils. C'est mon fils. Je signe pour mon fils. C'est lui qui décide etc. » Sauf que le fils, lui il habite au Liban. Il vient tous les ans. Il a pas vu sa maman etc., alors que la fille vient tous les jours. Donc on a des situations comme ça qui tiennent pas bien la route. Après c'est le fils qui est désigné mais pour accompagner sa maman dans l'annonce diagnostic etc. voilà. Donc souvent il y a pas une bonne compréhension. On dit souvent que les soignants comprennent pas bien la notion de personne de confiance, des directives anticipées mais même le grand public qu'on incite à faire ça, faut bien qu'il saisisse, alors beaucoup saisissent, que ça veut dire j'accompagne la personne chez le médecin etc. etc. Quelques fois on a des personnes de confiance qui se souvenaient même plus qu'ils avaient été nommés personne de confiance. Donc on les appelle un jour. On leur dit : « ben voilà, il y a ça, qu'est-ce que vous faites ? » La personne de confiance aussi, enfin je vais pas refaire toute la réflexion socio-psycho-philosophique du truc mais c'est souvent l'enfant préféré qui est nommé. Et du coup ça jette de l'huile sur le feu des discordes familiales déjà latentes etc. Donc des fois ça fait plus de mal que de bien. Et puis ben comme je vous le disais en pratique, alors plus particulièrement en fin de vie, c'est le but des directives anticipées, c'est pas parce qu'il y a une personne de confiance qu'on va pas alerter les autres. Et le plus souvent il y a quelqu'un de nommé mais chacun comprend au sein de la cellule familiale que tous doivent être impliqués sauf s'il y a des discordes, ce qui arrive. Il y a des enfants qui ne se causent plus et nous faut qu'on voie l'un puis l'autre, puis l'autre. Donc voilà, la fin de vie on arrive le plus souvent à la préparer ou on a au moins, même quand c'est assez brutal, quelques jours pour décider de choses, pour annoncer à la personne. Et puis l'autre élément dont je souhaitais parler c'est les directives anticipées.

Oui, nous aussi parce qu'on dit souvent que quand on rentre, enfin dans certains établissements, on propose aux personnes de rédiger leurs directives anticipées. Donc est-

ce que c'est un outil ? Est-ce que vous portez le même regard ? Vous-même, est-ce qu'il y a ces demandes ? Est-ce qu'il y en a ? Enfin concrètement, oui.

Alors on est obligé légalement, là je ne sais plus les textes mais il me semble que la directrice avec qui je travaille est tenue d'évoquer les directives anticipées à l'entrée en Ehpad. Alors ça je sais pas comment le dire sans être vulgaire mais je trouve ça complètement dingue. Je ne vois pas le rapport. On doit inciter la population à le faire. Très bien si elle le fait quel que soit l'âge, quel que soit le handicap, quel que soit le statut social. On impose, enfin coupler ça avec une entrée en Ehpad c'est pas forcément bien malin. D'autant plus que se rajoute souvent là-dessus : « est-ce que vous avez un contrat obsèques ? » Donc déjà la personne visite son futur établissement et on aborde ça, enfin nous on ne le fait pas. On rencontre chaque nouveau résident. On l'a rencontré avant. Il est venu visiter la structure. S'il ne peut pas la visiter, je vais le voir moi-même là où il réside pour être bien sûr de son consentement etc. etc. Bref c'est pas le moment de parler des directives anticipées qui d'ailleurs n'ont pas lieu d'être puisqu'elles ne concernent que la fin de vie. Et on voit bien même que ça sous-entend : entrée légale fin de vie. Donc c'est quand même pas terrible et pour la personne et pour nous puisque d'emblée on nous...

Catalogue, oui, dans la forme.

Nous cataloguons même si, comme je le disais tout à l'heure, pour moi tout entrant c'est un peu une fin de vie avec une mission d'augmenter la qualité de vie. Donc voilà pour les directives anticipées, donc on leur en parle quand même parce qu'on est tenu. Peu le font. Peu en ont fait auparavant. Ce nombre augmente quand même dans la population âgée comme dans la population générale, peut-être pas autant que le souhaiteraient les autorités mais bon il y a des personnes qui arrivent avec des directives anticipées rédigées. Après, moi, il y a le contenu qui me gêne. Vous avez peut-être jamais lu des directives anticipées, moi j'en ai pas mal ici, là en format papier, qu'on scanne, qu'on met au dossier etc. C'est absolument pas aidant la plupart du temps. Il faut bien comprendre pas, vous n'êtes pas dans un métier de santé mais vous m'avez pas l'air trop bête, faut bien comprendre qu'il y a un monde entre d'abord la fin de vie avec une phase terminale et puis quelqu'un, d'âge ou pas, qui fait quelque chose de grave et en effet il y a différentes options thérapeutiques, laquelle je choisis a minima etc. Et ce qu'on a de noté sur les directives anticipées le plus souvent c'est : « je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique. » Ce qui veut absolument rien dire. Est-ce que quelqu'un souhaite de l'acharnement thérapeutique ? Enfin ça n'a pas de sens.

Lequel est en plus interdit par la loi.

Ah mais ça ne veut rien dire. Pour moi ça ne veut rien dire l'acharnement thérapeutique. Je vois pas... en plus c'est deux mots antinomiques. Ça n'a pas de sens mais bon. Alors il va y avoir marqué ça. Donc ça, qu'est-ce que vous voulez en faire ? Rien du tout. Puis quelques fois il y a marqué : « je ne veux pas aller en réanimation. » Et ça, ça peut être dérangent parce que si on propose quelque chose de banal à la personne mais qu'elle doit faire un petit peu de réa au sortir du bloc opératoire. Du coup ça bloque tout. Enfin ce qu'il faudrait faire c'est de pouvoir répondre aux 3 000 questions suivantes c'est : « si j'ai un accident de la voie publique et que c'est une fracture du col du fémur et que mes chances de s'en tirer sont de tant etc. » Vous voyez, cette situation est très particulière. Donc pour moi, régulièrement quand je les regarde je me dis : « mais qu'est-ce que je peux faire de ça si cette personne il lui arrive telle chose ou telle autre ? » Donc je ne crois pas qu'elles soient aidante. Et pire, et pire, moi je vois ça régulièrement, c'est-à-dire que la personne a fait des directives anticipées. Elle a marqué le plus souvent : « je ne veux pas d'acharnement etc. » Elle part aux urgences parce qu'elle a une cheville cassée ou parce qu'elle est en décompensation cardiaque, enfin pour un truc une embolie pulmonaire, et il y a l'urgentiste qui dit : « directives anticipées ne veut pas... » Il ne

regarde souvent même pas le truc et il dit : « elle a fait ses directives anticipées. On n'en veut pas. » Donc il y a une sous lecture, une sous interprétation. Il y a un abus. Moi je vois souvent un abus, alors je vais dire quelques fois c'est utile, légitime etc. mais il y a un abus de ces directives anticipées. Je crois pour « anxiolyser » le médecin ou le décideur d'une décision qui lui ferait mal à prendre s'il était seul mais il y a le papier, donc de toute façon je garde pas à l'hôpital. C'est non seulement pas bien utile, mais vraiment moi j'ai des retours de personnes des urgences qui méritaient un soin simple, clair, une hospitalisation brève etc. et on me dit : « mais elle a fait ses directives anticipées. Elle veut pas aller à l'hôpital. » Ou je sais pas quoi. Enfin on est dans une légitimation de l'âgisme sanitaire qui m'embête vraiment souvent.

Et d'autant que, ce que vous disiez tout à l'heure, enfin c'est vrai que c'est un dispositif de la fin de vie. Donc on pourrait imaginer que même elles n'auraient pas à s'appliquer enfin dans l'hypothèse que vous évoquiez.

Elles n'ont pas à s'appliquer. Et avant même qu'une décision soit prise, souvent on envoie quelqu'un à l'hôpital et les urgences rappellent en disant : « est-ce qu'il y a les directives anticipées ? » Mais je leur dis : « on s'en fout. On n'est pas du tout dans une situation de fin de vie. » Et j'ai peur que ce soit ça pour beaucoup de personnes dépendantes, handicapées. Ça les gens comprennent pas bien, directives anticipées c'est fin de vie. C'est au cas où je ne peux pas décider. Même chose, ça prend souvent le pas alors sur une décision qu'on pourrait donner encore. C'est ça qui est incroyable. On a ce papier, tout le monde est content. On a le papier et du coup ça nous épargne toute réflexion clinique, soignante, de voir la famille. Attention, il y a vraiment un débordement de cela. Et puis d'autres petits éléments que vous comprendrez aisément. Ben souvent, c'est la personne qui a signé heureusement, mais c'est les proches qui ont rempli le truc. Donc la personne âgée sait pas bien des fois ce qu'elle signe non plus. Puis il y a la caducité, je ne sais pas si ça existe ce mot. Le truc c'est caduc au bout de 6, 5 ans non.

Ben en fait maintenant plus. Avant c'était 3 ans et depuis la réforme de la loi Claeys-Leonetti maintenant elles sont sans limites de temps, ce qui est un autre problème selon moi, bien sûr ; parce que typiquement, vous voyez, une personne âgée qui aurait rédigé ses directives anticipées un peu, enfin longtemps avec pas du tout les mêmes problématiques. Enfin ça peut être très éloigné de ses choix. On évolue quoi. Et on peut les oublier, un peu comme vous disiez. La personne de confiance peut avoir oublié qu'elle a été nommée mais nous même on peut avoir oublié qu'on avait mis ces éléments-là dans les DA. Donc c'est vrai que c'est très questionnant.

Oui, oui. Je croyais que ça avait été raccourci le délai. Donc ça a été allongé. Donc ça vous le dites très bien. Moi, ma vie de médecin ça a été de voir des gens en fin de vie quel que soit leur âge et qui nous supplient de leur donner des soins alors qu'ils ont écrit le contraire quelques temps avant ou qui pensaient le contraire. Je vous prends un exemple flagrant, vous me paraissez assez jeune voilà. Il y a des tas de gens qui ont en 35 ans, qui ont un accident de bagnole, qui sont en fauteuil roulant et qui sont hyper heureux de vivre etc. Et si on leur avait dit avant : « tu vas être en fauteuil roulant etc. » Il va me dire : « jamais, plutôt mourir. » Mais ça c'est notre quotidien. Moi je le dis. Je le pense et heureusement que le Grand Corps Malade a pas fait de directives anticipées. Voilà, donc moi j'ai très rarement vu des demandes d'euthanasie, très très très très rarement de la part des proches, oui ; de la part des mourants, j'ai pas bien souvenir dès l'instant qu'on arrive à les soulager, à les apaiser. En revanche des gens qui veulent qu'on les tue s'il advenait tel handicap et qui disent surtout pas, enfin en fin de vie on a le plus souvent des personnes qui nous disent : « mais pourvu que je vois le soleil se lever demain », quel que soit l'âge. Je vous promets. Donc voilà, moi la dernière chose que je ferai dans ma vie c'est des directives anticipées [rire] et surtout ce que je veux imposer à personne c'est de nommer quelqu'un personne de confiance. Après qu'on le garde mais je me dis que c'est vachement lourd comme charge. Et je ne pense pas que je l'accepterais d'être nommé personne

de confiance. Après il n'y a pas que la décision. Il y a l'accompagnement dans une démarche de soins, mais je me vois pas être nommé et qu'on me demande si on veut que mon père, ma mère ou ma femme on en fasse ceci ou cela. C'est assez terrible.

Oui, alors après la chose c'est que la personne de confiance elle a pas un pouvoir, enfin ce qu'elle va dire normalement elle doit exprimer un peu ce qui était la volonté de la personne et empêcher de s'exprimer donc. Et moi ce que je voyais dans le dispositif, en tout cas tel qu'il est pensé en droit, c'était de permettre un dialogue avec les professionnels. C'est pas tant la décision en tant que telle mais de dire voilà, enfin d'avoir quand même un interlocuteur dans le cas où la personne est empêchée. Mais bon, peut-être que vous le faites très naturellement en réalité avec les proches bien sûr.

C'est ça, mais vous avez raison. Je grossis le trait sur la fin de vie et la mémé qui peut plus parler. Mais oui, la personne de confiance c'est la fille qui va accompagner sa maman chez l'ophtalmo régulièrement etc. C'est plutôt ça au quotidien et c'est tant mieux qu'il y ait un étayage comme ça. Vous avez raison. Mais là encore, il y a souvent un abus, et de la part des soignants dont je fais partie, en considérant que la personne de confiance c'est elle qui choisit en fin de vie etc. En fait, elle a voix au chapitre. On n'est pas obligé de recueillir son avis et c'est légitime. Mais, elle est pas obligée à décider et on n'est pas obligé de l'obliger à décider. Mais moi je vois ça souvent ça chez mes collègues des urgences. Il y a une personne de confiance et on dit : « la fille a décidé que... » Non, c'est toi qui décides après avoir pris avis auprès de la... Il y a une autre réponse qui me vient à l'esprit que j'aborde souvent dans – je vous disais que j'interviens dans le DU éthique à XXX – c'est que personne de confiance, c'est peut-être pour ça que je suis un petit peu dubitatif, c'est que ça laisse penser qu'il y a des personnes de défiance, et notamment le médecin. En fait, les directives anticipées et la personne de confiance c'est pour lutter contre des soignants qui seraient abusifs dans leur décision, dans leurs soins etc. C'est pour, comment dire, rassurer une population qui a peur de l'acharnement thérapeutique. La population, elle n'a pas peur de l'euthanasie. Elle la souhaite majoritairement etc. Mais elle a peur de l'acharnement et comme tout le monde a peur de l'acharnement et donc que les médecins fassent n'importe quoi etc., on a créé ces idées intéressantes d'être accompagné par une personne, c'est super important, et puis faire des directives anticipées pour empêcher le médecin de s'acharner sur soi alors qu'on serait dans le coma. Et peut-être, moi je vis mal ça aussi parce que je suis médecin et je vous disais tout à l'heure, moi je crois que la décision elle me revient. Alors légalement c'est le cas, mais moi je suis convaincu que c'est moi qui dois l'apporter. D'abord pour l'épargner aux proches, parce qu'on trouve ça horrible le fait de faire décider à des proches et à des aimants du sort de quelqu'un, alors je parle là de la fin de vie etc., et ils sont souvent rassurés. Quand je leur dis : « je veux votre avis. J'ai besoin de vous. Parlons-en mais c'est moi qui trancherais. » Et ça, je pense que ça les rassure et d'ailleurs ça libère sans doute leur parole aussi. Mais il me semble que trop souvent des médecins, des soignants disent : « c'est vous qui décidez parce que vous êtes la fille ou parce que vous êtes le responsable légal ou parce que vous êtes la personne de confiance. » Et ben non coco, c'est les soignants qui vont décider, fort de l'avis de tous. Ça c'est mal connu et c'est mal connu des médecins mais peut-être parce que c'est un refuge pour eux contre leur angoisse de décision. Enfin je sais pas. J'interprète après. Alors il y a le piège de faire décider une famille sur une décision difficile et il y a souvent aussi le piège de faire décider des soignants. Alors ça je vous dis, j'ai toujours bossé en Ehpad. J'ai toujours bossé en équipe et quand des décisions sont à prendre et qu'on a peu ou pas de famille, en tout cas on s'interroge de manière la plus pluri-professionnelle possible. Moi j'ai déjà vu des médecins dire : « vous, qu'est-ce que vous en pensez ? Fin de vie. Pas de fin de vie. On va en soins palliatifs. C'est l'équipe qui décide. » Bon alors à la fois c'est pas très légitime mais surtout c'est pas protecteur pour une équipe aussi. C'est pas bon du tout. C'est pas eux qui doivent décider et souvent moi j'utilise que j'avais déjà

entendu je sais pas où c'est que « moi je suis payé pour ça et je suis bien payé. » Ne le répétez pas [rires], mais si un docteur ça gagne plus qu'une équipe, qu'une infirmière c'est parce que ils [les médecins] ont cette mission de décider. Je crois qu'on se doit de rassurer la famille sur cette décision mais aussi les équipes. Il y en a un qui tranchera au bout du compte, fort de l'avis de tous, c'est le docteur et c'est pour ça qu'il est bien payé et qu'il fait des études.

Oui, c'est une question aussi de responsabilités.

D'énormes responsabilités.

Et donc la décision va avec. Non mais je suis d'accord. Mais ça dans la loi sur la fin de vie par exemple c'est bien dit, c'est-à-dire que même avec la collégialité, la collégialité elle l'aide le médecin a décidé, c'est-à-dire qu'elle éclaire mais c'est bien à lui que revient la décision. Donc c'est vraiment très important. Mais je crois que ça vous avez raison, il faut que tout le monde prenne ses responsabilités et en même temps bien informer sur, comment dire, les limites des compétences de, enfin des pouvoirs de chacun. Avis ce n'est pas décision, oui.

Je sais pas si vous avez encore un peu de temps.

Oui, oui.

Je ne vais pas faire ma psychothérapie mais je suis, je sais pas comment on appelle ça, en procès. Enfin, il y a une famille qui m'a attaqué, il y a à peu près un an. C'est toujours en cours, ordre des médecins, ordre national etc. Parce que, j'y viens parce que c'est vraiment le cœur de ce qu'on évoquait là. En fait il y a un monsieur qui est arrivé dans l'établissement, il y a à peu près 2 ans, qui est décédé un an plus tard dans un contexte de soins palliatifs. Et en fait je voyais ce monsieur pour ça presque tous les jours. Je dois avouer que j'avais noué un lien plutôt affectif avec lui mais donc je lui disais : « c'est mal barré. Comment vous voyez les choses ? Je suis pas sûr qu'il faille vous hospitaliser etc. » Et donc on a fait des entretiens réguliers, peut-être un peu trop, sans ses proches, parce que le reproche d'une des 3 filles là ça a été : « je ne suis pas du tout au courant qui était en soins palliatifs etc. etc. » Bon alors à mon avis c'est assez faux puisque je la voyais presque à chaque fois dans le couloir. Après il me semble qu'on les a préparées à cela longtemps etc. mais si vous voulez la fille, je crois qu'elle a pas apprécié que je m'entretienne plus particulièrement, assez intensément etc. de sa famille avec la personne mourante plutôt qu'avec eux. Je crois qu'elle a été frustrée, qu'elle a mal vécu ça et puis comme je lui ai dit : « j'ai sans doute pas été bon en communication puisque j'ai pas su vous faire entendre qu'on était dans une situation terminale là. » Mais vous voyez il y a cette situation qui peut quand même me mettre en porte-à-faux. Moi, il me semble que j'ai fait ce que je devais faire avant tout où mais que la personne aimante, alors elle était ni personne de confiance ni tuteur, curateur etc. mais elle s'est jugée insuffisamment impliquée dans cet accompagnement. Quand elle était près de son papa, elle y était très fréquemment. Elle venait quotidiennement. Il y avait un blocage de communication, un petit peu. Je sais pas mais il me semble qui se disait pas la même chose. Voilà, donc on est dans une situation complexe où il me semble que j'ai *** la vie, les symptômes etc. de la personne en tenant la famille au courant autant que le monsieur. Mais je pense comme elle s'est sentie exclue de cet accompagnement, ça a été mal vécu. Mais je referai pareil parce que il me semble que c'est la personne avant tout. Alors certes il avait des petits troubles cognitifs etc. mais qui empêchent pas du tout le discours sur le sujet de la fin de vie et voilà. Bon, je pense que si j'avais qu'annoncé à la fille et que etc. J'aurais beaucoup moins d'emmerde mais je m'en voudrais un petit peu quoi.

Oui mais c'est vrai. Enfin c'est un cas je pense tout à fait symptomatique qui peut aussi pousser des professionnels à donner plus de place à ces tiers en fait, enfin en particulier quand c'est la famille, c'est-à-dire comme vous disiez tout à l'heure. Finalement il y a un

peu des abus peut-être dans l'usage de la personne de confiance etc., mais si on craint un risque judiciaire en fait on a vite d'oublier un petit peu le patient dans le dialogue pour en fait, et dans les intentions et dans sa volonté, pour aller vers ces tiers qui après peuvent vous poser grande difficulté. Donc après c'est vraiment pas, enfin bien sûr vous êtes tout à fait et dans le cadre de la loi et dans l'éthique mais ça peut être lourd à assumer quoi parfois.

Oui, voilà. D'où le fait que certains de mes confrères se réfugient, et je le déplore comme vous, se réfugient dans des documents officiels etc. Attention aux dérives de ces, loi Claeys-Leonetti etc. qui est extrêmement importante et indiscutable mais voilà son interprétation, sa méconnaissance, peut porter préjudice peut-être surtout, et il y a que ça qui compte, aux malades et à nos patients.

La formation

Ouais, ouais, exactement. Non mais ça, on est conscient de, ouais on fait le même constat en fait dans l'analyse un peu à froid quoi. Mais c'est aussi les risques qu'on pouvait lire dans le texte bien sûr. Et dernière chose si vous avez deux minutes. Juste là, on sort un peu de la pratique mais est-ce que vous considérez que vous avez été formé à cette question ? Vous avez l'air quand même mais enfin du droit et en particulier de la protection juridique ou pas. Et est-ce que vous estimez une telle formation utile pour les professionnels, pour les médecins ?

Alors moi j'ai été formé bien sûr comme vous le dites. Je suis un peu vieux. C'est peut-être pour ça. Pourtant je ne me souviens pas avoir vu dans mes études de médecine de formations spécifique là-dessus. Alors après j'ai passé un diplôme de gériatrie où là on avait très clairement une approche, alors c'est vieux. Donc il y avait que la tutelle, la curatelle simple, la curatelle voilà. Les choses ont bien sûr évolué depuis. Mais là j'avais été formé pour ça. Je pense que, j'espère que dans les diplômes de gérontologie, de réanimation, de psychiatrie, il y a cela. Je suis presque sûr que c'est enseigné aussi dans toutes les facs de médecine et les écoles d'infirmières. Mais bon c'est peut-être que 2 heures, 2, 3 heures malheureusement. Évidemment, il faudrait cela pour les métiers que j'évoque mais aussi pour un peu tous les métiers de la santé bien sûr. Donc il faut le faire. Voilà, je sais pas bien quoi vous répondre d'autre. Moi, c'est un peu l'expérience aussi. C'est toujours pareil. J'ai vu énormément de situations conflictuelles entre les enfants etc. J'ai fait beaucoup de demandes de protection. Je m'abstiens d'en faire d'autres aussi. Bon, alors régulièrement aussi en tant que médecin traitant je suis consulté pour, alors je suis pas médecin expert etc. mais je donne un petit avis sur ce qui se passe dans la famille, dans l'entourage quand il y a un jugement qui est en cours, qui est prévu. On me le demande souvent, mais sinon on a un médecin expert aussi qui vient faire ça. Il se trouve qu'on le connaît parce que c'est toujours lui qui vient assez vite, qui fait de bons rapports etc. Donc chaque fois il me dit : « comment ça se passe dans la famille ? » Voilà, donc on donne certains éléments qui peuvent peut-être orienter la nomination par les juges parce que c'est important quand même. Enfin vous le savez mieux que moi mais on a des fois, moi ça m'arrive régulièrement de dire : « éviter, si puis-je me permettre monsieur le juge, éviter surtout de nommer un des enfants parce qu'il y a un bordel là au milieu pas possible. »

Oui bien sûr.

Après c'est son job de flairer ça. Voilà mais des fois ça me paraît légitime et des fois même dans les conseils. Moi, il y a des fois des conjoints etc. qui me disent : « il faudrait que j'aie la mesure de protection etc. Mais alors mon fils n'est pas d'accord machin. » Ben je dis : « écoutez Monsieur, c'est peut-être mieux que ce soit un tiers. »

Non mais oui, oui. Ça c'est très important. Et le juge a assez peu de temps en général. Effectivement tout ce qui va être mis dans le dossier, puisque les auditions sont quand même courtes et il peut pas se rendre compte absolument de tout. Conc c'est vrai que c'est vraiment important. C'est ces certificats qui, enfin ou ces éléments qui vont contextualiser et dire des choses des proches. Oui, la famille n'est pas toujours bienveillante.

Je vais terminer. Voilà dans mon expérience il y a des trucs qui ressortent 50 ans plus tard parce que les enfants que je vois ils ont 70 ans. Mais autrement il y a des trucs qui ressortent. Il y a des cadavres dans tous les placards etc. C'est comme ça, c'est une famille. Donc nommer l'une des personnes c'est pas toujours la meilleure solution.

Ouverture

Non mais c'est pour ça nous on travaille aussi dans le projet avec des mandataires professionnels. Bon parfois même quand il y a la famille ça va être un mandataire professionnel notamment quand il y a des conflits un peu en interne, même si elle est présente cette famille. Et bien écoutez, grand merci. Est-ce que vous pensez qu'on a oublié quelque chose dans nos questions ?

Non, non. Pas du tout. Enfin non, c'est à vous de dire.

Ben c'était très riche. Vraiment, moi, je suis très heureuse d'avoir fait cet entretien avec vous parce que je vois bien que ça corrobore ou, enfin voilà il y a plein de choses qui sont, vous voyez, aussi sur les directives anticipées et puis sur la place du patient. Enfin voilà j'ai eu un grand plaisir à vous entendre sur votre pratique. Mais ça ne m'étonne pas vraiment des gériatres et puis en même temps on travaille, nous, beaucoup avec cette collègue sur les personnes âgées. Mais votre structure elle est quand même assez rare.

Ah, ne me dites pas ça. On m'a déjà dit ça, à la fois ça fait plaisir et à la fois on se dit : « oh là là, il y a encore du boulot quoi. »

Ben oui mais parce que tout ce que vous faites sur l'accompagnement etc. y compris la toute fin de vie, et ben c'est aussi possible parce que vous êtes à (?) en quelque sorte.

C'est ça, à contre-courant. C'est vraiment l'une des clés de l'organisation des Ehpad. Mais voilà, un de mes combats c'est aussi de lutter contre « l'Ehpadbashing », avant Orpea ou la Covid. Il y a quand même, alors il y a sûrement de mauvais établissements. Vous savez on dit : « il y a ceux où on aimerait mettre sa belle-mère et ceux où on aimerait mettre sa mère. » Donc essayez de, mais enfin voilà. C'est difficile d'ouvrir un média sans que les Ehpad soient concernés plusieurs années et ce procès qui est fait est quand même un petit peu agaçant. Enfin moi mon quotidien c'est des gens qui me disent : « mais heureusement que je suis chez vous. Vous m'imaginez confiné tout seul à la maison etc. » « J'ai eu l'idée de venir avant la Covid, etc. etc. » Donc il n'y a pas que des gens comme ça mais il y a vraiment une mauvaise idée des Ehpad. Enfin je sais pas, il y a des trucs délirants. Moi il ne viendrait pas à l'esprit d'accueillir quelqu'un qui n'a pas donné son consentement. Et dans la population tout le monde croit qu'on place son vieux en Ehpad de force et puis qu'on lui foute à bouffer de la merde etc. Donc c'est pas toujours le pas.

Ben non. Non, non [rire]. Non mais du coup on vous entend bien et on le comprend bien. Mais j'ai l'impression qu'il y a à la fois la qualité des personnes mais il y a aussi les choix de la structure quoi, enfin les dotations aussi la structure. Voilà le médecin traitant à l'intérieur c'est quand même énorme, enfin avoir la double casquette coordonnateur-traitant. Voilà, moi je pense que c'est plutôt sur ces voix-là qu'il faut se battre en fait.

Ben oui, sur place et puis qu'il soit un peu formé comme ça à la géronto. Après vous évoquiez, je sais pas si j'ai bien compris, la question des moyens et tout ça. Bon après on s'éloigne

complètement du sujet mais ça a un coût à beaucoup d'égard parce que ça crée des économies majeures aussi. Mais c'est colossal. Moi, tout le monde aurait fait pareil à ma place mais le nombre de médicaments, de consultations extérieures a diminué de moitié. Les hospitalisations, on est passé à 150, il y a 4 ans, par an à 30, je crois, par an. Enfin vous voyez, il y a des économies de sécurité sociale et même sur le budget de l'établissement. C'est tout bénéf pour tous d'avoir un médecin salarié. Alors après il faut le payer correctement. C'est une autre problématique, mais c'est un peu l'avenir.

Ben écoutez merci pour toutes ces informations et puis ces perspectives. On vous retiendra au courant. On a vos coordonnées (...)

Association libre

Alors, donc le premier point c'est votre ressenti à partir d'une association libre. Finalement, si on vous dit patient âgé et mesures de protection, qu'est-ce qui vous vient spontanément ?

Euh, que j'ai pas souvent fait. Ma première idée, comme ça. Moi, j'ai travaillé... j'étais 10 ans médecin en Ehpad et je trouvais que très peu de résidents étaient sous protection juridique et il y en a quand même un certain nombre qui auraient mérité de l'être mais c'était très compliqué en fait de déclencher.

Justement, pourquoi c'était compliqué d'ouvrir une mesure ?

Alors il y avait 2 choses. Les familles n'étaient pas d'accord. Ça, vous me direz, on n'était pas obligé d'avoir leur accord pour faire la demande. Après, c'étaient les directeurs d'établissement qui, souvent, me mettaient des bâtons dans les roues parce qu'ils me disaient : ça va compliquer les choses. En fait, eux, ils étaient payés, donc c'était ce qui les importait et donc le reste... mais j'ai déjà eu des interdictions pures et dures de faire les démarches auprès du procureur, d'envoyer un courrier. Parce que, avec la peur en fait que le résident change d'établissement, si je lançais une procédure, de fâcher la famille et que tout le monde s'en aille.

D'accord. Et alors de votre côté, vous, quel(s) intérêt(s) vous imaginiez à l'ouverture de la mesure ? Pourquoi, vous, c'est quelque chose que vous recherchiez ?

Alors, c'était par rapport aux biens, au domicile. Il y avait des gens qui avaient des fois des situations familiales et financières qui étaient un peu compliquées et j'avais l'impression – et quand j'en parlais au médecin traitant, il était assez d'accord – ben que les biens de la personne qui était entrée en Ehpad étaient en train d'être dépensés par la famille en fait. Ils avaient accès à la carte bleue, au chéquier et puis voilà. Il y en a qui vivaient sur le compte de de la personne âgée.

D'accord, donc en fait vous, votre idée, c'était de la mettre à l'abri, de la protéger au plan de son patrimoine qu'elle ne se fasse pas dépouiller.

Oui.

D'accord. Mais c'était pas tant pour un fonctionnement par rapport aux questions de soins. Parce que nous, ce qui nous intéresse évidemment, c'est les décisions qui sont dans le champ médical. Donc c'était ça que je voulais savoir. Est-ce que vous pensiez que ça aurait pu aider, aussi dans ce champ-là, qu'il y ait une mesure de protection ?

Je pense parce que moi ce qui m'a longtemps dérangé, c'est que les gens... [fermeture d'une fenêtre] Oui, je sais plus ce que je vous disais.

Oui, ben dans le champ médical vous aviez peur, parce que je vous demandais si vous aviez souhaité la mesure de protection aussi pour des raisons de décision personnelle.

Ben moi ce qui me gênait en fait, c'étaient les résidents qui rentraient en unité protégée. C'est en fait très compliqué d'avoir leur consentement pour rentrer en Ehpad et rentrer en unité protégée et c'était exceptionnel que les gens soient mis sous protection juridique.

Et ça, c'est des types Alzheimer ces personnes-là.

Ouais, ouais c'est des démences très avancées et c'est vrai, et moi ça me gêne et ça continue à me gêner, même si je suis plus en Ehpad parce que, alors je sais pas si ça va changer ces

prochaines années mais je me dis quand on rentre en unité protégée, ben il y a une atteinte à la liberté d'aller et venir. Et je suis étonné que ça soit pas plus - comment je pourrais dire ? - encadré. Quand on voit par rapport aux hospitalisations contraintes en psychiatrie par exemple, où c'est très très encadré par la justice. On n'a pas, on n'a pas ça au niveau des unités protégées. Et donc, du coup, on se retrouve avec des résidents qui sont incapables pour quasiment la totalité des choses et on n'a pas toujours un intervenant satisfaisant. La plupart des cas, la famille est là et voilà, on s'en sort et on sent qu'il y a pas de... Enfin, de toute façon, s'il y avait une protection, il y a de grandes chances que ça serait cette personne de la famille qui serait notre interlocuteur. Donc ça aurait pas changé grand-chose. Mais il y a eu des cas où c'était très compliqué.

Retour d'expérience

Alors, peut-être justement, puisque là on allait vous demander un retour d'expérience concret. Peut-être que vous avez un cas en tête spécifique où une personne a été admise en unité protégée et il vous a semblé que ça aurait changé les choses s'il y avait eu une mesure de protection.

Alors que je me souviens... Il y a eu un cas. C'était une dame qui était rentrée du jour au lendemain en maison de retraite parce que son mari était décédé très très brutalement et elle pouvait pas rester toute seule à la maison. Donc elle a perdu son mari et le lendemain elle était en maison de retraite. Donc ça a été quelque chose d'extrêmement brutal. Elle était en conflit avec tous ses enfants. C'était un remariage. Donc il y avait des enfants de chaque côté, des enfants communs et tout le monde était en conflit, et donc on avait bien du mal. C'était une dame qui avait une démence déjà bien avancée. Donc elle est rentrée en Ehpad standard. Elle a été transférée à l'unité protégée mais c'est vrai que voilà, pour toutes les décisions on avait plein d'interlocuteurs.

Oui, en fait, vous étiez seul.

Voilà. Alors je ne sais pas si ça aurait changé énormément de choses sur le parcours de cette dame mais voilà, moi je trouve qu'on était mal à l'aise avec l'équipe de soins.

Oui. Mais alors dans ce cas-là, justement, vous, comment vous avez procédé ? Vous étiez quand même plusieurs à discuter de son entrée en unité protégée.

Oui, oui. Après le fait qu'elle soit en unité protégée, moi, je trouvais que c'était plutôt bien parce qu'en fait c'était une dame qui avait des mouvements anormaux. C'était très productif, on va dire [rire]. Elle était démente mais en même temps elle gigotait sur son fauteuil roulant. Et donc en fait, elle était bien à l'unité protégée parce que le reste de l'Ehpad en fait la maltraitait. On l'a vraiment mise en protection en la mettant à l'unité de vie protégée. Donc par rapport à cette décision-là, ça n'a pas trop posé de problème, mais après, pour le reste des décisions médicales, le nouveau médecin traitant, enfin le médecin traitant qui intervenait dans l'Ehpad, c'était pas son médecin traitant qu'elle avait à son domicile... Donc en fait, on avait tous un regard neuf sur cette dame-là. Voilà, il n'y avait personne pour nous dire ce qu'elle aurait pu en penser avant. Enfin c'était compliqué.

Oui. Donc là ce que vous mettez vraiment en avant, c'est l'absence d'interlocuteurs, de repères extérieurs pour vous aiguiller par rapport à ce que vous, vous savez en tant que professionnel évidemment. E ça, vous pensez que vous auriez pu le trouver éventuellement dans la protection juridique ?

Alors je pense que si on était jusqu'à la protection juridique, on aurait eu un, comment dire, pas quelqu'un de la famille, pas de l'entourage.

Un professionnel ?

Un professionnel, voilà. Et honnêtement, de vous à moi, les professionnels, moi, j'en ai rarement été satisfait parce que c'était très lointain en fait [rires] leur supervision donc.

C'est-à-dire que soit vous ne les voyez pas, soit ils s'en remettent à vous ?

Voilà, alors il y en a, on les voyait pas. Quand les résidents avaient des besoins, il fallait insister, faire des courriers, des recommandés pour qu'ils puissent avoir de nouveaux vêtements, enfin, des choses comme ça, la base. C'était pour qu'ils aillent acheter des brosses à dents. Donc c'était très très compliqué. Et puis, ce qui était assez amusant c'est quand on les prévenait par rapport à tous les sujets médicaux, parce qu'on était quand même censé avoir leur avis, puisqu'ils étaient sous tutelle, ils ne comprenaient pas pourquoi on les appelait : « Moi, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? » [rires]... En fait on n'était pas très aidé non plus.

D'accord. Si je peux me permettre de rebondir. Vous n'avez jamais été face à des protecteurs qui ne soient pas des professionnels mais des personnes faisant partie du cercle familial ou des proches ?

Si, si si. Ah oui, et généralement ça se passait plus facilement parce que les personnes venaient régulièrement et on avait des vrais interlocuteurs dans ces cas-là. Que ça soit sur le plan financier, médical, il y avait une vraie réflexion avec les tuteurs.

Donc, finalement, est-ce qu'on peut dire - parce que ça c'était une question qu'on s'est posé à la suite d'autres entretiens - que la difficulté, elle tient soit au fait qu'il y a pas de famille du tout soit que la famille est, comment dire, en conflit ? Parce que finalement, même s'il y a un protecteur, ça va forcément être un professionnel et on voit, en tout cas dans votre expérience, que les professionnels, ils ont pas été souvent en soutien.

En fait, il y avait deux catégories de professionnels. Je vais dire franchement. Il y avait ceux de l'Urssaf, c'est ça, non.

C'est de l'Udaf.

L'Udaf. Quand j'ai dit l'Urssaf, je me suis dit l'Udaf [rires]

Mais alors c'est rigolo, ça doit être un truc de médecin parce que tous les médecins me disent l'Urssaf [rires]. Je pense que ça, c'est parce que ça pèse un peu sur tout le monde [rires]

Voilà, quand c'était quelqu'un de l'Udaf, on n'avait pas de réponses. On avait des adresses mails. On envoyait des mails, j'avais pas de réponses. Enfin voilà, le numéro sonnait dans le vide. C'était très compliqué. Après, quand c'étaient des personnes extérieures à la famille mais qui n'étaient pas de l'Udaf, on en a eu des très très bien qui prenaient vraiment leur mission à cœur et qui venaient très régulièrement et qui étaient force de propositions. Donc je ne vais pas mettre tous les professionnels non plus dans le même panier mais je pense qu'à l'Udaf ils ont tellement de dossiers que, en fait ils ne les connaissent pas et ils ont pas forcément le temps de venir les voir. Donc en fait il y a quelqu'un pour signer les chèques, voilà, qui payait la maison de retraite, qui payait le médecin traitant. Voilà.

Les cas pratiques

D'accord. Je pense qu'on peut passer aux 3 hypothèses qu'on visait. Alors, donc nous, on voulait vous interroger à propos de 3 situations, qui d'ailleurs pourraient se cumuler mais que de manière un peu artificielle pour l'entretien on a distinguées : c'est l'urgence médicale, le refus traitement et la fin de vie. Donc sur la première situation, l'urgence

médicale, dans votre pratique, qu'est-ce que vous définissez comme l'urgence médicale, enfin qu'est-ce que c'est ? Et dans ces situations-là, quand le majeur est sous protection, que faites-vous ? Est-ce que vous contactez le procureur ?

Par rapport au tuteur ?

Oui, tout à fait.

Ben toute façon, dans une urgence médicale, il faut traiter l'urgence. Donc généralement on prévenait le tuteur qu'il y avait une hospitalisation. Mais quand il y avait une hémorragie ou quand il y avait un infarctus du myocarde, un AVC... on prévenait le tuteur avant de de l'envoyer à l'hôpital, mais on lui demandait pas vraiment : « Est-ce que vous êtes d'accord ou pas ? ». Parce que c'était une urgence.

Et alors justement, vous dites parce que c'était une urgence. Alors vous nous avez donné des exemples desquels je comprends que c'est urgence vitale. Donc c'est ça que vous appelez urgence ; ça vous renvoie à urgence vitale où il faut prendre la décision dans la journée, enfin là le terme est/

Dans l'heure, c'est-à-dire c'est qu'on ne peut pas décaler d'une demi-journée. Après, par contre, dans les urgences relatives, par exemple les fractures, les choses comme ça, si on avait un tuteur qui nous répondait, avec qui on avait l'habitude de travailler, on en discutait avant. Voilà, parce que après c'est toujours discutable et puis on avait le temps d'en discuter. L'intervention pouvait être reportée au lendemain ou plusieurs jours après. On a eu le cas, par exemple, d'une personne qui ne marchait plus depuis très longtemps, qui s'était cassé le col du fémur. Et la grande discussion ça avait été : comment on traite cette fracture ? Est-ce qu'il faut faire une énième intervention chirurgicale ? Enfin voilà, donc, on en avait discuté tranquillement en fait avant de prendre une décision médicale et on en avait discuté avec la tutrice.

D'accord. Et dans ce cas que vous relatez, la tutrice avait été/

C'était la famille.

Ah oui d'accord.

Ça devait être sa fille. On a eu aussi le cas... On avait une grande discussion avec la tutrice... C'était dans le cadre d'une sclérose en plaques. Une dame qui avait 60 ans mais qui était quand même en état de... parce que en fait ça faisait 10 ans qu'elle était là, une sclérose très évoluée. Elle était totalement consciente de ce qui se passait parce qu'on arrivait encore à discuter avec elle. Elle nous répondait par « oui » ou par « non », mais elle comprenait bien ce qu'on lui disait. Et en fait, elle ne pouvait plus manger par la bouche. Elle faisait des fausses routes tout le temps et on avait discuté de la pose d'une jéjunostomie pour une alimentation entérale. Ce qui est très discutable, on va dire, dans ce genre de situation. C'était sa fille qui était tutrice mais on avait vraiment pris le temps de la rencontrer parce qu'en fait elle venait souvent le week-end et, moi, je la voyais pas et on avait vraiment pris le temps d'en discuter, de peser le pour et le contre pour avoir son avis.

D'accord. Et alors là c'est un peu de la fiction ce que je vais vous poser comme question puisque, en l'occurrence, elle était tutrice mais finalement, on peut imaginer que s'il y avait pas eu de mesures de protection mais la fille serait quand même présente, puisque c'est sa mère et que visiblement elle en était proche, en fait ça aurait été la même chose. Je veux dire en fait vous dialoguiez autant avec elle en tant que fille ou tutrice ou vraiment c'était le fait qu'elle soit tutrice.

Non, c'était pas notre interlocutrice du quotidien parce qu'en fait elle avait un compagnon qui venait tout le temps, qui venait tous les soirs la voir, tous les jours. Donc en fait c'était lui notre

interlocuteur du quotidien. Quand il nous manquait un truc, un vêtement, on passait par lui parce que c'était plus facile que d'appeler sa fille qui était un petit peu plus loin. Mais par contre, pour cette situation-là, je suis passé d'abord par la fille parce qu'elle était la tutrice et après, bien sûr, on a informé le compagnon mais c'était pas du tout la même approche pour lui demander. On l'a informé en fait le compagnon une fois que tout le monde a pris sa décision.

D'accord. Sur la base des réponses obtenues à notre questionnaire, environ la moitié des enquêtés contactent le protecteur juridique en cas d'urgence médicale. Est-ce que vous avez un avis sur cette donnée ? Ou comment pouvez-vous l'expliquer, selon vous, d'après votre expérience ?

Alors on les contacte mais pour les prévenir de toute façon qu'il y a une hospitalisation. Mais la plupart du temps, quand c'est des tuteurs professionnels, ils me répondaient : « %ais pourquoi vous m'appellez. » Donc c'était un peu le monde à l'envers [rires] Mais voilà.

Donc en fait, vous, vous dites finalement, on les contacte tout le temps. Mais la réponse que nous, on a eu dans les questionnaires, moins d'un sur deux, c'est peut-être aussi qu'il y en a qui soit considèrent que quand on leur répond ça ne sert à rien, ils considèrent que on contacte plus ou quelque chose comme ça/

Oui, ou c'est plus dans l'urgence c'est-à-dire que, c'est vrai, quand il y a une personne sous tutelle et on a appelé le Smur. On prévient tout de suite la tutelle en même temps qu'on a appelé le Smur. On prévient le tuteur en même temps pour qu'il soit au courant du transfert etc. Bon quand ça fait 2, 3 fois qu'on s'est fait envoyer paître, on est moins pressé c'est-à-dire qu'on attend que tout soit retombé, d'avoir le temps et après on prévient le tuteur pour lui dire, donc qu'il s'étonne pas de recevoir des factures autres que la maison de retraite on va dire. Mais c'est vrai que moi, ça m'a toujours surpris quand les tuteurs, quand je les appelais pour les problèmes médicaux, ils me disaient : « Mais pourquoi ? » Donc voilà, on sent le soutien derrière [ironie, rires]

Alors là, bon je pense que sur l'urgence on a fait le tour de nos questions. Maintenant sur le refus de traitement, je crois que vous aviez indiqué dans l'enquête que vous aviez eu à faire au moins une fois à un refus de soins ou de traitements, alors je sais pas si c'est par la personne protégée ou par le tuteur. Mais voilà c'était un peu pour que vous nous relatiez ce cas et puis que vous nous disiez d'une manière générale comment vous réagissez dans ces situations.

Donc le refus de traitements, il vient bien de la personne âgée hein. On est d'accord.

C'est vous qui nous dites ça. Si c'est ça que vous avez eu à connaître. Ben oui c'est ça.

Dans ces cas-là, alors moi j'ai souvenir, oui, d'une dame qui était en fin de vie et qui, à un moment donné, a refusé de prendre son traitement. Je pense qu'elle en avait marre. Elle avait beaucoup de mal à s'exprimer. C'était une démence très évoluée mais il y a eu un jour où elle a pris son traitement et puis à partir du lendemain c'était fini. Elle voulait plus. Elle mangeait plus. On a appelé... - alors que je me rappelle ce dossier-là -, la tutrice, c'était la famille. On l'a appelée mais en fait, même si la famille m'avait dit : « il faut l'obliger à prendre son traitement », moi, j'aurais respecté le refus de la personne. Parce que je considérais que c'était une fin de vie et que après on passait dans de l'acharnement.

Mais vous dites : « même si la famille m'avait dit de le faire. » Mais en fait, en l'occurrence la famille, qu'est-ce qu'elle vous a dit ? Vous vous souvenez ?

Ça a été très compliqué parce que comme c'était la famille justement il y avait beaucoup d'affectif. Mais non, il n'y a pas eu d'opposition. Enfin, c'est comme tous les refus de traitement, c'est-à-dire que ça discute énormément parce que c'est : « Qu'est-ce qu'on peut

faire ? ». Alors on passe par toutes les solutions et puis finalement, une fois qu'on a expliqué toutes les solutions qu'on a pour faire prendre ce traitement, ils nous disent : « Oui mais non on va pas lui faire ça. ». Donc ça n'empêche pas le discours mais je pense que si j'avais eu cette tutrice qui s'était arc-boutée pour me dire : « Non, non, on l'hospitalise. »... Moi, je considère quand même l'avis médical à la fin qui prime. Donc j'aurais respecté ce que me disait la dame en fait.

Et là, vous avez dit, vous avez précisé, que vous auriez respecté en particulier, en tout cas il me semble, parce qu'elle était en fin de vie et qu'après ça aurait été de l'acharnement. Mais, est-ce que vous avez eu à connaître des situations de refus de traitements mais en dehors d'une situation de fin de vie ?

Non. Non, non. Vous pensez par exemple en cancéro, un refus de chimiothérapie des choses comme ça ?

Ou alors, ça peut être un refus, enfin nous, ce que d'autres ont évoqué ça peut être un refus d'amputation, par exemple, à la suite d'une escarre. Des cas où la personne n'est pas nécessairement en fin de vie. La vaccination aussi/

Ah oui ! La vaccination, oui, oui oui. Alors ça c'est tout un poème la vaccination. [Rires] Quand on a l'avis du résident, du tuteur, du médecin traitant c'est... Qu'est-ce que j'ai pu avoir par rapport à la vaccination en cas concret ? Je crois que quand c'étaient des tuteurs familiaux, on rediscutait avec eux du pourquoi ils refusaient la vaccination et généralement c'était, alors c'était la vaccination pour la grippe généralement qui revenait tous les ans, on n'avait pas encore le Covid et tout ça. Moi j'étais plus en Ehpad quand le Covid est arrivé. Donc en fait, on se renseignait avec l'ancien médecin traitant et puis le tuteur. Si c'était un refus qui était de longue date, voilà on actait. En fait ça nous permettait d'avoir un peu les antécédents de ce que pensaient les gens sur le sujet de la vaccination et on n'allait pas plus loin. S'ils l'avaient toujours refusé, il y avait pas de raison d'un seul coup d'aller contre leur volonté. Ce qui était compliqué, c'était quand justement les tuteurs étaient des professionnels c'est que... ben ils me riaient au nez.

C'est-à-dire ?

Ben ils me disaient : « Mais pourquoi vous m'appellez ? » Ils se sentaient absolument pas concernés. Alors au début, j'essayais de leur expliquer que ça faisait partie de leur rôle. Puis, au bout d'un moment, ben... Donc on le faisait quand même parce que, moi, je voulais avoir la trace que je les avais appelés mais il n'y avait aucune discussion avec les tuteurs.

Alors nous, dans notre enquête justement sur cette question, plus d'un enquêté sur deux a dit avoir été confronté à un refus de soin par la personne. Donc, que pensez-vous de ce résultat ?

C'est difficile parce que là, par exemple si on reparle des vaccins, en fait généralement moi les gens que j'ai connus sous tutelle c'est parce que c'était des démences assez avancées. En fait, ils étaient plus capables de refuser le soin. Les seuls soins qui pouvaient être refusés, c'est ceux qu'on leur faisait avaler. Mais les piqûres enfin faire un vaccin, c'est pas compliqué. On avait rarement des refus de la part du patient lui-même en fait. C'est un refus du tuteur pour les raisons qui lui étaient personnelles. Mais si on parle du refus de soins du patient... Après moi, c'était une population qui était particulière, tout au bout de l'histoire. Donc moi, j'ai jamais eu d'autres cas avec des refus sur des choses aiguës ou des cancers ou des...

Oui. Oui, oui. Mais c'est parce que, en fait, finalement la question que j'ai envie de vous poser, parce que quand vous vous dites : le vaccin, c'est facile à faire, bon, j'imagine pour autant que le soignant ne va pas planter la seringue si la personne n'a pas tendu son bras.

Donc j'imagine que, en fait, même si on est dément et très âgé et affaibli, par exemple ne pas tendre son bras pour un vaccin, est-ce que c'est un refus pour vous ? Enfin voilà, finalement qu'est-ce que c'est un refus pour ces personnes-là ?

Honnêtement, pour avoir fait beaucoup de vaccination à des gens très déments, j'ai jamais eu de refus du patient. En fait, ils ont peur parce qu'ils comprennent pas ce qui va se passer mais si on prend le temps d'être avec eux, de leur parler... Là, pour le Covid, je suis même allé vacciner à domicile et donc avec les gens qui ne pouvaient pas se déplacer. Donc on est vraiment allé vers des gens qui étaient très handicapés et des fois la famille me disait : « Vous allez jamais y arriver. » Et en fait on y arrive parce que c'est pas un refus du traitement. C'est un refus de la présence de l'autre. Donc une fois qu'on a passé voilà, on arrive à prendre la tension et puis on voit bien si la personne veut bien qu'on lui prenne la tension. Ce qui fait beaucoup plus mal que de faire l'injection d'un vaccin. On sait qu'il y aura pas de soucis. Et c'est vrai que dans ce cas-là, on est à domicile, j'ai rencontré pas mal de gens qui étaient sous tutelle soit dans le cadre du handicap soit dans le cadre du grand âge.

Et là, dans ce cadre-là, vous avez eu des exemples puisque vous dites avoir fait de la vaccination contre le Covid. Peut-être qu'il y avait des tuteurs qui étaient sceptiques.

Enfin, je suppose parce qu'on se déplaçait que quand on avait le feu vert du patient, de l'entourage, du médecin traitant. Voilà, donc oui, il y a eu des refus. Après je peux pas vous dire combien parce qu'il y a eu tellement d'appels, on a sollicité tellement de gens.

Nous, c'est pas tellement combien de toute façon qui nous intéresse mais c'est plutôt la manière de gérer la situation quand il y a un refus qui n'émane pas de la personne mais qui émane du tuteur. C'est vrai que c'est une situation aussi complexe en fait.

Oui mais chaque fois que j'ai eu un tuteur qui me disait : « On va rien faire parce que papa, maman... » - voilà, c'était souvent les enfants les tuteurs - « Elle est trop âgée. ». En en discutant, ça permettait de savoir ce qu'il ne voulait pas. En fait, c'était de la souffrance en plus mais généralement, dans les vraies urgences, c'est tellement inconfortable de les laisser comme ça que, quand on explique aux tuteurs que sur place on peut pas prendre en charge la douleur, quand les gens se mettent à étouffer, des choses comme ça, et qu'on n'a pas du tout le matériel pour les aider, en fait ils ne refusent jamais une hospitalisation. Enfin, il n'y a pas de refus de soins dans ce cas-là. Il faut du dialogue. Mais en Ehpad, généralement, c'est des discussions qu'on a avant.

C'est-à-dire que vous anticipez si ces situations/

Ouais. Et si ça va pas, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on hospitalise ? Où ? Avec qui ? Enfin voilà, généralement c'étaient des sujets que j'abordais avant.

Et ça, ces discussions, vous avez pu les aborder avec des tuteurs ? Peut-être que ça dépend si le tuteur, il est professionnel ou pas finalement ?

Oh ben quand ils sont professionnels, non. On les abordait pas. Mais oui, quand les tuteurs c'était la famille, c'est des choses que j'abordais avant en fait.

D'accord. Ah oui alors il y avait aussi une question toujours sur ce refus. Dans notre enquête par questionnaire, 70 %, donc quand même une très grosse majorité, des enquêtés ont dit qu'ils respectaient la décision de refus de soins. Que pensez-vous de ce résultat ? C'est un peu conforme à ce que vous nous avez dit quoi.

Je pense que ça me paraît assez normal parce que c'est ce que je vous disais. Moi, j'ai pas eu tous les cas de maladie un peu chronique. On n'est pas vraiment dans l'urgence. La découverte d'un cancer ou de choses comme ça, où on se pose toujours la question du bénéfice/risque du

traitement et généralement oui. Quand la famille, le tuteur est complètement opposé, on respecte. C'est dans le cadre de l'urgence vitale en fait parce que c'est les symptômes qu'on ne peut pas traiter, parce ce qu'il faut traiter des symptômes en fait. Et on a eu dans ces cas-là des gens qui étaient hospitalisés pour être soulagés et qui revenaient après et il y avait pas d'acharnement en fait. On respectait le fait de pas faire un gros traitement. Qu'est-ce que je pourrais vous donner comme exemple ? ... Par exemple, dans le cadre de l'infarctus, des gens qui auraient dû être opérés après avoir eu des pontages ou des choses comme ça, c'est évident qu'on en discutait avec le tuteur. Donc les personnes étaient hospitalisées pour faire le diagnostic, soulager les symptômes et on discutait avec le tuteur. Et comme derrière, les soins étaient très importants, s'il nous disait : « Non, on va pas plus loin. », on respectait bien sûr le choix des tuteurs. Je sais pas si je réponds à votre question.

Si, si, tout à fait. On peut aborder la dernière situation, le cas de la fin de vie du patient. La question c'est, quand le patient est en fin de vie, est-ce que vous recherchez les souhaits du patient qui est sous la mesure de protection juridique ?

Alors en fait on essaie de discuter. On essaie de discuter de ces choses-là bien avant la fin de vie. Si on a du temps. S'ils sont pas rentrés pour ça, parce que des fois c'est des situations un peu catastrophiques et on n'a que quelques jours, quelques semaines devant nous avant le décès. Mais c'est des choses qu'on aborde avant. Mais d'un autre côté, par expérience, je me suis aperçu que tout le monde avait les mêmes directives anticipées. C'est : « Je veux pas être hospitalisé. » « Je veux pas qu'on m'embête. » Voilà, et puis en fait, quand on revient dans les détails, « Oui mais si vous vous cassez quelque chose et que vous avez très mal, on vous laisse comme ça ? » « Ah ben non. Mais si j'ai très mal, il faut m'aider. ». Enfin vous voyez. Il y a pas mal de choses qui faut détricoter dès le départ mais c'est des choses qu'on fait avec le résident si on peut. Il faut reconnaître que quand ils rentrent en Ehpad et qu'ils sont déjà sous tutelle, souvent c'est très très compliqué d'avoir une discussion avec eux.

Parce que la démence est avancée, c'est ça que vous voulez dire ?

Voilà ! Donc ils ne comprennent plus.

Et tout à l'heure, vous avez dit les directives anticipées sont toujours un peu les mêmes. Dans les Ehpad, elles sont rédigées à partir de modèles parce que, enfin si elles sont toujours un peu les mêmes, c'est peut-être parce qu'on guide une certaine manière, par des questions peut-être, les résidents.

Non. Non, non, on n'avait pas de modèles. On leur demandait s'ils avaient des directives anticipées. Donc il y avait des gens qui disaient : « Non, rien de particulier. » Donc c'était souvent la psychologue d'ailleurs qui abordait le sujet, alors pas à l'entrée, parce que c'est quelque chose de très intime. On attendait quand même d'avoir fait un peu plus connaissance mais c'est quand même très indélicat la première fois que vous voyez quelqu'un : « Alors pour votre fin de vie, qu'est-ce que vous avez... » Voilà, c'est quand même un lieu de vie l'Ehpad. Donc on attendait que les gens soient bien installés pour aborder le sujet mais généralement c'était plus... ils craignaient un acharnement, de se retrouver intubés, ventilés pendant des semaines et puis de ne plus pouvoir être désintubés, c'est des choses comme ça en fait. Mais une fois qu'on a écarté l'acharnement thérapeutique, ils ont rien de particulier. Après c'est : « Je vais être habillé comme ça. » ; « Je veux avoir telle cérémonie. » ; « Je veux donner mon corps. » On en a eu des dons de corps à la science.

Et je reviens, parce que c'est un sujet qui nous intéresse beaucoup les directives anticipées. Vous avez donné l'exemple tout à l'heure de patients qui ont ces directives et puis finalement quand vous creusez vous leur dites : « si vous avez très mal à la jambe parce que vous vous êtes cassé le fémur, alors on fait rien ? » Et là, ils disent : « ah ben si. » Dans

ce cas-là, est-ce qu'il y avait une rédaction nouvelle des directives. Enfin, si au départ il y avait un écrit, est-ce que, après du coup, vous avez invité la personne à compléter, à rerédiger ses directives ?

Alors, on avait du mal à avoir quand même des directives anticipées qui étaient écrites de la personne. C'est un cas particulier l'Ehpad parce que soit ils rentrent parce qu'il y a une grosse détérioration des fonctions cognitives ou alors ils ont un handicap physique. Donc les gens qui arrivent à écrire leurs directives anticipées... On essayait surtout de les recueillir oralement. On en a eu quelques-uns qui nous ont écrit les choses et, pour cette dame, elle n'était pas sous tutelle de toute façon, mais c'était une dame qui nous avait écrit des pages entières de tout ce qu'elle voulait. Ça allait des fleurs aux soins. Donc on avait tous les détails mais elle n'était pas sous tutelle cette dame. Donc non, généralement on essayait de l'obtenir au moins par oral.

Oui pour vous éclairer finalement le moment venu quoi.

Oui, oui et puis on le transcrivait et puis on disait bien à l'équipe, il y a des directives anticipées. On les mettait à un endroit du dossier où ça c'était très visuel en fait pour que chacun puisse y répondre le moment venu.

D'accord et alors, là c'est une question peut-être un peu naïve de ma part en termes de vocabulaire mais parfois on lit : « est-ce que vous faites des projets de soins anticipés ? ». Parfois on lit ça dans des rapports. Moi, j'avais compris que le projet de soin anticipé c'est un peu justement ce que vous décrivez c'est-à-dire la discussion entre l'équipe soignante et le patient et ce qui en ressort on l'écrit dans le dossier. C'est une question de nomenclature de ma part en fait, mais est-ce que ce terme projet de soin anticipé ça vous évoque quelque chose ?

Oui, oui je vois bien. Alors après moi je l'ai surtout fait mais c'étaient pas des gens sous tutelle, mais des gens qui avaient des cancers, ou des choses comme ça, où en fait on essayait de reprendre toutes les situations un peu catastrophes qui pourraient arriver, qui commencent juste avant le décès pour que justement il y ait des prises en charge médicales mais qui soient appropriées parce qu'on n'est pas toujours dans les murs au moment où ça arrive. Donc après c'est vrai que, dans le grand âge comme ça, avec des gens qui étaient sous tutelle, c'est pas formalisé parce que il y aurait tellement de choses à écrire que, généralement, quand on en discutait avec les familles, enfin les tuteurs, on passait en revue différentes pathologies, ce qui pouvait arriver, voilà les choses les plus courantes qui pouvaient arriver, et on réfléchissait ensemble. Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on ne fait pas ? Oralement. Mais après c'est très compliqué parce qu'il faudrait tout passer en revue. Il peut se passer tellement de choses que...

C'est trop vaste. Je comprends.

Ouais, c'est trop vaste et puis après il y a tout un accompagnement de fin de vie qui peut être possible. Moi, j'ai fait beaucoup de soins palliatifs et donc forcément je suis arrivé avec mon expérience soins palliatifs en Ehpad. Et on a fait plein de choses. On a essayé d'accompagner les gens au mieux. Mais donc on sait pas en fait à quel moment il va falloir le faire et à qui on va devoir le faire. Donc c'est très difficile de faire des prescriptions anticipées par rapport à tout ça.

La formation

Alors dernier aspect de notre entretien, c'est donc ce que je vous disais deux choses en fait. D'après les réponses au questionnaire, je crois que vous, vous avez eu une formation relativement récemment dans ces domaines mais la question, donc plus largement, c'est : est-ce que vous pensez que c'est nécessaire pour les professionnels de santé d'avoir des

formations sur les mesures de protection ? Et si oui, quelle(s) forme(s) elles prennent pour être le plus adapté pour vous en fait ?

Alors il faut qu'il y ait des formations parce que je ne sais pas comment sont formés actuellement les jeunes médecins, mais, moi, quand je suis arrivé sur le terrain, j'avais pas de connaissances de tout ça et ce qu'on devait faire. Ça a été, voilà j'y suis allé à tâtons. Les formations que j'ai pu avoir en fait c'est généralement, c'étaient des juristes en fait qui nous les faisaient et c'était très intéressant. Donc généralement... j'y réfléchis... c'étaient des juristes qui/

Et sur la forme, parce que c'est vrai que maintenant avec les webinaires et tout ça. Est-ce que pour vous, en tant que professionnel de santé, avec un agenda évidemment plutôt chargé qui peut en plus évoluer j'imagine, facilement, qu'est-ce qui est le plus pratique ? C'est que ce soit un webinaire ou proposer un enregistrement que vous pouvez aller consulter quand vous voulez.

C'était en soirée, des choses en soirée qui étaient proposées. Oui parce que toute façon pour avoir un public médical, si on ne fait pas en soirée, c'est très compliqué d'avoir du monde. Alors c'est vrai, maintenant, on est très habitué à faire des réunions zoom etc. Nous on l'avait fait en présentiel parce que c'est facile aussi. Voilà on rencontre les gens.

La formation que vous avez suivie, c'était à l'initiative de qui ?

C'est une très bonne question. [Rires]

Est-ce que c'était, en gros, recommandé ? Ou est-ce que c'est la structure à laquelle vous appartenez qui vous a invité entre guillemets de force ? Ou est-ce que c'était à vous de vous inscrire ? Vous avez vu l'information passé et du coup vous avez eu envie d'y aller. Ou est-ce que c'est votre équipe/

J'ai vu l'information passer et j'y suis allé. C'était pas du tout quelque chose qui était demandé par les établissements.

D'accord. Donc, c'était une initiative personnelle.

Oui, oui. Après je ne sais plus qui avait été l'instigateur de cette formation. Je sais qu'une fois, on en avait fait une. Moi, j'avais fait partie d'une association de médecins coordonnateurs et une fois on avait fait venir un juriste dans le cadre des réunions qu'on faisait, les médecins coordonnateurs. Alors voilà et puis la dernière que j'ai eue, je ne sais plus.

D'accord. En tout cas, c'est vous qui avez éprouvé le besoin, le souhait en tout cas, l'envie d'assister.

Oui, oui. En fait les formations médicales dans les établissements, en fait, on nous oblige à très peu de choses et les formations qui sont prévues par les établissements ne correspondent pas aux médecins. C'est pour les aides-soignantes, les infirmières mais il n'y a jamais de formations qui sont faites pour nous. Donc on va toujours chercher les formations ailleurs que...

Que dans votre établissement.

Que dans les établissements, oui.

Ouverture

D'accord. Et alors pour conclure, est-ce que peut-être il y a des choses qu'on a pas abordées et qui vous paraissent importantes par rapport au sujet ? Si c'est cas, ben c'est le même [rires]

Non... C'est ce que je vous disais au début. Moi, ce qui me titille toujours et j'aimerais bien que ça évolue dans les pratiques, c'est les entrées en unités protégées qui sont quand même des unités fermées. Et je trouve que quand même les décisions sont prises, c'est pas les résidents qui décident du tout d'aller dans ce genre d'endroit et alors, je vais pas dire qu'il y a des abus, parce que tout le monde essaye d'être humain, mais je trouve que c'est pas suffisamment accompagné comme décision. Je ne sais pas si vous me comprenez.

Si, si.. Si, finalement c'est pas pour dire que ça aboutirait pas forcément à d'autres choix dans la majorité des cas mais c'est la manière dont ça se passe qui n'est pas satisfaisante.

Oui parce que j'ai vu des transferts très très brusques, des gens qui étaient rentrés dans un secteur Ehpad avec certaines difficultés et qui étaient transférés dans la journée, sans qu'on demande l'avis à personne, en unité protégée. Et ça c'est pas normal quelles que soient les difficultés qu'on puisse rencontrer dans la prise en charge. On déplace pas un pot de fleur. On déplace une personne, surtout qu'on est en unité de vie en Ehpad. On n'est pas dans le secteur hospitalier où on a le droit de changer les gens de chambre. Donc voilà, ça serait bien si ça pouvait évoluer dans ce sens-là. Et je serais pas étonné parce que quand on voit ce qui s'est passé avec la psychiatrie où il y a quand même beaucoup de choses qui ont été faites et les hospitalisations, enfin le juge intervient etc.

Oui, c'est une situation qui n'est pas si éloignée finalement en termes de privation de liberté bien sûr.

Oui voilà. D'ailleurs c'est assez marrant que vous m'avez appelé aujourd'hui parce qu'il y a une formation qui va être faite dans mon département qui est organisée par une Maia et qui est justement sur la, alors je vais vous retrouver le titre, c'est « Approche juridique de l'accompagnement de la personne en perte d'autonomie vivant à domicile. ».

Juste une petite question, si je ne me trompe pas, j'avais cru comprendre que vous avez eu une expérience en structure privée, c'est ça ?

Oui, j'étais en structure privée.

Et là vous êtes actuellement ?

Alors en fait maintenant je travaille au département. Donc j'ai deux casquettes et celle qui est toujours sur la personne âgée, c'est un service qui est sur l'évaluation de l'autonomie dans les Ehpad, les GMP [GIR moyen pondéré], je sais pas si ça vous parle, et puis la même chose au domicile pour l'APA [allocation personnalisée d'autonomie] etc.

Est-ce que vous remarquez la différence nette entre la prise en charge entre privé-public concernant notre public ? En gros, je reformule, est-ce que vos conditions de travail dans le privé ça vous a encouragé aussi à travailler dans une structure publique ?

[Rires] Oui.

C'est bien ce que j'avais cru comprendre en vous écoutant.

Après, il se passe plein de choses bien hein. Quand je dis ça, c'est vraiment pas les équipes avec qui j'ai travaillé. Il y a eu des moments formidables mais il y a une pression financière qui est épouvantable. Et ce qui est sorti là, j'imagine que vous posez la question par rapport à Orpea. Alors moi, je travaillais pas chez Orpea, mais c'était tout comme. Et j'ai lu le livre qui est sorti là, *Les fossoyeurs*, et j'ai rien appris en lisant le livre. On peut pas s'occuper de la dépendance en mettant de l'argent.

Enfin, en tout cas en cherchant la rentabilité quoi...

Oui voilà on peut pas faire de la rentabilité. Et j'ai travaillé aussi dans un EHPAD qui était associatif à but non lucratif, c'était pas la même chose. C'est on se sent beaucoup plus libre en fait de pouvoir accueillir les gens, à quel moment, enfin pour le recueil du consentement c'est voilà c'est incomparable. Même si moi, j'ai toujours eu conscience que derrière voilà il faut que financièrement la maison soit viable. Sinon donc on peut pas laisser des lits vides pendant des mois. Si la personne elle me disait « Je vais rentrer le jeudi plutôt que le lundi », c'était : « non, si vous venez pas lundi, on donne la place à quelqu'un d'autre. » Donc c'est pas du tout la même chose.

D'accord, très bien. Ben écoutez/

Après ça, c'est du Off [rires]

Ben forcément l'actualité fait qu'on s'interroge. C'est sûr.

Oui, oui. Moi j'avais été très étonné justement que les directeurs d'Ehpad dans le privé n'aimaient pas tellement en fait que les gens soient sous tutelle.

Oui parce que ça aurait été peut-être un contrôle qui les aurait gênés en fait.

À partir du moment en fait où ils arrivaient à avoir leur prélèvement automatique, ils demandaient pas de tutelle. À partir du moment où ils avaient pu mettre en place voilà un mode de financement qui était pérenne, ils voyaient pas l'intérêt et même, au contraire, c'était, moi je vous dis, j'ai eu des interdictions mais qui venaient de plus haut. C'était pas juste la direction. C'était : « Vous n'avez pas intérêt à faire ça. » Je l'ai quand même fait et je me suis fait virer, pas pour ça mais pour d'autres choses [rires]

Ben écoutez merci beaucoup pour le temps que vous nous avez consacré.

Association libre

Alors je commence le premier aspect, c'est le ressenti. Donc la question, on l'a formulée de la manière suivante, sous forme d'association libre, si on vous dit patients âgés et mesures de protection juridique, qu'est-ce qui vous vient spontanément ?

Alors pas beaucoup de choses mais beaucoup de choses. Donc c'est un petit peu compliqué. Moi, je suis gériatre de formation, voilà. J'ai une expérience de médecin expert sur deux tribunaux de grande instance. J'ai arrêté ça, parce que j'arrive pas à tout faire. Donc, j'ai une grande sensibilité par rapport à, aux troubles cognitifs, au consentement aux soins et aux mesures de protection. Donc, dans tout ce qui me vient en tête, il y a à la fois un élément qui va être, enfin il y a plusieurs mots clés. Il y a la protection de la personne. Ça peut être une chance aussi pour eux d'avoir quelqu'un qui puisse, enfin, il y a à la fois un côté protection, sécurité, il y a un côté chance d'avoir une représentation et avec derrière, je dirais, quelque part le lien - pour ceux qui ont une protection juridique - entre le mandataire et le protégé pour, je dirais, la sécurité. Chance s'il y a un lien fort et une bonne connaissance entre les deux et peut être beaucoup moins de chance s'il n'y a que très peu de liens. Je sais pas si je me fais comprendre.

Si, je comprends. Et alors, du coup, je rebondis sur ce point-là. Est-ce que sur la question du lien, on peut faire une corrélation entre les hypothèses où le protecteur, le mandataire, il sera professionnel, indépendant ou pas, et le cas où ce sera un membre de la famille ?

Oui, alors on a des mandataires judiciaires, je dirais professionnels, complètement extérieurs à la famille qui font un travail extraordinaire. Ça arrive, il y en a quelques-uns, il faut le dire, qui prennent le temps de connaître les personnes pour faire les choses au mieux effectivement. Après, si on est sur des associations, Udaf ou autres, et quelquefois c'est bien, bien compliqué. Avec des gens qui se passent les dossiers, qui en ont beaucoup et qui ont peu de recul sur la situation. Inversement, c'est un petit peu aussi la même chose, c'est-à-dire que parfois vous avez une tutelle qui est exercée par un membre de la famille et euh : est-ce que le tuteur reflète bien ce que souhaite son protégé ou ses propres souhaits à lui ? Voilà, voilà, j'ai une situation, moi, (...) quand celui qui exerce la mesure de protection dans la famille est l'élément désigné par une fratrie ou autre, parfois, il ne le fait pas forcément de plein gré non plus ; enfin, il y a beaucoup de choses qui sont intriquées en-dessous.

Retour d'expérience

Oui et alors là justement vous avez l'air de faire référence à un cas ancien que vous avez connu. Est-ce que vous pouvez le décrire, enfin si vous vous en souvenez précisément ?

Oh, j'ai eu plusieurs cas comme ça. J'ai cinquante ans, maintenant, avec pas mal d'années d'expérience en gériatrie et bien sensibilisé à ça. Il y a eu plusieurs situations comme ça où, ben oui, enfin, le tuteur c'est le fils parce que c'est le référent, alors que l'aidant principal sur le terrain ça va être la fille parce que le côté soignant est plutôt, enfin c'est un petit peu caricatural ce que je vous dis, maternel. C'est elle qui connaît mieux la situation. Et finalement entre l'aidant principal du terrain (le lien affectif et le lien dans la bienveillance) et le référent qui est le décisionnaire (le fils chef de famille, parfois pas tout à fait là ou un peu loin), vous voyez, il y a des discordances, naturellement l'aidant principal est souvent, enfin même parfois peut être, si c'est une fille qui est proche, qui n'a pas d'activité professionnelle et pas d'obligation avec des enfants, elle se retrouve un petit peu désignée d'office pour être aidante. Vous voyez ce que je veux dire un petit peu. Il y a des liens comme ça qui se font et voilà.

Inversement, j'ai une situation dramatique y a quelques années, alors où j'avais fait un signalement pour maltraitance de la part d'un membre d'une famille sur une dame qui avait bien des crises, qui s'étaient passées *** etc., et j'ai retrouvé, un an et demi après, cette même patiente dans un état catastrophique, hospitalisée et entre-temps il y avait une mesure de tutelle mise en place et le tuteur était la personne que j'avais indiquée à l'origine du signalement. Donc voilà, ça, c'est une expérience qui a été fortement douloureuse pour moi mais bon ; en me posant la question : est-ce qu'on avait bien fait les *** tout ce qu'il fallait comme il fallait à ce moment-là ? On a tous des petites histoires comme ça.

Ah ben oui, oui, bien sûr. Alors c'est vrai que c'est pas forcément révélateur du tout mais ça montre aussi les zones de tensions et difficultés entre différents aspects de la mesure de protection. Par rapport, justement à votre retour d'expérience, donc là vous avez évoqué des cas un peu spécifiques parce que je vous ai interrogé sur le lien. Mais est-ce que sinon, alors je crois que c'est vous enfin, (...) que vous aviez une question sur, je crois, la décision médicale hein c'est ça ?

Oui. Oui.

Alors justement, est-ce que, peut-être à partir de cette question, vous pourriez à partir d'un cas concret nous dire pourquoi vous vouliez préciser ce qu'on entendait par décision médicale ? Peut-être que pour vous, ça faisait référence à quelque chose de précis.

Alors, oui oui, pour moi ça c'est, la décision médicale est quelque chose d'important pour moi, c'est-à-dire qu'on on a tous des façons de faire un petit peu différentes. Pour moi, une décision médicale reste la décision du médecin. J'entends par là c'est que, bien souvent dans notre activité, on demande avis à la famille sur une décision à prendre par rapport à une intervention ou autre. C'est le cas typique, le chirurgien qui vous dit : « oui mais moi je l'opère à condition que la famille soit d'accord ». Ou « qu'est-ce qu'en pense la famille ? ». Ou « qu'est-ce que veut la famille ? ». Je suis très, enfin, tatillon avec ça et, avec les internes notamment, j'essaye de les former à ça en disant que pour moi une décision médicale reste une décision à prendre par le médecin et non pas par la famille. Ce n'est pas à la famille de porter le poids de la décision et les conséquences de la décision, puisqu'il n'y a qu'a posteriori qu'on sait si l'on a bien fait ou pas parfois, et avec toutes les conséquences que ça peut avoir si jamais il y a eu des soucis. On ne peut pas faire porter le poids de regret ou des conséquences d'une décision. Mais pour prendre la décision médicale, pour moi qui suis gériatre, cette décision doit être appuyée bien sûr sur le diagnostic, sur les possibilités thérapeutiques par rapport à ce diagnostic, la balance bénéfices-risques des soins que l'on peut proposer, ce que comprend le malade s'il peut comprendre. S'il ne peut pas le comprendre, et là j'en viens sur la protection juridique, où c'est : « Qu'est-ce qu'il aurait dit avant de la proposition que l'on va faire ? Est-ce qu'il l'a rapporté à la famille ? Qu'est-ce qu'en pense le mandataire judiciaire éventuellement ? ». J'insiste après en disant que la décision relève du médecin, c'est-à-dire que le médecin pose la décision sur l'ensemble de ces critères-là et en expliquant après au patient, s'il peut comprendre bien sûr, ou, enfin là, dans le cadre de la mesure de protection, au mandataire éventuellement en argumentant : « voilà, la décision retenue pour ce patient, pour cette pathologie-là ; c'est ça maintenant parce que balance bénéfices-risques dit que... ; parce que, il aurait dit éventuellement enfin aurait pu dire les directives anticipées » etc. Et quand on fait comme ça, parfois, on prend des décisions qui ne sont pas forcément celles qu'aurait prises une famille ou un mandataire si on avait posé la question d'emblée. Mais quand on explique les arguments que l'on met derrière la décision et qu'ils sont compris, généralement, ils sont acceptés et on a la décision la plus juste. Mais quand je disais décision médicale, qu'est-ce que vous entendez ? C'est-à-dire telle pathologie, derrière c'est tel acte que l'on doit poser et on en reste là. Ou c'est la décision globale après tout l'ensemble de cet argumentaire qui se fait.

Alors je sais plus dans le détail des questionnaires mais pour nous/

Et sur quelques questionnaires, excusez-moi je vous ai coupé. Mais sur quelques questionnaires, il y avait un lien entre la décision médicale et la protection juridique. Et c'est là où moi je tiquais un petit peu. Pour moi une décision médicale reste la décision du médecin mais, par contre, pour prendre cette décision il faut avoir derrière tous ces arguments pour avoir la décision la plus juste et puis j'ai pas rajouté qualité de vie pour le temps qui reste à nos patients âgés. Dans ce contexte-là, pour moi, ces éléments peuvent peser, peuvent être d'une importance dans cette décision, voilà.

D'accord. Oui, oui alors je comprends bien maintenant du coup votre éclairage. Pour nous, le but des questions c'était dans la prise de décision. Donc dans le processus de prise de décision, c'était de savoir quelle était la place qui était laissée au protecteur, donc au mandataire, et là en vous écoutant, vous avez dit ben éventuellement le médecin va demander à la famille, éventuellement au mandataire. Donc, est-ce qu'on peut généraliser ? Est-ce que quand la personne est sous une mesure de protection et que, parce que c'est ce que vous avez l'air de d'envisager comme cas, compte tenu de son état, elle n'est pas en mesure peut-être de comprendre, est-ce que dans ce cas-là on fait systématiquement participer le mandataire au préalable à la décision, si vous voulez, au processus qui va aboutir à ce qu'aura alors décidé le médecin ?

Alors moi j'appelle systématiquement le mandataire judiciaire. Alors d'autant plus si c'est une tutelle puisqu'il nous faut son accord mais est-ce qu'il connaît le majeur protégé qu'il a en charge ? Qu'est-ce qu'il aurait dit ? Qu'est-ce qu'il connaît de la situation ? etc. Je prends toujours ces informations-là avant la décision. C'est mon mode d'exercice.

D'accord. Alors il y a certains professionnels qui nous disent « moi, j'appelle le tuteur mais finalement dans la plupart des cas le tuteur me dit pourquoi vous me posez cette question, en fait ? » Quelle est votre expérience ?

Alors ben ça oui. Alors, il y a deux choses. Vous avez alors des mandataires qui vont vous dire : « bon, moi, je connais pas trop ». « Ouh là là, moi je ne vous donne pas la réponse, il faut voir avec le juge ». Ça, c'est arrivé par contre sur des décisions chirurgicales. « On va passer par le juge parce que moi je ne prendrai pas la décision sur des chirurgies avec un risque éventuel ». Quand il y a une urgence vitale, on ne se pose pas la question, au fond c'est vital. Il y a la vie est en jeu, c'est... voilà... Mais sur des chirurgies à programmer, il m'est arrivé que des tuteurs ne se prononcent absolument pas. Et effectivement, alors qu'ils se prononcent pas et qu'ils disent « mais pourquoi vous me demandez mon avis » et je leur rappelle que ça fait partie de leur mandat.

Alors, on avait aussi une question sur le secret médical parce que ça, c'est revenu à plusieurs reprises dans les échanges avec des professionnels. Est-ce que le fait qu'il y ait une mesure de protection et que donc éventuellement vous seriez amené à transmettre des éléments qui relèvent quand même du dossier médical du patient au tuteur, est-ce que c'est un problème par rapport au secret médical pour vous ? Ou peut-être j'ai mal posé la question mais en tout cas comment vous gérez cette articulation entre secret médical et informations du tuteur ?

Oui. Alors en tant que gériatre je déroge très souvent au secret médical. Simplement parce que si nos sujets âgés, nos patients âgés vivent à domicile grâce à un entourage, qui apporte des soins de *nursing*, parfois un petit peu plus, d'autant plus dans les troubles cognitifs avec une charge importante, je déroge assez souvent parce que j'estime que... Alors, je déroge en demandant généralement à la personne si elle est d'accord pour qu'on dise des choses à un tel ou un tel, donc que ce soit la famille ou le mandataire, parce que j'estime que si l'entourage...

Alors dans ce qu'on peut dire bien sûr, on va pas forcément tout dire, mais si l'entourage comprend la situation médicale de santé, qu'elle soit physique ou cognitive, de la personne qu'elle aide au quotidien, au domicile, elle la gèrera mieux que si elle est dans l'incompréhension de la situation ; et on en fait un partenaire dans une prise en charge globale. C'est médico-psycho-sociale en gériatrie. On dit toujours que la prise en charge est pluridisciplinaire, médico-psycho-sociale. Donc sans forcément tout dire mais en donnant des éléments clés de la situation médicale, on en fait des partenaires dans le parcours du patient, enfin de la personne âgée, sur son domicile et les choses se passent mieux.

D'accord. Donc, dans ce cadre-là effectivement vous pouvez partager des informations avec la famille j'ai compris, mais ça peut être aussi le protecteur qui a besoin d'informations pour mieux comprendre en fait les enjeux dans la prise, justement dans la décision.

Tout à fait. Un mandataire judiciaire, notamment sur une démence, s'il n'a pas de notions de ce qu'est la démence, de l'implication des symptômes dans la vie de tous les jours ; ça veut dire les troubles gnosiques, les troubles du jugement ou autres, n'en a pas l'information, il va peut-être se braquer contre un protégé parce qu'il ne comprend pas le comportement ou les échanges avec. Et si on n'a pas ce partage et d'explications de certains comportements, voilà en partageant ces difficultés sur, je dirais, des faits sur le domicile, en les explicitant, on va faciliter la prise en charge.

Les cas pratiques

D'accord. Alors comme je vous le disais en préambule, nous, on avait identifié trois situations pratiques qui peuvent toutes se cumuler mais qu'on a décidé un peu de diviser pour les besoins du questionnaire. Alors il y en a une, on l'a déjà abordée mais on va peut-être un peu creuser, c'est l'urgence médicale, le refus de traitement et la fin de vie. Alors tout à l'heure, vous avez évoqué l'urgence médicale pour dire ben évidemment dans ce cas-là c'est pas exactement le même *timing* finalement.

Voilà oui. Urgence vitale, on fait tout ce qu'il faut pour sauver la personne tout de suite. On se pose pas de question.

Ce que vous appelez l'urgence vitale, c'est quand ? Dans l'heure, enfin dans les heures il faut prendre la décision, il faut agir.

Oui. Ben vous avez un arrêt cardiaque, un infarctus, quelqu'un qui arrive... enfin, là c'est... on se pose pas de question. En fait ça dépend de l'urgence mais oui il y a des... On sait qu'on a enfin certaines chirurgies d'urgence, sur une occlusion ou autre, on sait que si on ne fait pas le geste... On sait qu'en faisant le geste, on a une chance de sauver la personne. Et, l'urgence médicale nous permet de passer au-delà du consentement puisque le pronostic vital est en jeu. Donc là, moi, c'est oui.

Donc là, vous, s'il y a un protecteur, enfin finalement c'est pas le moment de s'interroger sur la question de la mesure de protection.

Voilà. Voilà, parce que, par contre, ça arrive que certains disent : « ben il y a une tutelle, il doit être dément. Donc on ne fait pas ». Je dis : « Attendez... Attendez. Pourquoi est-ce qu'il y a une tutelle ? Il y a urgence ! On gère l'urgence. On se pose des questions après ».

D'accord. Et est-ce que, donc là vous êtes/

Une semi-urgence, c'est-à-dire, excusez-moi mais quelque chose qui nécessite de prendre une décision dans les 24- 48h, on peut se poser, là, et avoir les informations.

Voilà, ben c'était ça, c'était ma question. C'était l'urgence moins vitale, disons moins urgente, je ne sais pas comment on dit dans ce cas-là.

Oui, urgence moins vitale pour les heures qui suivent, mais différées de 24-48h. Là, bien sûr, il faut avoir les informations.

Donc là, vous, s'il y a un protecteur dans le process, vous prenez contact avec.

Oui, oui. Et c'est là où c'est un petit peu délicat où, comme je vous disais, le tuteur va nous dire : « ouh là là, qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce que je dis ? » Voilà.

Et alors justement, je comprends en même temps, un tuteur professionnel qui n'a peut-être pas encore été confronté à des situations identiques et qui ne connaît pas bien les aspects médicaux de la question. Je comprends un peu la réaction et dans ce cas-là, qu'est-ce que vous faites ? C'est-à-dire que le simple fait de l'avoir informé, vous dites : « bon, ben voilà j'ai fait ce que j'avais à faire. » Ou, est-ce que ça va plus loin pour essayer de l'impliquer dans la réflexion ?

Excusez-moi deux minutes, j'ai quelqu'un qui passe devant moi. Je lui donne l'information et je vous reprends.

Oui, oui. Bien sûr !

Allô

Oui.

Oui, je suis à vous.

Je vous demandais dans les hypothèses d'urgence mais moins vitale, c'est à dire vous avez un délai de 24-48 heures, vous appelez le tuteur et puis il réagit un peu en vous renvoyant la balle parce qu'il ne sait pas quoi dire. Est-ce que ça vous suffit ? C'est-à-dire vous dites : « bon ben moi, je l'ai contacté. C'est ce que j'avais à faire. Il ne peut plus rien m'apporter. Donc ça s'arrête là ». Ou, est-ce que vous essayez de l'impliquer dans la réflexion pour prendre la décision ?

Ben souvent, c'est difficile de l'impliquer dans la réflexion. Ce que j'essaye de voir moi, à ce moment-là, au-delà du tuteur en tant que tel, c'est : est-ce qu'il y a de la famille ? Est-ce qu'il y a des amis ? Est-ce qu'il y a des personnes qui le connaissent bien ? Le médecin traitant aussi, en disant : Qu'est-ce qu'il aurait dit ? Qu'est-ce que le médecin traitant -, je lui pose souvent la question -, qu'est-ce qu'il ferait lui aussi puisqu'il connaît mieux ? Moi, en tant qu'hospitalier, on n'a pas beaucoup de recul sur les patients. On les connaît depuis quelques heures ou quelques jours. Voilà, j'appelle le médecin traitant. J'essaye de joindre la famille, s'il y a de la famille, des amis ou des référents que l'on a dans le dossier pour, ben... Est-ce qu'il y a des directives anticipées ? Qu'est-ce qu'aurait dit le patient ? Etc. Pour conforter sur la décision, si le tuteur ne nous dit rien... Les directives anticipées, tout ça, qui ne sont pas toujours faciles à avoir en plus mais voilà.

D'accord. Alors dans notre enquête par questionnaire, sur la question justement de savoir si le protecteur juridique était contacté en cas d'urgence médicale, finalement il y a moins d'un enquêté sur deux, donc même pas la moitié, qui a dit qu'il contactait le protecteur juridique en cas d'urgence. Qu'est-ce que vous pensez de ce résultat finalement ?

Alors, sur une « urgence urgence », je vous dis voilà urgence vitale ou pas. Après, ben c'est pas bien. C'est pas bien, d'autant plus si c'est quelqu'un de la famille et qui connaît et qui a un lien, voilà etc. Après, je pense qu'il y a beaucoup de nos confrères qui n'ont pas de formation par rapport à ça. Il y a quelques-uns de nos confrères qui restent dans la puissance de la décision médicale. Après en fonction des lieux où on exerce, je vous avouerais que, il y a des fois, c'est

bien compliqué sur des associations d'avoir un mandataire. On appelle une fois, on laisse un message, deux messages, trois messages, quatre messages, ça vient pas. Et à un moment, on sait que le mandataire c'est un tel... Ouais, voilà. Je pense qu'il y a cet élément là aussi qui peut jouer. Ou certains mandataires sont très difficilement accessibles. On a aussi un problème c'est que, parfois on découvre qu'on a un patient qui est sous mesure de protection juridique mais on le découvre a posteriori ou une hospitalisation d'après parce que, parce que voilà.

Et quand vous dites très difficilement accessible, (...) même en connaissant son existence parfois, il est difficilement joignable par exemple.

Oui, oui.

Alors la deuxième situation sur laquelle on voulait vous faire discuter avec nous, c'était le refus de soins ou de traitement. Alors là, je sais pas si vous vous avez été confronté déjà à cette question. Alors si vous avez été confronté à un refus de traitement de la part de la personne ou de la part du protecteur d'ailleurs, est-ce que vous pouvez nous relater la situation ? Et nous dire comment vous avez géré cette situation ?

C'est des choses qu'on a assez régulièrement, des refus de soins sur des patients très âgés. Ce qu'il faut savoir, c'est pourquoi est-ce qu'il y a un refus de soin. Parce qu'à tout âge on peut refuser un traitement pour une pathologie quelconque, quel que soit l'âge. C'est notre droit. Je vais essayer d'aller savoir pourquoi il y a un refus de soins. Et, parfois sur des pathologies chroniques non curatives, non curables, ben ça peut s'entendre un refus de soins. Je suis pas le... Enfin, je vais caricaturer. C'est pas gentil ce que je vais dire puis vous l'enregistrez en plus. Mais on sait bien qu'il y a quelques oncologues qui vont faire une ligne de chimiothérapie jusque quelques jours avant le décès. Voilà. Quel est l'intérêt ? Donc, il y a parfois un refus de soins. Voilà j'ai des patients âgés avec des cancers qui savent que le pronostic n'est pas favorable, qu'il n'y a plus de curabilité au traitement. Si à un moment ils disent : « ma chimio, j'en ai marre. Laissez-moi tranquille ». L'oncologue qui dit : « non, non non, il faut le traiter ». Ben on va essayer de discuter de l'intérêt du soin et puis un refus de soin peut avoir du sens chez un patient et je pense que parfois il faut le respecter.

Et là, vous l'envisagez de manière générale. Mais quand ce patient est en particulier sous une mesure de protection, est-ce que ça, vous avez des illustrations ? Parce que la question qui peut se poser, c'est que lui refuse mais que le tuteur dise qu'il faut le faire ou l'inverse.

Oui, alors il m'est arrivé une fois, un tuteur qui m'a dit, sur un patient qui refusait les soins, alors le tuteur c'était la fille, voilà. Je me suis retrouvé, moi, sur une situation extrêmement délicate sur un refus de soin où il y avait un conflit au sein d'une fratrie. Néanmoins, bien qu'il y ait un conflit, il y avait une fille qui était tutrice, accusée d'ailleurs par les autres de spolier le papa en profitant de la mesure de protection, mais ça c'est autre chose. La personne âgée était en opposition au soin avec des troubles cognitifs et des enfants derrière, un conflit au sein de la famille avec certains qui disent : « ben faut respecter » et d'autres qui disent : « moi, j'suis pas d'accord ». Et là, qu'est-ce qu'on fait ?

Et alors là oui, qu'est-ce qu'on fait ?

Et ben on convoque tout le monde. Ça nous prend du temps, de l'énergie. On convoque tout le monde. On essaye de mettre des choses à plat. On déroge au secret médical pour essayer de trouver la... Euh enfin moi je leur dis toujours, c'est moi qui vais prendre, la décision médicale. Ça arrive souvent des conflits sur des propositions de soins que l'on fait à des patients âgés. C'est que je leur dis qu'on fait un entretien pour que tout le monde entende la même chose au même moment, que chacun puisse dire ce qu'il veut dire. Je leur dis même souvent que s'il y a quelque chose qui n'est pas dit au sein de l'entretien, ben faudra prendre la porte et passer. C'est qu'il n'y avait rien à dire et pas revenir là-dessus. Puis, après cet entretien, ce qui sera dit, le

ressenti de chacun, ben moi je prendrai la décision, en tant que médecin, sur les arguments que j'aurais. Je leur expliquerai pourquoi. Voilà, j'essaye de m'en sortir comme ça.

D'accord. Et donc là, dans la situation que vous évoquez, il y avait la, disons, que le tuteur était un membre de la famille. Mais finalement le tuteur prend pas plus de... Enfin les propos du tuteur, ou son avis ne prend pas plus de place finalement dans cette situation.

Ben ce qui s'est passé, enfin j'ai une situation comme ça, un petit peu loin en tête. Mais ce qui s'est passé après, auprès de la fille tutrice, c'est que je lui ai dit qu'on allait respecter le souhait de refus de soin et je lui ai donné les arguments et mes arguments n'étaient pas les arguments de la fratrie, et des arguments qui allaient dans le sens du conflit avec la fratrie, ce qui a été entendu, accepté. On a fini par faire un accompagnement de soins palliatifs qui s'est plutôt bien passé. Mais c'est pas toujours facile.

Oui. C'est bien pour ça qu'on a identifié évidemment ces situations. Alors justement dans notre enquête, en tout cas dans le questionnaire, plus d'un enquêté sur deux a dit qu'il avait déjà été confronté à un refus de soins ou de prise en charge médico-sociale. Donc, que pensez-vous de ce résultat ? Plus d'un sur deux, donc plus de la moitié a été confronté à un refus de soin.

Je pense que, ils ont pas été honnêtes. Il doit y en avoir beaucoup plus en gériatrie. Après ça dépend ce qu'on appelle refus de soin. Mais voilà, il y a des personnes qui refusent complètement, on va dire une intervention chirurgicale, un examen complémentaire. On entend souvent « pas d'acharnement ». Parfois, le refus de prendre un médicament ça peut être aussi une alerte sur un refus de soin. Et c'est des choses, enfin moi en gériatrie, c'est des choses quasi quotidiennes. Sur l'ensemble des patients qu'on a, c'est pas des choses qui sont très ponctuelles, rares. C'est des choses quasi quotidiennes. On a toujours un patient qui, à un moment ou à un autre, est opposant.

Alors c'est ça justement. « Opposant », ça c'est un terme qui revient souvent dans nos entretiens. Finalement « opposant », c'est-à-dire quand vous avez dit : « moi je cherche à savoir pourquoi il y a ce refus ». Finalement on peut être opposant pour une autre raison que véritablement le traitement. J'imagine, quand on est vieux, on n'a pas envie d'être, peut-être, dérangé ; enfin, c'est ce qui ressort de certains entretiens. Est-ce que c'est aussi votre expérience ?

Ben oui, mais vous avez des personnes âgées qui parfois disent : « mais Docteur, j'ai fait ma vie. J'ai eu une belle vie. Laissez. Ne vous inquiétez pas ». Voilà, qui ont une grande forme de résilience et qui nous disent : « mais c'est pas grave Docteur, enfin laissez-moi tranquille maintenant. C'est bon ». C'est des choses qu'on entend régulièrement.

Et alors, dans notre enquête de questionnaires, 70% des enquêtés ont répondu que quand ils étaient face à un refus, ils respectaient la décision du refus. Donc, ça veut dire quand même qu'il y a 30 % qui passent outre. Qu'est-ce que vous en pensez ?

Ça fait partie des questions qui sont, alors pour moi, difficiles parce que ben vous avez compris un petit peu comment je fonctionne. Je vais essayer de savoir ce qu'il y a derrière ce refus. Voilà. Si le refus est bien éclairé, bien déterminé, et ben je respecte. Après s'il n'est pas éclairé, s'il n'est déterminé, qui a des éléments... On peut essayer de discuter et pas dire tout de suite : « Il refuse. Bon ben il refuse ; tant pis pour lui », et puis voilà. On est tranquille. Mais parfois je discute de l'intérêt du soin proposé et des conséquences du refus, et puis après voilà. On change d'avis ou on adhère au refus. Mais c'était des questions qui, pour moi, étaient trop tranchées.

Oui, d'accord. Ben c'est pour ça que, aussi en entretien, on peut creuser davantage parce qu'effectivement dans un questionnaire, c'est plus compliqué.

D'autant plus, j'ai des patients qui sont sous protection juridique, donc qui n'ont pas forcément toutes leurs capacités de compréhension. C'est pour ça que dire « oui » ou « non », c'est un petit peu difficile.

Et alors la troisième situation, c'est la fin de vie. Donc quand le patient âgé sous mesure de protection juridique est en fin de vie, comment recherchez-vous ses souhaits pour sa fin de vie ?

Moi, ce que je vous ai dit avant, c'est : est-ce que le mandataire est déjà informé, ou pas ? Est-ce qu'il y aurait eu des directives anticipées, ou pas ? Etc. Je vais toujours à la pêche aux informations tant que possible.

Et les directives anticipées dans votre pratique vous en rencontrez souvent, des véritables, c'est-à-dire rédigées.

Non, non. Très peu souvent avec, même des patients qu'on voit revenir chez qui on prétend qu'à un moment il y aura une pathologie qui va être compliquée à gérer en leur disant : « vous pouvez écrire ». « On vous conseille d'écrire parce que ce que vous dites aujourd'hui, j'en ai besoin d'une trace ». Ils ne le font pas forcément... Euh, voilà. Et c'est bien bien compliqué. En plus, après on sait tous que, entre ce qu'on dit à un moment (« si un jour il m'arrive telle chose, je voudrais pas ») et quand on est malade finalement. Le cas des AVC, « moi, si un jour je suis paralysé d'un côté, pas d'acharnement. Vous me faites la piqûre, je veux pas être dépendant ». Puis finalement le jour où on fait son AVC, on est hémiplégie mais là, il y a la famille, les petits-enfants qui viennent, on en profite encore et, finalement, il y a encore à en apprendre. Voilà, un petit peu.

Avec une question aussi, auprès d'un juge des tutelles, une fois, sur une conférence, on avait posé la question de jusqu'où, quoi faire par rapport aux directives anticipées, est-ce qu'il faut les appliquer coûte que coûte etc. ? Ou, ben même eux étaient, pas très clairs par rapport à tout ça, c'est-à-dire que parfois, ce juge alors, je sais plus la situation mais ça m'avait interpellé, avait été interpellé par un tuteur sur une décision médicale qu'il fallait prendre. Il y avait des directives anticipées. C'était une décision médicale qui était un petit peu litigieuse et le tuteur a dit : « moi, je ne me prononce pas ». Le juge a été interpellé sur la décision à prendre et il avait des directives anticipées et le juge ne s'était pas prononcé non plus sur cet argument. Des directives anticipées un jour pour lui ne voulaient pas dire des directives anticipées toujours. Voilà.

Alors ça, si vous en avez un souvenir précis, vous savez quelle année c'était ? Parce que comme la loi a changé sur cet aspect.

Quelle année c'était ?

Ouais, un peu près en sachant que la loi a changé en 2016 sur cet aspect, donc.

C'était, je suis en train de me dire, je pense que c'était 2014, 2015, je pense.

La formation

Donc, en fait, c'est vrai que là, c'est spécialement un des points sur lequel la loi a changé. Enfin néanmoins je pense que ça pose toujours plein de questions, mais c'était juste pour moi, pour mon information. Alors sur les aspects pratiques, je pense qu'on a fait le tour. Donc il reste le dernier aspect, c'est sur la formation parce que nous, notre équipe de recherche est pluridisciplinaire aussi. (...) Donc, nous, notre idée c'était à la fin du projet de voir si ça pouvait être intéressant de proposer une formation sur ces questions aux différents professionnels et donc on s'est dit ben quand on va les interviewer, on va leur

demander : est-ce que, une formation c'est important pour vous ? Donc sur la question des mesures de protection et par rapport au consentement de la personne. Et, si oui, quelle forme serait pratique pour vous, serait intéressant ?

Pour moi-même.

Enfin pour vous et les professionnels qui sont dans votre situation.

Alors moi, j'ai un petit bagage donc pas forcément. Par contre, enfin si on va pas chercher la formation, si on n'est pas curieux de la formation, elle vient pas à nous. Donc ça, après vous dire comment faire voilà, ça me paraît un petit peu compliqué. Par contre, je pense que c'est des choses qui ne sont pas assez faites en formation pour nos soignants (nos infirmières, nos aides-soignants) dans les services. C'est des choses enfin, qui leur passent un petit peu à côté. Ils n'en voient pas l'intérêt, comprennent pas forcément l'intérêt. Voilà un petit peu ce que je peux ce que je peux vous dire.

Et du coup, ces soignants, enfin en tout cas là où vous vous travaillez ou vous avez travaillé, il y a une demande de la direction qu'ils se forment ou c'est à eux, c'est chacun fait comme il veut.

Alors, il y a des plans de formation annuels par établissement en fonction des projets d'établissement ou des projets médicaux qui sont mis en place dans les établissements où les soignants ont une forme, je dirais, où la direction influence sur les orientations de formation. Et, par rapport aux mesures de protection juridique, ça fait pas partie des projets de formation institutionnels. Ça fait pas forcément partie des projets proposés, des thématiques proposées. Il faut que ce soit une démarche individuelle. Et tant que les soignants ne sont pas avec une équipe où des médecins, qui sont un petit peu sensibilisés, qui font attention à la thématique, ben il n'y a pas de sensibilisation. Il n'y a pas de souhaits de formation.

Vous, qu'est-ce qui vous a motivé à suivre une formation sur les mesures de protection juridiques ?

Alors j'ai eu la chance sur mon parcours, alors moi, la gériatrie a été un coup de cœur quand j'étais jeune, très jeune étudiant et j'ai eu un patron, qui avait une grosse formation d'éthique, sensibilisé à l'éthique, à la protection de nos sujets âgés. Voilà j'ai été baigné dedans et c'est une thématique qui m'a toujours intéressé, et voilà. Donc voilà, j'ai fait des expertises pendant longtemps. C'est quelque chose d'extrêmement enrichissant. Voilà c'est quelque chose qui me convient. Pour autant, dans mon même parcours de formation, même service, j'ai des collègues qui n'ont pas suivi non plus mon parcours avec cette sensibilité-là. Je ne sais pas si je réponds à votre question mais voilà, moi, j'ai eu la chance d'avoir un patron qui était très éthique, très protection de nos seniors, très attentif à la qualité de vie pour le temps qui reste. C'est des choses qui pour moi sont extrêmement importantes et si on veut respecter les souhaits de nos seniors, les protéger et faire ce qu'ils auraient voulu, ben il faut être attentif à leur état cognitif à un moment et puis la mesure de protection aussi peut faire partie de ce processus d'accompagnement.

Ouverture

Et bien pour conclure, est-ce que, il y a quelque chose qui, en lien avec le sujet, vous paraît important et dont on n'aurait pas discuté parce que c'est pas venu dans nos questions ? Ou est-ce que, par rapport à ce que vous venez de nous dire ?

Non, je pense qu'on a fait un petit peu le tour.

Très bien. Écoutez, on vous remercie infiniment surtout que voilà on a compris que c'était pas forcément une fin d'après-midi facile dans votre planning.

ENTRETIEN N°08

OK, merci, c'est sûr que le sujet est très intéressant. C'est pour ça que j'ai répondu avec un certain enthousiasme à votre questionnaire initial. Pour me présenter, je suis médecin gériatre depuis une vingtaine d'années maintenant. Actuellement je travaille en unité mobile de gériatrie donc on est amené à intervenir auprès de patients âgés qu'ils soient hospitalisés dans d'autres services ou à domicile ou encore en Ehpad. Il se trouve aussi que dans ma pratique il y a maintenant 5/6 ans j'ai fait la démarche de m'inscrire sur la liste des médecins du procureur de la République pour les certificats médicaux circonstanciés et là tout de suite je peux vous dire que clairement je trouve dommage qu'à cette occasion là on ne nous demande pas un minimum de formation parce que globalement il suffit de faire la demande et on est inscrit, voilà. Alors il se trouve que dans l'établissement où j'étais à l'époque, une collègue était inscrite depuis plus longtemps ; elle allait prendre sa retraite ; c'est pour ça qu'on était plusieurs à avoir fait la démarche de s'inscrire et elle nous a fait une formation interne informelle par rapport aux exigences de cette pratique-là. Par la suite, moi, je me suis intéressée, j'ai cherché, j'ai regardé y compris sur des associations type France-Tutelle etc. ce qu'il pouvait y avoir comme données pour être sûre que l'examen médical que je proposais aux personnes qui venaient me contacter pour des certificats médicaux circonstanciés correspondait bien à ce qui était attendu pour pouvoir éclairer le juge de la tutelle dans sa mission. En tous cas, c'est comme ça que j'ai perçu la mission que j'avais. Parallèlement à ça, tout ce qui était de l'ordre des réflexions éthiques par rapport au refus de soin, j'ai fait un DU d'éthique médicale il y a quelques années et, dans le cadre du mémoire pour le DU, j'avais fait une enquête auprès des professionnels de gériatrie sur les problématiques éthiques au quotidien que les soignants en gériatrie rencontraient et le refus de soin de manière générale (pas que dans la population des majeurs protégés) arrivait en tête du palmarès des situations éthiques au quotidien par les soignants en gériatrie. Donc voilà un petit peu pour situer l'état de ma réflexion.

Dans ma pratique courante, c'est vrai que je vois... Là, ça fait deux ans que je suis dans un centre hospitalier plus général, avant j'étais dans un centre hospitalier à XXX, qui fait que de la gériatrie, avec un hôpital jour notamment ; et maintenant l'unité mobile est rattachée au centre hospitalier de XXX qui est un hôpital général où il n'y a pas que de la gériatrie. Je suis amenée de plus en plus, lorsque je rédige des certificats médicaux circonstanciés, lors des séjours hospitaliers en lien avec le service social... Et c'est vrai que bien souvent on se dit qu'on arrive là à faire la démarche qui aurait pu être sollicitée avant. Je me pose la question de savoir sérieusement comment la population est informée, comment les usagers sont informés de cette démarche-là, de quels sont leurs droits en la matière. Et du coup je suis souvent confrontée à l'assistante médicale qui va me demander un certificat médical circonstancié et dans quelle mesure la personne que je vais voir, alors qu'elle est hospitalisée, on peut considérer qu'elle adhère de son plein gré à la démarche... Ils sont captifs, hein, en quelque sorte. Donc j'avoue que ça me pose personnellement souvent des problématiques et je me garde bien d'intervenir tout de suite et je demande toujours à la demande de qui j'interviens. Je demande toujours si le patient est informé que je vais venir et même quand je les rencontre, je m'assure qu'ils ont ... quand ils sont en état évidemment de comprendre... qu'ils ont compris pourquoi je venais les voir. Heu c'est arrivé que des personnes refusent l'entretien. Je leur ai dit que je rédigeais le certificat dans le sens que la personne refusait de s'entretenir avec moi et du coup je transmets à ce moment-là – parce que la démarche est tout de même faite parfois par le biais d'un signalement pour personne vulnérable – donc je transmets quand même les éléments que moi j'ai pu constater à l'analyse du dossier et à l'entretien. Voilà un peu pour la pratique que j'ai actuellement.

Les majeurs qui sont déjà sous protection judiciaire, ce que je trouve qui est compliqué dans la pratique courante c'est que bien souvent on le sait pas ou on le sait tardivement.

Et quand on le sait... bah « oui il y a une tutelle », voilà, mais est-ce que c'est une curatelle, une curatelle renforcée, une tutelle ? Bien souvent on ne trouve pas l'information dans le dossier du patient et quand on l'a... bah qui a vérifié que la personne qui s'est dit tutrice était bien le mandataire ? Je suis pas persuadée qu'au bureau des admissions des centres hospitaliers ce soit toujours vérifié. On demande à la personne de fournir le jugement pouvant prouver ses dires ? Franchement je crois pas. Et au-delà de cela, le périmètre ouvert par la mesure de protection, globalement, nous est inconnu. On sait qu'il y a un mandataire mais on ne sait pas ce que recoupe le mandat de protection. Est-ce que c'est uniquement sur le patrimoine, est-ce que ça concerne aussi des actes à caractère personnel ? Et si ça recouvre aussi les actes à caractère personnel, quid des décisions en matière de santé ? Là je trouve que ça c'est un manque cruel d'informations disponibles dans la pratique, dans les cas que j'ai pu rencontrer. Et force est de constater que la plupart de mes collègues médecins ne se posent pas vraiment la question, en vrai. C'est-à-dire que « Tuteur ou pas tuteur ? » « Bon bah ok, bah y a un tuteur » ; mais quelles sont ses prérogatives et sa mission ? Je pense qu'il y a un manque cruel d'information, voire de formation en la matière. Parce que ça disqualifie bien souvent totalement le patient alors qu'en fait, si ça se trouve, il est tout-à-fait apte aux yeux de la loi à prendre des décisions pour sa santé, y compris dans les refus de soin.

D'accord, oui. Alors c'est vraiment intéressant ça. Heu ce serait un peu ma question : savoir ce que vous en feriez, vous, de l'information concernant le type de mesure qui a été mise en place (tutelle, curatelle). Qu'est-ce que vous en feriez en tant que médecin ? Vous venez en partie de répondre à cette question. C'est-à-dire typiquement, ça vous permettrait d'apprécier davantage la compétence du patient pour décider en matière de traitement, éventuellement d'arrêt ou de poursuite de traitement. C'est ça ? Ou il y aurait encore d'autres...

Oui, non, non, c'est absolument ça. Et puis aussi dans l'exercice de ses autres droits. Enfin, est-ce qu'on peut lui demander de désigner une personne de confiance ou pas ? Est-ce qu'il en est capable, en fonction du niveau de protection décidé ? Je pense qu'il y a des cas où oui. Je crois pas que quelqu'un sous curatelle ne soit pas autorisé à désigner une personne de confiance, par exemple. Bon la personne de confiance c'est encore un autre débat parce qu'honnêtement la personne de confiance ça devient une procédure à l'hôpital, hein, ce n'est plus un droit ça devient une obligation à l'hôpital.

Ça pose question aussi.

Et du coup, j'ai l'impression, comme ça, un petit peu diffuse, que toutes ces démarches-là qui, pourtant, à mon sens, ont pour but de protéger les individus dans l'exercice de leurs droits, de garantir que l'exercice de leurs droits est bien protégé et fait (y compris la mesure de tutelle, c'est une mesure de protection), et bien tout cela aboutit bien souvent dans la pratique médicale courante à disqualifier les patients. Et je trouve que c'est quelque chose d'assez surnois et que du coup ben c'est une grande régression. On va fêter les 20 ans, là, de la loi Kouchner et je trouve que quelque part c'est une grande régression par rapport à tout ce qu'a pu apporter cette loi. Le fait que ce soit comme ça un peu de manière pas dite, « ah oui il est sous tutelle bon ben ça sert à rien de lui demander son avis ».

Voilà.

Association libre

[Sourire] Votre regard est à la fois critique mais tout à fait intéressant. Il conforte aussi certains éléments qu'on peut avoir par ailleurs, hein souvent tout ce que vous dites est

souligné par de nombreux professionnels. Si on essaie de se recadrer sur notre questionnaire, mais vous avez déjà en fait par avance répondu à certaines questions. On va le reprendre. Sur tout ce qui était approche du ressenti, vous en avez fait état. Plus précisément qu'est-ce qui vous vient directement à l'esprit quand on vous dit « Patient âgé et mesure de protection », après je veux pas... Est-ce que pour vous le fait qu'une personne âgée soit sous protection justement, a priori pour vous la disqualifie ? Vous avez répondu. C'est plutôt non.

Pour moi : non. Ça veut juste dire qu'on a des précautions à prendre qui sont différentes par rapport à un individu qui n'est pas sous protection. Elle est vulnérable donc on doit tenir compte de sa vulnérabilité dans l'information qu'on lui donne, donc il faut s'assurer encore plus qu'elle est donnée de manière à ce qu'elle soit comprise et assimilée. Et ensuite là où c'est plus difficile (mais je ne suis pas persuadée qu'un cadre plus englobant que ce qui existe déjà [changerait beaucoup les choses]) c'est de définir quelle est la compétence de la personne qu'on a en face de soi. Quel est son degré de discernement.

Et donc vous, comment vous procédez en fait dans vos entretiens ? Vous êtes d'abord partie sur ce point-là : d'une certaine manière le manque de critères, de listes de critères quand on devient médecin expert, quand on est inscrit sur la liste du Procureur de la République. Je crois que c'est le juriste Thierry Verheyde qui déjà disait ça, que même les juges manquent d'une liste de critères qui permettraient de guider l'évaluation. Est-ce que vous vous l'êtes créée dans la pratique ?

Alors moi j'utilise pour établir le certificat circonstancié un document, mais qui n'est pas de notre cru, qui est, je pense, diffusé globalement par beaucoup de... je ne sais pas d'où il a été fait ; en fait c'est 4 pages où on précise qui on est, l'identité etc., où on remplit tout ce qui est attendu pour le juge. Et du coup on caractérise l'atteinte de..., les incapacités de la personne. On a l'impression qu'on reedit un peu les choses mais ça se précise à chaque fois un petit peu. Au final pour déboucher sur : moi quel est mon avis, sur la mesure de protection : est-ce qu'il y a des protections à prendre ? Il y a dans ce document tout ce qui concernera le maintien, la possibilité ou non pour la personne de rester à son domicile heu ça prend en compte son avis aussi ; est-ce qu'elle a un avis à donner sur la personne pour exercer la mesure, enfin c'est un document moi je l'utilise parce qu'il est complet et que ça permet de ne pas faire de raccourci et d'être sûr et quand je le fais et je le remplis en présence des personnes et je leur en refais la lecture pour qu'ils soient quand même d'accord avec ce que j'ai, parce que le certificat est fait pour eux... essentiellement !

Alors moi comme je n'ai jamais vu ce document je suis assez curieuse. C'est un certificat qui évalue quoi : la logique ? ou qui applique certains critères de psychologie cognitive ? ou qui évalue la compétence pour certains objets (ça pourrait être intéressant ; pour avoir un peu fréquenté des patients en altération cognitive je vois bien qu'il y a des choses sur lesquelles effectivement un patient aura des propos décousus et d'autres non).

En fait cet outil permet d'expliquer la situation. Derrière, en fonction de la situation, en unité mobilité gériatrique, il y a ce qu'on appelle l'évaluation gériatrique.

Oui

On est déjà habitué à passer en revue le patient dans toutes ses dimensions sociales, médicales, psychologiques, et donc ça prend énormément de temps ; on est en équipe mobile donc c'est un travail en équipe, souvent c'est multidisciplinaire. Quand on veut le faire correctement, ça prend du temps. Quand j'ai des patients et que globalement je leur consacre une heure, globalement je passe en revue ces chapitres-là. Pour la partie cognitive et bien on va utiliser les

outils qui sont partagés par tout le monde ; c'est globalement le score du MMSE [Mini-Mental State Examination] si on l'a pas déjà.

D'accord.

Et puis des fois, si je suis pas sûre de ce que je peux mettre, je peux très bien dire « j'ai besoin d'un complément bilan par l'ergothérapeute » par exemple. Ça, ça arrive plus quand on fait l'évaluation gériatrique et qu'on s'aperçoit qu'il y a une vulnérabilité qui nécessiterait une protection judiciaire et que du coup on a besoin d'informations supplémentaires. Là, on va demander à l'ergothérapeute de faire un bilan de mise en situation où elle va dire : est-ce qu'il sait la valeur des biens ? est-ce qu'il fait des enchaînements logiques ? ça c'est plutôt dans le cadre de l'ergothérapie. Moi, à mon niveau, je cherche s'ils sont correctement orientés dans le temps et dans l'espace, s'ils arrivent à faire des calculs simples, s'ils arrivent à écrire aussi, s'ils arrivent à se déplacer seuls ou pas et puis au final je leur demande aussi ce qu'ils en pensent. Est-ce qu'ils pensent être capables de prendre des décisions tout seuls ou est-ce qu'ils pensent avoir besoin d'être assistés dans ces décisions ? Et même les gens qui, au départ, sont un peu anosognosiques et qui ont tendance à... à être dans le déni (on sait pas trop si c'est de l'anosognosie ou du déni des fois hein) et bien très souvent quand on les aborde en les responsabilisant et en les considérant comme des personnes capables de répondre à ces questions-là, je suis frappée. Des fois je me dis : mais ils me diront d'aller me faire voir ; et bien souvent non ; ils arrivent à dire : non, pour ce genre de décision il faudrait qu'on m'aide. La problématique des troubles cognitifs c'est que mis dans un environnement rassurant, d'information adaptée, de personnes à l'écoute qui prennent le temps et qui vont pas forcer à obtenir des réponses parce qu'il faut des réponses, les gens arrivent à se livrer mais avec la difficulté que s'il y a des gros troubles mnésiques derrière, ça va être une bulle sur le moment. Et à chaque fois qu'il va falloir recueillir leur avis, il va falloir recréer cette bulle ; c'est pas toujours évident. [Silence.] Voilà, j'sais pas si j'ai répondu à votre question.

Retour d'expérience

Si, si très bien. (...) C'est assez riche parce que du coup ça nous permet de balayer pas mal d'éléments qui nous intéressaient bien. (...) Ça répond aussi à la question du retour d'expérience.

Oui, oui. On va vous dire qu'on a un guide d'entretien qu'on souhaite poser à tout le monde. On a donc cette question : Pouvez-vous nous expliquer votre réponse au travers d'expériences professionnelles vécues ou connues (via collègues, etc.) ? Là, manifestement, c'est ce que vous faites constamment et vous entrez dans le détail comme on le demande. (...) C'est un point important de vous demander si le secret médical vous semble un obstacle à une communication complète avec la personne chargée de la protection. Alors du coup : tuteur, curateur, etc., cette question est générale.

C'est compliqué parce que quand on a des personnes vulnérables la question du secret médical, elle doit être nuancée. Quand on est tous investis autour d'une personne pour agir dans son bien, on doit forcément partager des informations. Alors qu'est-ce qui est du non-communicable ou du communicable ? Globalement, déjà la personne peut nous dire un petit peu. Moi quand je vois quelqu'un et que je pense qu'il faut que je partage l'information qu'elle me donne, globalement je lui dis « je pense que ça il faut que je le partage avec telle ou telle personne, est-ce que vous êtes d'accord ? ». Ça arrive qu'ils disent non, bon bah s'ils disent non mais que j'estime qu'il est indispensable que cette information soit partagée, ça m'arrive quand même de partager mais uniquement ce qui est nécessaire à la prise en soin de la personne. Et pour moi ça relève de ce qu'on appelle un « secret professionnel », pas vraiment médical en tant que tel, mais un secret professionnel partagé parce qu'on partage ces informations qui sont

indispensables à la prise en charge coordonnée et complète de la personne avec des personnes qui sont soumises à une discrétion professionnelle. On ne le met pas sur la place publique non plus. Et c'est vrai que le secret médical, quand on travaille en équipe comme moi je le fais depuis des années, que ce soit à l'hôpital ou en équipe mobile, on a tendance à vouloir partager ce qu'on vit, la relation qu'on a avec la personne. Et là où c'est difficile, c'est de toujours garder en tête comme garde-fou, pour moi, c'est : de ne communiquer que ce qui est strictement nécessaire pour que les soins se fassent dans la meill..., dans le meilleur intérêt du patient. Voilà.

Est-ce que vous faites référence au cadre de la loi de 2016 ? C'est un peu ça si je comprends bien.

Heu, ba heu oui. On admet quand même qu'il y a ... C'est aussi peut-être biaisé parce que moi je travaille beaucoup à l'hôpital. Et quand les patients arrivent à l'hôpital, c'est mis dans le livret d'accueil (bon je suis pas sûre que les patients le lisent) mais quand ils arrivent à l'hôpital ils sont censés être d'accord que on partage leurs informations avec les gens qui vont les prendre en soin.

Oui, je pense qu'on est là sur une démarche qui est valable pour tout patient, même non protégé. En fait, je pense, sans être certaine, que la question sur laquelle on souhaite insister c'est plutôt sur la relation entre vous personnel de santé et la personne chargée de la protection, sans parler de la question du partage. Effectivement on peut être dans un cadre général : informer le patient, c'est valable pour tout le monde. Mais certaines fois du coup la personne chargée de la protection va avoir la possibilité de recevoir l'information, d'autres fois non. Est-ce que vous, vous êtes quelquefois en difficulté par rapport au fait de savoir à quel moment vous êtes peut-être « en limite » avec le secret médical.

Oui, mais ce qui limite ça, je reviens à ce que je vous ai dit, c'est qu'on ne va pas savoir la protection. Si c'est juste une curatelle renforcée, bah le curateur n'a pas à savoir, n'a pas à avoir accès aux données de son protégé. Libre au majeur protégé de lui en faire part s'il le souhaite mais il est n'est pas tenu d'avoir des informations directement de la part du médecin.

Oui.

Maintenant si c'est heu le mandat court d'assistance ou carrément de la représentation dans les décisions personnelles, bah là oui on imagine bien que le tuteur ou le curateur est habilité légalement à recevoir des informations. J'avoue que je ne suis pas sûre. Ça dépend des textes de loi. Ça fait partie des formations qui manquent. Mais la logique me fait penser cela.

Moi j'aurais une question. Du coup, vous dites « je n'ai pas vérifié le texte », mais d'un point de vue éthique, vous pensez qu'il faudrait le faire ou non. Là c'est le philosophe qui parle et qui se demande s'il faut le faire ou non. Et je précise : est-ce que vous verriez une différence à faire (ou une différence que vous faites dans la pratique) entre un mandataire familial et un mandataire non familial ? Est-ce que, si c'est un mandataire familial, vous avez tendance davantage à communiquer aisément sur la santé du patient, plus aisément peut-être qu'avec un mandataire non familial ou est-ce que pour vous, au contraire, ça dépend des cas (mais alors j'aurais envie de vous embêter pour savoir ce qui peut vous faire basculer dans un cas ou dans un autre).

Ah non mais je pense que vous avez raison. C'est sûr que quand c'est un mandataire familial, on a, j'imagine, beaucoup plus de facilité à partager des informations. Mais parce que c'est général en fait, c'est pas que sur le fait de la protection. Les personnes âgées qui sont hospitalisées et qui nous disent « vous me dites ça mais il faut que vous le disiez à ma fille ou à mon fils » c'est le lot quotidien. Donc c'est vrai que quelque part ça crée une évidence qui

n'est peut-être pas aussi évidente que ça, que, quand on est dans la famille, on partage plus les informations. Je sais bien pertinemment que ça ne devrait pas être aussi évident que cela. Et il faut dire aussi quand même que quand ce sont des mandataires familiaux ils sont plus présents que quand ce sont des mandataires non-familiaux. Ils ont une présence parce qu'ils sont aussi de la famille. Ils ont la double casquette. Et là où je suis plus en difficulté quand ce sont des mandataires familiaux c'est de les remettre dans leur rôle de mandataire.

C'est-à-dire ?

Bah de leur expliquer que là ils doivent faire quelque part un peu abstraction de leur position d'enfant pour se mettre dans la position de « je défends la volonté de mon parent ». Ce n'est pas évident et même quand on donne des informations, même quand il y a des gens... même la personne de confiance... de leur expliquer que oui, vous êtes personne de confiance, ça veut dire que vous portez la volonté de la personne qui vous a désigné, pas de ce que vous, vous voulez mais de ce que la personne voudrait. C'est vous qui savez ce qu'elle voudrait. Bien sûr ils ont droit de nous dire ce qu'ils veulent, mais nous, pour prendre la décision, ce qui compte c'est ce qu'ils témoignent de la volonté de la personne. Et là c'est un peu pareil. Il y a des fois où... surtout avec l'habilitation familiale, je trouve. L'habilitation familiale facilite beaucoup les choses mais quelque part, comme ils ont beaucoup moins de comptes à rendre, bah... en tous cas moi quand je fais les certificats médicaux et que ça va vers une habilitation familiale et que, généralement, je suis en contact avec la personne qui porte la requête, je rappelle toujours que cela veut dire qu'ils ont une responsabilité et je rappelle quelle responsabilité : ils ne doivent pas décider à la place de la personne mais ils doivent porter la décision de la personne, même pour une tutelle. Et alors dans quelle mesure, ça c'est encore une autre question, je ne sais pas si c'est prévu dans vos questions, dans quelle mesure les mandataires familiaux sont formés à ce qu'ils vont faire ?

Hum, oui, excellente question. [Rires] Ils ne le sont pas.

Non, voilà. [Rires] Ils ne le sont pas, c'est vrai. Souvent ça leur arrive comme ça parce que ils sont au premier plan pour les désignations et c'est vrai qu'ils sont un petit peu abandonnés avec la difficulté de la situation, de leurs propres sentiments et des règles légales qui ne leur ont pas été présentées non plus, c'est vrai. Oui. C'est mon premier entretien et je ne sais pas si je peux le dire mais je peux vous dire que j'ai été mandataire familial et que je n'ai eu aucune formation. C'est certain.

Moi je les invite à aller voir sur des sites des associations. Je leur dis « allez vous renseigner, vous verrez sur ces informations... ».

Oui, voilà. Est-ce que je peux encore continuer sur ce sujet, vous me dites si je vous fais vous écartier de ce que vous vouliez dire. Est-ce que vous diriez que le mandataire doit être constamment le porte-parole de ce que veut le patient et que du coup le médecin, lui, doit pour sa part rechercher le meilleur intérêt du patient ? Vous diriez cela : que le mandataire n'a pas à rechercher le meilleur intérêt du patient mais à porter simplement ce que veut le patient ?

Ah non, je ne dirais quand même pas cela.

C'est le problème classique de ce qu'on appelle la contradiction entre le principe d'autonomie et le principe de bienveillance. Parfois ce que veut le patient c'est pas toujours le meilleur pour lui. Je vous comprends parfaitement lorsque vous dites que le mandataire familial doit être porte-parole de ce que voudrait le patient et non de ce que lui, en tant que proche, préférerait, mais est-ce que vous attendez du mandataire qu'il ait aussi une perspective plus générale sur ce qui est le mieux pour le patient, ou est-ce qu'il

est pour vous un porte-parole du patient et que du coup c'est à vous de faire la péréquation avec toutes les données, la délibération médicale.

Je les envisage un peu différemment.

Oui ?

Je pense que c'est plus subtil que ça. La parole du patient normalement, on l'a. C'est pas parce que... Le mandataire est là pour peut-être expliquer au médecin qui ne connaît pas le patient aussi bien que le mandataire quelles sont les limites à son entendement, à sa compréhension telles que lui les connaît. Il doit avoir accès au certificat médical, enfin il me semble. Il doit pouvoir en faire la demande, je crois.

Il ne l'a pas nécessairement, hein...

Mais il peut le demander.

Il peut demander le dossier au greffe du tribunal donc dedans il y a le certificat médical circonstancié.

Voilà. Donc en tenant compte de ça pour moi le mandataire doit pouvoir aider le médecin dans la formulation des informations pour s'assurer que les informations que la personne a reçues sont données de telle manière qu'il puisse les comprendre avec ses moyens à lui, d'accord ?

Hum, oui.

Et si la mandataire pense que le patient n'a pas la possibilité d'accéder à l'entièreté de toutes ces informations pour les assimiler, c'est là qu'il doit se faire plus de place. Il ne peut pas se faire que le porte-parole de la volonté du patient, mais l'interprète. C'est un peu différent. Il doit interpréter ce que le patient peut lui dire par rapport à ce que le médecin... : « Par rapport à cette situation il va pas pouvoir dire ce qu'il veut ou ce qu'il veut pas, mais compte-tenu du fait qu'il fonctionne comme ça, que c'est ça qui est important pour lui, ses valeurs, il me semble que ce qui se rapproche le mieux de ce qu'il voudrait c'est... ». Voilà, moi, comment je vois un peu ce que doit être le rôle du mandataire par rapport à ces informations. Et donc ça veut dire qu'il doit aussi recevoir - quand il est encore en charge des décisions à caractère personnel - recevoir les informations. Et il doit en plus du médecin s'assurer de ce que le majeur peut lui dire de ce qu'il a reçu comme information. À la fois lui répéter les informations des médecins, à la fois les reformuler encore à son protégé et ensuite pouvoir témoigner avec son éclairage à lui de ce que la personne a compris ou pas compris. Et quelle décision va dans le sens de la volonté de la personne en termes d'autonomie et de bienfaisance, pour sa dignité.

Hum, hum. Ça me paraît bien complet tout ça ! (...) Est-ce que vous faites la différence entre la notion de personne de confiance et la notion de mandataire ? Ou est-ce qu'elles sont vouées à se confondre.

Bah c'est différent : la personne de confiance est désignée par le patient et le mandataire par un juge.

Bien sûr. Certes, mais dans leur fonction ? Leur fonction telle que vous venez de la décrire.

Pour moi la fonction n'est pas tout à fait pareille. La personne de confiance c'est plus moral comme lien, comme rôle, alors que le mandataire c'est légal.

Oui

Silence. Donc c'est un degré différent en fait. Je... Il y a des choses qui peuvent se recouper dans ce qu'on en attend, on va dire. Mais il y a quand même une hiérarchisation quoi.

D'accord. Non, mais il n'y a pas de réponses attendues, hein. Nous, on...

On va prendre dans l'ordre. Moi je fonctionne comme ça : quand un patient est en capacité de dire ce qu'il veut, il le dit. S'il est sous protection, est-ce qu'il est considéré comme capable de dire ce qu'il veut pour la décision médicale ? S'il est capable de dire ce qu'il veut et qu'il peut me le dire, bah voilà il me le dit ; et ça s'impose, on peut pas passer outre. Après si la personne n'est pas en capacité de dire ce qu'elle veut ou si le jugement dit « représenté », alors là on n'a guère le choix. On ne peut pas s'affranchir de l'avis du mandataire qui représente le patient ; charge au mandataire de s'assurer de donner un avis qui tient compte de l'avis de son protégé. C'est ça que je rappelle, moi quand je vois les familles qui vont devenir des mandataires. Ensuite [prenons le cas où] la personne elle est pas en capacité de s'exprimer. Soit c'est pareil, il y a une représentation, bon ben légalement l'accord ou le consentement est donné par le mandataire si son mandat le comprend et si son mandat ne comprend pas ça et bien là on retourne dans la bascule : est-ce que la personne avait fait des directives anticipées quand elle était en capacité de le faire ? si elle n'en avait pas fait est-ce qu'elle a désigné une personne de confiance quand elle était en capacité de le faire ? Si elle a désigné une personne de confiance, son témoignage prévaut sur tous les autres. Ça veut pas dire qu'on ne prend pas en compte les autres mais on prend en premier lieu en compte le témoignage de la personne de confiance. Et puis après, des fois on est amené à faire des réunions collégiales quand même, ça arrive, peut-être pas formalisées mais il y a quand même une réflexion collégiale. Je ne sais pas si ça répond.

Les cas pratiques

Si, si. Vos réponses sont vraiment très détaillées et précises. C'est vraiment très intéressant ce que vous nous dites. (...) On voulait aborder la question de l'urgence médicale pour profiter d'aborder des cas plus spécifiques. Voilà. Après le refus de soin, vous avez déjà un peu évoqué. Et enfin on reviendra sur des questions plus axées sur la fin de vie.

Sur l'urgence médicale, ce qui nous intéresse beaucoup c'est de savoir ce que vous considérez comme une urgence médicale dans votre pratique qui pourrait concerner un patient âgé.

L'urgence médicale c'est une situation où la décision ne peut souffrir aucun délai ou peu de délai. On doit décider avec les informations qui sont disponibles sur le moment sinon il y a une perte de chance pour la personne.

On priorisera toujours pour être sûr de ne pas faire perdre de chance à la personne. Donc quand on n'a pas le temps d'aller appeler à droite à gauche pour savoir si ceci ou cela, on va partir sur le principe qu'on va sauver la vie des gens a priori. Voilà leur faire perdre le moins de chance de réussir à les sauver.

C'est une urgence vitale, donc.

Bah il y a vitale et puis il y a l'urgence type demander un examen complémentaire pour savoir ce qui se passe parce que derrière il y a un traitement et si on attend 24 ou 72 heures il sera moins efficace ou la situation va s'aggraver de telle sorte qu'on va perdre des chances de vie ou fonctionnelles (de qualité de vie à terme).

D'accord. Une autre question liée à cette première question : est-ce qu'une situation d'urgence médicale vous empêche (toujours) de tenir compte des mesures de protection juridique du patient âgé ? Pourquoi ?

Alors je pense qu'hors urgence vitale absolue (on est en train de faire un massage cardiaque parce qu'il a fait un arrêt et on ne sait pas s'il faut le réanimer ou pas et on n'a pas le temps) en dehors de ces situations là il y a quand même toujours la possibilité de chercher à joindre le tuteur. Quand c'est un tuteur familial on arrive généralement à le joindre. Mais quand l'urgence

arrive un week-end et que c'est un tuteur heu... c'est pas la peine, c'est pas la peine : quelquefois ça peut pas attendre le lundi hein !

Est-ce que vous pensez que les tuteurs professionnels devraient finalement assurer des astreintes ?

Bah, disons que s'ils sont nommés pour représenter la personne en cas d'urgence médicale et si on attend que ce soit eux qui soient consultés en urgence, oui. Mais si finalement ça ne fait pas partie du mandataire d'être désigné pour ça, non.

Oui, oui, d'accord.

Tout dépend ce qu'on attend d'eux.

Oui. En somme est-ce qu'il y a des cas précis où il vous a semblé qu'il y avait une urgence médicale et vous n'avez même pas pris en compte le fait qu'il y avait une mesure de protection ? Est-ce que vous pourriez fournir des exemples ?

Ca peut-être (bon ça m'arrive plus trop parce que depuis que je suis en équipe mobile de gériatrie je ne suis plus en charge de services mais heu à l'époque où je l'étais, dans l'hôpital où je travaillais avant, il n'y avait pas de plateau technique d'investigation, il fallait transférer pour faire des radios, des scanners etc., donc face à quelqu'un qui fait par exemple un malaise avec suspicion d'un accident vasculaire cérébral dans un Ehpad ou dans un service où il n'y a pas de plateau technique, je le transfère aux urgences, à moins que ça a été clairement dit et discuté avec le patient ou qu'il a fait des directives anticipées comme quoi il ne veut pas être transféré à l'hôpital et veut qu'on le laisse mourir...[Rires]. Mais enfin ça c'est super rare, hein... Déjà qu'il y ait des DA [directives anticipées] là-dessus c'est rare, qu'elles aient été effectivement rédigées par les patients quand il y en a, c'est encore plus rare, et qu'elles comprennent à ce point ces détails là c'est encore plus rare ! Généralement vous verrez dans les DA « je ne veux pas d'acharnement », bon, ben ça nous avance pas à grand-chose hein...

Donc oui ça arrive que je transfère aux urgences parce qu'il y a besoin de soins sans délai et immédiats et on informe bien sûr la famille. « Je transfère votre proche en urgence ». En vérité je ne leur demande pas leur avis quand je fais ça !

Oui, oui, d'accord.

Après, quand je transfère en urgence et qu'il y a certaines choses qui ne vont pas être attendues qui soient faites...

On voulait aussi vous faire rebondir sur un résultat de notre enquête générale. Moins d'un enquêté sur deux contacte le protecteur juridique en cas d'urgence médicale. Que pensez-vous de ce résultat ? Comment l'expliquez-vous ?

Même s'il sait qu'il y a un protecteur juridique ?

Oui, c'est ça Laurence ?

Oui.

Alors à quel moment... Est-ce qu'il ne le contacte jamais ? Ou pas dans l'urgence. Après je sais pas.

Une fois encore c'est nullement un reproche. Nous essayons juste de comprendre.

Mais je crois que dans l'esprit de beaucoup, la protection judiciaire concerne essentiellement les biens.

Peut-être, d'accord. Oui, peut-être. C'est ça. Ce peut être une explication.

Comme on n'a pas l'information de ce que recouvre le mandat (on l'a jamais) et ben on va partir du principe que c'est un tuteur. Et puis souvent, pour en avoir contacté, on m'explique « oui mais je suis tuteur aux biens et pas à la personne... donc il va falloir que j'en réfère au juge ».

D'accord, ouais.

Ça explique aussi. C'est quand même un peu compliqué.

Est-ce que vous pensez que la mention du tuteur dans l'Espace Numérique de Santé (bon c'est pas tout-à-fait opérationnel si j'ai bien compris) pourra servir à quelque chose ?

Ba ça peut servir pour autant qu'on a effectivement consulté l'Espace Numérique de Santé.

Voilà, c'est ça mais du coup en cas d'urgence ça servira à rien ou si ?

Bha je sais pas. Ça, je peux pas parler pour les urgentistes et le SAMU. Est-ce qu'ils consultent l'Espace Numérique de Santé enfin en cas d'urgence absolue ? Je ne pense pas. L'urgence absolue prévaut pour moi et on se pose la question après. Sauf si on le sait déjà avant mais ça veut dire qu'il faut qu'il y ait quelqu'un qui le dise.

Même les DA face à l'urgence vitale on n'est pas tenu de les consulter ; il faut encore vérifier que ça [la situation] colle avec les DA.

Là, on touche à la difficulté de la transmission d'information ville / hôpital (dans les deux sens). Ça mériterait qu'on puisse anticiper davantage les situations dès lors qu'on entrevoit la possibilité de problématiques. Moi c'est mon job au quotidien d'essayer d'anticiper. Enfin, on n'a pas toujours anticipé des situations. Cela dit, d'avoir l'Espace Numérique de Santé ou je ne sais pas quel autre support pratique à consulter où il y ait une bulle d'informations mais pas toutes les informations, mais les informations essentielles en cas d'urgence, oui pourquoi pas.

Mais vite retrouver ces informations ! Il ne faut pas qu'on aille se perdre dans l'ENS pour aller rechercher « est-ce qu'il y a eu ça ». Il faudrait qu'il y ait un espace ou plutôt un endroit dans l'ENS, en cas d'urgence.

C'est ce qui est prévu en disant que dans l'ENS il y aura les coordonnées des représentants légaux pour les mineurs et de la personne chargée de la protection – alors pas tous les mandats mais seulement les mesures de représentation relative à la personne, un mandat qui lui permet d'intervenir dans les situations de santé. Les autres protecteurs ne seraient pas mentionnés mais uniquement ceux-là [représentants à la personne] ». Est-ce que vous pensez que ça vous aiderait en termes d'information ?

Ah clairement, oui. Parce que dans une seule information on saurait qu'il y a une protection et que c'est une représentation.

Alors là je prends la parole comme aiguillon philosophique. Mais du coup, la crainte que vous exprimiez en ouvrant cet entretien, c'est-à-dire la crainte que dans mon langage je dirais « la crainte de stigmatisation », ne pourrait-elle pas réapparaître ? Vous parliez de disqualifier la parole du patient. Est-ce que du coup, vous le savez, le dialogue avec un patient atteint d'altération cognitive c'est long, c'est difficile, c'est indéterminé ? Est-ce que ce sera pas plus facile de demander directement au tuteur ou à la personne de confiance ? Prenons le cas d'une urgence vitale où le patient peut encore s'exprimer. Ou c'est une fausse question ?

C'est sûr que c'est un risque effectivement. Mais si la personne peut s'exprimer, logiquement, avant d'aller voir mon ENS, on regarde ce que le patient nous dit.

Tout à fait... c'est plus que « logiquement » c'est le principe de subsidiarité. Oui, c'est vraiment ça l'esprit. D'accord, c'est un point important. Est-ce que vous pensez que le recours au mandataire se fait toujours dans l'esprit de ce principe de subsidiarité ? Ce n'est pas seulement au moment où on met en place la mesure c'est aussi à chaque instant de la vie du protégé, que le mandataire ne doit intervenir que par défaut.

Je pense que [le fait de ne pas écouter la personne d'abord, ne pas appliquer le principe de subsidiarité] c'est même plus profond que cela. C'est quelque chose en fait qui touche à l'âgisme : ce n'est pas que les personnes protégées, c'est toutes les personnes âgées, pour qui on va plutôt demander à la fille qu'à la personne. C'est le lot commun, enfin, c'est très très très fréquent ! Qu'elle soit sous protection ou pas.

D'accord, donc vous diriez que la mesure de protection d'une certaine manière n'envenime pas et n'alimente pas l'âgisme. C'est un peu extérieur ?

J'ai même l'impression effectivement que parfois quand on sait qu'il y a une mesure de protection au contraire on dit « houlà attention, il faut faire les choses dans les règles ».

D'accord. OK, on peut avancer. Après on est sur la question du refus de soin. Vous nous avez indiqué dans le questionnaire y avoir été confrontée. Alors je regarde nos questions. Est-ce que votre attitude a pu éviter un refus de soin et qu'est-ce qui peut engendrer un refus de soin ?

Je ne m'arrête pas au refus de soin. La personne refuse un soin qui me semble logique, pas démesuré. La question c'est de savoir pourquoi la personne refuse et qu'est-ce qu'elle refuse. Est-ce qu'elle refuse vraiment la proposition thérapeutique ou quelque chose qu'elle va juger inacceptable pour elle autour de cette proposition ? Quelquefois c'est « j'ai assez vécu, la mort peut bien venir maintenant et puis qu'elle vienne, fous-moi la paix ». Ça arrive mais quelquefois c'est « je veux pas aller à l'hôpital parce que la dernière fois que j'y étais j'ai mal mangé, j'avais une voisine agitée » et alors ce n'est pas les soins en eux-mêmes, c'est la modalité de recourir aux soins dans une hospitalisation telle qu'ils s'en souviennent qui leur convient pas. Donc il y a tout un champ à explorer face à un refus de soin.

Nous, nous voulions nous concentrer sur un ou deux cas. Comment vous avez réagi sur ces cas ?

Les cas qui me reviennent là comme ça. Il y en a un qui, pour le coup, n'était pas de la gériatrie, mais c'était du grand handicap. Ça nous arrive assez souvent, nous gériatres, d'être appelés pour des personnes qui vivent en établissements médico-sociaux, qui ont souvent une coloration gériatrique bien plus jeune. Là c'était une « jeune » patiente, enfin « jeune », elle avait peut-être pas 60 ans. Enfin, bref, c'est pas si jeune. Elle refusait tout ce qui avait trait à la sphère gynécologique. Pour autant, il y avait des besoins d'investigations, peut-être qu'elle allait avoir un cancer. Et elle refusait obstinément toute... Et c'est compliqué parce que par son handicap elle avait une compréhension limitée. Elle avait un mandataire mais ce n'était pas un mandataire familial. Compliqué de savoir ce que recouvrait exactement la mesure. Il n'y avait pas vraiment de *** spécifiée dans le jugement en matière de santé... Vous savez, des fois, quand les gens sont en institution médico-sociale depuis leur plus jeune âge dans certaines structures associatives, des fois ils ne sont même pas sous protection en fait. Donc on arrive à des situations où qu'est-ce qu'on fait de ça ? Moi j'étais bien embêtée, je me suis beaucoup fiée aux éducateurs pour savoir ce qu'elle était prête à accepter ou pas et dans quelles conditions. Au final, on avait quand même proposé l'examen avec un traitement psychotrope pour apaiser ses craintes. Parce qu'on pensait qu'elle craignait davantage l'intrusion dans la sphère intime (c'est quelqu'un qui avait du mal avec la toilette de la part des soignants) que l'examen médical en tant que tel. Donc on a proposé de faire l'examen quand même dans les conditions les plus

apaisantes possibles pour qu'elle ait au minimum un diagnostic, partant du principe que si c'était un cancer elle allait au-devant de pathologies douloureuses qui entraîneraient encore davantage de recours aux soins qu'elle ne voulait pas.

D'accord. Est-ce que vous auriez un exemple dans notre cible, personnes de plus de 75 ans.

Oui, j'ai. C'est une personne de 86 ans qui a des troubles cognitifs légers, modérés plutôt (MMSE 18) et qui a un problème sur une artère du ventre (anévrisme, 10 cm, ça risque de se rompre à tout moment : indication forte d'opérer). Je vais la voir pour... Elle avait accepté les examens les échographies, mais l'opération elle ne voulait pas en entendre parler. Moi quand j'ai rencontré cette personne, effectivement, bon contact mais dès qu'on approchait l'idée de l'opération elle refusait et ce qu'elle refusait au final c'était l'opération en tant que telle, c'était l'incision (elle disait « vous allez me couper, moi je ne veux pas »). Il faut souvent reformuler dans ces cas-là. Je lui ai fait comprendre qu'il y avait un pronostic vital en jeu et elle a fini par me dire « mais à 86 ans, bah ma fois si c'est mon heure, c'est mon heure mais je veux pas souffrir ». Bah là j'ai arrêté de l'embêter. Et j'ai dit à la chirurgienne qui n'était pas loin de rejoindre mon avis aussi, que ce sur quoi la personne fondait son refus était tout à fait pertinent. Elle n'était pas déraisonnée et elle avait des capacités de raisonnement tout à fait correctes. La fille de la patiente, elle, était d'accord pour l'opération et si on lui avait demandé, aurait dit « OK opérez ! ».

Et un cas où précisément il y a une protection juridique mise en place et une évaluation un peu différente entre ce que voudrait le mandataire, le refus de soin du patient.

Le cas que j'ai pu avoir qui s'approche peut-être plus de la problématique c'était un patient qui devait avoir des examens complémentaires invasifs : gastroscopie, de mémoire, ou fibroscopie, une endoscopie. Voulait pas trop qu'on l'embête, voulait pas trop qu'on s'approche de lui, était dans l'opposition pour tous les soins globalement. Avec quand même une capacité de verbalisation qui fait que ce n'était pas trop compliqué de voir le refus. Il manifestait clairement « foutez-moi la paix ». C'était compliqué de lui faire entendre. Le mandataire pour le coup a dit « je ne suis pas mandataire à la personne, seulement aux biens ; il faut qu'on écrive au juge ». Donc il a saisi le juge, qui nous a demandé les éclairages pour autoriser ou non le geste. Au final le juge l'a autorisé. Je pense qu'au final on a jugé que la personne ne donnait pas un avis suffisamment éclairé sur ce qui se passait pour qu'on puisse en tenir compte.

C'est un point intéressant

Pour qu'on puisse tenir compte de l'avis de la personne il faut quand même qu'on ait l'impression qu'elle ait compris ce qui se passe. C'est un minimum.

Je vous pose les deux questions qui guident notre entretien. Plus d'un enquêté sur deux dit avoir déjà été confronté à un refus de soins ou de traitements (du patient protégé, du protecteur ou éventuellement d'un proche). Que pensez-vous de ce résultat ? Comment l'expliquez-vous ? Ces enquêtés sont des soignants, des médecins, des cadres d'Ehpad.

Ça ne m'étonne pas. C'était l'objet de mon mémoire et c'était pour le coup des refus de soins courants, des soins de base.

La toilette, etc. ? L'aide à l'alimentation ?

Oui, je ne suis pas surprise. Parce que l'un des problèmes pratiques que rencontrent le plus les soignants en gériatrie c'est le refus de soin. Ensuite si on parle des personnes protégées, c'est pas très étonnant non plus puisque les personnes ont des troubles cognitifs qui viennent parasiter à la fois la réception de l'information, et le raisonnement et la délibération. Et donc, il n'y a peut-être pas les mêmes référentiels pour accepter ou pas certains soins. C'est les personnes

âgées dans une relation de gré à gré et c'est une population où il y a potentiellement des troubles du jugement. C'est plus difficile de présenter les choses dans le référentiel de ces personnes.

En outre 70 % des enquêtés respectent la décision d'un refus de soins ou de traitements. Que pensez-vous de ce résultat ?

Là je suis en même temps surprise et pas si étonnée.

Alors pourquoi surprise ?

Je trouve que c'est une grosse proportion.

Vous pensiez que ce serait moins ?

Oui parce que quand on est soignant on est formaté à la bienfaisance quand même, avant toute chose. Ce qui prime dans les formations médicales c'est la non-malfaisance et la bienfaisance. L'autonomie pour moi c'est une valeur qui, dans les études médicales telles que j'ai connues et que je vois, n'est pas la première valeur mise en avant.

Et après, je ne suis pas si étonnée que ce soit plus des 2/3 parce que l'évolution réglementaire et légale a fait beaucoup. On a beaucoup entendu parler de respecter le principe d'autonomie, le droit des patients, tout patient peut refuser tout traitement. Ça, c'est quand même bien passé.

Après, derrière ça, est-ce qu'on a des gens qui respectent le refus de soins parce qu'ils arrivent à s'équilibrer entre la dérive autonomiste et la dérive vers la bienfaisance exclusive ? Ou est-ce qu'ils disent « il veut pas, bah il veut pas et on s'arrête là ». Pour moi c'est pas ça respecter l'autonomie de la personne. C'est quand même des majeurs protégés qui ont quand même besoin d'un accompagnement spécifique pour exercer leurs droits sinon on fait pareil...

« Ne pas en rester là », pour vous, c'est quoi ?

Ne pas juste s'arrêter à « vous voulez pas, je fais pas », c'est demander « vous voulez pas, mais qu'est-ce que vous voulez pas et pourquoi vous voulez pas ? » et « est-ce qu'on peut pas trouver un terrain d'entente ? »

Vous diriez que c'est une forme de négociation ?

Oui

Comment recherchez-vous les souhaits du patient âgé protégé dans la situation spécifique de la fin de vie ?

La première des choses c'est « est-ce que la personne est en capacité de s'exprimer » et si elle est en capacité de s'exprimer j'essaie tout de même de savoir en fonction de là où elle en est au moment où je la vois : quels sont ses souhaits, qu'est-ce qui compte pour elle, qu'est-ce qu'elle met au premier plan comme valeurs : est-ce que c'est ne pas souffrir, ne pas mourir de faim ? Il y a des tas de choses à balayer avec la personne. Après si elle n'est pas en capacité de s'exprimer, bon ben on cherche à savoir si elle a fait des DA et on revient au parcours DA : oui/non ; personne de confiance : oui/non ; témoignage de l'entourage : oui/non, et au final si n'arrive pas faire une réflexion collégiale pour décider qu'est-ce qu'on fait ou on ne fait pas parce qu'à ce moment-là on ne baisse pas les bras, il y a beaucoup de choses à faire, veiller à son confort. Il y a des personnes qui ne veulent pas qu'on les prive de la douleur, ça m'est déjà arrivé, des personnes qui ont dit : « je souffre mais je ne veux pas d'antalgiques ».

Je voudrais vous soumettre un cas qui est devenu classique en éthique médicale et que vous avez peut-être déjà rencontré dans la littérature ou dans vos expériences, un cas de tension ou de contradiction en fin de vie entre des DA rédigées lorsqu'elle était compétente, autonome ou au tout-début de sa maladie et des vœux présents. Comment le soignant peut gérer une telle situation ?

Si la personne s'exprime, elle s'exprime, je n'ai pas à regarder les DA.

D'un point de vue éthique, ça vous semble évident ?

Dans l'absolu oui. Après, en pratique, il peut y avoir des nuances. Mais si la personne est là sur le moment en capacité de me dire ce qu'elle veut et effectivement il faut que ça fasse sens, et bien c'est ce qu'il faut respecter plutôt que de respecter les DA qu'elle a faites à un moment où elle n'était pas en train de vivre ce qu'elle est train de vivre.

Ce cas est parfois plus fin lorsqu'on envisage que la personne au moment où elle a rédigé les DA a introduit une clause qui prévoit que même si elle dit le contraire plus tard, il faut faire primer les DA.

Instinctivement, je donnerais priorité à la personne en état d'altération cognitive. D'un autre côté... Enfin, les DA ne s'imposent pas aux médecins à tout prix mais elles sont là pour donner un éclairage au médecin sur ce que le patient voulait.

Dans la loi de 2016 elles « s'imposent » au médecin quand même...

Elles s'imposent, oui, mais, sauf si elles ne sont pas adaptées à la situation rencontrée et elles sont révocables. J'ai du mal à imaginer une personne qui puisse imaginer tout ce qui se passera. Si malgré tout c'était le cas, tant que la personne peut s'exprimer, les DA sont révocables, tout de même ?

Mais pour cela ne faut-il pas que la personne soit en capacité ?

Bon, enfin, tout dépend si le cas de figure qu'on traverse est prévu par les directives anticipées. Si c'est prévu, il faut les suivre [Problème d'enregistrement].

La formation

Sur la formation, vous disiez que vous regrettiez le manque de formation lorsque vous êtes entrée sur la liste des médecins experts du procureur de la République. Plus largement, est-ce que vous jugez utile d'être formé sur les mesures de protection concernant les patients âgés ?

Oui pour voir ce qui sort. Il paraît que de temps en temps le juge réunit les mandataires. Est-ce qu'il réunit les experts, je ne sais pas. Ce serait bien. Avoir au moins une ou deux sessions par an des médecins experts pour faire des rappels. Au moins ça !

Et sinon avez-vous des attentes particulières en matière de formation ?

Oui, on peut penser à la formation de base, claire : quels sont les textes de lois qui préparent au sujet de la protection judiciaire. Il y a le Code civil, le Code de la Santé Publique, etc. On aimerait avoir accès à ces informations là et peut-être avoir une documentation partagée commune accessible. Quand on a un doute on ne sait plus... Le nombre de fois où j'ai cherché « je sais que c'est dans tel texte ça mais je ne sais plus où ». Au départ donc être formé sur ces informations de manière vérifiée et certifiée. Et puis deuxièmement, avoir régulièrement connaissance et qu'on nous propose des rencontres thématiques sur des cas concrets qui ont posé problème, des retours d'expérience.

Ouverture

D'accord. Pensez-vous qu'on a fait le tour des points les plus importants ? Avez-vous des conseils pour notre projet ?

Je ne sais pas si vous prévoyez une enquête auprès de la population générale.

Pas comme telle ; à ma connaissance, ce n'est pas prévu.

Parce que ça les concerne. Enfin...

On a envisagé qu'on se tourne vers les proches. Et puis on va rencontrer des majeurs protégés. Mais ça vous semblerait important qu'on envoie un questionnaire à la population générale.

Oui pour savoir quelles sont leurs représentations sociales parce que parfois les gens refusent parce qu'ils ont une image de la tutelle.

Et puis aussi quelles sont les difficultés des juges.

Oui c'est le second volet de notre enquête. Merci infiniment de vos réponses et de votre temps

Ça me passionne. Je suis toujours en demande d'information ; en questionnement pour savoir si on évalue tout...

Association libre

Que vous vient-il, directement à l'esprit, lorsque l'on vous dit « patients âgés et mesures de protection juridique ? »

Ça dépend de la mesure, curatelle ou tutelle. C'est pas du tout la même problématique. En curatelle, la personne est autonome dans sa décision ; en tutelle, le tuteur peut participer, je dirais, au moins à l'information. On a tendance à privilégier, quand le patient paraît avoir des capacités intellectuelles conservées, son avis. Il y a une différence entre curatelle et tutelle et l'autonomie réelle du patient. Si le patient a une autonomie intellectuelle, y a pas de raison de l'exclure de la décision.

À quoi pensez-vous en premier lieu si l'on vous dit que vous devez prendre en charge un patient âgé sous mesure de protection juridique ?

C'est ce que je vous ai dit : quel est son degré d'autonomie générale. La protection juridique ne va pas beaucoup jouer, elle ne va jouer que s'il est incapable de donner son consentement de façon autonome à la prise en charge. C'est la seule chose où on se retournera vers le tuteur.

Comment mesurez-vous ce degré d'autonomie ?

C'est une autonomie intellectuelle ; on a des échelles, pas exactement prévues pour ça mais prévues pour évaluer le degré de compétence des gens, qui sont plus ou moins valides. En plus, est-ce que le patient a un score MMS [Mini-Mental State Examination] préalable, à froid ou à chaud, par des gériatres, et on prend son score de fragilité en compte.

Retour d'expérience

Pouvez-vous nous expliquer votre prise en charge de patients sous protection juridique au travers des expériences professionnelles vécues ou connues, que des collègues vous auraient fait remonter ?

Sous curatelle on en a reçu pas mal. À partir du moment où ils avaient un score de fragilité compatible avec l'admission, pas de discussion possible. Au-dessous, ce qui va prévaloir c'est : est-ce que nous, par rapport à... le doute bénéficie toujours au patient. Si le patient est incapable de s'exprimer à cause de l'agression physique qu'il a, on ira plutôt faire un traitement et ensuite une limitation des arrêts thérapeutiques, conformément à la loi Claeys-Leonetti, plutôt que l'inverse. En général on contacte le tuteur quand il est joignable. Ou le médecin traitant, ou l'équipe en charge du patient.

Nous on a quand même, dans la dimension... C'est moins le problème de la protection juridique que le problème de MMS et de fragilité. La protection juridique n'a d'intérêt que si le patient n'est pas capable de donner son avis. On prendra en compte les résultats pour un arrêt des thérapeutiques. Le cas échéant on est dans une obstination déraisonnable, avec des consultants extérieurs et une collégiale et on interrompra les traitements.

Si, inversement, le patient est capable de donner son avis, quelle que soit la mesure, c'est plus le problème : c'est sa fragilité qui entre en jeu.

Vous avez dit avoir connu beaucoup de patients sous curatelle.

Oui, c'est assez fréquent. Alors, il y a des périodes. Souvent, dans les essais thérapeutiques, à tort ou à raison, ils sont exclus. Les investigateurs écartent les personnes en curatelle, la curatelle est un critère de non-inclusion, ce qui n'a aucun sens.

Les patients sous tutelle ?

C'est très rare et quand je dis très rare, c'est très très rare. Entre 1 et 2 pour mille propositions en réanimation (1 à 2 patients par an). 5 fois plus ou 6 fois plus en curatelle. C'est pas du tout le même problème. En réanimation sûrement, ce qui se passe, c'est qu'il y a un filtre qui se fait en amont du réanimateur. On ne téléphone pas directement au réanimateur. Souvent, un médecin, une équipe soignante, prend la décision ou pas de contacter. Et en EHPAD on a les directives anticipées. Les équipes soignantes et médicales prennent en compte les directives anticipées. Je ne sais pas comment elles ont été faites, ça c'est pas mon problème. On va être interviewé rarement ou le patient arrive directement aux urgences en ayant court-circuité un certain nombre de choses ou n'avait pas de directives anticipées. Avant, il n'y avait aucune directive anticipée et on était obligé de sélectionner les patients nous-mêmes avec le score de fragilité. Et à ce moment-là on joignait l'équipe soignante et on prenait la décision ou pas d'admission. Si le patient était déjà dans l'établissement on faisait une procédure Claeys-Leonetti. Ça a beaucoup changé pour tout ce qui est Ehpad avec le Covid. Les médecins se sont donné les moyens de mettre en place les stratégies, ou des directives anticipées chez les patients en état de les émettre ou de non-admission pour des patients pour lesquels les médecins (souvent les gériatres en sus des médecins coordinateurs) estimaient qu'il y avait obstination déraisonnable. Je pense que ça a beaucoup changé en deux ans.

Pouvez-vous préciser si le secret médical vous semble un obstacle à une communication complète avec le protecteur du patient âgé ?

En curatelle, le secret médical est complet, le curateur n'a pas à connaître ce qu'a le patient ; en tutelle, c'est un peu plus compliqué, c'est comme en pédiatrie, y a un âge où on a beau être mineur, le secret s'impose au médecin (il m'arrive d'avoir des intoxications médicamenteuses chez les jeunes de 15 à 16 ans qui ne souhaitent pas que les parents sachent) ; pour les sujets sous tutelle, c'est la même chose c'est le degré d'intelligence et d'autonomie qui fait que l'on prend en compte ou pas cette possibilité. Les consultants gériatres et psychiatres sont très sollicités et répondent régulièrement. Un patient sous protection qui peut s'exprimer et ne veut pas que son tuteur soit informé, son tuteur ne saura pas. Sauf si le psychiatre nous dit « ce patient est complètement incapable de prendre une décision et il y a nécessité que le tuteur sache ». Les patients sous tutelle qu'on reçoit, y a quelques trisomiques, moins âgés... là le tuteur devient pour nous la personne de confiance, automatiquement, parce que le trisomique est en difficulté pour intégrer les tenants et aboutissants.

Comment les décisions se prennent ?

Tous les jours, il y a un staff, des visites. Les questions se posent. Qui est la personne de confiance, quel est le degré d'autonomie etc. Est-ce qu'il y a des directives anticipées ? Ça fait partie des contraintes, des nécessités. Ce patient peut être très âgé mais très autonome.

Y a-t-il consensus entre les professionnels ?

Normalement, par définition, le consultant extérieur est un consultant. Sinon c'est un ange exterminateur. Dans l'esprit de la loi Claeys-Leonetti, on fait toujours venir le consultant extérieur mais on essaie toujours d'avoir un consensus dans l'équipe médicale et soignante pour éviter un déchirement important.

Globalement, le consultant donne un avis A ; si l'avis des soignants est non-A, on fait venir un 2^e consultant extérieur pour un 2^e avis d'éclairage et, selon l'avis, on peut rester sur notre position mais on aura pris au moins connaissance. La décision est prise par le praticien au lit du patient ; c'est très rare qu'on soit en opposition avec les deux avis des consultants extérieurs ; généralement, on veille à avoir au moins un spécialiste lié à l'affection et un spécialiste de réanimation pour avoir les deux aspects. Parfois, le consultant extérieur est en difficulté pour

savoir si l'agression thérapeutique est conforme à ce qui aurait été voulu ou ce qui serait acceptable sur le plan humain.

En termes de temporalité ?

Ça dépend, ça peut se faire la nuit ; les spécialistes, la nuit, sont plus des urgentistes ; ça peut être un cardiologue, 24/24 ; et, de jour, on a les consultants nécessaires. Au début, les gens étaient surpris : ils ne connaissaient pas le principe du consultant extérieur (les gériatres oui, les autres moins).

Les cas pratiques

Pouvez-vous nous préciser ce que vous considérez être une urgence médicale ?

L'urgence médicale, y a une temporalité : c'est ce qu'il faut faire dans les 6 ou 12 heures pour éviter le décès ou une défaillance qui sera chronique avec un handicap important pour le patient.

Et ça, c'est la même chose pour un patient âgé ou pas du tout ?

C'est la même chose pour un patient âgé ; on prend peu en compte l'âge. On peut avoir une position de réticence sur un patient de 90 ans autant que sur un patient de 50, dénutri, cachectique etc.

Est-ce qu'une situation d'urgence médicale vous empêche toujours de tenir compte des mesures de protection juridique du patient âgé ? Pourquoi ?

Ça, ça s'est pas produit pour des sujets âgés, en fait, ou le sujet âgé est sous tutelle et connu comme étant incapable - dans son dossier dans son Ehpad (il est rare que le patient âgé sous tutelle soit à domicile). Le doute bénéficiera au patient si on n'a pas de raison franche dans son dossier de ne pas lui en faire bénéficier. Bénéficiaire, au sens intervention thérapeutique. On essaie de joindre rapidement le médecin traitant, la famille, les proches.

Est-ce que dans cet entourage il y a aussi parfois des avis divergents ?

Oui, très souvent. Dans ce cas, soit le patient est sous curatelle, soit il a désigné une personne de confiance et le problème est réglé, la personne de confiance devient le substitut du patient s'il est empêché de prendre sa décision, ou le patient est incapable au long cours de donner sa position, s'il est incapable au long cours, le tuteur devient nécessaire ; inversement, si on ne peut pas le contacter, la décision sera prise par défaut au profit de l'intervention quitte à arrêter après les traitements. Si on a la conviction que c'est déraisonnable, peut-être qu'il y aura une procédure de limitation.

Moins d'un enquêté sur deux contacte le protecteur juridique en cas d'urgence médicale. Que pensez-vous de ce résultat ? Comment l'expliquez-vous ?

On essaie toujours de le contacter ; généralement, il est « incontactable » ; si on ne peut pas, substitut de service (procureur de la République). La décision nous échappe et appartient directement au procureur ; c'est arrivé pour des enfants (difficultés transfusionnelles ou autres) ou pour des sujets âgés, on contacte le substitut de service qui nous donne la conduite à tenir. Il est toujours joignable, lui, je n'ai jamais connu de cas où il n'était pas joignable, contrairement au tuteur.

Je ne sais pas comment sont choisis les tuteurs, la plupart doivent être nommés administrativement. Ça peut arriver pour des essais thérapeutiques sous tutelle, si on ne peut pas avoir l'avis du tuteur on contactera le substitut.

Vous avez déjà été confronté à un refus de soins ou de traitements d'un patient âgé sous mesure de protection juridique.

Refus par le patient ou son entourage ?

Plutôt un refus du patient.

Si le patient est autonome, c'est la loi Kouchner : consentement obligatoire.

Si on est en grande difficulté, on fait venir un psychiatre pour discuter avec lui, s'il reste sur sa position. Si le psychiatre dit que le patient est apte, il a la compétence, il a un MMS de base... si le psychiatre confirme que le patient refuse, je ne suis pas sûr qu'on préviendrait le tuteur ; on l'informerait mais on ne prendrait pas son avis.

Le psychiatre a un rôle très important

Sur les sujets âgés, même sur un sujet jeune, le problème est de savoir s'il est dépressif ou pas. Le problème, c'est la dépression : si je suis dépressif, mon avis compte plus. Le psychiatre pose son diagnostic. Les patients perdent l'autonomie de leur traitement. Sauf si avant déjà ils avaient émis des directives anticipées. Ça peut arriver dans une maladie dégénérative.

Plus d'un enquêté sur deux a déjà été confronté à un refus de soins ou de traitements. Que pensez-vous de ce résultat ? Comment l'expliquez-vous ?

C'est pas beaucoup. Un refus de soins, ça me surprend. Le refus de soins, c'est autre chose, c'est pas éthique, c'est quelqu'un qu'on va plus laver, qu'on va laisser souffrir ; c'est pour ça que la loi, c'est pour l'arrêt des thérapeutiques. Le soin, ça peut être de l'accompagnement psychologique, du traitement de la douleur

70 % des enquêtés respectent la décision d'un refus de soins ou d'une prise en charge médico-sociale. Que pensez-vous de ce résultat ? Comment l'expliquez-vous ?

Dans l'absolu ? C'est le chiffre ? Ça dépend de ce que dit le psychiatre. Un patient psychiatrique doit être soigné comme un patient qui ne l'est pas, la prise en charge doit être adaptée c'est le psychiatre qui va le dire. Le rôle d'un consultant extérieur spécialiste va être majeur.

Comment recherchez-vous les souhaits du patient âgé protégé dans la situation spécifique de la fin de vie ?

Entourage, famille, soignant, médecin traitant, tuteur s'il existe. Le tuteur c'est jamais celui qui est au courant. On va essayer de le contacter tout de suite, déjà il faut y arriver ; souvent c'est pas trop là-dessus qu'il s'est posé des questions, sauf quand le tuteur est de la famille.

Le tuteur est au courant de tout un tas de choses qui nous, ne nous intéressent pas mais pas de tout ce qui, nous, nous intéresserait ... Comment le patient aurait voulu être pris en charge. Ce qui serait adapté. Le tuteur, ça devient la personne avec responsabilité comme un parent comme pour un enfant qui n'est pas capable de donner sa décision. Ce n'est jamais le cas, sauf quand c'est dans la famille (trisomiques ou IMC [infirmité motrice cérébrale], souvent le tuteur c'est un parent ou frère / sœur) souvent ils ne sont d'ailleurs pas sous tutelle -et on se demande pourquoi- et il y a d'autres problèmes (surinvestissement affectif). Si on a le nom d'un tuteur, ce sera le premier informé.

Souvent, on n'a pas connaissance de la mesure. Il est écrit tutelle mais c'est une curatelle (deux curatelles sur trois). Le curateur n'a rien à savoir, il est pas concerné par ce cas médical sauf si le patient dit c'est lui ma personne de confiance.

Vous abstenez-vous de consulter le tuteur ?

Non. Non, ou c'est qu'on ne savait pas (on a su *a posteriori*). On demande si c'est lui vraiment le tuteur, s'il peut se déplacer ; alors ça dépend d'où il habite et de son activité et ensuite en fonction de l'urgence qu'on a à avoir l'avis, on discute avec lui ou pas de la problématique et

s'il y a des urgences, généralement il se déplace. Même s'ils sont pas trop au courant, généralement ils se déplacent.

Ce qu'on a eu de compliqué c'est des sujets majeurs qui étaient sous protection de la ville ; là, on a eu des gags : ne pas savoir quel était le degré d'indépendance, d'autonomie du patient (il y a eu des arrêtés juridiques qui se sont contredits au gré des informations qui remontaient au niveau du juge) ; je me souviens d'un patient, il y a eu deux ou trois changements d'autonomie – on ne savait pas s'il était mineur ou majeur ; je pense que c'étaient des adultes qui se faisaient passer enfants –. On a eu des difficultés. Un patient est décédé. La personne en charge du dossier à la mairie n'a pas été prévenue et ça a fait un scandale, mais on ne l'avait pas vu une seule fois dans sa vie.

Vous, concernant les directives anticipées, comment ça se passe ?

Quand on les fait faire dans le service, on utilise le formulaire fait par les sociétés savantes ou celui de la société de gériatrie ou celui de la HAS [Haute autorité de santé]. Parce que c'est un peu particulier en réanimation. Les questions ne sont pas forcément traitées dans les questionnaires standards. Un médecin interroge, avec des témoins.

En pratique, selon les questions posées, les patients n'ont pas toujours le même degré de compréhension (inégalités sociales).

Il y a déjà des difficultés quand le patient ne parle pas la langue ; on a eu quelques Kurdes (un traducteur est intervenu) ; on a aussi un film sur YouTube pour qu'ils sachent ce qu'est une trachéotomie, ce que ça veut dire, ce que ça représente.

Ça aurait dû être fait en amont par les professionnels qui gèrent les maladies chroniques mais c'est très rarement fait. C'est plus facile d'aborder ça à froid qu'à chaud.

En termes de catégories socio professionnelles ?

On essaie toujours de se mettre au niveau du patient ; c'est sûr que quand on a un doute, on revient au niveau du patient ; on se fait aider par le psychiatre quand des décisions ne nous paraissent pas très bien adaptées ; il est arrivé qu'on aille contre les directives anticipées. Une personne a été intubée malgré son refus (myasthénie : la patiente était dans un épisode aigu et non en phase finale, raison pour laquelle on a écarté les directives).

La formation

Avez-vous reçu une formation sur le sujet ?

Non pas spécifiquement. On a des formations sur tout ce qui est limitation et arrêt des traitements. Des formations depuis la loi Kouchner mais sur tout ce qui est protection juridique, l'établissement en fait pour ceux qui sont en gériatrie ou en psychiatrie je pense, peut-être pas pour nous parce qu'on ne s'est pas manifestés en ce sens, parce qu'on les appelle.

Je pense que ça doit exister (comme pour le dossier médical par exemple) mais je n'ai pas vérifié ; c'est vrai que les réanimateurs appellent tout de suite les experts en question.

Ce serait une formation pour qui ?

Soignants, médecins, aides-soignants, infirmiers, étudiants.

Si vous pouviez choisir une formation, ce serait laquelle ?

Comment prendre ou pas en compte le désir du patient sous mesure, les types de mesures, ça doit être inclus dans les cycles de formation, c'est pas impossible qu'il y ait une formation. On pourrait l'inclure dans le diplôme de 3^e cycle de réanimation, dans lequel on inclut beaucoup de choses éthiques. Je ne sais pas à qui il faudrait faire appel.

À qui faudrait-il faire appel selon vous ?

À un juriste. Après, sur l'éthique on peut travailler avec un psychologue. L'aspect juridique est la première étape et l'aspect médical pour évaluer la fiabilité. Un binôme pour connaître les échelles d'évaluation de la compétence et savoir jusqu'où on va.

Un binôme juriste-médecin ?

Juriste et médical, pas forcément médecin. On fait une procédure une fois que c'est acquis.

À apprendre au cours des études et mettre à jour au cours de la profession, au fur à mesure que les lois changent. Que tous les médecins aient eu la formation, ce n'est pas très long (sur Claeys, on a eu entre 3 et 4 heures par exemple) et effectivement dès que la loi change, il faut une mise à jour.

Ouverture

Pensez-vous que nous avons fait le tour des aspects concernant le sujet ? Voyez-vous des aspects que nous n'avons pas abordés et qui vous semblent importants ?

Oui, rien de plus.

Le premier temps c'est le ressenti, donc la question que l'on vous pose, c'est de faire une association libre : si on vous dit patients âgés et mesures de protection juridique, qu'est-ce que ça vous évoque ?

Facteur de fragilité. Potentiellement, un risque pour la personne si elle est sous mesure de protection ou protégée, en tout cas, un facteur d'attention par rapport au soin. Alors moi je suis réanimateur donc, dans le cadre d'une réanimation, une grosse interrogation sur la pertinence des soins dans mon cadre, et après, dans un cadre plus général, oui c'est un patient, qui est fragile, donc il faudra réfléchir sur ce qu'il est légitime de faire ou pas.

Généralement, ces patients, sous mesure de protection, âgés, viennent peu ou pas en réanimation. Mais voilà dans un service plus standard, pareil : qu'est-ce qu'il est légitime de faire en fonction de pourquoi la mesure de protection a lieu. Souvent, chez les patients âgés, c'est des choses assez para-handicap donc ça pose des questions un petit peu différentes et surtout la légitimité des soins et qu'est-ce qu'il est raisonnable de faire ou pas.

Quand vous dites... donc là quand vous avez dit si c'est un patient âgé, probablement c'est une dégénérescence, des problèmes de facultés cognitives et donc pour vous, vous pouvez juste préciser ce que ça change en termes de légitimité de soins ?

Un patient plus jeune sous mesure de protection, ça peut être un handicap néonatal, c'est vrai que l'on peut proposer des soins un peu plus invasifs chez ces patients parce que c'est un autre cadre. C'est souvent des patients qui ont été très encadrés par leurs parents, avec une certaine habitude et les parents sont souvent complètement... Enfin ont dû mal à entendre que l'on pourrait ne pas soigner de façon invasive leur proche, ce qui est différent chez un patient âgé. Donc déjà il y a ce facteur de fragilité qu'est l'âge et si on considère que c'est une démence ou ce genre de chose, c'est vrai que l'âge plus une démence, ça fait que l'on considère que la réanimation n'est pas faisable chez ces patients parce qu'ils ne vont peut-être pas survivre et si jamais ils survivent, ce sera pour aggraver encore leur démence et qu'en plus il va y avoir des phénomènes d'agitation et que proposer des soins chez un patient qui est dément, agité, ça nous semble inhumain. Et donc c'est des patients qui, généralement, ne viennent pas en réanimation.

C'est cela que vous appelez la qualité de vie ? Parce qu'il y a certains médecins...

C'est tout à fait ça. C'est à dire qu'on considère que, de manière générale, plus on avance en âge, plus le fait de proposer une réanimation ça veut dire pour nous une récupération à l'état antérieur et une autonomie, une qualité de vie correcte. Et quand on a un patient âgé et dément, on considère que ces conditions ne sont pas réunies pour donner des soins invasifs.

D'accord, donc ça veut dire qu'en fait, finalement vous, face à des patients âgés et sous mesure de protection juridique, vous vous dites « alerte sur fragilité » et puis peut être « démence ». Est-ce que le fait qu'il soit sous protection juridique a un autre impact ? Enfin voilà, est ce que vous prenez attache avec d'autres personnes ? Au-delà de votre appréciation sur la réanimation ou pas ?

Enfin, ça c'est juste pour nous. C'est vrai qu'en tant que réanimateur, tout de suite ça ferme plus ou moins de portes, et on va être amené à se dire, ben là, on va poser une limitation et cette limitation on la pose habituellement soit en accord avec le patient quand il est en état de consentir et de comprendre, soit avec les proches quand le patient est trop grave. Et dans ce cadre-là on va se poser la question justement de la mesure de protection et informer et discuter

avec le curateur ou le tuteur, le tuteur *a fortiori* puisque normalement, avec le curateur, le patient est censé être celui qui choisit ses soins. C'est un cas particulier puisque les patients sont plus ou moins en état de pouvoir consentir, donc on se réfère généralement à une personne, mais en tout cas dans le cas du tuteur effectivement, c'est « alerte », c'est à chaque fois on réfléchit sur qu'est-ce qu'il faut prévoir, dans quel ordre. C'est vrai que ça a un impact quand même pour nous.

Retour d'expérience

Hum, d'accord. Et alors justement, est-ce que vous pourriez, euh si vous avez en tête un cas concret – donc je comprends bien que ce n'est pas le cas le plus fréquent du style de patient qui arrive dans vos services mais si vous avez en tête un cas justement où il a fallu prévenir le tuteur où il y a eu peut-être des difficultés, enfin je ne sais pas ...

Oui, euh alors un cas précis euh... non là j'ai un cas plus récent mais avec une personne non âgée en tout cas pas au-dessus de 75 ans qui était effectivement sous ... enfin au départ je pensais qu'elle était sous curatelle. En fait elle était sous tutelle. Mais bon, je ne sais pas si je vous en parle parce que ce n'est pas tout à fait le cadre.

Oui, le problème sur l'âge dans votre service c'est compliqué, donc ce qui nous intéresse... ça nous intéresse quand même de savoir par rapport à la mesure de protection.

Oui, alors en l'occurrence cette dame était donc sous tutelle, elle avait 62 ans je crois. C'était écrit dans les transmissions qu'elle était sous curatelle. C'était une dame qui avait un handicap depuis longtemps et pour lequel pouvait se poser la question à un moment d'une chirurgie. Et donc cette dame était très changeante. À me dire oui puis non, enfin surtout d'abord non puis finalement d'accepter. Et effectivement là, je me suis dit : j'ai besoin de quelqu'un qui va m'aider à soit obtenir un consentement définitif et pas changeant, soit essayer de l'influencer pour comprendre – parce qu'elle avait aussi un problème de compréhension – pourquoi il fallait éventuellement une intervention chirurgicale. Et puis au final je me suis dit, là il faut peut-être ... parce que cette dame n'avait plus de famille... essayer d'avoir les éducateurs qui la connaissaient bien pour essayer de créer un peu un lien de confiance.

Pour créer un lien de confiance et au final en appelant le foyer c'est eux qui m'ont dit que cette dame n'était pas sous curatelle mais sous tutelle et dans ce cas que en fait la tutrice était déjà plus ou moins informée de tous les éléments mais sinon je me serais rapproché. On était encore dans l'attente de la chirurgie. La tutrice était déjà au courant mais sinon je l'aurais effectivement contactée pour avoir son accord. Et donc là, c'était dans les transmissions. Donc ça veut dire... Elle venait de son foyer. Alors le... Ça n'était pas dans l'hôpital où je travaille. C'était dans un hôpital annexe entre guillemets où l'on va de temps en temps, où les transmissions sont généralement de moins bonne qualité je dirais et dans l'observation médicale c'était marqué sous curatelle, donc soit c'est une dame qui était déjà passée à l'hôpital et c'était des éléments qui avaient été repris, soit effectivement ce n'était pas noté clairement. Soit le foyer avait mal transmis soit ça a été mal noté parce qu'elle est rentrée la nuit ou voilà mais effectivement la transmission n'était pas la bonne.

D'accord. Et quand vous dites là tutrice était au courant, cela veut dire quoi concrètement ? Ça veut dire que c'est la tutrice qui a donné son accord ou qui a refusé ?

On n'est pas allés, c'est-à-dire qu'on était encore en discussion sur la chirurgie possible. Mais on se donnait encore du temps car c'était un cas particulier. Ce n'était pas une chirurgie urgente et donc moi je l'ai laissé à mon collègue. Qui prenait la patiente en charge le lundi suivant et c'est en début de semaine que l'on devait statuer sur : est-ce qu'on va à la chirurgie ou pas ? Mais en fait la tutrice avait été prévenue par le foyer de l'état de santé, de l'éventualité d'une

chirurgie. Et comme moi c'était encore en suspens, je n'ai pas appelé parce que on avait pas encore tranché sur la question.

D'accord. Merci. Et alors justement, est-ce que dans ce cadre-là vous avez des interrogations par rapport au secret médical ? Bon vous n'avez pas eu à l'appeler. Mais si vous aviez eu à l'appeler est-ce que le secret médical pour vous est une limite à certaines transmissions auprès du tuteur ? Ou/et du curateur ? Enfin est-ce que vous faites une distinction aussi en fonction ?

C'est vrai que pour moi, enfin si je ne dis pas de bêtises, sous curatelle c'est quand même le patient qui est censé consentir et le curateur a peu à intervenir puisque le curateur intervient surtout sur les motivations financières. Donc dans ce cadre-là j'aurais tendance à donner plus de nouvelles enfin les nouvelles telles que le patient est hospitalisé. On aura besoin de votre soutien pour telle mesure sociale ou voilà. Mais j'aurais tendance à ne pas donner beaucoup d'informations, à ne pas donner d'informations médicales en tout cas, des choses très très générales. Par contre dans le cadre du tuteur, pour moi il n'y a pas de secret médical parce que c'est le tuteur qui est censé donner son avis. Et du coup pour donner un accord il faut qu'ils aient les informations. Je veux bien que vous me disiez aussi si je dis des bêtises.

Non mais l'idée ce n'est pas du tout de vous dire vous êtes dans le juste ou que vous êtes dans le faux parce que si on fait ce projet de recherche c'est parce qu'il y a plein de choses qui ne sont pas... il n'y a pas de vrai et de faux spécialement. Et nous ce qui nous intéresse vraiment, c'est de voir comment, dans la pratique médicale, ça fonctionne pour que l'on arrive à comprendre justement si la loi est claire ou si elle ne l'est pas. Bah ce que vous dites par exemple c'est complètement du bon sens, et si la loi prévoit qu'il faut transmettre à tous les coups ou que le secret s'impose, ça veut dire que pour nous qu'il faut revoir les choses parce que c'est du bon sens le tuteur ne peut pas consentir s'il n'a pas les informations.

Voilà bon alors après on n'est pas obligé de tout détailler mais il y a quand même certaines informations que l'on est obligé de donner. Si on veut consentir à une chirurgie thoracique, il faut quand même expliquer le pourquoi, quels sont les risques, quelle va être la durée de l'hospitalisation. Voilà, on est bien obligé de parler de certaines choses.

Cas pratiques

Non, non mais sinon après on vous dira des petites choses si vous avez des questions parce que je comprends que pour vous ce soit frustrant. Évidemment, nous ce n'est pas une appréciation juste ou pas juste, ce n'est pas cela qui nous intéresse mais vous vous pouvez avoir des questions et je comprends que répondre à nos questionnaires suscite aussi des éléments de confrontation.

Alors après nous on voulait vous interroger sur trois situations distinctes pour voir comment vous réagiriez si vous y étiez confronté : la situation d'urgence médicale, la situation de refus de soins. Apparemment vous avez répondu que vous aviez pu y être confronté ; en tout cas, dans l'exemple que vous donniez il y avait des refus de soins qui après pouvaient passer à une acceptation mais c'est quelque chose qui ne vous est évidemment pas inconnu. Et puis la question de la fin de vie aussi. Alors sur l'urgence médicale peut-être d'abord, pour vous dans votre pratique, qu'est-ce que l'urgence médicale, susceptible de concerner le patient âgé sous mesures de protection ? Qu'est-ce que vous identifiez comme une urgence médicale ? Là, vous disiez on n'était pas dans l'urgence précisément, ça nous a laissé du temps.

L'urgence médicale, ça fait penser à pas mal de choses. Dans mon cas plus précis, l'urgence médicale c'est l'urgence vitale mais c'est la situation d'un patient qui va généralement arriver

par les urgences pour une grosse infection, une défaillance d'organes qui nécessite ou pas une réanimation mais c'est un problème médical urgent qui va nécessiter soit une perfusion soit une administration d'antibiotiques soit une chirurgie en urgence. Et donc après va se poser dans ce cadre-là la question du consentement et avec qui le rechercher et d'autres part de la non-assistance à personne en danger, qui a quand même pour nous et dans l'absolu... pour moi la non-assistance à personne en danger va primer sur le consentement puisque c'est de notre devoir de faire une assistance. Alors après on va vouloir des choses et ensuite on réfléchit entre guillemets s'il y a besoin. Alors une chirurgie elle peut être urgente à la minute ou parfois on a quand même un petit peu de temps. Ça dépend un peu du timing, du degré d'urgence de l'urgence. C'est vrai que parfois on a peu de temps. Ça peut arriver même en préhospitalier un arrêt cardiaque, à la maison de retraite où parfois il y a des choses qui sont faites à tort ou à raison. Mais c'est vrai que parfois le premier réflexe s'il y a un accident aigu c'est de faire ce que nous dit la pratique médicale et ensuite de réfléchir est-ce que c'était bien ce qu'on a fait ou pas est-ce qu'on s'arrête ou est-ce qu'on continue. Je ne sais pas si j'ai répondu à la question ?

Si si bien sûr. Du coup ça veut dire est-ce que la situation d'urgence médicale que vous identifiez vous empêche toujours de tenir compte d'une mesure de protection juridique ?

Oui, enfin je pense que clairement en cas d'urgence vitale immédiate on n'aura pas le temps de se poser la question. Sauf cas catastrophique : 95 ans, patient dont on sait qu'il est objectivement dément, il est en Ehpad et dépendant, il a un arrêt cardiaque bon bah là on peut se dire qu'on ne va pas réanimer quoi qu'il en soit. D'autres fois : 75 ans, on ne sait pas trop le degré d'autonomie, il est à la maison mais on ne sait pas, on va faire une réanimation, et ensuite on va voir où on va. Et dans ce cas, une fois qu'il sera stabilisé par exemple on va se poser la question : est-ce qu'il est autonome, est-ce qu'il a une mesure de protection et est-ce qu'on continue ou est-ce qu'on arrête ? Mais c'est vrai que cela dépend vraiment du degré d'urgence. Soit on a le temps d'appeler la famille, le curateur, le tuteur, soit on n'a pas le temps, auquel cas on fait des choses : soit une réanimation d'attente, soit des soins d'attente pour le côté plus médical et ensuite on discute. Et surtout s'il y a un problème médical urgent, souvent, les patients sont quand même dans un état qui ne permet pas qu'ils s'opposent, enfin dans un état où on a du mal à interagir avec eux, surtout dans ce cadre-là, âgé...

D'accord. Sinon sur le refus de soins, vous en avez un peu parlé... Je ne sais pas si tout à l'heure la situation que vous avez évoquée, vous l'associez à un refus de soins ? Enfin c'était en tout cas quelque chose de fluctuant. Mais sinon, confronté à un refus de soins, enfin imaginons de la part de notre patient âgé sous mesure de protection juridique, comment vous réagissez ? Donc là on sort de l'urgence médicale.

Sur un refus de soins, effectivement la première chose, c'est de discuter avec le patient. Si le patient persiste dans son refus, donc après en fonction de la mesure si c'est une curatelle on va essayer de voir le proche, la personne référente, l'aidant principal, pour déjà essayer de lui expliquer, parce que parfois c'est une opposition et nous on se pose des questions est-ce qu'on y va ; est-ce qu'on n'y va pas ? Est-ce qu'on fait ou pas ? On va déjà recueillir l'impression du proche : est-ce que pour lui c'est raisonnable ou pas ? Et si on pense tous les deux que c'est raisonnable on va essayer avec cette personne de confiance qu'il obtienne l'acceptation. Après, encore une fois, c'est des situations particulières. Le patient sous protection âgé, on peut considérer que si le patient s'oppose, dans cette situation de fragilité, le patient âgé peut être aussi maître de sa décision, et s'il n'a pas envie de subir une intervention chirurgicale, on sait qu'à cet âge-là ça peut être discutable, on peut aussi se dire qu'effectivement bon bah voilà... Mais souvent c'est aussi le proche qui va nous aider. C'est-à-dire que si le proche dit, il faut

tout faire on y va, on va être tenté de se dire bon bah Ok on continue. Si le proche et le patient s'opposent bah là on va dire non. Donc c'est des situations pas faciles. Et c'est vrai que si on considère que le patient âgé sous protection n'est pas apte à décider parce que c'est parfois un peu la situation c'est vrai que le sentiment du proche peut l'emporter sur les sentiments du patient et avec notre recul médical, et puis ça dépend du degré de soins. Poser une perfusion pour le réhydrater, bien sûr, si le patient s'oppose, on va le perfuser, on va l'hydrater parce que cela fait partie des soins de confort, lui administrer des antibiotiques, c'est pareil même si on ne va pas traiter l'infection, si on est pas sûr de traiter l'infection et le guérir, les antibiotiques ça va faire baisser la fièvre et donc indirectement cela peut donner du confort. Après, une intervention chirurgicale qui peut être douloureuse et dont on ne sait pas si le patient va se remettre, ça c'est un peu plus discuté. Après on va dire, donc ça dépend un peu du degré d'invasif du soin.

Oui. Invasif ou confort.

Oui c'est ça. Dans le cadre d'une curatelle, c'est vrai que c'est la personne de confiance qui va nous aider. Et dans le cas d'une tutelle c'est pareil, c'est-à-dire que le patient est encore plus dépendant ou fragile, et donc là c'est pareil, va se poser la question du caractère raisonnable des soins. Tout ce qui est médical au sens large ça peut faire partie des soins de confort, enfin à un degré plus ou moins direct, après tout ce qui est intervention chirurgicale, voilà il y a des choses dont on sait que ça va quand même apporter du confort, des interventions de courte durée.... Mais voilà une occlusion digestive par exemple on sait que la fin de vie est extrêmement compliquée si jamais on ne fait pas. Une fracture de hanche c'est pareil, ça peut être très très douloureux. Donc finalement le fait de le faire, ça peut permettre une fin de vie un peu plus digne ou moins douloureuse. Donc ça dépend du rapport bénéfice/risque entre ce que l'on va imposer au patient et le bénéfice qu'il va pouvoir en retirer, en tout cas ce qu'on espère.

J'ai une question, quand vous parliez du curateur ou du tuteur, vous avez aussi parlé de proche. Est-ce que vous distinguez un peu ce proche parmi les autres proches, parfois cela peut être quelqu'un de la famille, et parfois pas, est-ce que cela ça influe ?

Pour une personne sous curatelle je me référerai au proche ou à la personne de confiance désignée comme telle. Dans le cadre d'une tutelle, j'informerai les proches mais je me rapprocherai plus du tuteur.

D'accord. La dernière situation, c'est la fin de vie. Alors évidemment les trois peuvent se cumuler, là en fait on les a un peu séparées de manière artificielle. Mais voilà dans une situation de fin de vie, comment vous recherchez les volontés du patient âgé sous mesure de protection ?

Alors c'est un peu toujours la même chose. C'est vrai que dans le cadre d'une curatelle j'en discuterais avec la personne de confiance et le proche référent parce que le patient, dans ce cadre-là, il sera pas trop en état... Enfin, on peut discuter bien sûr avec le patient, mais c'est vrai que souvent il n'est pas forcément ... après dans la situation précise de fin de vie, la décision de fin de vie elle est quand même assez médicale on va dire. Après on a pour habitude d'avoir l'acceptation pour un patient lambda des proches et de la famille ; dans la curatelle, je dirais la même chose la personne de confiance. Et dans la tutelle, le tuteur peut-être l'informer pour avoir son acceptation parce qu'autant une famille proche va pouvoir s'opposer, autant un tuteur - alors sauf si le tuteur est une personne de la famille, là ça biaise un peu - si c'est administratif, le tuteur ne va pas s'opposer, je pense, à une décision médicale. Mais si le tuteur est un proche ça peut être un peu différent. Mais la décision de fin de vie, c'est une décision médicale soumise à l'acceptation du proche, alors que le proche soit... Dans le cas d'une curatelle ce sera le proche, dans le cadre d'une tutelle ce sera le tuteur. Mais nous on présente cela comme ça aux familles. C'est une décision médicale ; on ne va pas faire porter de

culpabilité aux proches, c'est soumis à l'acceptation nous c'est comme ça qu'on le présente habituellement.

Et est-ce que vous recherchez d'éventuelles directives anticipées ?

Alors oui on le fait en pratique. Alors les directives anticipées en France, on trouve que c'est pas encore au point parce que on a souvent du mal à les retrouver. Il y a maintenant le logiciel de la CPAM qui permet de les *** souvent, c'est pas connu, on peut pas les lire, enfin en tout cas à l'hôpital, on a pas les cartes pour les trouver enfin c'est souvent globalement assez compliqué de savoir s'il en existe et de les retrouver si elles existent. Et il y a beaucoup de situations je pense où elles peuvent exister mais personne n'est au courant. C'est un petit peu comme les testaments que l'on retrouve dans un tiroir trois ans après. Enfin probablement sur ce point-là il faudrait que l'on s'améliore. Que de notre côté les spécialistes puissent lire ses directives anticipées en amont. Par les généralistes ou les spécialistes et que ce soit tracé. Et je pense que clairement le dispositif qu'il soit dans le cadre légal, et dans le cadre purement*** enfin, comment on les trouve et où est-ce qu'on les trouve, je pense que ce n'est pas probant. C'est notre impression en tout cas.

Oui bah ça c'est sûr puisqu'au départ, ils avaient prévu un registre et ils ne l'ont jamais mis en place donc c'est sûr que vous avez raison, c'est compliqué de les trouver.

C'est vrai que le caractère légal aussi : c'est des directives anticipées mais qui sont révocables à tout moment et qui peuvent ne plus être valables. Donc en fait ça... finalement les directives anticipées si on considère qu'en cas d'urgence et ou de handicap très lourd qui n'était pas prévu... On dit tous ce que l'on ne veut pas être tétraplégique, après, il y a un certain nombre de patients qui, une fois tétraplégiques, disent qu'ils ne veulent plus mourir. Donc c'est quand même difficile de manière générale à mettre en œuvre, parce que si on s'y tient bah les gens peuvent changer d'avis, donc au final leur valeur reste assez tenue.

La formation

Oui. Le dernier point, ça serait sur la formation. Alors déjà est-ce que vous avez reçu au cours de votre carrière une formation dans ce domaine ? Par des professionnels de santé ou autres ?

Je suis à 10 ans de la fin de mes études à peu près si on considère l'externat surtout, l'externat c'est la première partie de nos études où on a le plus de cours théoriques. Dans ce cadre-là, on n'en avait un peu quand même. C'était en santé publique où on avait : qu'est-ce que la curatelle, la tutelle ? Après depuis je n'en ai pas eu.

Et vous vous souvenez un peu du volume ? Si c'est deux heures ? Quelque chose qui intervient à plusieurs reprises ?

Alors la santé publique, ce n'est clairement pas le plus gros volume de cours. Après oui je dirais peut-être deux heures ou une demi-journée pour le cadre légal au sens large. On n'a pas parlé de ça pendant une demi-journée mais je dirais oui deux heures ou quatre heures avec une session globale sur les mesures de protection et d'autres choses dans le cadre législatif. Donc oui on a eu ça et je pense que c'est à peu près tout. Je dirais que c'est quand même assez restreint.

Et est-ce que selon vous il en faudrait davantage ? Et est-ce que peut-être en amont ou après, à *posteriori* ou en formation continue ? Ou bien est-ce que c'est suffisant ?

Et ben c'est vrai que clairement à chaque fois que l'on a ça on se repose toujours des questions. Pour être sûr de ne pas faire de bêtises ou de***. C'est vrai que ça nous***. Alors dans le cadre de mon activité pure, encore une fois, c'est des patients qui sont***. Mais on se pose quand même ces questions. C'est quelque chose qui n'est pas toujours effectivement hyper clair.

Souvent, on demande aux collègues un peu plus âgés... Donc après en termes de formation, je ne sais pas sous quel format. Est-ce que ça serait une espèce de livret ou de mail, avec le cadre légal sur quelques feuillets bien faits pour rappeler des choses ? Est-ce que c'est des journées de formation ? Alors c'est vrai que on a des journées de formation mais qui ne sont pas non plus hyper nombreuses. On a aussi d'autres choses dans lesquelles on peut se former, tout dépend aussi je dirais de notre profil et de nos souhaits. Des journées de formation pourquoi pas ? Est-ce que c'est des choses après institutionnelles ? Des choses qui pourraient être menées par exemple avec l'hôpital en accord avec le tribunal de référence, ce genre de choses. Ça pourrait être intéressant. Que ce soit pour nous mais aussi les paramédicaux, je ne sais pas du tout s'ils ont ça dans leur formation et dans leur cursus. Parce que c'est vrai que les familles on les voit nous mais il y a aussi les paramédicaux qui sont bien en contact. Je pense qu'une formation institutionnelle ça pourrait être intéressant. Pour ceux qui veulent aller plus loin, les gériatres, ça pourrait être dans le cadre d'un diplôme universitaire. Vous pourriez intervenir sur des choses un peu plus concrètes parce que les patients âgés dépendants sont quand même plus pris en charge par les gériatres que par des services de médecine aiguë. Nous on est un petit peu moins confronté. Mais il peut y avoir plusieurs pistes. Je pense une formation institutionnelle annuelle par exemple ça pourrait être intéressant Sur une demi-journée, une journée en fonction de ce que vous avez à transmettre. Et après je pense des formations spécifiques type diplôme universitaire, je pense que ça peut être intéressant dans certains corps de métier.

Et sinon, tout au début vous faisiez référence à un écrit. Ça c'est quelque chose qui est pratique pour vous ? En tant que médecin ?

Ça peut être, sans s'engager dans une formation, c'est vrai qu'un petit fascicule bien fait dans nos mails. Ça peut être***. Voilà je me rappelle que*** et recevoir un document actualisé tous les ans, tous les deux ans. Et ça, ça peut être intéressant. C'est vrai que pour nous c'est assez pratique. C'est comme les référentiels, ou les recommandations, voilà parfois on a un doute on s'y réfère et puis comme ça c'est un document qui reste.

Oui il y a un de vos confrères que l'on a interrogé et qui disait un peu la même chose. En disant finalement c'est aussi quand ça se pose que l'on a besoin de s'y référer et même si on a une formation avant ça peut être un peu flou, et comme vous le dites (ce qui est juste), la législation peut évoluer. Et puis ça correspond à votre pratique.

En fonction de notre corps de métier aussi, je pense qu'un gériatre, vous êtes plus intéressé et serez enclin à faire des formations spécifiques. D'autres spécialités le seront moins. Et c'est vrai que le fait d'avoir ce genre de documents à disposition... On peut les trouver facilement sur le Net ou recevoir des mails de la DGOS sur***. De la même manière on pourrait recevoir***.

C'est ça il y a une pratique, une habitude.

C'est ça. Nous on ne sera peut-être pas réceptifs mais je pense que ça peut être pas mal d'avoir ça, où de les trouver facilement à disposition sur un site dédié.

Ouverture

D'accord. Est-ce que vous pensez que l'on a fait le tour où il y aurait quelque chose que l'on n'aurait pas évoqué et qui serait apparu dans votre pratique ?

Non je ne pense pas, là je pense qu'on a fait le tour après. Si j'ai dit des bêtises...

Non non, en fait c'est intéressant ce que vous dites parce que on sent que c'est vraiment lié à la pratique c'est-à-dire que la distinction que vous faites entre la curatelle et la tutelle qui est que vous avez dit bah finalement la curatelle je me rends compte que c'est plus financier et donc sur les aspects médicaux ça n'intervient pas. Dans la loi ce n'est pas ça

mais dans la pratique c'est effectivement ça parce que d'abord le juge, plus l'état de la personne est altéré, plus il va aller vers une tutelle et en plus il va dire que spécialement le tuteur doit s'occuper en plus des décisions médicales. Alors que si les facultés sont moins altérées il va plutôt aller vers une curatelle et effectivement il peut la limiter aux aspects financiers. Mais dans la loi il pourrait tout aussi bien - même s'il ne le fait pas visiblement au tribunal en tout cas - il pourrait tout aussi bien l'étendre aux décisions médicales. Et donc vous pourriez dans un cas quand même avoir un curateur saisi de la protection personnelle. Mais pour autant, là où vous avez aussi tout à fait raison, c'est que dans la réforme de 2020, surtout dans la tutelle et dans l'habilitation familiale où là, le juge va pouvoir dire que non seulement le tuteur s'occupe des biens mais qu'il s'occupe aussi de représenter la personne pour ses décisions médicales. Ça c'est vraiment quand le juge estime que la personne n'est plus apte. C'est ça qui est intéressant aussi dans notre projet, c'est ce qu'on s'aperçoit des pratiques et de votre quotidien. Ce que vous dites est complètement fondé parce que c'est la réalité de votre côté. La loi permet beaucoup plus de choses mais on s'aperçoit que ce n'est pas forcément mis en avant.

Je suis en train de regarder en fait dans mon livre de santé publique que j'ai depuis mes études. Effectivement la tutelle curatelle, ça tient en deux pages.

Oui alors on comprend par rapport à votre formation et c'est vrai que c'est d'une telle complexité déjà dans les textes et dans ce que peut faire le juge vous voyez c'est sûr qu'en deux pages c'est compliqué.

Oui c'est vrai que c'est un peu court en fait. Je regarde ce qui est écrit par rapport à ce que vous me disiez...

À mon avis ce qu'ils ont mis au minimum c'est que dans la curatelle le curateur assiste le patient alors que dans la tutelle, il le représente.

Mais ça veut dire, que par exemple ce que vous disiez tout à l'heure sur l'information vous aviez l'air de dire finalement le curateur je vais moins informer et je vais être plus tenu par le secret médical. À la fois c'est juste et vous voyez s'il a une mission d'assistant même si c'est vrai que c'est le patient qui déciderait, il pourrait être accompagné dans sa décision, assisté par le curateur, ce qui pourrait justifier que vous donniez quand même des éléments, vous voyez *a priori* couverts par le secret, avec l'accord du patient.

Mais c'est vrai que vous voyez nous on travaille dans notre projet avec un juge des tutelles qui nous dit clairement que s'il estime que le patient est quand même encore apte à consentir à des soins et des traitements, il va plutôt prononcer une curatelle pour faire en sorte - comme justement c'est le cas dans votre cas - que le curateur n'intervienne pas tellement dans ce domaine. En fait on peut faire dans la dentelle mais manifestement les magistrats étant débordés comme tout le monde...

Merci

On a un premier thème qui concerne votre ressenti. Vos premières idées qui vous viennent spontanément à l'esprit quand on vous dit : personne âgée, mesures de protection juridique, décision médicale et prise en charge médico-sociale.

Ben les premières choses qui me viennent à l'esprit, alors ça va être, effectivement une réflexion à titre personnel qu'on a souvent avec mon collègue on dirait qu'on manque énormément de temps pour pouvoir approfondir le sujet. Nous, on compte dans notre emploi du temps 3 jours par mois ce qui est impossible à faire pendant 3 jours par mois et je trouve ça vraiment dommage qu'on ne puisse pas aller beaucoup plus souvent en audition extérieure au domicile des personnes. On a aussi un manque d'experts, et une qualité d'expert qui n'est pas extraordinaire, donc parfois on s'aperçoit qu'il répète simplement ce que disent les familles. Donc ça c'est une très grosse difficulté. Au niveau de la prise en charge médicale, chez nous, je trouve qu'il y a quand même pas mal de structures. On a, on a quand même des infirmières spécialisées. Il y a quand même pas mal de structures mais on s'aperçoit qu'en fait elles sont très peu en lien avec les juges. L'année dernière, par exemple, on a formé des assistantes sociales de Deltha Savoie, qui est un organisme qui s'occupe beaucoup de majeurs protégés, autistes, jeunes majeurs, etc. Et, en fait, il y avait une méconnaissance complète des mesures de protection. Elles renvoyaient les familles vers nous mais elles leur avaient avancé des arguments, notamment sur l'habilitation familiale, qui n'étaient pas réels du tout. Et c'est vrai qu'il y a vraiment un manque alors, et par manque de temps de notre part et je pense qu'on n'ose pas trop nous solliciter non plus. On a l'impression que la justice elle est en dehors en arrivant au bout que... Non c'est pas ça. Nous, avec nos MJPM, on a de bons rapports. On a quatre mandataires particuliers et l'Udaf et l'ATMPM, ça se passe bien parce que eux, au contraire, bon depuis qu'ils nous connaissent, ils osent nous solliciter sur beaucoup de sujets. Et au niveau médical, on a... C'est pareil. Le médecin, en fait, je suis pas sûr qu'il comprenne vraiment la mesure de protection au point que des fois... Moi j'ai eu une ou deux fois des heurts parce que, on voulait m'opérer par exemple une majeur protégée d'une ablation du sein, 40 et quelques années. Bon certes elle ne comprend pas tout mais je pense qu'une femme quand elle se réveille le lendemain matin avec un sein en moins, même si elle n'a pas toutes ses facultés, elle va comprendre. Donc ben il lui avait rien expliqué et on me mettait dans le fait accompli. Moi, sans l'urgence, j'ai pas à donné d'autorisation, donc voilà point. J'ai dit, ben vous prendrez 24 heures de plus mais vous allez lui expliquer avec des mots simples que dans une glace, le lendemain, elle va retrouver un sein en moins. Voilà, entre l'urgence médicale et la... C'est difficile de leur parler, évidemment, mais c'est nécessaire. Il faut prendre en compte ce qui, c'est pas... Bon c'est ça un peu parfois brut que deux domaines techniques qui se rencontrent et qui qui cherchent pas trop à se comprendre non plus.

Le milieu médical et le milieu médico-social par exemple Ehpad.

Alors les Ehpad c'est très irrégulier. La qualité des Ehpad c'est très irrégulier. Parfois, moi, je vais en audition extérieure. Je rencontre personne. On rentre comme dans un moulin. On va dans les chambres. On croise une infirmière qui nous demande même pas qui on est. Moi ça m'est arrivé de lui demander une Madame Jeanne Dupont, on va dire. On m'a amené vers une Madame Jeanne Dupont, heureusement que la dame en question... Évidemment, je me suis dit « mais c'est pas possible ça correspond pas à l'expertise ». Ah c'était bien une Jeanne Dupont ! C'était pas la mienne.

Ah oui d'accord.

Et puis il y en a d'autres où... voilà c'est très irrégulier. Il y en a d'autres où quand j'arrive, en fait, la directrice elle vient. Ou après, on me demande si je veux voir un cadre de santé parce que des fois les personnes, elles nous disent je vois mon fils etc. Mais il voit personne. Donc moi ça m'intéresse de savoir, si je dois nommer le fils ou pas. Et voilà c'est très très irrégulier des établissements de, Ehpad, foyer.

Retour d'expérience

Vous, vous gérez combien de dossiers à peu près ?

Euh ça doit être 350

Oui donc c'est comme à XXX. Enfin chaque... C'est, c'est des quantités phénoménales et les mandataires, comme les Udaf, enfin comme les associations, c'est pareil. On est submergé. Enfin consacré du temps/

Le problème de l'Udaf ou de l'ATMPM, et tout organisme comme ça, c'est qu'il gère beaucoup trop de mesures par personne. C'est pour ça que les mandataires particuliers en fait, on essaye de leur donner que les dossiers compliqués où il va falloir passer du temps mais ils sont vite submergés. Nous on en a 4 depuis 2 ans, ça y est elles sont à bloc. Elles m'ont dit : « stop, on n'en peut plus. » Parce que on leur a donné énormément de mesures, parce qu'il y a une qualité qu'on retrouve pas. Mais je fais l'Udaf et l'ATMPM parce qu'en fait, les mandataires, ils gèrent trop de mesures. Ils ont pas assez de temps à consacrer et c'est dur de s'en occuper d'un majeur protégé. Il y a eu en plus le problème de Covid où les organismes professionnels, type Udaf, qui sont très très peu allés voir les majeurs protégés parce que, ben leur personnel n'était pas vacciné ou qu'ils protégeaient trop leur personnel, et du coup, on a eu l'impression que nos majeurs protégés étaient un peu abandonnés.

Alors, concernant ce Covid vous, est-ce que la crise sanitaire a modifié votre pratique ?

Alors pendant la crise sanitaire, nous, on a beaucoup travaillé en visioconférence pour essayer de continuer à avoir nos rendez-vous et c'est là qu'on s'est heurté... Alors d'une part aux Ehpad, etc., qui en fait soit n'avaient pas le temps de faire des visio et de tenir la tablette au majeur protégé donc ; soit la difficulté elle-même, c'est-à-dire que s'il y avait quelqu'un de la famille qui pouvait venir expliquer à la personne à côté ça se passait pas trop mal, ceux qui vont être sous curatelle, ça se passait pas trop mal, sinon on avait des mamies qui regardaient en l'air en disant : « mais qu'est-ce que c'est ? Qui parle ? » Mais on a essayé comme ça, pendant tout le premier confinement, on a continué nos auditions. Et après, ça a été un parcours du combattant, quand on allait aux auditions extérieures parce que, on est monté en température. (...) Il fallait montrer le passz sanitaire. Après, moi, j'avais une greffière qui n'avait pas de passz sanitaire. Donc, en fait, j'avais pas de greffier pour aller aux auditions...

Infernal.

Ouais, c'était infernal. Et puis, on a vu, le Covid a été aussi une excuse, moi je trouve, pour beaucoup de familles de lâcher prise avec les majeurs protégés. En fait : « ah, ben mon fils, il ne vient pas. Il y a le Covid. Oui, mais le Covid ça fait plus de 6 mois que c'est fini et ton fils ne vient plus parce que en fait, ben il a profité. » Voilà, ils ont profité de ça et donc du coup, déjà le premier choc d'avoir personne, vraiment senti. On a basculé beaucoup de gens de curatelle en tutelle parce que, ben ils avaient perdu pied. Et maintenant, il y a une grande solitude dans les Ehpad, des familles qui venaient sporadiquement utiliser ça comme prétexte. Ça c'est vraiment triste.

Alors, même ordre d'idée, est-ce que vous estimez que l'ordonnance du 11 mars 2020 a modifié votre pratique ?

... [souffle de réflexion] Pas tant que ça. Non. Moi, j'ai pas trouvé très intéressant ce qu'il y avait dans l'ordonnance, donc.

Mais la représentation à la personne finalement, a-t-elle précisé les choses par rapport aux décisions et à la pratique ?

Moi, j'ai pas changé ma pratique.

Non, vous n'avez pas changé votre pratique. D'accord.

J'ai toujours présenté les choses de la même façon...

Et pensez-vous du coup que l'ordonnance, elle laisse quand même une marge de manœuvre aux juges ? Parce que vous parliez d'expert tout à l'heure. Vous parliez des experts, article 431, enfin. Donc, le médecin agréé habilité à faire des certificats médicaux circonstanciés, c'est de cela dont vous parliez, tout à l'heure, en disant que les experts n'étaient pas toujours à la hauteur. Ils mettaient des, enfin ils ont un certificat.

Ouais, en fait, c'est préparé une espèce de certificat tout fait où on coche là. Puis, ils ne se rendent même pas compte des incohérences qu'ils écrivent quoi. Ils nous disent : « Monsieur ne s'occupe plus de ses comptes, ne peut pas... Donc curatelle renforcée. » Puis à la fin, il me dit : « n'est pas auditionnable et plus utile. Il est hors d'état d'exprimer sa volonté. » Ben non, si c'est curatelle il peut pas être hors d'état d'exprimer sa volonté. Et donc, nous, dans nos régions c'est des zones de montagne, donc il y en a qu'un qui se déplace, qui est en retraite déjà. Les autres se déplacent pas. Donc c'est pas toujours facile. Ils ont des délais super longs. Et l'année dernière, moi j'ai essayé de tous les réunir pour faire une formation, pour essayer de leur expliquer. Ben en fait, j'ai eu 2 réponses sur 12. Donc, on a annulé la formation. Je leur ai envoyé un (?) très précis en expliquant voilà la procédure. Je leur ai vraiment vulgarisé au maximum et puis en leur donnant, en fait, les points d'achoppement des experts dans leurs expertises, des choses qui étaient complètement incompatibles ou arrêtez de me mettre de l'habitation familiale partout, quand c'est une nièce, par exemple, parce qu'ils font croire aux familles des choses. Puis c'est pas le rôle du médecin expert. Ça, c'est au juge de décider. Bon j'ai eu quelques retours en disant que c'était bien, mais leurs certificats ne se sont pas améliorés.

C'est ça. Et vos propres trames de décision, on en revient du coup avec ces trames. Vos propres trames de décision, est-ce que vous avez une marge de manœuvre par rapport à celles que vous envoie la chancellerie ?

Ah oui. Moi, en fait, dès qu'il y a un cas particulier, je motive.

C'est ça. Et les trames vous aident, enfin bon, après parce qu'il peut y avoir des coquilles, des choses comme ça, mais les trames vous aident.

Chaque fois qu'ils nous font une mise à jour, tout ce qu'on avait modifié c'est faux. Alors, on n'est pas aidé par l'informatique, mais la trame c'est vraiment la base si en fait tout se passe bien.

C'est ça, des choses classiques.

Ouais, et puis sinon en fait, moi, je motive. Dès qu'il y a un conflit, qu'il faut changer quelque chose par rapport à l'expert, parce qu'il me dit qu'en fait elle a 80 ans et on me dit qu'il faut réviser la mesure tous les 5 ans. Ben non, parce que dans 5 ans, elle ira pas mieux. Ça sert absolument à rien d'embêter les familles avec ça. Donc, nous on assène notre motivation. Ça nous pose pas de soucis.

Et, est-ce que vous, au cours de votre pratique, vous aviez des requêtes des mandataires ? Enfin les mandataires, de façon donc générale, vous envoient des requêtes pour des décisions purement médicales. Ben vous aviez parlé, tout à l'heure, de cette requête à

propos de cette personne qui pouvait, mais c'est une personne jeune, mais pour une personne âgée ; puisque notre étude, elle porte sur la personne âgée, donc plus de 75 ans, vulnérable qui peut ou qui ne peut pas exprimer sa volonté. Donc, est-ce que, un mandataire vous a déjà saisi d'une requête avec, – moi, ça m'est arrivé mais j'imagine aussi que ça fait plusieurs années que vous exercez donc vous avez dû avoir l'atteinte à l'intégrité physique, etc. – donc une requête de ce type-là ?

En fait, à nos mandataires, on leur a toujours dit, parce que pour eux c'est une question délicate entre. Ben le médecin, c'est impératif. Donc en fait, ben il demande plus l'avis au tuteur du tout. Pas demander l'avis d'accord, si c'est urgent, il n'empêche pas quand même, on peut peut-être essayer d'informer la personne quand même. Et, on leur a toujours dit : « si vous avez un doute sur le fait qu'il faut nous saisir, saisissez-nous. Comme ça, au moins vous aurez une décision, même si, en fait, c'était voilà, ça vous sécurise, c'est pas grave. » Donc, on est saisi de temps en temps. Ben, il y a pas longtemps, j'ai été saisi pour une ablation complète des dents, par exemple, parce que la personne, après derrière, ne pouvait pas porter d'appareil parce que sa maladie fait qu'elle va l'enlever. C'est trop dangereux. Donc en fait, ça va changer complètement son mode d'alimentation. Donc voilà, on m'a saisi pour, effectivement, que je lui donne mon accord, parce que c'est quand même. Voilà, normalement le juge, il est saisi que quand c'est grave hein, maladie de dents, etc. Là, c'était limite. Donc le mandataire m'a saisi. Il a eu raison. Je veux dire, et c'est vrai que c'est toujours délicat pour nous jusqu'où on va. Alors, quand on sait que c'est pour la santé, ben en fait, on va avoir, évidemment on va dire oui à un moment donné, mais au moins je trouve qu'on vérifie, ben effectivement... Elle-même, elle a été, comment, préparée. Si la famille le sait. Si autour, il y a ce qu'il faut puisque la personne-là, elle était en Ehpad. Mais si elle était à domicile, il aurait peut-être fallu après voir le lien avec le portage des repas, parce que l'alimentation allait devenir liquide, et puis quand même préparer *a minima* la personne, parce que il y a souvent beaucoup de personnes âgées qui sont dans ce cas-là. Ils sont assez, c'est le dernier plaisir qui leur reste de manger. Donc, c'est important. Donc voilà, on est saisi mais, dans l'année, on a peut-être 2, 3 saisines. C'est vraiment ridicule.

Ah oui d'accord. Et dans le cadre de décisions de fin de vie, vous avez aussi ce type de demande.

Non, jamais.

D'accord. Et, dans ce cas-là, est-ce que le secret médical peut vous sembler un obstacle à la prise de décision ? Est-ce que vous avez une communication complète du dossier par le mandataire ou juste un certificat ou une attestation du médecin ? Enfin bon, comment ça se passe.

Ben dans le cas, donc c'était pas une personne âgée. Mais je reviens sur le cas de Madame, qui avait un cancer du sein. Ben comme j'ai dit non au médecin, dans un premier temps, j'ai eu le dossier médical. J'ai eu le résultat de ses analyses, etc., l'état d'avancement de son cancer. Je mettais pas en doute ça. Ce je voulais c'est qu'il lui explique les conséquences de l'ablation. Je remets pas en cause sa médecine. Le médecin dit que c'est nécessaire. Et puis, nous, on a le droit de regarder que ce soit nécessaire. Je ne doute pas que le médecin... En déontologie, si c'est nécessaire, il le fait ; si c'est pas nécessaire, il ne ferait pas l'opération. Voilà, ce que nous on veut, c'est qu'en fait, on nous explique les conséquences ensuite, pour le quotidien du majeur protégé et qu'on lui explique à lui, qu'on donne les moyens aux tuteurs de lui expliquer.

Alors, dans le cadre de cet exemple, est-ce que la personne avait de l'entourage, de la famille ?

... Non, elle n'avait pas de famille. Ah Ben, elle avait une fille mais qu'elle ne voyait plus depuis très très longtemps. On n'a pas pu la contacter. Donc, c'est vraiment important que le tuteur puisse lui expliquer. D'ailleurs, elle a bien compris après hein, quand on a pris le temps. Après c'est simplement qu'il fallait prendre le temps. Bon ben, elle n'a pas pu dire ni « oui » ni « non ». Je veux dire son consentement, c'est sûr que c'est pas ça qu'on lui demandait. On voulait qu'elle soit informée des conséquences dans sa vie après, dans son image, etc.

Et vous dites, son consentement finalement parce que c'était nécessaire. Mais si elle s'était opposée.

C'est moi qui aurais dû trancher. Ben oui, mais de toute façon j'aurais autorisé l'opération. D'ailleurs, c'est ce que j'ai fait. J'étais pas sûr qu'elle ait compris l'opération. Mais au moins j'étais sûr qu'elle avait été avertie des conséquences (...).

Ouais, alors après il faudra poser la question au médecin. Si le juge autorise mais que la personne concernée n'autorise pas, refuse que fait le médecin dans ce cas-là.

Depuis qu'on en avait discuté avec des médecins, dans un colloque – je sais plus, il y a quelques années. En fait, les médecins nous avaient dit qu'en fait d'une façon, eux, la nécessité médicale, elle primait. D'ailleurs, c'est ce que dit le texte. S'il y a nécessité médicale, il y a ni accord du tuteur, ni accord du juge.

Oui, c'est l'urgence.

Voilà, donc en fait, s'il y a vraiment une urgence médicale. Je veux dire dans ce cas-là, la dame, elle était dans un stade de cancer, on peut considérer qu'après si on l'opère pas, elle meurt. Il n'y a pas le choix.

Parce qu'on est tiers, ouais.

Moi, je pense qu'on n'est pas contradictoire avec les médecins. On est en parallèle simplement pour faire comprendre aux médecins qu'en fait il y a un accompagnement social différent à avoir, avec un majeur protégé encore plus. Alors que souvent les médecins, ils voient que le côté médical, le reste, bon ben elle doit être opérée, elle doit être opérée quoi. Déjà, avec quelqu'un qui n'a pas de soucis, je trouve que c'est pas normal mais encore plus si c'est quelqu'un qui est fragile et qui comprend pas tout ce qui se passe autour de lui. Il faut l'accompagner. Moi, je trouve que le rôle du juge et du tuteur c'est ça. L'urgence médicale c'est eux hein. C'est eux qui nous disent si c'est bon ou pas. Moi, j'en sais rien s'il faut lui enlever toutes ses dents. C'est lui qui sait. Moi je gère la suite, à savoir comment on va gérer le quotidien du majeur protégé, comment on va lui expliquer ce qui lui arrive. Voilà, je pense qu'en fait ce qui est souvent une cause de rigidité chez certains médecins, c'est qu'ils ont l'impression que c'est nous qui allons donner l'autorisation de l'opération. Voilà, mais, même si dans l'ordonnance on met « autorise, etc. », ben on met jamais en cause l'avis médical. C'est pas notre travail. On n'est pas médecin. On a un rôle parallèle qui est différent.

Oui, et qui est, comment dire, qui est dicté par la notion de représentation à la personne, à savoir que la personne, même sur des actes strictement personnels, enfin c'est très délicat. Et là on est sur une ligne de crête, quand on vous présente la requête et quand vous, vous avez à juger mais c'est pas parce que vous avez jugé que le, parce que finalement c'est le mandataire qui donne le feu vert. On est autorisé à donner le feu vert. Et après, au bout du compte, quand on est mandataire (..), c'est nous qui apprécions l'opportunité de. Et après, quand il y a urgence médicale, c'est le médecin. C'est incroyable d'ailleurs cette chaîne de décisions. Comme si on se protégeait les uns les autres et tout en laissant à la personne concernée la décision finale. Moi, si elle veut pas... Et

c'est compliqué. On essaye de convaincre la personne d'accepter l'acte médical pour sauver sa vie mais si elle ne veut plus vivre. C'est compliqué de...

C'est ça. Ben il y en a qui refuse. C'est vrai que c'est très souvent, on me demande. Ben je le mets, j'ai bien pris acte que la personne allait refuser. C'est son choix. Voilà, maintenant il faut qu'il soit un minimum éclairé. Ce qui est pas facile. Mais bon, une personne âgée qui est en fin de vie, qui n'a pas envie de subir une opération grave. Moi, je peux comprendre qu'elle ait pas envie. Puis je sais pas si moi j'aurais envie. Donc ça je peux comprendre. C'est toute la difficulté effectivement, j'ai essayé de lui expliquer. Mais on peut être quand même contre l'acharnement. Et il y a quand même très peu de personnes qui donnent des directives avant. Quand on met des personnes sous curatelle, qui sont relativement âgées, c'est vrai que moi, je pose ce genre de questions qui fâchent. Comme je leur dis, pendant qu'ils ont encore leur tête, qu'est-ce qu'ils veulent pour leurs obsèques et qu'est-ce qu'ils veulent s'ils ont une grave maladie et est-ce qu'ils veulent qu'on s'acharne pas. Et je leur dis toujours : « c'est parce que dans quelques années vous aurez peut-être plus du tout la possibilité de nous le dire. Donc au moins on pourra respecter ce que vous nous avez dit maintenant. (...) Je veux pas être sous respirateur. etc. ». On le note. Au moins je le dis pour le mandataire. Plus tard, si c'est une décision à prendre et ben on saura que pour cette personne il faut respecter sa volonté. Mais il faut leur demander quand ils ont encore leurs capacités.

Est-ce que ça vous est déjà arrivé ? Alors, c'est peut-être un peu ambitieux de vous demander le nombre de cas, mais c'est des autorisations de rédaction de directives anticipées que vous vous donnez, enfin vous demandez régulièrement.

Moi, je les recherche régulièrement dans les dossiers.

D'office.

Ouais. Ben c'est la pratique qui m'a fait faire ça parce que, au début, j'y pensais pas. Et, en fait, c'est au fur et à mesure qu'on voit que nos majeurs protégés on les passe de curatelle à tutelle et on se dit : « ah ben zut, ça on leur a pas demandé. » Donc, du coup, maintenant quand j'ai une personne qui commence à être très âgée en curatelle, parce que j'essaye de les maintenir au maximum en curatelle, tant que je peux, pour essayer qu'ils nous donnent leur avis. En fait, c'est le genre de questions que je pose. Est-ce que vous voulez, et s'il y en a besoin, est-ce que vous voulez revendre votre maison ? Ou est-ce que vous voulez qu'on mange toute votre épargne ? Et, il y en a qui me disent : « ben moi, ma maison j'y tiens. Je préfère qu'on mange toute mon épargne. » Il y en a qui me disent l'inverse. Et je leur dis : « pour vos obsèques, c'est pas rigolo ce que je vous demande mais est-ce que vous savez où vous voulez être enterré ? » Voilà, et je leur repose la question de l'acharnement. Donc ça reste au dossier. Je fais pas des directives. C'est dans mes PV qui sont au dossier. Je pense qu'après, comme ça, c'est des directives qui nous aident quand on a la personne plus tard. Au moins on lit ce qu'ils voulaient eux, parce que notre but à nous c'est de respecter la volonté du majeur protégé. C'est pas de donner ce qu'on pense.

D'accord. Vous provoquez la réponse en fait que souvent on n'ose pas poser, et même lors de la première rencontre parce que c'est vrai que ça peut être brutal. Non, c'est bien.

Oui, je sais bien. Je leur dis : « je vais vous poser une question qui fâche. »

[Rire] Okay.

Certaines fois, ils trouvent. Mais des fois, en fait, ils ont pas cette réflexion. Ils ont jamais eu la réflexion et ils me disent : « c'est vrai. On n'y a jamais pensé. » Et quelques temps après, le curateur, il me dit : « ben maintenant, j'ai pu en parler avec lui », parce qu'on a déclenché la réflexion. Et comme moi je suis pas dans une relation de suivi, comme le MJPM. Je veux dire,

tant pis s'il se fâche contre le juge. C'est pas grave, du moment qu'avec le MJPM, derrière, il va pouvoir discuter de la question. Au moins on a avancé. Je trouve que ça devrait être des questions d'ailleurs obligatoires. Les textes ne nous l'imposent pas mais je trouve que dans le cadre c'est... Parce qu'après on a un fil directeur au moins. On sait pas. « Je veux surtout pas être enterré avec ma sœur. Je la supporte pas. » Je sais que, voilà ils ont... Tout choix se respecte si elle meure, donc.

Non, non. Il n'y a pas de jugement mais autant que les choses soient faites. C'est le respect dû au défunt, bien sûr.

Ben oui donc en fait ils font... Surtout quand vous êtes juge, des fois, de contentieux de funérailles, donc ça m'arrive. Vous vous rendez compte, en quelques mois, que les familles peuvent se déchirer parce qu'il y a aucune consigne donnée. Au moins, je veux dire, on a des directives comme ça. Moi la personne, elle sait ce qu'elle veut. À un moment donné, ben elle a réfléchi. Et après, si elle a pas donné de consigne parce que, ben c'est que tant pis, elle a pas de volonté particulière.

Et la volonté s'impose.

Oui voilà.

Les cas pratiques

Il y a des questions de nature médicale. Il y a quatre cas pratiques qui sont ciblées. La dernière, on vient d'y répondre. Mais peut-être justement sur la demande relative à une entrée en Ehpad. Est-ce que vous avez déjà été saisi pour ce type de demande ?

Alors, hélas ! Pas assez, parce que je trouve qu'il y a une énorme tendance en fait des familles. Alors vous avez une expertise, on vous dit la personne peut maintenir à domicile. Ils vous font la demande de mesure de protection. Quand vous les recevez, 2 à 3 mois après, hop, il est déjà en Ehpad. Vous leur dites : « Mais, qu'est-ce qui s'est passé ? On a eu une place machin, etc. » Alors je rappelle à chaque fois que c'est la volonté du majeur protégé. Mais je trouve qu'il y a vraiment une tendance à mettre sous tutelle. Et puis après la quatrième étape, c'est faire une donation des biens pour pas payer d'impôts. Voilà, ça c'est typique. C'est le schéma qu'on rencontre en ce moment et je trouve que c'est de plus en plus, depuis 2, 3 ans. Avant, on avait un peu, alors maintenant c'est vraiment une catastrophe.

Ça, c'est quand ce sont les familles qui représentent la personne. Vous désignez un mandataire dans ces cas-là, enfin un tiers.

Ben une fois qu'il est trop tard, qu'il est en Ehpad, vous voulez qu'on fasse quoi.

Non, non, non. J'entends bien. Non, je parle sur les donations

Ah oui, oui. Je dégaine un mandataire *ad hoc*. De toute façon 9 fois sur 10 je refuse, donc. Parce qu'en fait, on s'aperçoit qu'ils veulent avoir l'argent pour pas payer d'impôts mais il n'y a pas assez pour maintenir la personne en Ehpad.

J'ai vu ça moi. Alors après, c'est une horreur pour le mandataire derrière. C'est une horreur. Enfin bon passons. C'est un détail.

Et donc, quand on est saisi en fait de l'entrée en Ehpad pour une majeure, j'ai un exemple concret là. Une dame qui ne voulait surtout pas y aller. Elle a une maladie psychiatrique très très importante mais en fait, les médecins lui avaient dit : « c'est : ou vous quittez votre résidence qui est en montagne » – parce qu'elle est cardiaque et que c'était pas bon pour elle – « ou vous rentrez en Ehpad. » Et son psy, par contre, disait : « mais si elle rentre en Ehpad, c'est fini, le peu de vie qui lui reste. » Et là, ça a vraiment été très très long hein. Je l'ai fait venir au moins

3 fois. On a pu la prendre 3 fois 1 heure avec le mandataire. On a eu recours à son ex- mari aussi et j'ai enfin réussi à la convaincre de déménager. Donc on lui a trouvé un logement en ville, comme ça, ça a mis les médecins, cardiologues, etc. d'accord, pour pas qu'elle rentre en Ehpad quand elle voulait pas quitter son domicile. Et maintenant, elle a des aides à domicile. Ça se passe super bien. Donc on a vraiment évité... Et ça, quand il y a de grosses difficultés, on a aussi des familles d'accueil, il y a les foyers, mais ça prend beaucoup de temps de discuter avec eux. Et c'est ça que je disais, quand on manque de temps, parce qu'on a pas le temps des fois de les reconvoquer une deuxième fois ou d'aller sur place pour leur expliquer. Donc on arrive quand même à... Il y a quand même beaucoup de plans de soutien avec Maia. Enfin il y a beaucoup de possibilités de maintenir une personne à domicile pendant très longtemps. Après, quand elle se met en danger, ben il faut lui expliquer que, effectivement, il y a plus le choix quoi. Moi, j'ai des mandataires particuliers qui leur font faire visiter plusieurs Ehpad, comme ça on arrive à choisir ; ou quelqu'un qui était vraiment, par exemple qui a vécu toute sa vie à la montagne, en pleine campagne, chez nous, on essaye de trouver un endroit où il y a un jardin. Il y a même des Ehpad qui nous ont autorisés à cultiver un petit bout de jardin avec des tulipes. Il y a une dame, elle est contente parce qu'elle voulait ses énormes tulipes devant sa fenêtre. Donc en fait, c'est un accompagnement qu'on peut faire. Le problème c'est que ça prend, et pour le MJPM et pour le juge, pas mal de temps. Mais ça, c'est quelque chose que je trouve qui est important justement. C'est pas, ben vous y arrivez plus, hop. C'est pas une finalité en soi. Il manque, je trouve, aussi dans les établissements – mais je suis sûr que vous me rejoindrez –, un établissement intermédiaire pour les gens entre 50 et 65, on va dire, qui ne peuvent pas être à domicile ; en foyer, où ça se passe mal ; en famille d'accueil, on n'y arrive pas ; et l'Ehpad, il y a trop de personnes âgées.

C'est insupportable.

Vraiment, quand on est obligé de mettre en Ehpad ces gens-là, moi, je comprends leur détresse. Et là, on a beaucoup de difficulté quand on repasse les voir, ils sont en déprime mais on n'a rien. Il n'y a pas d'établissements intermédiaires.

Et les résidences en autonomie, c'est pas adapté quoi. Ils sont trop, pas assez autonomes pour être...

Ils ne sont pas autonomes. Ils ne sont pas assez autonomes. Puis je pense qu'arriver en Ehpad, ils ont pas forcément le temps après d'adapter par rapport à l'âge non plus. Mais on est saisi, oui, surtout par les mandataires professionnels en disant : « il veut pas. Mais c'est dangereux. Qu'est-ce qu'on fait ? » On tente. On va aller voir. On les convoque. On leur explique que de toute façon le médecin lui a dit que c'était pas possible autrement. Donc, du coup finalement, c'est le juge qui prend la décision. Ça fait un bouc émissaire. Comme ça, le mandataire, il peut dire : « c'est le juge qui a pris la décision. » Ça lui permet au moins de préparer la personne. C'est vrai que c'est des passages, c'est compliqué hein. Et la loi, elle est mal faite parce qu'on dit : « le majeur protégé choisit son domicile. » Et quand il n'est plus apte à choisir son domicile. C'est impossible à faire respecter ça. Ce texte, il est vraiment... galvaudé tout le temps, et par les familles et par tout le monde, parce que c'est vraiment rare les cas où en fait il peut vraiment choisir son domicile, arrivé à un certain point. Mais par contre, il y a quand même des moyens de faire des maintiens à domicile dans des conditions... Des fois, il y a 7, 8 intervenants par jour, ouais. Mais il y a quand même des bons dispositifs. Surtout, en plus, si on a un peu d'argent ou il y a un bien immobilier qu'on peut vendre. Je veux dire, moi, j'hésite pas. La famille, je sais pas moi, là, « ça coûterait moins cher en Ehpad. » Moi, je dis : « mais c'est son argent, pas le vôtre. » Donc, du coup, moi, j'utilise jusqu'au dernier sou pour les maintenir à domicile, si leur volonté est d'être maintenu à domicile. On a beaucoup de mal à recruter en Cesu aussi des personnes pour aller les promener. C'est ou le métier qui existe pas, alors qu'en fait il y a de la demande parce qu'il y en a qui ont beaucoup d'argent, donc qui serait

en foyer ou en Ehpad, mais il y aurait quelqu'un qui viendrait les sortir tous les jours. Ils accepteraient parce qu'ils sont encore valides mais on n'arrive pas à trouver ce type d'accompagnant. C'est vraiment dommage parce qu'il y a tout un vivier, les anciennes dames de compagnie, comme on appelait ça autrefois, et ben n'empêche que c'est quelque chose qui pourrait, des fois, faciliter l'entrée.

Et il y a pas des structures, enfin non, dans votre région il n'y a pas des structures comme « petit-fils », comme « senior compagnie », etc.

Non

À Paris, on trouve ça. Enfin bref oui.

Enfin, c'est une zone montagneuse. Puis, c'est vrai que les distances sont impressionnantes.

Alors on a une autre question. Est-ce que vous avez déjà été saisi d'un désaccord entre une personne âgée protégée et son mandataire sur une décision médicale à prendre ?

... Non, pas sur une décision médicale. Quand on est saisi, parce que nous, on dit à nos mandataires, saisissons-nous avant. Si vous avez un doute, il y a une difficulté, vous sentez que, enfin il va y avoir une difficulté, ben vous nous saisissez parce qu'il faut pas trahir la relation de confiance. Il vaut mieux essayer de nous saisir bien en amont et puis comme ça nous on fait une réunion à tout le monde, à 3. Le majeur protégé, il entend ce que dit son mandataire. Le juge vient en appui et des fois, quand il y a le juge qui vient en appui du mandataire, ben finalement ils acceptent mieux parce que, ben c'est un peu deux contraintes peut-être, mais c'est aussi si le juge pense la même chose que le mandataire, finalement le mandataire, il a pas tort. Donc ça les appuie. Il faut toujours mieux anticiper que ça arrive au conflit, puis après ben vous avez bousillé une relation complète entre le mandataire et son majeur protégé.

Voire avec le juge. [Rire] Ça arrive aussi parce que, il y a des, enfin c'est compliqué. Il y a des juges qui s'opposent également aux mandataires quand il y a. Enfin bon ça, c'est un autre débat. Mais c'est vrai que c'est triangulaire et il faut pas non plus que le majeur protégé ait l'impression que c'est un complot contre lui. C'est aussi une ligne de crête.

Non, mais du coup ça permet d'écouter le majeur protégé, des fois, je veux dire.

Sans filtre.

Ça change peut-être quelques petites choses à la marge, par exemple la date de l'opération. Voilà, des fois, en fait, le majeur protégé, il a quand même l'impression qu'il a été, enfin ce n'est pas qu'une impression, qu'il a été écouté, qu'en fait on a tenu compte de son avis. « Ah ben une fois, je voudrais bien encore revoir ma fille, » enfin, une fois avant d'être opéré. Donc si le médecin dit que ça peut attendre après les vacances que la fille, elle vienne, ça permet d'avoir des petites marges de manœuvre où tout le monde retrouve un peu sa place. Mais c'est comme toute conciliation, ça prend du temps et puis faire avancer les choses par palier.

Et la personne de confiance, par rapport au tuteur ou curateur, enfin surtout le tuteur, est-ce que vous avez eu... La question c'est, est-ce que vous avez eu à confirmer ou infirmer la désignation d'une personne de confiance ? Parce que le tuteur n'est pas nécessairement la personne de confiance, hein c'est ça.

Non, j'ai jamais eu à infirmer la décision. La personne de confiance, parfois, elle peut être complètement, euh dans l'opposition... On en a un, d'ailleurs, là, en ce moment, qui est assez compliqué. C'était sur les vaccins. Pour les vaccins, on en a eu des soucis comme ça. Et donc du coup, on a essayé de convoquer les gens et de demander à la personne de confiance si elle voulait être curateur à la personne par exemple, ou tuteur à la personne en disant : « puisque vous êtes personne de confiance et que vous avez pas l'air d'avoir le même schéma, le même

avis et ben devenez tuteur à la personne. Comme ça, vous gérez au moins la totalité et vous ne mettez pas en porte-à-faux la relation. » Et souvent, ça les fait reculer parce qu'il y a une responsabilité et parfois ça peut leur permettre de discuter un peu mieux avec le tuteur. Mais on a eu cette position, très tranchée je trouve, beaucoup pour le vaccin.

Le Covid, alors que la grippe, personne se posait la question. Alors qu'il peut y avoir des réactions très violentes, physiques à la grippe, personne se posait la question. C'est assez marrant.

Le vaccin Covid, des fois, ça empêchait après le majeur protégé d'aller en IME, etc., parce qu'on les acceptait plus, ou certaines activités. Ça amenait des régressions pas possibles. Ça les a amenés à rester plus au domicile, ça s'est mal passé. Mais toutes ces conséquences-là, ils avaient même pas envisagé. Alors que quand vous leur dites : « devenez tuteur à la personne et puis vous aurez à gérer tous ces problèmes-là. » Ah ben là ils se disent : « tiens, finalement c'est pas si simple. » (...) Dans les opérations ou les traitements, quand ils font des réunions médicales avec tout le monde (tuteur, la personne confiance, des médecins), on arrive quand même à...

À un consensus.

Ouais, je dirais qu'il n'y a pas trop d'opposition.

Les éléments médicaux

Alors après, on avait quelques questions sur les critères, sur les éléments médicaux et les critères pour vous prononcer. Là c'est un peu plus technique. Pour vous prononcer sur l'aspect personnel d'une mesure de protection, le certificat médical circonstancié du médecin vous semble-t-il suffisant ? Ou, est-ce que vous avez besoin d'éléments complémentaires ? Remarquez, vous aviez déjà un peu répondu à la question sur les cadres...

Depuis qu'il y a, enfin les médecins n'ont absolument pas changé malgré le certificat qui a été étoffé. Ils n'ont absolument pas changé leurs pratiques. Ils écrivent toujours la même chose. Quand vous avez des médecins qui en fait vous mettent le fameux questionnaire là où on coche tout, ben on a absolument aucun renseignement sur la situation personnelle, ou quasiment pas. Vous avez des experts, j'allais dire anciennes méthodes, qui nous décrivent vraiment la situation disant : « voilà, le monsieur, il est veuf. Il a fait ça dans sa vie. Il a une telle maladie. » Mais en fait, là, c'est beaucoup plus riche parce que sinon, nous, il faut aller à la pêche aux informations après. Quand j'ai vraiment pas d'informations du tout et que je trouve que ça me manque, je fais une sauvegarde de justice et comme ça, en fait, le mandataire, il va préparer le terrain, etc., et comme on le voit, ben on a beaucoup plus d'éléments personnels. Parce que vraiment, je trouve que cocher avec des croix en disant qu'il a une altération, il sait plus compter. C'est pas ça que je cherche. Je cherche aussi à comprendre comment la personne est évoluée et qu'est-ce qu'elle faisait dans sa vie. Enfin un agriculteur qui a été agriculteur à élever les vaches toute sa vie, etc., ou quelqu'un qui a été en plein centre-ville, à Paris, il a pas les mêmes besoins quand il devient âgé. On le mettra pas dans le même Ehpad. Donc c'est vraiment important et surtout par rapport aux familles parce que, des fois, on sait même pas qu'il y a des familles. On n'a même pas les adresses, on sait rien. Alors du coup, après les familles se réveillent en me disant : « non, j'ai pas été auditionné. » Ben oui mais comme tu viens jamais voir ton père, tu n'apparais pas dans le certificat médical, t'es pas même dans la requête. En plus, on est saisi par le Parquet, on n'a pas beaucoup d'éléments. Donc, on savait même pas qu'elles existaient.

Mais quel est l'élément déclencheur finalement, parce que les requêtes qui arrivent, enfin ou les demandes du Parquet, c'est les assistantes sociales, c'est le maire, c'est les voisins, c'est l'infirmière.

Les centres hospitaliers, beaucoup, quand ils sont à l'hôpital. Ils arrivent dénutris, qu'il y a personne. Euh les assistantes sociales.

Ouais c'est ça hein. Dans le secteur géographique où vous êtes c'est vraiment les services sociaux qui déclenchent

Et parfois un peu, quand il y a des abus de faiblesse. En fait, le parquetier donc, il voit que c'est un abus de faiblesse. Il donne ça à son collègue, parquet civil, en disant : « il y a personne. Est-ce qu'il y a vraiment de la famille autour ? » Et du coup, ils me saisissent en disant : « là, il est tout seul. Il y a un problème. »

Ouais parce que les modalités de saisine ont changé, enfin faut que ça vienne d'un tiers. Ça, il y a plus forcément. Et la plupart du temps, vous auditionnez les personnes.

... Je vais dire oui, à 90 %. Oui, on doit faire un peu près 10 % de non-audition.

Et c'est dans quel cas ces 10 %.

Quand le médecin vous dit que la personne n'est plus capable de s'exprimer, que il y a plus de communication possible, qui s'exprime plus, que il est alité toute la journée. Disons que l'entretien va le perturber, parce que des fois ça peut être ça. Mais sinon, on auditionne, même quand on va dans les Ehpad et qui vous disent pas grand-chose, même s'ils ont oublié que vous partez après. On arrive toujours à avoir des renseignements quand même. D'abord, vous voyez s'il y a la photo du fils ou du petit-fils accroché au mur. Vous voyez s'il y a des friandises ou pas. Vous voyez en fait si il y a quelqu'un. La personne, elle est quand même capable, même si elle me dit : « ah oui mon fils Roger, je le vois jamais mais c'est un bon gars. » Moi, ça me suffit. Je veux dire, je sais que le fils Roger ça lui ira bien. Même si on a très peu d'informations, on arrive toujours à retirer quelque chose de l'audition. (...) C'est une personne que je gère, pas un dossier. Donc, non, c'est important d'aller les voir. Ils sont contents d'avoir des visites. [Rires] « T'as de la chance aujourd'hui, tu vois le juge ».

La formation

Ah ben si c'est un juge comme vous, c'est parfait. [Rire] En tout cas, vous mettez beaucoup d'humanité. Et alors là, on va peut-être parler de la formation, votre formation en tant que juge. Bon, vous nous avez expliqué que vous étiez juge des tutelles depuis très très longtemps et voilà, la loi a beaucoup changé, entre la loi de 68 et puis la loi de 2007, et puis avec les décrets et la pratique qui a un peu changé, plus l'extension etc. Est-ce que vous avez une formation continue, un enseignement spécifique ? Est-ce que vous vous rencontrez ? Enfin voilà, comment ça se passe.

Alors dans le cadre de l'école de la magistrature, on postule tous les ans pour avoir donc une formation. Le problème, c'est qu'on a pas toujours la formation qu'on demande. On doit postuler pour 4 formations. Cette année, mon premier, j'avais donc mis, il y avait une formation sur tout ce qui était psychologie de l'adulte. Bon ben je l'ai pas eue. Je me retrouve avec une formation des contrats, bon ben voilà et donc (...)

[Passage tronqué de quelques secondes]

(...) les décisions médicales concernant les patients âgés

Lors d'une formation sur les tutelles, ça peut être abordé. Mon collègue là, il y a 15 jours, il est allé en formation à XXX et il y a eu plusieurs experts, plusieurs médecins qui sont venus expliquer différentes pathologies.

Alors les experts, c'était de quelle(s) discipline(s).

Donc, des psychiatres, des gériatres, psychomotriciens, enfin voilà. Il m'a dit que c'était super intéressant, que c'était bien. Mais on n'a pas sinon de contact spécifique avec ce qu'il y a sur, enfin sur les médecins. On a très très peu de contacts avec les médecins. La seule réunion que j'ai essayé de faire avec des experts, ils ont pas voulu.

Et si une telle formation était mise en place, qu'est-ce qui vous semblerait important à prendre en compte ?

Moi je trouve qu'on aurait besoin de comprendre en fait les tests qui leur font passer, parce que parfois ils vous donnent, alors moi je cherche sur internet hein, parce que parfois ils mettent des mots là. Mais je ne suis pas médecin. Donc je vais chercher sur internet ce que c'est. Je trouve que voilà, ça c'est important qu'on sache. On n'a pas cette formation de base. Je trouve que ça manque. Et, à l'inverse, il leur manque les grandes lignes de ce que c'est un régime de tutelle ou de curatelle. Ça, ils savent pas. On est très peu, en fait, formé. Donc, je vous dis, on a 3 à 5 jours de formation par an, mais comme on touche tous les domaines. Moi, cette année, je vais faire la formation des contrats. L'année prochaine, si ça se trouve, je vais faire du pénal et puis finalement les tutelles, j'en ferai peut-être que dans, bon je serai en retraite. Mais dans 5, 6 ans, j'aurais peut-être une formation, parce que entre-temps on aura fait du surendettement ou on aura fait une formation sur du civil.

Ça, c'est un peu l'organisation du tribunal de proximité où vous vous retrouvez avec plusieurs casquettes. Vous êtes juge des tutelles, (...) après vous faites les injonctions de payer. Vous vous retrouvez à l'audience pour faire des baux d'habitations, enfin bref.

Et en fait, c'est que dans les grandes villes où le juge des tutelles ne fait que juge des tutelles. Paris, Marseille, Lyon, des choses comme ça, bon en fait ils ont que des cabinets de tutelle. Donc là je pense qu'ils sont beaucoup plus formés les collègues mais c'est vrai qu'en province, je veux dire dans les petites villes, c'est une activité parmi d'autres. C'est pas facile de suivre toutes les formations. La loi, elle change tellement souvent, en fait on a beaucoup de mal à suivre. Là, on est en train de numériser les procédures pénales. On nous donne des formations en veux-tu, en voilà, on parle que de pénal. Donc, pendant ce temps-là, on n'a pas le temps de suivre le reste ni de l'actualité, ni des textes, en plus en faisant notre travail. À un moment donné, ce n'est plus possible.

Et selon vous donc, puisque l'idée de de cette étude aussi c'est, enfin il y a tout un volet justement sur la formation. En fait, l'idée c'est de créer une nouvelle formation. Donc c'est pour ça, qu'on a des questions très précises. Là, pour finir cet entretien, si par exemple une formation, un enseignement spécifique, donc sur les mesures de protection et les décisions médicales concernant les patients âgés est développée, à votre avis, à quel rythme, elle devrait être dispensée et par qui elle devrait être assurée.

J'allais vous dire, vu l'agenda des juges, je pense que si on fait une formation de 3 jours, une année, ça suffira amplement. Ou alors un jour pendant 2 ans de suite ou 3 ans de suite. De toute façon, quand c'est des formations de 5 jours, la plupart des jugent, ils disent : « on n'a pas le temps. » Il faut être remplacé. Donc de toute façon, on s'inscrit pas. Moi je sais que quand je vois une formation de plus de 3 jours, je m'inscris pas, parce que je sais que de toute façon, vu la totalité de mes audiences, ça va retomber sur mes collègues. Donc, c'est pas la peine. Donc, il faut que ça soit des formations plus courtes, même si elles se répètent l'année suivante pour un deuxième module. Mais il faut que ce soit des formations courtes et je pense que, en fait, il faut que ça soit une pluralité d'intervenants, autant magistrat que médecin. Si vous faites une formation de médecins à des magistrats, ils vont dire qu'ils ne comprennent rien au droit et inversement. Je pense qu'il faut une pluralité. Il faut des médecins et des magistrats.

Il faut que ce soit interactif pour que les questions puissent se regrouper, qu'on retrouve une concordance de la pratique.

Voilà, il faut qu'il y ait une rencontre sur le problème quoi.

Mais déjà au niveau du vocabulaire. [Rire]

Oui, déjà.

Ben oui, enfin comme juriste hein, une tutelle et une curatelle, c'est quoi la différence. Une représentation, une assistance, ça, il y a une application juridique.

D'ailleurs, je leur dis souvent. Je leur avais écrit en leur disant : « mais ne mettez-moi pas une curatelle ou une tutelle. C'est pas votre boulot. » Assister et représenter. Et vous avez 99 % des médecins qui vous disent : tutelle, curatelle, habilitation familiale en se plantant à chaque fois. Donc on leur dit : « mais non. Dites-moi assistance, assistance renforcée avec les représentations, mais ne choisissez pas la mesure de protection. Chacun son travail. »

Oui, en plus c'est une pièce de procédure hein, le certificat médical. (...) Vous motivez à partir du certificat médical. Quand il n'est pas assez circonstancié, c'est un moyen d'appel, j'allais dire, enfin de contestation.

En tout cas, on motive souvent en dehors du certificat médical. Sinon, je veux dire, on n'arriverait pas avancer. J'écrivais souvent aux experts disant : « complétez votre certificat. Il manque ceci, il manque cela. Bon moi maintenant, je ne complète plus. » C'est moi qui complète. Je motive et j'ajoute parce qu'il y a des contradictions au sein du certificat. Et comme, par exemple, le certificat, il doit arriver sous pli fermé qu'au greffe, on s'aperçoit que les familles disent non. Donc en fait quand elles arrivent, elles ont vu le certificat médical. Alors, à nous, on nous oppose le secret médical mais par contre il le donne à la famille. Alors quand il y a des dissensions dans la famille, le requérant l'a et pas les autres.

Ouverture

Ben nous venons à bout de cet échange. (...) Est-ce qu'il y a des choses sur lesquelles on pourrait insister pour, selon vous, justement sur le point de formation puisque l'étude c'est pour essayer de modifier la pratique de tous les professionnels impliqués autour d'une personne majeure protégée et âgée ? Est-ce qu'il y a des choses sur lesquelles vous voudriez insister ou que nous n'avons pas évoqué ?

Alors pour les magistrats, je pense qu'il devrait y en avoir déjà dès la formation initiale. Parce que dans la formation initiale des magistrats, on ne parle pas des tutelles. Tous les auditeurs qu'on reçoit, ils n'ont aucune formation sur la question. Ils découvrent ça en juridiction. Donc bon, je trouve ça un peu dommage, déjà de pas savoir que ça existe, parce qu'ils ont quand même 28 mois de formation. Mais je trouve que les fonctions spécialisées de juge des tutelles, elles sont pas du tout démontrées au magistrat. Et, moi, je serais aussi pour quasiment une formation obligatoire quand vous devenez juge des tutelles, parce qu'on vous propose des formations de changement de fonction mais, si dans vos fonctions vous avez, comme moi, une dizaine de matières, je veux dire, on balaye ça très très vite dans les 5 jours de formation. Et alors que, quand on est en poste, juge des tutelles, je trouve une formation complète, enfin obligatoire au moins d'une journée ou 2 sur les tutelles avec tous ces aspects aussi médicaux qui nous manquent, ça serait bien.

C'est ce qu'on a en tant que MJPM. C'est ce que j'ai fait moi, passer un diplôme universitaire en plus du certificat national de compétences, enfin faudrait faire le parallèle entre la formation des MJPM, qui a été modifiée par la loi et que vous, vous n'avez pas

alors. Vous vous retrouvez juge de proximité et avec la casquette juge des tutelles. Majeur, mineur en plus parce que c'est pas les mêmes problèmes entre les majeurs et les mineurs.

Voilà, mais je trouve que ça relève de votre formation qui manque. C'est pas pris en compte. Nous, on fait beaucoup de la formation sur le tas, « mais le juge doit savoir. Il sait. » Ben non, le juge il sait pas tout. La science infuse, je sais pas. Il n'y en a pas beaucoup de formations. Ben cette année, il y avait cette formation sur toutes les pathologies de l'adulte. Moi, j'ai pas été retenu. Je sais pas si l'année prochaine elle y sera encore. Et je trouve que c'est dommage qu'on n'y ait pas accès plus facilement ou en régional parce qu'en fait c'est que des formations à Paris.

Ben écoutez merci infiniment, vous pensez qu'on a fait le tour de la question. (...) Vous pensez que cet entretien a répondu et vous permet de faire passer des messages qu'on puisse relayer.

Oui, oui. C'est utile. De toute façon si on ne donne pas notre avis, si on nous le demande alors qu'on nous le demande que très rarement. Donc si on ne saisit pas cette occasion-là, on se prive de la pratique des juges des tutelles.

Merci infiniment.

ENTRETIEN N°12

Document sonore inexploitable

Je peux vous poser une question.

Oui.

Alors je vais, parce que mes questions, alors c'est pas qu'elles sont innocentes ou pas innocentes, mais je suis impliquée au niveau national. Peut-être que vous l'avez vu, au niveau de la FMJ. Donc je suis mandataire individuel depuis 7 ans. J'ai eu mon agrément et j'ai eu le CNC, en 2010. Très vite, j'ai compris que l'exercice en association tutélaire ne correspondait pas à mes valeurs et j'avais un âge où j'en avais marre de lutter. Donc, j'ai demandé mon agrément qui a été refusé dans un premier temps, puisqu'il n'y avait pas eu d'appel d'offres. Donc j'ai eu mon agrément en 2015.

Association libre

Une première question, ça serait vraiment une question très générale sur votre ressenti, c'est-à-dire quand on vous parle d'un majeur protégé, enfin on va dire d'une personne âgée qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique et pour laquelle il y a une décision médicale ou médico-sociale à prendre, voilà librement qu'est-ce que ça vous évoque ?

Alors, médical, déjà ça me dit, c'est pas moi. C'est pas mon affaire, en première instance, voilà. Ça relève d'une discussion entre le patient et – là je parle pas du médico-social hein, je parle médical –, ça relève d'une décision entre le patient et le médecin. Mais ça ne m'empêche pas de m'identifier très rapidement auprès du médecin. Quand je sais qu'il y a des décisions à prendre, donc soit c'est moi qui informe le médecin en amont, soit c'est moi qui suis informée, de l'hospitalisation par exemple ou d'une nécessité de soins par l'établissement qui s'occupe de la personne. Donc voilà, moi, c'est comme ça. Je ne veux pas intervenir sauf si ben juridiquement il n'y a plus personne qui a le pouvoir de décider. Donc à ce moment-là, je contacte le médecin qui me, enfin bon là je rentre dans la procédure. Ça ne vous intéresse pas mais bon, moi, en fait c'est la procédure, ce que je sais de la procédure qui guide mon contact avec le médecin en second lieu.

D'accord mais si, si la procédure ça nous intéresse. Ça veut dire que vous laissez en premier lieu jouer la relation médicale

Alors pour moi ce sont des décisions personnelles donc si le patient, quel que soit son âge, est capable de comprendre et d'accepter d'être soigné, moi, je le suis. S'il n'accepte pas et qui ne veut pas, donc je le suis aussi. Enfin on en discute bien évidemment. Donc voilà, je refuse les signatures, les autorisations par mail ou je ne sais où parce que je suis en rendez-vous à l'extérieur et qu'il y a une opération urgente à faire. Je considère que ça relève de l'appréciation, d'une appréciation médicale, enfin j'explique à l'infirmière et réanimatrice que j'ai, à l'assistante sociale que j'ai au téléphone, c'est pas à moi de décider dès lors que c'est urgent. S'il y a une, si ça porte atteinte à l'intégrité, à ce moment-là, et qu'on m'explique le bénéfice-risque de l'opération par écrit, à ce moment-là, ou si la personne n'est pas capable de donner son consentement, moi, je vais voilà l'autoriser ou pas. Alors je crois que si ça porte gravement atteinte, à ce moment-là seulement, je dois aller voir le juge mais je vous avouerais que le porter gravement atteinte, on ne mesure pas vraiment le degré. En tout cas, jusqu'à aujourd'hui, ça fait donc 11, attendez, en 2011, depuis 2011 que j'exerce ce métier-là, je n'ai jamais eu de souci dans le sens que... Il y a eu une réforme, je crois en 2019. Je ne me rappelle plus de la date. Je crois que c'est ça. Notre position n'a plus été la même mais moi, j'ai jamais eu de problème particulier en disant au corps médical « c'est comme ça que ça doit être » et c'est tout.

D'accord et là vous disiez, c'était le médical, et du coup le médico-social c'est un peu/

Alors, ben parce que médico-social qu'est-ce que vous mettez dedans ? Je vous renvoie la question d'abord ?

Oui, alors cette question vient du fait que les mandataires de l'équipe avec lesquels on travaille pour ce projet, quand on leur a demandé, dans une première phase, de présenter un cas médical un peu typique, ils ont tous deux évoqué des cas de placement en EHPAD. En fait, à nos yeux, de façon un peu schématique, le médical va faire intervenir le médecin, les traitements, les décisions à prendre, etc. Le médico-social, c'est davantage la vie au quotidien, sans forcément d'intervention médicale.

Alors moi, je dirais pas le médico-social du coup, parce que si vous dites le médico-social, vous excluez nécessairement le mandataire puisque c'est pas notre activité le médico-social. Nous on est là pour... mettre en, comment c'est le terme ? Ben c'est surveiller la sauvegarde des droits du majeur protégé. Donc, moi, j'interviens pas sur le médico-social. Moi, quel que soit le moment de la vie du majeur, que ce soit sur sa santé ou pas, j'essaye de recueillir son consentement, de veiller à ce qu'il comprenne ce qu'il est en train de vivre en fait, voilà tout simplement.

Oui, mais ça, c'est une intervention...

Je ne la mets pas dans le médico-social, moi. Pour moi, c'est pas, enfin si vous la mettez dans médico-social, je m'exclus du champ. Moi, je suis pas médico-social, puis en plus c'est une « lutte... politique » hein.

Retour d'expérience

On va préciser les situations. Je pense que ça va aider. Mais ce premier aspect général est utile car il nous dit aussi un peu comment vous vous positionnez. A ce sujet, est-ce que vous auriez des retours d'expérience, enfin des exemples sur votre intervention dans le champ médical, même si vous dites que c'est en second lieu que vous 'intervenez

... Ben j'ai eu la fameuse pression, non pas pression, les demandes, les sollicitations des Ehpads pour le vaccin contre le coronavirus. Alors j'ai eu la chance de, enfin ça, c'est mon appréciation sur mon métier et la façon dont je l'exerce. Pour moi, pour connaître la capacité de compréhension de quelqu'un, il est important de le rencontrer, de discuter. Donc, je suis partie du principe que je rencontre les gens à peu près toutes les 6 semaines ou tous les deux mois, ça va dépendre. Donc, quand il y a une question médicale qui se présente, sauf une aggravation extrême, je connais à peu près le degré de consentement, enfin le degré de capacités cognitives des gens. Ca, c'est la première des choses. Donc quand le vaccin contre le coronavirus est arrivé, je savais déjà pour quelle personne on allait me solliciter pour avoir l'autorisation de vaccination. Donc ben moi, j'ai eu une discussion avec le médecin d'Ehpads, où je lui ai demandé qu'il m'explique et qu'il m'appelle pour me dire exactement pourquoi il voulait vacciner la personne et si elle a vraiment été en capacité de comprendre, de donner son consentement et quel a été le bénéfice-risque pour elle, voilà. J'ai eu sa parole par écrit, enfin d'abord par oral, après trois quarts d'heure d'entretien, et après par écrit et j'ai donné mon autorisation pour la vaccination. Alors, je provoque là mais, j'exclus la famille dans la mesure où c'est pas eux qui exercent la mesure de protection. J'essaye d'être droite dans ma façon de faire. La famille n'a pas à être tenue informée de l'exercice de la mesure de protection, sauf sur autorisation du juge. Et donc, j'essaye d'avoir cette ligne de conduite parce que sinon quand ça m'arrangerait, je pourrais dire à la famille « bon c'est votre parent, c'est vous qui décidez ». Moi, je ne peux pas faire ça. Du coup, je me mets une pression supplémentaire mais voilà. Donc là, c'était ça.

Après, j'avais une autre situation. Un monsieur qui ne prend jamais aucun traitement médical et qui n'a jamais été vacciné de sa vie. Donc moi, j'étais là pour être son porte-parole et redire aux médecins qui voulaient le vacciner qu'il en était hors de question. S'il avait fait son travail correctement, le médecin aurait déjà compris que son patient était pas du tout d'accord avec la vaccination et que son consentement était parfaitement justifiable.

Après j'ai une autre situation, un monsieur en tutelle, – là, je vous ai parlé de trois tutelles, forcément –devait avoir une poche, enfin pas une poche mais une sonde pour être alimenté et prendre le médicament. C'est un monsieur autiste. Il en allait de sa survie. J'étais en post-2019. Là, j'ai demandé un entretien avec le médecin de la (?), dans lequel le patient était hospitalisé, était admis pardon. Et en fait, j'avais eu un suivi pratiquement tous les 15 jours de l'état du majeur protégé, de l'état de santé du majeur protégé. Et donc, en fait, c'était une proposition médicale qui a été co-construite avec moi et, là en l'occurrence, la famille aussi mais parce que là, c'était important qu'elle soit, qu'elle soit acteur, acteur non, mais en tout cas associée. Et là, ben j'ai eu mon entretien d'une heure et demie. Moi personnellement, j'avais quelqu'un dans ma famille qui exerçait un métier qui correspondait à l'intervention. Donc, je l'ai appelé, aussi en respectant le secret, les termes et aspects médicaux ça dépasse mes compétences. Donc je voulais avoir un œil technique sur cette intervention-là parce que je ne savais pas quelle perception cette personne autiste allait avoir de ce truc qui va sortir de son corps. Je ne peux pas vous dire les termes médicaux mais je sais que son rapport au corps est compliqué. Et je me disais que s'il s'arrachait ce truc, ben sa vie pouvait être en danger. Donc voilà, je réfléchissais pour savoir si c'était vraiment la meilleure solution ou non. On est d'accord que c'est une décision médicale mais bon, c'est moi qui donne mon autorisation, donc il faut que je sois, non pas sûre parce que je ne peux pas l'être, mais il faut que je comprenne bien tous les avantages-risques.

Et cet échange-là, ces questions-là vous n'avez pas pu les poser au médecin avec lequel vous vous êtes entretenue.

Ah si, si, je les ai posées mais je voulais avoir un autre point de vue.

Vous vouliez avoir un autre son de cloche, un avis de quelqu'un d'autre. Je n'ai pas bien compris : c'était quelqu'un de la famille ou une connaissance à vous qui était dans le champ médical ?

Non, quelqu'un de ma famille à moi, qui exerce un métier de chirurgien.

D'accord. Donc vous avez pris un contre-avis, qui n'est pas forcément contradictoire mais un autre avis, pour demander à votre proche ce qu'il en pensait avant de prendre, vous, votre décision.

C'est ça. Et là, par contre, oui, j'ai pas fait intervenir le juge et j'ai décidé... J'ai décidé, voilà. Après, ben pareil, pour cette (?), j'ai des consultations dentaires puisque, enfin sous anesthésie générale, ben ce monsieur-là n'accepte pas qu'on lui touche les dents, voilà. On m'a demandé, on m'a envoyé le certificat à signer, alors je dis comme d'hab, enfin pas comme d'habitude mais je vous rappelle que et que... Donc j'ai eu mon... Je savais déjà parce qu'en fait je suis en dialogue avec la (?). Donc, ce document-là il ne tombe pas comme ça des nues, je sais qu'il doit arriver, et donc voilà. Donc là, j'ai autorisé. Donc j'attends toujours que le médecin me dise bénéfice-risque et après j'autoriserai.

Par écrit, c'est ça. Vous avez demandé à la personne, au médecin de vous envoyer un écrit mentionnant les bénéfices et les risques attendus avant de donner votre autorisation pour l'intervention.

Oui, c'est ça.

Vous nous avez évoqué notamment la question de la vaccination, mais plus généralement, est-ce que cette crise sanitaire a pu modifier votre pratique ? Ce peut être sur le type de décisions mais aussi, comme vous l'évoquiez le fait que vous rencontriez vos protégés assez régulièrement, voilà peut-être que ça a été aussi modifié.

Alors, j'ai failli vous dire sauf pendant la crise sanitaire. J'ai failli vous dire ça, ça me paraissait tellement évident. Alors, est-ce que ça a modifié mes pratiques ? Enfin, ça m'a modifiée, moi, en tant qu'être humain déjà, voilà. Il y a deux ans de notre vie qui sont passés complètement à côté, j'étais dans un rythme, j'étais presque une horloge d'un mois sur l'autre et je prenais un rendez-vous d'un mois sur l'autre, voilà pour être sûre...

Pour être sûre de quoi ?

De bien voir tout le monde, de ne pas en oublier un. Est-ce que ça a modifié ma pratique ? Euh... Non, je ne crois pas.

J'ai échangé avec les personnes qui étaient en capacité par téléphone par contre, ça oui. Donc du coup, j'ai vu qu'il y avait d'autres possibilités. J'ai détesté les parloirs, j'ai détesté. En Ehpad, derrière une vitre, avec un micro, tout l'accueil profitait des échanges confidentiels. Oui ça a complètement dépersonnalisé une mesure de protection imposée quoi, enfin parce que j'ai eu aussi à notifier des mesures de protection pendant le confinement. Donc pour créer du lien de confiance... c'est pas possible. Et par rapport au confinement, ben oui ça a mis de la distance. Voilà, c'est clair que le Covid, pour moi, a enlevé l'humanité dans la relation que j'avais avec le majeur protégé dans la mesure où, ben j'ai mis un masque, je ne leur serre plus la main, donc je ne rentre pas en communication avec eux. Alors, je fais le truc des fois, je peux plus leur prêter un stylo. Je désinfecte après, enfin je les traite comme si c'était des pestiférés, en tout cas dans la version commune avant 2019 quoi. Avant, l'autre, ce n'était pas un motif de danger et les gens ne le comprennent pas. Les gens ne comprennent pas qu'ils puissent me donner le coronavirus quoi. Donc tous les gens que je vois à domicile ne portent pas leur masque. C'est moi qui mets la barrière. C'est moi, qui suis dans l'exécution d'une mesure judiciaire et qui mets encore une règle supplémentaire dans la relation. Mais après je ne me pose pas trop de questions quand même. Là, c'est vous qui me les posez.

Rapports avec le juge

Alors quel sont vos rapports, enfin pas vos rapports mais votre plutôt perception du juge. Avec les juges ou le juge avec lequel vous travaillez, est-ce que vous diriez que sa tendance c'est à prononcer une mesure type ou vraiment une mesure individualisée ?

Alors, j'ai réussi à faire prononcer une mesure de curatelle renforcée avec représentation pour la conclusion des actes de fourniture. Vous savez, EDF, téléphone, tout ça, parce que je savais que les gens, ils allaient faire - alors c'est pas juridique ce que je dis mais bon c'est pas grave, n'importe quoi c'est-à-dire qu'ils allaient conclure, se faire avoir, etc. Donc, on pouvait légitimement pas leur donner ce pouvoir-là mais leur mettre une tutelle pour autant, ça me paraissait complètement disproportionné. Donc la juge m'a dit « Madame XXXXX vous êtes en avance, on n'est pas à la mesure unique encore. » Donc, je dis « ouais mais ça serait bien. » Voilà, et puis une autre fois j'ai demandé à ce que la mesure soit prononcée pour deux ans et demi au lieu de cinq ans pour laisser un peu le champ des possibles à la majeure protégée. Pour elle, c'était dur de se dire que pendant cinq ans, elle allait avoir quelqu'un. Puis maintenant, elle se dit « bon, j'en ai encore besoin », mais au moins voilà. Après sur la représentation des biens ou la personne, globalement 90 % on a les deux quoi. En tout cas voilà, moi dans les deux magistrats avec lesquels je travaille dans le XXXXX, j'ai souvent les deux.

D'accord. Donc ça vous semble assez ouvert finalement. Ça peut être tout à fait du sur-mesure.

Ben voilà. Après si moi, je dis ça va pas, enfin si je dis pour telle ou telle raison, vaut mieux là que moi je décide pas, les magistrats, franchement, ils sont à notre écoute, pour moi quoi.

D'accord, c'est clair. Et quand le juge ordonne une mesure de représentation à la personne, qu'est-ce que vous en déduisez concernant votre rôle en matière de décisions médicales ? Et peut-être que ça vous permet de revenir ce que vous nous disiez tout à l'heure.

Moi, mon rôle, il ne change pas. C'est seulement que j'ai le droit, par cette représentation-là, d'être informée de certains éléments. En fait, on peut pas m'opposer le secret professionnel si c'est pour aider le majeur protégé. J'ai le droit d'aider le majeur protégé à comprendre la décision médicale qu'il s'apprête à prendre et pour cela je peux venir en soutien du médecin s'il le juge nécessaire pour l'aider à comprendre. Donc moi, ce côté-là, si vous voulez, je m'en sers énormément quand les personnes sont hospitalisées. Je vais les voir en fait à l'hôpital, ben déjà pour m'assurer qu'elles comprennent pourquoi elles sont là, savoir si elles ont mal quelque part tout simplement. Est-ce que les soignants, malgré tout, sont pas passés à côté de quelque chose qu'ils auraient pas compris quoi ? Tout simplement parce quelqu'un qui a eu des difficultés d'expression ou que moi je mets deux ans à déchiffrer, je vois pas comment le soignant, même s'il en voit des cas, peut être sûr de ne passer à côté de quelque chose en l'espace de 2, 3 jours quoi. Donc j'essaye, moi, donc le Covid m'a empêchée de faire tout ça, donc ça c'était une grosse frustration de ne pouvoir aller voir les gens. Dès que je sais qu'ils sont hospitalisés, ben je bouscule mon emploi du temps pour aller à l'hôpital. Bon après, je suis sur un secteur géographique qui me le permet mais je fais ça.

Donc la représentation à la personne lève pour le praticien le secret professionnel et vous, ensuite, vous essayez de faire l'intermédiaire entre les deux, c'est ça ?

Oui c'est ça

D'accord. Et en termes d'autorisation ou de décision, ça vous positionne différemment ou pas ?

Ben si je l'avais pas, j'aurais pas le droit de décider. Si je l'ai, je décide en représentation et pas en assistance.

Oui, oui tout à fait, dans cette situation-là.

Enfin, en tout cas, c'est comme ça que je l'ai compris. J'ai pas révisé avant mais/

Non, non c'est pas une interrogation écrite [rires]. C'est justement pour comprendre votre pratique au quotidien/

Non, mais je peux vous dire mes trucs.

Justement, c'est pour comprendre votre vie au quotidien et la façon dont vous exercez au quotidien indépendamment de la théorie. Donc, là vous parliez effectivement d'essayer de faire l'interprète en fait, entre un médecin qui ne connaît évidemment pas beaucoup la personne qu'il a en face, et que vous, vous connaissez davantage. Donc vous faites un peu la traduction, mais, pour autant, vous n'évoquez pas la possibilité pour vous d'intervenir de façon plus active et de prendre éventuellement une décision avec la personne, voire pour elle.

Ben si, voilà. Si le médecin me le demande, oui je le ferai mais...

Moi, je me dis aussi que chacun a ses champs de compétences. Après, l'autre jour, j'ai eu le cas d'une dame qui était hospitalisée et qui était sujette à (?) et je ne savais pas si l'Ehpad avait transmis cette information qui me semblait capitale. Donc voilà, je me suis permis de relever qu'elle avait maigri en l'espace de deux semaines. J'étais allée la voir et puis on m'a dit : « ben

oui, elle marche pas bien ». Et c'est là que j'ai dit : « Ben oui, elle ne mange pas de morceaux ». Donc bon ben, ça va être sur ce genre de détails que je vais intervenir, si moi-même j'ai l'info et qu'elle me semble fondamentale. Donc je ne sais pas si je le fais comme il faut. En tout cas, c'est comme ça.

Non mais c'est certainement pas nous qui allons dire [rires] que vous ne faites pas bien.

En tout cas, c'est comme ça que je les ai comprises. Pour moi, le code, il dit : « informer le majeur protégé de ce que vous faites pour lui, avec un vocable adapté et s'assurer qu'il comprend », en gros ce qui lui arrive dans la vie. Enfin moi, c'est comme ça que je le vois.

Vous avez raison. Ca correspond au cadre juridique qui est d'ailleurs que tant que le majeur peut, est apte à s'exprimer, quand bien même il y a une représentation relative à la personne, c'est encore à lui de décider.

Voilà. Vraiment je fais ça, je me dis que je fais pas du politiquement correct. C'est comme ça que je m'emploie [rires].

Les cas pratiques

Mais alors justement, on va revenir peut-être sur des cas concrets, ce qui va permettre de préciser des choses. Donc justement, on revient sur la situation du changement de domicile. Est-ce que vous avez été confronté, e vous, à une décision d'entrée d'un majeur protégé dans un établissement de santé longue durée ou dans un Ehpad ? Et qu'est-ce que ça vous inspire ?

Alors moi, déjà c'est une prise de tête [rires]. C'est un moment de vie qui est particulièrement désagréable. Alors ça m'est arrivé... ben forcément ça m'est arrivé. Ben ce qui compte pour moi, c'est qu'on soit arrivé au bout médicalement. Le changement, alors, peut se faire par la volonté du majeur – mais alors ça, pour l'instant j'ai jamais vu, un majeur qui veut aller en Ehpad. Mais en fait j'essaie d'aller au bout en lien avec les auxiliaires de vie, les infirmières à domicile aussi quand il y en a, ben d'abord le majeur protégé, tous les intervenants aux soins, le médecin traitant aussi évidemment. Donc voilà, moi, je suis en lien avec toutes ces personnes-là pour voir si on est au bout ou pas du maintien à domicile. Et quand tous les voyants sont au rouge et que le majeur protégé continue à pas le reconnaître, à ce moment-là je sollicite un médecin pour faire un certificat de non-retour à domicile. Voilà, et après se posent plusieurs questions. Est-ce que le majeur protégé est titulaire d'un droit de bail ou pas ? Est-ce que j'ai une place en Ehpad qui se libère ou pas ? De toute façon, je passe par une décision du juge... alors je vous dis ça... Quand le majeur n'est pas d'accord, je passe par une décision du juge. Mais après le majeur peut être aussi d'accord pour aller en Ehpad et quand je ne touche pas au droit au logement, à ce moment-là, je ne passe pas par une décision du juge. Je sais pas si ça vous paraît.

Si. Oui, oui c'est clair.

J'ai un exemple, d'un Monsieur qui ne veut pas se faire vacciner, ne voulait pas entrer en Ehpad. Il avait été retrouvé à plusieurs reprises inconscient, dans ses excréments, et fortement alcoolisé. Puis l'hôpital nous dit : « Ah mais nous, c'est terminé ! On ne veut plus de ça. » Ça, ça a duré très longtemps. J'ai dit : « Non, il veut encore rentrer chez lui. Ben s'il retombe, il retombera et vous le resoiignerez » etc. Ce monsieur-là a signé une décharge pour rentrer chez lui. Même l'hôpital, alors qu'il y avait une mesure de tutelle que j'avais été identifiée, que j'étais allée les voir, a accepté qu'il signe. Alors du coup, je me suis posé la question : est-ce que j'ai le droit, pas le droit ? Est-ce qu'il avait le droit, pas le droit ? J'ai eu un entretien très désagréable avec le directeur de l'hôpital et deux assistantes sociales qui voulaient faire, entre guillemets, la peau du mandataire, mais du coup ça n'a pas marché. Ce Monsieur ne voulait pas rentrer en Ehpad.

Il y avait une place qui se libérait pour lui et le certificat médical disait que, il ne pouvait plus rentrer chez lui, mais lui ne voulait pas. Il a souhaité être entendu par le juge. Pendant ce temps-là le SSR me mettait la pression pour me dire « mais ce monsieur n'a plus rien à faire chez nous, ben faut qu'il rentre chez lui ou il faut qu'il aille en Ehpad. » Ben je dis, « rentrer chez lui, médicament il ne peut pas et en Ehpad, tant que le juge n'a pas statué, moi, j'ai pas le droit de conclure un contrat d'hébergement en Ehpad. » Voilà, donc ça s'est terminé que le juge l'a entendu et au vu des éléments que je lui avais apportés, des éléments médicaux, il a autorisé la conclusion, la résiliation du bail, parce que là il y avait une résiliation du bail, et la conclusion du contrat en Ehpad. Voilà, donc là, vraiment, j'ai trouvé pour le coup que les droits du majeur avaient été particulièrement bien respectés.

Juste pour comprendre l'origine du conflit avec l'établissement, le SSR, Le SSR souhaitait que le patient quitte l'établissement. Médicalement c'était envisageable qu'il rentre à domicile.

J'avais fait des réunions avec les assistantes sociales qui constataient que ce monsieur n'avait plus de force dans les jambes. Il ne marchait plus ce Monsieur. Donc il ne pouvait pas rentrer chez lui mais il ne voulait plus le garder. Voilà, donc la première fois, c'était comme ça. Il ne pouvait pas rentrer chez lui et ils ne voulaient pas le garder.

Mais alors qu'est-ce qu'ils proposaient ?

Ben qu'il aille en Ehpad sans respecter la procédure spécifique des personnes majeures protégées sous tutelle ou curatelle. Donc j'ai fait la sourde d'oreille, entre guillemets, en disant, enfin j'ai fait le disque rayé, « tant que j'ai pas l'autorisation du juge, ce Monsieur restera le temps nécessaire. » Et c'est ça qui est le plus dur sur le terrain en fait. C'est de tenir bon quoi et de pas... Voilà c'est ça, on a l'Ehpad et une place qui se libère, qui demain ne sera plus libérée, enfin c'est triste.

Oui c'est ça, les pressions des structures en fait.

Si on ne sait pas. Enfin, je ne dis pas que je détiens toute la vérité. Mais moi, je suis dans ce positionnement là et je considère que c'est le bon et je lâche pas. Je le redis, je le redis, je le redis mais ça m'arrive très souvent de faire ça. Ça, c'est terrible.

Et pour approfondir un peu cette situation, parce qu'elle me semble tout à fait pertinente. En l'occurrence, qu'est-ce que vous avez répondu au médecin ? Parce que j'imagine que c'est le médecin que vous aviez en face de vous ? Qui vous dit : « mais moi, je ne peux pas le garder parce que de fait j'ai pas de lit. Il faut que je prenne d'autres patients. Donc en pratique Monsieur x je ne peux pas le garder Il ne relève plus de mon service. Comme il ne peut pas vivre seul à la maison, il ne peut plus vivre de façon parfaitement autonome, il faut effectivement pour son bien-être qu'il aille en Ehpad ». En fait, c'est juste pour essayer de comprendre comment vous vous positionnez par rapport à ce discours.

Ah mais ce que je vous ai dit. Moi, je ne lâche pas. Je lâche pas l'affaire. Je rappelle le droit, enfin la protection suprême de son droit au logement. Donc tant que le juge n'a pas statué sur une résiliation éventuelle du droit au logement, enfin moi, je protège sa personne. Donc il est pas question que je prenne la décision qu'il retourne chez lui, même avec un étayage adapté. Donc moi, je refuse cette situation-là. Donc je dis, ben alors bien sûr que le SSR c'est pas un lieu de résidence, je dis : « je m'engage à rechercher un Ehpad » – puisque moi, je trouvais que c'était la bonne solution – « et en parallèle à solliciter le juge pour qu'il m'autorise la résiliation et la conclusion du... » Voilà.

Il y a le problème de temporalité. Vous n'aviez pas encore la place en Ehpad. Donc, il fallait ce temps-là pour trouver la place en Ehpad, mais il y a aussi la problématique du

juge et de l'intervention du juge, qui n'est pas la même chose. Parce que s'il y avait eu une place en Ehpad, si vous aviez eu une place en Ehpad immédiatement

Ah non, non. Ben même si j'avais eu une place en Ehpad, si j'ai pas l'autorisation du juge, je ne fais pas.

D'accord c'était ça qui me fallait comprendre.

Voilà, en curatelle ou en tutelle, moi peu m'importe parce que c'est 426 du Code civil, ça s'applique à tout le monde. Donc voilà, moi, je ne signe jamais de bail sans avoir l'autorisation du juge. Je résilie jamais le bail sans avoir l'autorisation du juge. Alors c'est sûr que ça ne va pas parfois dans le sens des intérêts du majeur protégé dans la mesure où il peut se retrouver à payer deux, il peut se retrouver à louer un logement mais bon voilà, moi je ne fais pas.

D'accord. Alors autre situation, cette fois d'urgence médicale. Est-ce que vous avez été e par un professionnel de santé pour une urgence médicale

Ouais, une fois. Une fois pour un, justement truc classique, la hanche.

Col du fémur ?

Ouais, donc j'ai eu l'infirmière, comme ce que je disais tout à l'heure. J'ai eu l'infirmière anesthésiste à qui j'ai expliqué, pour moi, ce qu'était le droit de la santé applicable aux majeurs protégés en lui disant : « si vous jugez que c'est urgent, ben opérez-la. » – À l'époque, c'était l'autorisation du juge qui était sollicitée. – « Si vous pensez que ça ne l'est pas, à ce moment-là, vous me faites le document et moi je demanderai au juge l'autorisation pour opérer. » Je finis par rapport à ça. (...) Du coup, c'est ça le problème. C'est que l'urgence vitale, moi, je ne sais pas ce que ça veut dire pour un médecin. Mon problème, il est là. Je sais pas.

C'est une bonne question.

Soyons clairs [rires]. Et puis moi, je fais un métier particulier. On a une obligation de continuité de prise en charge mais on n'a pas d'astreinte. On n'a pas une obligation de services 24h/24. Donc je me mets pas plus de pression que déjà la société m'en met, enfin voilà je reste là-dedans. Donc, ben oui, il faut donner une réponse mais je la donnerai quand je serai à mon bureau, quand j'aurai reçu le document. Enfin j'essaye de relativiser et temporiser. Je sais pas si je fais bien ou pas mais peu importe mais je me dis que s'il y a une urgence vraiment vitale, le médecin n'attendra pas toutes ces contraintes administratives que je lui impose parce que elles me sont imposées aussi. Voilà, moi, je me dis, je ne suis pas tenue d'être mandataire 24h/24, 7j/7. C'est comme ça que je vois les choses mais, vous voyez, je suis quand même impliquée. Mais sur les urgences... En plus, qui je suis pour dire à un médecin c'était pas une urgence ? En plus le médecin ne nous connaît ni d'Adam, ni d'Eve. (...) Alors, quand c'est le médecin traitant, il nous connaît. Quand c'est le gériatre, qui suit le majeur protégé pour des problèmes de la mémoire, il nous connaît aussi. Mais le médecin urgentiste, il sait pas si on connaît ou pas le patient. Et comme les tuteurs, ils font pas leur travail ; ils sont jamais là ; ils vont jamais voir personne, on se dispense de leur demander l'autorisation, enfin de les tenir informés. Vous voyez, ça, ça me saoule aussi mais c'est un autre problème. Donc moi, je ne suis pas omnipotente. Je suis là, quand il y a besoin, je dis que je suis là, enfin en tout cas je suis là au cas où. Mais l'urgence vitale, je suis pas là.

Et peut-être une situation de refus de traitement, est-ce que vous avez été confrontée – en fait vous en avez déjà parlé - à un refus d'entrer en Ehpad. Ca, c'est une chose, mais le refus de traitement par un majeur protégé ?

Pas moi directement mais quand je travaillais en association tutélaire, il y avait une situation de ce type. Une dame refusait son traitement contre le cancer. Elle préférerait mourir plutôt que

d'être traitée. Mais dans ma pratique désormais, le refus de traitement c'est plutôt le refus d'hospitalisation en psychiatrie, parce que pour moi c'est un traitement le refus de l'hôpital de jour de l'hôpital aussi. C'est plutôt ça, pour moi, le refus de traitement.

Et du coup, vous le gérez comment ?

Comment je gère. Ben j'essaye d'être dans le dialogue, toujours. Voilà, là je me remets en lien avec. Comme dans la plupart des mesures, si vous voulez, j'ai l'assistance ou la représentation à la personne. Donc, à chaque fois, je suis légitime à intervenir sur ce point-là. (...). Du coup, je me mets en lien avec les personnes qui vont être le plus à même de me donner des informations - comment dirais-je -, précises et dans la temporalité la plus actualisée possible pour essayer de discuter, de dialoguer avec le majeur protégé, pour lui expliquer que ; voilà, médicalement parlant, peut-être que la solution ça serait ce soin là et de savoir pourquoi lui, il est dans le déni, dans le refus.

Et si vous avez quelqu'un dont les capacités cognitives sont extrêmement altérées et qui refuse le traitement.

Ah ben oui ! Moi, j'ai déjà fait « à la demande d'un tiers ». Alors, j'ai passé des contrats moraux avec un majeur protégé en curatelle simple qui décompensait régulièrement. Et on s'était dit que voilà, si je voyais lors d'un entretien téléphonique ou en allant le voir que j'avais un doute, je solliciterais l'hospitalisation et il a accepté. Je l'ai fait une fois pour une dame en tutelle, qui portait atteinte gravement à la santé de son époux, à la sienne bien évidemment mais en tout cas, voilà. Et j'étais curatrice de son époux. Et je l'ai fait pour un monsieur qui était suicidaire.

Ce sont beaucoup de situations psychiatriques effectivement et là par rapport à la situation première que vous évoquiez, alors vis-à-vis d'une situation qu'on vous a rapportée, donc si j'ai bien compris, d'une personne qui refusait son traitement anticancéreux.

Oui, alors je l'ai vécue parce que, en fait on discutait ensemble entre collègues pour savoir quel choix (...).

Et donc par rapport à cette situation de cancérologie, vous vous seriez positionnée comment par rapport cette personne qui refusait de prendre son traitement anticancéreux.

Ben alors, même en parlant c'est difficile. Ça, c'est terrible mais il faut prendre le recul et s'assurer que la personne, elle a bien compris, enfin voilà pourquoi elle le ferait pas ? Parce que c'est toujours pareil, altération des facultés physiques ou mentales, Enfin moi, pour l'instant, c'est plus mental que physique. Donc, si on connaît les gens, on peut savoir, enfin essayer d'appréhender s'ils comprennent vraiment la portée de leur décision. Enfin voilà, ça j'ai pas dit encore mais c'est ça qui est important. Voilà, « vous voulez refuser ce traitement, est-ce que vous savez ? » Voilà un peu. Alors éventuellement, « déjà est-ce que vous voulez en discuter ? » Parce que je vous dis ça mais, j'ai oublié ce postulat, est-ce que c'est parce que j'ai ce rôle-là, j'ai cette mission-là, que le majeur veut en discuter avec moi. Voilà, excusez-moi, j'ai pas commencé par ça, mais c'est tellement évident que [rires] je l'ai pas dit quoi. Moi, je pars de là, c'est : « est-ce que vous voulez que je sois là ? » « Est-ce que vous voulez me voir ? » « Est-ce que vous voulez en discuter, pas en discuter, jusqu'où vous voulez en discuter ? » « Est-ce que vous voulez que j'en parle quelqu'un ? » « Oui. Non. À qui ? Oui. Non. » « Est-ce que vous avez changé d'avis ? » Voilà.

Vous vous mettez à la disposition de la personne quand elle le souhaite et de la façon qu'elle le souhaite.

Oui, oui. Vraiment, vraiment, j'essaie un maximum de pas décider en fonction de moi, mais bien du majeur, donc en fonction de ce que je sais de lui, de ce qu'il aura voulu me dire, de ce que je comprends de ce qui est important pour lui. J'individualise au maximum.

Le secret médical

Alors, il y a un autre point qu'on avait un petit peu effleuré aussi, c'est celui du secret professionnel. Vous aviez abordé ça initialement également. Donc voilà dans toutes les situations, là, que nous venons d'évoquer, est-ce que le secret médical vous a déjà été opposé pour limiter votre accès au dossier médical ? Vous avez des médecins qui vous ont dit : « ça ne vous regarde pas. »

J'ai jamais demandé l'accès au dossier médical. Ça, j'ai jamais fait. Je dirais que j'ai été destinataire d'informations. C'est pas forcément obligé de les avoir mais franchement j'avoue que je suis toujours dans un dialogue avec eux, avec les gens, enfin avec le corps médical. Donc, on m'a pas souvent pris de haut.

Non mais en dehors de la question d'être pris de haut, est-ce que le partage des informations est fluide ?

Non mais soyons clairs, soit ça se passe dans le dialogue, soit on nous prend de haut donc, enfin voilà il n'y a pas de juste milieu en fait, enfin honnêtement. Voilà, c'est comme tout, il y a des métiers. Moi je suis pas médecin, vous avez des milliards de connaissances que j'ai pas.

Et réciproquement.

C'est pas ma destinée, c'est pas ça. Mais il y a plein de médecins qui nous voient vraiment comme des empêcheurs de tourner en rond. Donc voilà, soit ils sont hautains et nous considèrent même pas dans notre rôle auprès de la personne. Ils ont pas compris que justement on pouvait être déclencheur. Donc ça, c'est agaçant mais quand c'est comme ça, moi, je lâche pas l'affaire. Ne vous inquiétez pas. Mais après, souvent je suis dans le dialogue parce que je suis dans l'anticipation et surtout que je me signale quoi.

Et donc, dites-moi si je me trompe dans ma compréhension de vos propos, du coup vous sentez -pas toujours mais parfois voire plus que parfois - une réticence, une méfiance vis-à-vis de vous et dans vos interventions qu'on craint que vous initiez dans le processus décisionnel. C'est ça que vous vivez ou non ?

Alors c'est pas ça. C'est pas m'initier, non, non, non. C'est de pas comprendre mon rôle que je peux être un allié en fait du médecin, à mon avis. Voilà enfin d'abord de son patient, enfin je peux être un allié du patient. Enfin je ne suis pas un allié du patient. Je peux être un allié du médecin pour permettre à son patient d'avoir les meilleurs soins possibles quoi, ou en tout cas les plus adaptés.

Et ça, c'est pas toujours compris comme ça, en tout cas de prime abord ? C'est ça que vous voulez dire.

Ouais, ça c'est... Le milieu de la psychiatrie est particulier pour ça. Je travaillais avec 3 CMP et avec 2 ça se passe, enfin 2, ouais ça se passe super bien. Non ça se passe bien avec tous mais après ça dépend vraiment de l'individualité de la personne. Je sais que j'avais un médecin. Je travaillais avec, enfin elle m'appelait. Moi, j'appelle pour dire : « Je sens que ce Monsieur n'est pas comme d'habitude pour telle ou telle raison. Il y a ça qui ne va pas. » Et du coup, ben j'alerte. Après moi, je dis pas faut faire ceci, cela, bien sûr c'est pas à moi de le, enfin vous voyez. J'ai vraiment ce positionnement-là, à chacun son rôle mais on a chacun nos limites. Mais quand même, à un moment, si on communique pas.... Et par rapport au secret professionnel alors je vous avoue que c'est tellement spécial : secret professionnel, secret médical, secret partagé, que

c'est tellement des notions complexes que. Bon, on les a apprises au (?). Je les ai revues régulièrement. (...) Tant que j'arrive à comprendre ce qui se passe pour mes majeurs protégés. C'est comme le RGPD. Vous voyez, je considère que la personne qui me donne les infos, elle sait pourquoi elle me les donne, et si elle me les donne, c'est qu'elle sait ce qu'elle fait, voilà. Et moi, c'est pareil. J'essaye de, je ne donne pas d'informations médicales à d'autres personnes que le majeur protégé ou à un autre médecin éventuellement pour comprendre quelque chose.

Et donc, vous recevez les informations sans forcément demander d'explications supplémentaires parce que vous estimez que le professionnel de santé vous dira ce qu'il a à vous dire et pas davantage.

Voilà ça. Là, par exemple, j'ai eu une personne, donc en curatelle renforcée, capacités cognitives je dirais altérées, parce qu'elle a fait – je sais pas comment on dit – un AVC, elle est paralysée à droite. Donc, elle a quand même une petite altération, mais elle comprend des choses mais pas tout correctement et des fois elle prend des mauvaises décisions. Et puis moi, je voulais m'assurer que son retour à domicile était possible et donc j'ai demandé à la rencontrer, et on a rencontré son cardiologue puisqu'elle avait fait un nouvel épisode cardiaque. Et le problème c'est qu'elle avait son conjoint qui était dépendant de l'alcool et maltraitant. Donc moi, je voulais m'assurer qu'elle rentre chez elle dans des conditions sécurisantes. Elle me dit non, elle parle pas cette dame. Du coup on écrit tout ça et elle me dit « ben non, non, non. Il a arrêté de boire. Ça va bien ». Et puis là, on a rencontré le médecin. Moi, je voulais expliquer au médecin en fait les conditions dans lesquelles elle allait potentiellement rentrer. Donc là, si vous voulez, ça rejoint le médico-social que vous disiez tout à l'heure, enfin l'environnement, l'environnement du domicile pour savoir si elle, elle pensait qu'elle allait pas s'épuiser puisque son cœur était affaibli. Est-ce que aller dans un – comment on appelle ça... Pas un SSR mais vous savez, pour reprendre des forces, là comment on dit.

Un centre de réadaptation ?

Ouais, centre de réadaptation, voilà. Donc en fait moi, je voulais discuter davantage les possibilités avec le médecin, et puis surtout que la majeure entende bien les conseils, les portées de ses décisions. Voilà, elle prend la décision de revenir à domicile. Elle risque d'être avec un compagnon qui la frappe, qui la fait tomber. Dans un centre de soins, elle va être peut-être un peu plus seule mais dans un environnement plus calme et peut être mieux pour son corps. Et là, le médecin il est rentré – c'est là où je voulais en venir –, il est rentré dans des termes médicaux, des traitements, plein de trucs qui à mon sens ne me regardaient pas. Et en fait, le truc c'est que la patiente et majeure protégée était une ancienne infirmière. Donc en fait, il est rentré dans des termes techniques parce qu'il avait quelqu'un, en face de lui, qui était du métier entre guillemets. Et moi du coup, là ça a duré 20 minutes. Le médecin, il a pris vraiment du temps. Et je me suis sentie pas à ma place, ça me gênait; voilà, je recevais les informations qui ne me regardaient pas, dans la technicité quoi. Qu'est-ce que j'allais faire de ça moi ? Rien du tout. C'est comme, quand on prend des notes dans un dossier sur la maladie. Qu'est-ce que je fais de cette information-là, sur la maladie du majeur protégé ? Qu'est-ce que ça va changer qu'il manque de fer, enfin vous voyez, j'exagère. J'ai pas vraiment de détails. Moi, à mon sens, il y a des informations qui ne me regardent pas parce que je peux pas agir, enfin j'ai pas le pouvoir de changer quelque chose. Moi ce qui va m'importer, c'est que si on dit que la majeure protégée « vaut mieux qu'elle aille en SSR », parce que ça c'est le plus facile. Ben moi je dois vérifier qu'elle y est bien arrivée déjà, et puis qu'elle a ce qu'il faut là où elle est.

Mais quand vous dites que ça ne vous regarde pas, vous avez l'impression que, effectivement, c'est une violation du secret médical ou c'est parce que de toute façon vous n'en ferez rien et que finalement ça vous intéresse pas.

Du coup, j'en ferai rien. Mais bon j'allais pas lui dire « arrêter de me parler, je sors ». Ça aurait enlevé de la fluidité à la conversation...

Donc vous êtes resté pudique.

Voilà, faut pas être trop rigoriste non plus. Après, anecdotiquement, d'avoir fait ça, ça m'a servi parce que la majeure protégée partait pour faire n'importe quoi. Elle voulait pas de l'infirmière à domicile. Elle voulait pas faire une prise de sang. Elle voulait pas prendre la tension trois fois par jour, tout ça. Donc du coup, elle se remettait en danger. Elle se remettait potentiellement en situation de faire des alertes médicales. Donc, c'est vrai que si j'avais pas eu toutes ces infos techniques du médecin, sur la nécessité de prendre le traitement à telle heure et tous les contrôles, et ben j'aurais pas pu moi-même la réinformer de ce à quoi elle s'exposait si elle ne suivait pas les préconisations du médecin. D'un côté, j'étais gênée de le savoir et de l'autre, ben je m'en suis servi au cours d'un rendez-vous que j'ai pris avec elle, après qu'elle soit sortie.

Le mandataire et les autres intervenants

Merci. Alors on aimerait aussi vous entendre, mais peut être rapidement, parce qu'on prend beaucoup de votre temps, là, sur votre rôle par rapport à d'autres intervenants autour de la personne âgée, éventuellement protégée. Donc d'abord, c'était par rapport à la personne de confiance. Voilà, il y a un flou dans les textes sur la personne de confiance...

Alors moi, j'ai suivi une formation, enfin une petite formation, qui avait été faite par « ressource santé », dans le XXXXX, sur la personne de confiance et les directives anticipées. Donc moi, j'ai bien compris que, enfin je sais pas si vous alliez me poser la question sur les directives anticipées mais bon voilà. Personne de confiance, si, il y en a une. Alors je dirais comme ça, personne de confiance, je ne le suis jamais. Je refuse d'assumer ce rôle-là. J'interroge le majeur protégé pour savoir s'il y en a une ou pas. S'il y en a une... Alors, je sais pas. Là, les textes je sais plus. Mais moi je dis que s'il n'y en a pas une et que le majeur protégé en désigne une spontanément. Il fait une requête auprès du juge en disant « Monsieur untel a désigné la personne de confiance cette personne-là, vous priant de bien vouloir l'acter. » Mon problème va être que s'il en désigne une et que je considère que cette personne est pas la, enfin pas la bonne personne parce que elle aura eu un comportement au contraire qui n'allait pas dans le sens de l'intérêt, de la protection de la personne. Je vous avouerai que là, ça me pose une question éthique, parce que juridiquement je ne suis que la boîte aux lettres et j'ai pas à me positionner, en tout cas c'est ce que je pense, sur l'identité de cette personne de confiance. Le cas ne s'est pas posé encore. J'espère qu'il se posera pas mais, voilà.

Et donc là, en fait, vous êtes plutôt sur l'accompagnement ou en tout cas de cette désignation, enfin la question du majeur qui peut désigner. Mais est-ce que vous voyez un rôle différent de la personne de confiance et de vous, en fait ? Est-ce qu'il y a des points des compétences communes ?

Ah dans ce sens-là ! ... Le problème, soyons clairs, c'est que 90% des mesures que j'exerce il n'y a pas de personne de confiance, donc dans ma pratique voilà. Moi, en pratique, personne de confiance ça veut dire, si je sais, je fais en sorte qu'elle soit officialisée. Et oui, effectivement, il y a un petit frottement, je le sais, entre représentation à la personne et personne de confiance. Pour l'instant, en fait, comme j'ai pas eu vraiment à me poser la question de savoir où commençait mon mandat et où commençait son rôle, je vous avoue que... Moi, c'est juste boîte aux lettres pour que... Surtout, je dis bien aux Ehpad, à qui voudra l'entendre, que l'obligation de désignation, enfin que la désignation d'une personne de confiance ne peut pas être une condition d'admission en Ehpad. Donc ça oui. Ça je le dis parce que ça, on l'a énormément. Idem pour les directives anticipées, enfin je sais pas si vous le savez mais il y aurait pas mal de choses à faire au niveau des groupes de maison de retraite qui mettent la pression là-dessus.

Oui parfois à l'entrée, en même temps à peu près que le contrat de séjour, il faut rédiger les DA.

Moi, je leur dis bien que le recueil que vous, le truc que vous nous donnez, c'est bien que vous nous en ayez parlé. Donc on vous demande que ça, nous en avoir parlé, donc c'est bon vous nous en avez parlé.

Donc finalement vous veillez à ce que ça reste une liberté.

C'est ça. Mais par contre si je sens, enfin voilà *a contrario* si je sens vraiment qu'il y a une personne dans l'entourage qui est personne de confiance et que la personne, elle est en capacité de me dire « oui ben c'est elle que je veux » ; je lui réexplique le rôle de la personne de confiance. Je vais y aller quoi. Je veux que ça soit effectif.

D'accord. Et alors, toujours vis-à-vis des autres intervenants, là, c'était la question sur la famille et les proches, vous en avez parlé tout à l'heure un peu. Vous l'avez évoqué. Alors après, si vous êtes désigné, on pourrait penser que c'est soit parce qu'il n'y a pas de famille, de proches soit parce qu'elle est divisée ou malveillante. Peut-être que c'est une vision un peu préconçue de notre part.

Ben si, ça résume bien... Ben forcément, s'il y en a pas, il y a peut-être pas de famille mais il y a peut-être des proches, sans lien de sang, qui peuvent porter de l'attention et de l'affection à la personne majeure protégée autant que quelqu'un de sa famille. Donc moi, je les repère ces gens-là, si vous voulez. Après je sais pas si vous voulez poser la question pour des aspects vraiment en lien avec la relation médicale.

Oui parce qu'en fait, nous, on s'intéresse à la situation médicale. Et c'est vrai que quand on avait interrogé certains médecins, ils nous disaient qu'en fait finalement eux ne se tournaient pas forcément vers le représentant, enfin le mandataire, parce qu'ils allaient assez spontanément vers les proches, la famille, enfin tous ceux qui sont au chevet du patient.

Oui mais c'est une idiotie. J'ai une situation, je peux vous la dire. Une personne en curatelle renforcée à cette époque-là, mais, au bout de 6 mois je demande une aggravation de mesure. La petite-fille, qui n'a pas décompensé (dans le sens où elle n'a pas de maladie psychiatrique déclarée ou identifiée mais depuis sa naissance elle est suivie par différents services qui relèvent chez elle des troubles du comportement) a réussi à isoler sa grand-mère de tout l'étayage dont elle avait besoin. Elle est allée jusqu'à partir pendant 3 jours en la laissant seule avec un début d'Alzheimer. Donc là, la protection de la personne, je suis alertée par la gestionnaire de cas Maia – vous voyez ce que c'est – de la situation. Donc l'infirmière à domicile prend sa responsabilité, appelle l'ambulance et elle est hospitalisée. La première des choses que j'ai faite c'est de dire : « Attention, cette dame ne doit pas retourner chez elle. » C'était à titre conservatoire. On en revient à la question que vous me posiez tout à l'heure. Là, j'avais pas de place en Ehpad. On n'avait pas du tout encore commencé quoi que ce soit, mais il était clair que si la majeure retournait chez elle, elle allait mourir. Donc il fallait l'extraire du domicile. Donc moi, j'ai considéré que mon rôle de protection de la personne, c'était de l'empêcher de retourner chez elle. Et, par rapport à votre question, de signaler la petite-fille comme quelqu'un qui ne devait pas être, pas informée, mais dont les décisions ne devaient pas relever, même si c'était la petite-fille. Même si elle était comme la fille pour la grand-mère.. Ça veut dire que toute décision de transfert, de sortie, tout ça devait passer principalement par moi. (...) Donc pareil, j'ai lutté pour que cette dame reste en SSR le temps que ... J'ai informé la majeure protégée que sa petite fille était, excusez-moi le terme, méchante avec elle. Enfin bon bref, elle était dans le déni. Ça a duré des mois et, en fait, quand elle a été transférée dans un autre établissement, l'information capitale, à savoir nous prévenir en tant que représentant légal, a été zappée. Je ne

sais pas pour quelle raison. Moi, n'ayant pas de nouvelles, je les appelle. On me dit : « Ah ben justement, elle allait sortir. On allait la renvoyer chez elle. » Donc là, oui, c'était vraiment une illustration que la famille, c'était pas les bonnes personnes pour décider.

Et quand ce sont les bonnes, du coup vous vous positionnez comment ?

Quand ce sont les bonnes, alors moi, j'ai pas de cas. Donc, c'est les bonnes parce qu'il n'y en a pas. Quand ce sont les bonnes, c'est pas possible parce que s'il y a une famille, ils se disputent entre frères et donc il est pas question que ça soit un d'entre-eux qui penne une décision.

Donc vous vous positionnez comme décisionnaire s'il y a une décision à prendre.

Je ne dis pas que je ne m'appuie pas forcément sur ce que nous dit la famille, mais c'est pas elle qui décide. En fait c'est ça, quand je vous dis que je les exclus. C'est que je les exclus dans le sens juridique en fait, pas sur le plan humain bien évidemment, puisque j'ai l'obligation de favoriser, enfin de laisser la personne entretenir...

Non mais vous clarifiez votre rôle en disant que de fait c'est votre rôle de...

C'est ça. Pour moi, c'est comme ça que je le vois.

Et comment vous faites connaître auprès des professionnels de santé votre existence ?

En fait, quand je suis nommée, j'envoie un courrier avec la copie du jugement au médecin traitant et, souvent, quand il y a un CMP ou quelque chose, j'envoie aussi la copie du jugement. Et quand il y a des révisions de mesures, pareil. J'informe comme ça. Après c'est dans l'action, mais en anticipation je fais comme ça.

D'accord. Et par exemple pour une hospitalisation, pour quelque chose qui serait imprévu.

Ben j'appelle. C'est ce que je vous disais tout à l'heure. Je contacte l'assistante sociale de l'hôpital pour lui signaler que cette personne dont je m'occupe a été admise dans le service. Mais pour ça, bien sûr, il faut que j'aie l'info.

Mais donc du coup, vous êtes très proactive, c'est-à-dire que c'est vous qui allez vers l'établissement de santé, vers les soignants. Vous vous signalez immédiatement.

Oui, dès que je le sais.

Bon et alors vous êtes dans un territoire où il y a des structures, type Maia, comme vous l'avez évoqué

Ben justement, j'ai eu, un cas là j'étais pas trop d'accord avec le juge, mais bon la majeure était pas trop confiante sur la mesure de protection. Donc j'ai pas voulu discréditer le juge ou discuter de la décision du juge en audience. Comme il y avait la Maia, je me suis posé la question de savoir si ma mission d'assistance à la personne était justement nécessaire. Je considérais que l'information, la personne allait l'avoir par la gestionnaire de cas. Ben non en fait, à l'usage, je me suis dit, cette position est un peu utopique de ma part parce que la personne à un moment n'était plus en capacité de décider par rapport à sa protection à elle. Et du coup, si j'avais pas eu cette possibilité de l'assister dedans j'aurais pas pu saisir le juge, j'étais pas légitime à saisir le juge pour dire qu'on n'était pas d'accord et que je demandais au juge juste de trancher.

Là c'est une histoire de chat. C'est une personne âgée aussi mais pas en établissement – donc je sais pas si ça vous intéresse ou pas, mais 90 ans – et là, elle est atteinte d'un cancer et elle a une maladie, alors on sait pas si c'est une maladie mais en tout cas elle a des pertes d'orientation et de mémoire. Donc le traitement pour le cancer, c'est difficile. Elle le prend de manière aléatoire et elle a une quarantaine de chats chez elle et, parce qu'elle avait des chats chez elle, sa maison est sale, ses habits sont sales. Donc les kinés ne la veulent plus, les infirmières ont dit que si

elle se faisait opérer de la tumeur qu'elle avait, elles ne pourraient pas lui faire les soins derrière, parce qu'il y avait pas d'hygiène dans la maison et qu'elle risquait de s'infecter... Non, c'est pas ça. Elles disaient que si elle se faisait opérer, il fallait qu'elle aille en SSR, qu'elle ne devait pas retourner chez elle. Excusez-moi. Et donc là, pour moi, la protéger, c'est mener à bien l'opération capture des chats et jouer un peu, pas des galons mais vous voyez, être force d'autorité en disant « attention, là les chats, ça va pas. Vous respectez pas votre logement, vous pouvez avoir des problèmes. » Enfin voilà, moi du coup, je peux jouer un peu d'autorité mais c'est factice. Donc là, la gestionnaire de Maia du coup, elle reste dans son cadre mais c'est sûr qu'elle est très aidante. Si cette dame-là aujourd'hui, elle est pas décédée de tous les problèmes qu'elle a eus, c'est bien parce qu'elle a eu une gestionnaire de cas et son maintien à domicile est toujours possible. Enfin soyons clairs. Je pense qu'il faudrait plus de gestionnaires de cas pour éviter les placements en Ehpad.

La formation

Le dernier point rapidement, c'est sur la formation. Bon on a bien compris, à vous entendre, que vous en aviez. Donc ça veut dire que vous estimez être bien formée sur les majeurs protégés et les décisions médicales.

Ben la XXX, enfin je sais pas, vous connaissez, voilà. Donc, on a régulièrement des informations actualisées. Au moment du Covid, il y a des choses qui sont sorties. Gilles Raoul-Cormeil a fait une fiche justement sur ce sujet-là. Donc, j'avoue que juridiquement, j'ai des offres. Ça me paraît indispensable en étant mandataire individuelle d'adhérer à une fédération. Bon allez, je vais dire la XXX en toute objectivité [rires].

Et alors, est-ce que vous trouvez que vos interlocuteurs, enfin donc là par exemple les professionnels de santé, sont aussi bien formés à votre rôle ou qu'ils devraient l'être ?

C'est comme tout. Soit on est curieux dans la vie, soit on n'est pas curieux. Soit on est ouvert, soit on n'est pas ouvert. Et puis on sait questionner la personne qui est en face de nous ou pas. Enfin après... Comment vous dire, je réponds pas à votre question mais c'est sciemment parce que... On est dans une relation pour un humain avec des humains. Si on n'a pas le bon positionnement professionnel dès le départ et ben on rentre dans des conflits. Et je vais vous dire : « ah ben oui, les personnes à qui j'ai affaire, elles sont pas bien formées. Il y en a marre. » Et non, moi je dis pas ça. Je dis que, il faut qu'on s'écoute et qu'on dialogue et que ben si on sait pas, ben l'autre apprend. Je sais très bien que tout le monde peut pas être formé. Ça intéresse pas tout le monde la MPJM. Il y a un groupe de travail dans le schéma régional justement sur les décisions médicales parce que, effectivement, soyons clairs, les gens ne savent pas ce que c'est qu'une mesure de protection. Une secrétaire dans un EHPAD ne sait pas ce que c'est qu'une mesure de protection et, pour autant, c'est elle notre premier interlocuteur. Elle va nous donner des infos. Vous voyez, déjà à la base ça va pas. Mais je sais très bien que 100% de formés, ça n'arrivera pas. Je vais pas vous dire qu'il le faudrait. Ça sert à rien.

Sans viser la perfection du 100 %, est-ce que vous pensez que les gens ne sont vraiment pas du tout, enfin malheureusement vraiment très insuffisamment formés et qu'on pourrait quand même faire un peu mieux ? Ou est-ce que, finalement dans le lot, il y en a qui sont suffisamment formés ? Il est où le curseur ? Entre 0 et 100 % ?

... Ben 40 % qui sont fermés.

D'accord, donc très insuffisant selon vous en tous les cas.

Oui... Parce qu'en fait pourquoi je vous dis tout ça, parce que ça réveille en moi des moments où on a d'autres choses à faire et on est obligé de perdre du temps avec des interlocuteurs qui ont normalement un cerveau capable ; enfin en tout cas, ils exercent un métier et on pense

légitimement que leur cerveau est capable d'enregistrer, d'apprendre des choses et on dirait qu'ils font exprès de pas vouloir l'entendre. Donc moi, perdre 3/4 d'heure à expliquer à quelqu'un le droit médical pour un majeur protégé alors que je pourrais être en train de faire autre chose ou plutôt d'avoir une conversation après avec le majeur protégé pour lui expliquer l'opération qui est envisagée, etc. Vous voyez. Moi, ça m'énerve. Donc c'est pour ça que je vous réponds comme ça. Et après c'est nous qui passerons pour des « ennuyeux » ou des empêcheurs de tourner en rond. En fait, mon souci, il est là. Il y a 70 % de la formation, c'est nous qui la transmettons quoi. On a fait des modèles types de courriers, pendant le Covid, en leur disant, en leur rappelant tout ce qu'on avait à faire. Donc, ça nous a coûté 1,50€, le temps de l'impression au directeur d'Ehpad.

C'est vrai que directeurs d'Ehpad en plus, c'est quand même leur population.

Dans la PJM, je pense que ça devrait faire partie de, je sais pas quoi, (...) option directeur d'Ehpad PJM. C'est obligé quoi.

On est bien d'accord. Après pour les professionnels de santé Cela dépend. Enfin en gériatrie, on peut le voir, effectivement : en psychiatrie aussi, mais sinon c'est vrai que dans les services autres, c'est pas le quotidien.

Oui, en plus ça dépend aussi. On peut apprendre des choses et après ça dépend du rôle que le soignant veut avoir dans cette relation-là en fait, parce qu'il y a des rôles, enfin il y a des soignants qui s'opposent ou des assistantes sociales qui, dans notre service médical, mettent un frein à la discussion. C'est eux-mêmes qui empêchent, qui nous empêchent et qui empêchent le majeur protégé finalement d'avoir accès à ses droits et pourtant ils sont informés. Vous voyez, donc l'information est une chose, ce qu'on en fait c'en est une autre.

Et pourquoi, selon vous ?

Pourquoi ils font ça ?

Oui.

Parce que, selon eux, il y a des tuteurs qui ont un positionnement qui ne va pas. Avant, ils se prenaient pour des rois. Si vous voulez, on a un métier où on a des pouvoirs. Donc, si on est un peu mégalomanie, on croit qu'on a des supers pouvoirs. Mais en fait si on laisse pas le majeur en premier plan, ben on peut vite se planter quoi. Et je pense que si on contacte un service médical en disant : « Je suis tuteur. J'ai le droit de savoir. C'est moi qui décide. » Comme ça a été le cas avant. Mais pourquoi c'était comme ça, parce que la loi a été faite ainsi et que dans l'urgence, ben le médecin, il a envoyé le fameux fax à compléter et à remplir. Donc, on oubliait que le patient avait le droit de décider quoi. Donc je pense que ça, l'image du tuteur, elle est tout à reconstruire. La loi de 2007, elle a bien changé les choses, mais, il y a encore des restes des vieilles pratiques du côté des professionnels de santé et du côté des tuteurs, enfin des mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

Bon eh bien merci beaucoup.

Je vous en prie.

Ouverture

C'est nous qui vous avons pris du temps. Merci, merci. Bon il vous semble pas qu'on ait oublié quelque chose de, voilà d'important eu égard à votre pratique et ce sujet-là.

Je réfléchis vite fait... Ben vous avez pas parlé de la sécurité sociale et du dossier médical partagé, la dernière nouvelle chose là.

Oui « mon espace santé », c'est vrai.

C'est pareil pour moi. Alors déjà d'avoir accès au compte Ameli, c'est quelque chose... Ah vous me demandiez tout à l'heure si ma pratique avait changé avec le Covid ! Justement ma pratique a changé par rapport aux curatelles renforcées. J'ai tendance à faire des actes administratifs de type déclaration au niveau de la sécu ou renouvellement de droits et de les signer tout seul. Alors qu'avant, parce que j'avais ces visites régulières, sous curatelle renforcée, je ne le faisais jamais. Mais on va dire que depuis 2 ans, cette pratique-là, elle a été remise en question. Donc du coup, d'avoir accès au compte Ameli pour renouveler la C2S par exemple ou avoir des attestations de droits, j'avoue que c'est bien pour moi. Moi, je m'en sers que comme ça.

Et le document médical partagé, je demande à la personne si elle le veut. La plupart du temps, les gens ils ont pas d'ordinateur, enfin, en tout cas la génération d'aujourd'hui là, enfin... Moi, je m'occupe de personnes, ça va de 19 ans à 103 ans et, en pourcentage, je suis à 15 % de gens qui, non 20 %, qui ont moins de 30 ans et pour qui l'outil informatique, les applications, le téléphone, c'est normal. Donc voilà, donc le suivi du dossier médical partagé, moi je m'exclus du truc. S'ils veulent, ils font. Sinon, moi, je prends pas la décision pour eux. Et là, on a été noyé de mails automatiques.

Et oui, pour l'ouverture.

(...) Et donc là, donc on reçoit ça en pleine période de comptes rendus de gestion. Les comptes rendus de gestion, rapports sur les diligences, donc justement sur la protection de la personne. Qu'est-ce qu'on a fait pour eux ? Et après, on va enchaîner avec les déclarations de revenus. Et au milieu de tout ça, on reçoit des mails automatiques. Je vous avoue que, avec mes collègues du Vaucluse, on a discuté, qu'est-ce qu'on en fait ? Ben rien.

Donc, ça veut dire quoi pour les majeurs protégés ? Ils s'ouvrent du coup ?

Ça va s'ouvrir tout seul, voilà. Je vous avouerai que, on n'a pas pris le temps, on avait pas le temps de...

Oui parce que c'est un consentement par défaut.

Oui voilà. Après ça fera l'objet d'une discussion lorsqu'on viendra au rendez-vous ...

Oui c'est ça. De toute façon, il peut être fermé après, . Donc ça peut être décalé aussi au moment où vous avez le temps d'en parler avec le protégé.

Mais le truc c'est que la CPAM le comptabilise. C'est à la fois administratif, financier – parce quand il perçoit des indemnités journalières, ben c'est important pour nous pour le relevé, pour la retraite, – et à la fois médical. Donc c'est hyper complexe quoi. Je pense que ça devrait vraiment être dichotomisé en fonction de la nature. Voilà, ça, ça nous plaît pas, et puis... Bon ben directives anticipées aussi, je vous en avais parlé, donc. Sinon...

Et oui si ! Il y a le problème de la recherche de médecins quand on est dans les déserts médicaux. Mais bon ce n'est pas spécifique aux personnes âgées. Enfin quand même les, personnes âgées, elles sont livrées à elles-mêmes et elles dépendent des actions des aides à domicile ou des infirmières, qui veulent pas sortir du cadre, ou de leur mandataire. Donc moi, par exemple, ben pour une personne âgée, je vais demander à ce que sur une intervention des aides à domicile, elles fassent le tour des médecins traitants en demandant s'ils acceptent de prendre un nouveau patient, par exemple, parce que à mon sens ça peut faire partie de leur action. Après c'est aussi moi qui le fais, hein, ça dépend.

Et bien merci beaucoup. Merci encore pour cet échange très riche.

Je sais pas... [rires]

Mais si, mais si.

Bon ben merci beaucoup. Bonne soirée.

ENTRETIEN N°14

Alors, moi, juste de façon préliminaire, bon j'ai pas un souvenir précis du questionnaire etc. J'ai quand même souvenir, en ayant répondu, que c'est toujours difficile de distinguer dans l'ensemble des dossiers qu'on gère dans notre cabinet ceux qui correspondraient exactement aux critères que vous avez définis. Puisque nous, on n'est pas en critère d'âge, pas directement, on est en critère de mesure. Donc, il est fort possible que dans ce questionnaire j'ai été amené à dire ou à évaluer de grosses approximations [rire]. Parce que la question, je ne pouvais pas y répondre de façon simple. Je vous dis parce que, je sais plus quelles étaient les questions mais j'ai souvenir quand même que j'ai dû faire « à la louche » parce que moi, je ne catégorise pas avec les catégories pour lesquelles vous, vous demandiez des explications précises.

Mais oui, je comprends. Je comprends bien.

La deuxième chose, c'est que, je vous le dis aussi en préliminaire, moi, j'ai accepté de répondre parce que je pense qu'il faut bien qu'il y ait des juges qui répondent. Les études sont toujours intéressantes. Mais je n'ai pas le sentiment, moi, dans mon cabinet, d'être énormément interpellé par ces questions-là, voilà. Et en même temps, je connais pas exactement les questions que vous allez poser.

D'accord et vous pouvez rappeler dans quelle juridiction vous vous trouvez parce que je n'ai pas l'information sur ma fiche.

Alors je suis au XXXXX. On est donc deux juges des tutelles à temps partiel chacun sur les tutelles pour... Alors avant on disait 3 200 dossiers. Maintenant, on peut plus dire un nombre de dossiers puisque on a le stock, c'est les tutelles et curatelles, mais on a bien sûr les habilitations familiales qui prennent de plus en plus de place et qui sont hors stock. Puisque le jour du jugement elles sortent du stock et elles sont archivées rapidement. C'est pas des dossiers qu'on considère comme étant dans notre stock.

Mais quand vous dites qu'elles prennent de plus en plus de place, c'est parce que vous prenez en compte le temps de l'étude, de l'audition, tous ces aspects.

Non, on est saisi de plus en plus en demande d'habilitation et on en prononce de plus en plus. Donc, finalement l'ancien critère d'évaluation d'un cabinet de juge des tutelles, qui était le nombre de dossiers, n'est plus valable. Puisque quand on disait le nombre de dossiers, c'était le nombre de dossiers en stock. On gère tant de dossiers avec des gens dont la mesure est en cours, qui ne sont pas décédés, et pour lesquels on peut à tout moment nous demander des autorisations, enfin, différentes choses relevant de la vie du dossier. Alors que les habilitations familiales, le jour du jugement, ça sort du stock. On est dessaisi par le jugement et si jamais la famille, pour la même personne, doit nous ressaisir, il faut refaire un dossier complet. Ou alors on peut nous saisir pour une anomalie. Bon en respectant bien sûr le code civil, on peut transformer en mesure de protection classique. Mais disons que ça nous prend du temps en instruction. Donc ça prend du temps au juge des tutelles de plus en plus puisqu'on instruit le dossier de la même façon. Puis, on reçoit la plupart du temps plutôt plus largement d'ailleurs, l'ensemble de la famille pour vérifier l'accord familial. Mais par contre, une fois que c'est rendu, ça sort du stock. Donc voilà, ça nous prend du temps de travail mais ça n'est plus comptabilisé en stock. La mission du ministère actuel qui est en train, comment dire, qui travaille sur les charges de travail des magistrats, elle va être obligée de distinguer stock et habilitation.

Oui, c'est ça que je voulais savoir. Il n'y a pas un logiciel qui comptabilise le nombre d'habilitations ouvertes dans l'année pour votre cabinet.

Ben on peut toujours le trouver mais... Si, si. Ça fait partie des statistiques. On peut le trouver. Mais après, par contre, les chiffres de « outils greffes », qui sont l'outil ministériel pour gérer les personnels de greffe par exemple, n'étaient basés que sur les stocks. Donc il va falloir qu'ils changent leur pratique. J'arrête avec ça.

Non, non. Mais vous faites bien. C'est bien qu'on ait conscience de tous ces éléments. C'est pas forcément évident pour...

Du coup, je reviens dessus. Oui on était sur le nombre... Alors, on est deux et je dirais que le total de nos deux temps de travail c'est 80 %. On peut aussi le rapporter éventuellement à la population du département qui est de 205 000 habitants avec un taux de personnes âgées plus élevé que la moyenne.

Association libre

D'accord. Alors notre première question portait un peu sur votre ressenti. C'est une association libre. Si je vous dis : personne âgée, mesures de protection juridique et décisions médicales, qu'est-ce que ça vous évoque en premier lieu ?

Ça m'évoque quelque chose qui a été problématique, parce que c'étaient toujours des choses qui arrivaient en urgence et qu'il fallait traiter ; et 9 fois sur 10, la personne qui nous saisissait n'avait pas bien compris le champ de notre travail et le champ de nos responsabilités. Mais je le mets un peu au passé parce qu'avec le texte qui a changé la loi du 23 mars 2019 qui a sorti le champ des actes portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle du champ d'intervention du juge pour le reporter sur le tuteur. Le tuteur, s'il y a représentation dans les actes de la personne, et bien de ce fait je ne suis pratiquement plus saisi. Donc, ça m'évoque des situations qui n'étaient pas faciles à gérer. Le médecin, souvent, on avait des médecins qui nous saisissaient alors même qu'on était dans une totale urgence vitale. Enfin voilà, donc, on n'était pas saisi dans le bon cadre, souvent en urgence, et c'étaient des dossiers difficiles à gérer notamment quand il aurait fallu pouvoir aller faire des auditions en urgence de la personne, ce qu'on ne pouvait pas toujours faire par manque de temps. Donc, c'est pas quelque chose que j'aimais faire mais je ne suis presque plus saisi pour ça.

Retour d'expérience

D'accord. Alors justement, vous m'avez parlé de la loi de 2019 et effectivement je comprends bien pourquoi à propos de la question des atteintes à l'intégrité corporelle. Mais ma question, moi, c'était : est-ce que l'ordonnance de 2020, donc qui a mis en conformité disons le code de la santé publique et le code civil, a changé votre pratique ou a modifié quelque chose dans votre pratique ?

Ben, c'est-à-dire que les modifications, si ce que je sais est exact, ont beaucoup consisté à remettre de la précision dans les différents régimes de protection et dans l'identité et les pouvoirs précis de la personne chargée d'assurer la protection ; puisque, on avait une grande confusion entre le représentant légal, qui voulait rien dire. Il y a pas de distinction tutelle et curatelle. On parlait pas d'habilitation familiale. Donc bon, j'ai eu des échanges avec, enfin je fais partie de l'association anciennement des juges d'instance qui est devenue l'association des juges des contentieux de la protection et je crois que c'est surtout... Alors qui était la personne ?... Une des personnes du bureau a été en lien direct avec le ministère pour la...

L'ordonnance.

Pas la refonte mais enfin l'ordonnance a remis le vocabulaire au goût du jour dans le code de la santé. Et d'après ce que j'en avais compris, c'était vraiment pour que le vocabulaire soit beaucoup plus explicite qu'avant.

Oui, oui. C'était pour harmoniser davantage.

Mais le fond du droit n'a pas vraiment changé, je crois.

Non, non. Tout à fait. Alors la question suivante est en lien. C'était pour savoir quelle est votre pratique dans l'ouverture des mesures avec représentation à la personne. Je m'explique plus précisément : est-ce que quand les facultés sont suffisamment altérées pour que vous pensiez qu'il faut mettre la personne sous protection, y compris pas uniquement pour ses biens mais aussi pour sa personne, est-ce que vous avez une pratique spécifique qui serait d'ouvrir systématiquement une mesure de représentation à la personne ? Ou bien, est-ce que ça dépend de chaque protégé ?

Dans un nombre important de cas, je pense que les éléments médicaux nous permettent de savoir un peu à l'avance. Bon, déjà on écarte la question des curatelles, puisque les curatelles de toute façon, il n'y a jamais de représentation à la personne. Alors, pour en rester encore aux curatelles, c'est rarissime qu'on ne fasse pas à la fois une assistance aux biens et à la personne. J'ai quelques dossiers où il n'y a pas ça mais franchement, c'est vrai que c'est systématique. Enfin, le jugement, bien entendu, est précédé de l'instruction du dossier. Donc, au moment du jugement on a rencontré les personnes, surtout les personnes sous curatelle, puisque par définition elles sont en capacité de s'exprimer, d'exprimer leur volonté. Elles ont besoin seulement d'une assistance, donc voilà. Dans les mesures de curatelle, je n'écarte pas la protection de la personne même s'il y a pas eu de problème précis sur ces questions-là d'après le dossier et son instruction. Car d'abord l'assistance ne se fera que si la personne veut la mettre en œuvre. Par exemple si la personne veut aller seule chez un médecin et veut que le curateur ne rentre pas ou ne soit pas informé, c'est la volonté de la personne qui primera. Donc, je pense que ce n'est pas pénalisant de mettre une assistance pour les actes à la personne. En tout cas, je ne l'écarte jamais en curatelle. J'ai peut-être un ou deux dossiers où ça a été écarté, mais je ne me rappelle plus pourquoi.

Après, dans les dossiers qui vont aboutir à un jugement de tutelle, il y a toute une instruction préalable. Soit, je dirais le dépôt du dossier, déjà au moment du dépôt du dossier, le certificat médical est tellement, comment dire, caractérisé. Enfin en gros c'est les personnes qui ont une démence Alzheimer profonde dont on nous dit qu'elles ne s'expriment plus, qu'elles ne reconnaissent plus leurs enfants, il n'y a plus d'expression orale, bon voilà. Donc là, il y a pas de perspective particulière qui permettrait de se dire que, on pourrait écarter la représentation. Donc au moment du juge, enfin c'est des dossiers où en général on fait une ONA : ordonnance de non-audition, et on sait qu'on va aboutir au moment du jugement à une représentation. On peut mettre dans le même groupe de personnes, je dirais, certaines altérations mentales profondes de naissance dont on sait qu'il n'y a pas d'évolution possible, même si je sais que c'est pas la même catégorie du tout. Mais il y a des personnes pour lesquelles on nous décrit des troubles autistiques gravissimes avec absence d'acquisition de la parole. Voilà, c'est le certificat médical. Dans certains cas, évidemment on n'a pas de doute, ni sur la nécessité de faire une représentation pour le moment où on juge, ni sur le fait que, il n'y a pas franchement d'évolution possible envisageable. Donc c'est vrai que c'est des dossiers où on met une représentation à la personne. Et en général, c'est corrélé à une ordonnance de non-audition. Mais je dirais quand même que c'est des éléments que je vérifie toujours au moment de l'audition de la famille. S'il y a de la famille. S'il n'y en a pas, effectivement, je me réfère aussi à ce que pourra me dire le mandataire judiciaire. Mais on peut faire marche arrière par rapport à une décision d'ONA qui a été prise. Et au final, au moment de l'instruction du dossier, les enfants disent : « bon, notre mère, elle a eu un choc violent quand elle est devenue veuve. C'est à ce moment-là que le certificat médical a été fait. Effectivement, elle a été très atteinte. Elle était confuse, désorientée. Elle était hospitalisée. Elle a fait une chute. » Enfin bon, la cata, un enchaînement de catastrophes suite à son veuvage. Mais aujourd'hui, ça va mieux. Elle a repris du poil de la

bête ». Bon voilà, donc, on peut faire marche arrière hein. Moi, j'ai des dossiers où j'ai fait des ONA et après avoir su par « X » ou « Y » que la personne allait mieux, je l'ai finalement entendue. Et après, ben après, ça va dépendre effectivement de son audition pour savoir s'il faut une assistance ou une représentation.

Et vos trames de décision à cet égard, est-ce qu'elles prévoient quelque chose de spécifique ?

Oui, les trames, alors les trames de mandat spécial, oui. Parce que, si vous voulez, si on est saisi pour des personnes isolées, qui n'ont pas de famille, et dont on nous dit que l'hôpital attend un représentant légal pour pouvoir permettre une orientation en Ehpad ou dans un centre de rééducation ou que sais-je. S'il n'y a pas de famille, si on me décrit un état de santé très délabré -et ça peut être aussi des gens qui ont un syndrome de korsakoff ou ...-si c'est pas susceptible d'une amélioration flagrante, dans ces cas-là, je mets un mandat spécial rapidement, c'est-à-dire pratiquement dès réception de la requête. Et dans ces cas-là, si vous voulez, je peux éventuellement faire aussi sur le champ l'ordonnance de non-audition, si le certificat le caractérise bien. Mais ce qui est intéressant dans ces dossiers-là, c'est que j'ai toujours un rapport de mandat spécial que me fait le mandataire en vue du jugement ; et là, il revient sur la question de l'état de santé. On peut faire marche arrière aussi à réception du rapport de mandat spécial. Donc, on n'a pas forcément une décision... La question de la représentation n'est pas tranchée au moment de la réception de la requête sauf, je dirais vraiment, pour les maladies du grand âge, les sénilités du grand âge, où on nous dit vraiment qu'il y a des gens qui ont tout perdu quoi, enfin l'orientation dans le temps, dans l'espace, la reconnaissance, le langage. Voilà pour ceux-là, je sais que je vais aller vers une représentation.

Oui, bien sûr. Je comprends.

Ne serait-ce que parce que, si vous voulez, on gère aussi des dossiers et on gère du temps de travail. Et, si après il faut nous ressaisir en urgence parce que pour telle intervention la représentation de la personne n'existait pas. Et donc, c'est au moment de l'intervention et dans un contexte d'urgence, qui est qui est toujours propice à faire n'importe quoi, qu'on nous demande d'aggraver alors, je veux dire, que l'état de santé le justifiait déjà au moment du jugement, à mon avis, c'est une perte de temps. On ne peut pas se le permettre, en tant que juge et surtout en tant que greffe.

Oui, mais par contre votre trame de décision n'oriente pas...

Oui, j'ai pas répondu. Alors les trames de mandats spéciaux prévoient systématiquement une assistance pour les actes à la personne. Mais il m'est arrivé, de façon volontaire, de transformer en représentation dès ce stade, quand c'était évident et que les décisions à prendre justement en urgence étaient des décisions relatives à l'état de santé. Par exemple, ça pouvait être... Pas forcément à l'état de santé mais personne au sens large, c'est-à-dire lieu de vie, changement de lieu de vie par exemple, voilà. S'il faut faire une orientation en famille d'accueil, puisqu'il y a pas mal de familles d'accueil dans notre département, c'est un procédé qui est assez utilisé et puis assez apprécié, ben il y a un formalisme. Il faut faire un contrat de travail et, bien évidemment, si la personne n'est pas en capacité, le contrat de travail ne peut être établi que par un représentant légal. Donc, il y a des gens qui ont des handicaps quand même, je dirais, pas assez profonds, enfin... qui peuvent aller en famille d'accueil. Ce qui signifie quand même une certaine capacité ben à vivre au sein d'une famille. Néanmoins, non en fait mon exemple n'est pas bon, parce que dans ces cas-là je mets une assistance à la personne. Donc mon exemple n'est pas bon puisque le contrat de travail, je vais plus le catégoriser dans les, enfin bon, c'est un acte mixte. Le contrat de travail relatif à un accueil familial, c'est un acte mixte. Donc il est ni purement patrimonial, ni purement à la personne. Voilà, enfin en gros, la trame de mandat

spécial, elle ne prévoit que l'assistance, enfin elle prévoit à défaut l'assistance mais on peut la changer.

Et alors après non, ben le jugement, c'est nous qui faisons. Si vous voulez, oui, il y a des trames mais elles sont pas mal modifiées. Mais après, les greffières se sont approprié des modèles qui sont gardés en permanence dans l'ordinateur. Et nous, on remplit une grille qu'on a fait nous-même. On a la même grille pour les deux collègues. On appelle ça, c'est notre fiche de décision et il y a toutes les options possibles à chaque fois. On rappelle la mesure. On rappelle qui est à l'origine de la requête, est-ce qu'il y a eu, ou pas, mandat spécial et, quand on arrive à la décision, est-ce que c'est une curatelle aggravée, curatelle simple, tutelle. Si c'est tutelle, est-ce que c'est assistance ou représentation. Et puis, si c'est aménagé, ben on a une case pour préciser que c'est aménagé. Pour la protection de la personne en curatelle, oui, l'assistance est systématiquement prévue, comme pour le mandat spécial. De toute façon ça peut être que ça. Ça peut être que ça ou rien. Et puis en tutelle, c'est soit assistance, soit représentation. On le coche au moment du jugement.

D'accord. Alors ensuite, en ce qui concerne particulièrement la question médicale, est-ce que, donc vous avez déjà un peu répondu, mais je voulais vous demander s'il vous arrive d'être saisi soit avant même l'ouverture de la mesure, soit alors que la mesure est déjà ouverte pour des décisions qui sont purement médicales.

Avant même l'ouverture d'une mesure, j'ai pas de compétences. Enfin, ça dépend si c'est avant le dépôt de la requête.

C'est-à-dire que la demande serait motivée. C'est un peu l'exemple, je pense, que vous m'avez donné avec le, alors c'est pas médical c'est médico-social, mais avec l'orientation vers une famille d'accueil ou peut-être l'entrée en Ehpad. Mais est-ce que, je sais pas, une personne hospitalisée qui n'est pas sous mesure de protection mais pour laquelle il faut décider d'une opération, pas dans une urgence extrême, est-ce que vous avez déjà été saisi pour l'ouverture d'une mesure au-delà de la sauvegarde et pour pouvoir statuer ?

Si vous voulez, le service médical qui voudrait une mesure de protection en vue de prendre une décision pour une personne etc., déjà elle a pas qualité pour me saisir. Donc, ça ne pourrait être qu'une demande mais qui passerait par le filtre du Parquet et donc je la verrai pas. Si vous voulez, je reçois des dossiers du Parquet quand ils sont complets. Donc à ce moment-là je suis saisi par un dossier complet du Parquet, mais la phase d'instruction du Parquet, moi, je ne la connais pas. Donc, si un établissement médico-social ou un médecin ou un service hospitalier veut demander une mesure, sans que la famille ne la demande elle-même, en gros s'il veut signaler l'urgence d'une mesure de protection, il est obligé de passer par le Parquet. Et ça, c'est une phase d'instruction que moi, je maîtrise pas. Parce que moi, je ne reçois du Parquet que des dossiers complets avec saisine, déjà instruits, c'est-à-dire où le secrétariat du Parquet et le parquetier, qui est en charge de ça, ont recueilli des informations et surtout ont désigné un médecin agréé pour procéder à l'examen obligatoire.

D'accord. Mais les familles, elles pourraient vous saisir à propos de difficultés médicales. Elles vous saisissent que...

Non, ce n'est pas le cas.

Non ce n'est pas le cas, c'est ça en fait.

Peut-être qu'elles le feraient à la demande de l'hôpital mais nos délais ne nous permettent pas. Enfin, d'abord, s'il n'y a pas de mesures de protection, je dirais,.... Si on est avant toute mesure de protection, ben le médecin prend son code de déontologie et puis il regarde dans quel cas il se trouve. Je veux dire, il y a des tas de gens qui sont repérés tous les jours sans être sous mesure

de protection alors qu'ils ont déjà perdu leur conscience depuis plusieurs jours. Je veux dire, un accidenté sur la voie publique, il n'est pas marqué s'il est sous tutelle ou sous curatelle. Les médecins interviendront.

Bien sûr, mais là, c'est urgent. Là, dans cet exemple, c'est un peu l'urgence qui fait que, on sort du droit commun.

C'est l'urgence, c'est vrai, oui. Mais en général, quand on vient demander une mesure de protection ; enfin moi, j'ai pas vraiment le cas. J'ai pas eu souvenir d'avoir vu ça dans les 10 dernières années. Donc quand même, c'est pas si fréquent que ça de demander à l'avance une mesure de protection en vue d'une intervention. Alors j'ai pas été saisi pour ça. Donc finalement non, c'est un cas théorique possible mais, en fait non.

D'accord. Est-ce que la question alors du secret médical a déjà fait obstacle pour vous à une communication vraiment complète avec le médecin qui serait en charge de la personne protégée ?

Non, enfin on peut être amené à solliciter des médecins mais dans des cadres très différents. Donc, c'est difficile de dire qu'on oppose le secret médical. Il y a aussi des médecins qui ne répondent pas et ça, on ne saura jamais pourquoi. Mais c'est plus, par exemple... Moi, je suis amené à contacter des médecins plus fréquemment... C'est quand justement je vois que la situation a évolué entre ma saisine et ma phase décisionnelle la plupart du temps. Ben non, ça peut être une aggravation ou un allègement, c'est assez régulièrement dans un cas ou dans l'autre. Et après avoir reçu la personne, sa famille, j'écris au médecin dont on me dit qu'il est actuellement le plus proche du malade, c'est-à-dire celui qui le soigne vraiment là sur son lieu de vie, qui est pas le médecin forcément qui avait fait la visite médicale. Enfin, c'est même la plupart du temps pas le médecin qui a fait le certificat de l'article 431. Et pour lui demander si, à ses yeux, effectivement, il y a eu une évolution. Alors souvent, je communique la teneur du premier certificat médical, celui qui m'a saisi, en lui demandant si à ses yeux l'état de santé de la personne aujourd'hui la fait ressortir plus d'une mesure d'assistance ou de représentation. Et, le cas échéant, est-ce que, alors qu'on nous disait que son audition ne serait pas possible, est-ce qu'aujourd'hui son audition serait possible ? Voilà, j'écris régulièrement à des médecins, oui, pour avoir des renseignements. Alors des fois c'est dans le sens de l'allègement. Par exemple, j'ai reçu, il y a pas encore longtemps, j'ai reçu une jeune femme, une institutrice, qui est bipolaire et qui en fait semblait avoir vraiment bien récupéré. Elle m'avait saisi en allègement de mesure. En fait, le jour de l'audition, elle demandait la main levée. Elle avait repris son travail et elle m'apportait un certificat médical, mais toute sa famille aussi disait, d'après eux, que la main levée était possible. Et donc, j'ai écrit à sa psychiatre traitante, dont elle m'a donné les coordonnées, pour lui demander un avis. Voilà et sauf que la psychiatrie traitante m'a jamais répondu. Et dans le doute, j'avais convenu un truc à double détente avec la personne et sa famille. J'avais dit : « si j'ai pas de réponse de votre médecin, on allégera en curatelle simple pour voir sur une durée d'environ un an pour voir comment ça se passe. Et si votre psychiatre me dit que la main levée est possible, je ferai la main levée directe. »

Je comprends.

Donc, j'ai respecté en fait ce que je lui avais promis quoi.

Mais, là, c'est la famille, enfin plus exactement c'est la personne qui vous a saisi. Mais quand vous dites : « j'écris régulièrement à des médecins », est-ce que de votre propre chef par rapport à des dossiers en stock, vous, de temps en temps ?

Alors c'est pas des dossiers en stock puisque souvent c'est des dossiers qui sont en cours d'instruction initiale.

Ah d'accord, OK.

C'est-à-dire qu'on me saisit pour, par exemple, une personne âgée et, en fait, le jour où je reçois la famille... J'avais fait par exemple une ordonnance de non-audition et puis le jour où je reçois la famille, on me décrit quelqu'un qui ne ressemble pas au certificat médical. Apparemment les capacités sont bien supérieures. Alors les personnes disent : « ah mais oui, il a beaucoup progressé. Il a beaucoup repris. » Bon, dans ces cas-là j'écris et le cas échéant d'ailleurs, il m'arrivera d'auditionner la personne alors que j'avais fait au début une ONA. Là, c'est quand la famille ou le mandataire spécial professionnel me dit : « mais attendez non, [je ne sais plus dans quel cas de figure] le certificat a été fait à tel moment, dans tel contexte. Je vous dis, la personne va mieux et elle peut s'exprimer. Elle demande à s'exprimer. Elle n'a pas compris pourquoi elle n'a pas été convoquée ».

D'accord. Alors une question en lien avec le contexte : est-ce que la crise sanitaire a modifié votre pratique ? Je pense en particulier, parce que ça nous a été signalé, au problème de la vaccination Covid, mais il y a peut-être eu d'autres choses.

Alors oui, en amont ça a modifié quelque chose. Vous savez l'article, j'ai plus le... c'est pas le 431 ? C'est l'article sur l'absence d'audition. Le médecin agréé par le procureur peut indiquer que si la personne n'est pas en capacité à exprimer sa volonté et si c'est le cas, le juge à ce moment-là, entre guillemets, a le droit de faire une ordonnance de non-audition. Mais la rédaction de ce texte, c'est en fait... Il y a deux cas de figure qui sont prévus pour les ONA. C'est soit la personne qui n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, soit l'audition qui serait de nature à porter atteinte à son état de santé. Et finalement, bon ce texte n'était pas du tout fait pour le Covid, c'est clair puisqu'il existe depuis... Voilà, mais au moment du Covid, on a été coincé. Il y avait pas de délais de rallonge. Enfin au début, il n'y avait pas de délais de rallonge. On savait pas où on allait. Moi, j'avais des dossiers qui risquaient d'être perdus. Puis, il y avait des dossiers qui nécessitaient, des dossiers enfin des règlements urgents et... J'ai contacté... Comment ça s'est passé ?... Il y avait des dossiers pour lesquels j'étais en attente d'audition et l'audition était devenue complètement impossible en Ehpad. Je vous parle des mois de...

Des premiers confinements...

Voilà, c'est ça, premier semestre 2020 hein. Et j'ai recensé tous mes dossiers avec ma greffière et ma collègue. On avait la même pratique. Bon, les médecins, je les connais, si vous voulez, on est quand même un petit département. On fait des réunions de temps en temps avec eux. Je communique assez facilement avec eux par mail aussi. Je parle des médecins de la liste. Donc, bon, on arrive quand même à une relation de confiance. Ils savent qu'on n'abuse pas du truc. Et donc, je leur ai redonné les listes des personnes pour lesquelles les jugements étaient en attente et pour lesquelles c'était eux qui avaient fait le certificat. Et en fait, ils m'ont fait une espèce de complément de certificat, entre guillemets, Covid, en disant que l'audition serait de nature à porter atteinte à leur état de santé, ce qui était vrai à l'époque. On était avant vaccination. On était dans le flou le plus complet sur le plan des conséquences médicales. Les gens dans les Ehpad mouraient comme des mouches. Donc, j'ai effectivement jugé des dossiers de façon dérogatoire à cette période-là, mais en essayant quand même de... Finalement j'ai utilisé un texte qui était pas fait pour ça et qui pouvait quand même correspondre. Effectivement, l'audition de la personne aurait été de nature à porter atteinte à sa santé, si on faisait rentrer le Covid dans l'Ehpad. Et donc voilà, j'ai jugé, pas beaucoup... Je pense que ma liste, elle était de 20 à 25 personnes. Il y a 20, 25 personnes en Ehpad que j'ai effectivement pas rencontrées à ce moment-là, alors qu'en temps normal j'aurais dû les rencontrer.

Ouais, d'accord. Et puis, bon, ma question...

Ça, c'est sur l'instruction du dossier. Sinon oui, pour les vaccins, alors les vaccins... en fait j'ai pas eu à intervenir directement. J'ai juste eu à rappeler le cadre légal à un mandataire judiciaire. Et je me suis appuyé là-dessus sur un document d'ailleurs très très bien fait, qu'avait fait l'Udaf. Peut-être que d'ailleurs c'était un document de l'Unaf, mais moi, c'est mon Udaf qui me l'a donné. Donc, je pense que le document, il avait un peu les 2 sources. Il rappelait bien quel était le cadre des décisions et, notamment, j'avais un mandataire judiciaire un peu frileux qui avait une personne très âgée et incapable d'exprimer, enfin en représentation pour les actes à la personne ; et la famille, il y avait deux clans dans la famille deux enfants pour la vaccination, deux enfants contre. Il voulait que j'arbitre et je lui ai dit : « niet, c'est vous le tuteur. » Depuis, il y a eu effectivement 2, 3 dossiers où j'ai dû faire une... Des dossiers qui étaient un peu anciens, qui avaient été jugés pour 10 ans, il y a plusieurs années, en assistance à la personne, et j'ai prononcé une, passée de l'assistance à la représentation parce que les médecins ne voulaient pas vacciner, parce que la personne qui était censée exprimer sa volonté, en fait ne pouvait plus. Donc, on était si vous voulez, l'état de santé avait évolué depuis le jugement de tutelle avec assistance et la personne restait cloîtrée quand on lui demandait son avis sur la vaccination. Et les médecins ne voulaient pas, ben voilà ils voulaient rester dans un cadre légal, et donc on a 2, 3 dossiers que j'ai aggravés...

Sur la question de la vaccination.

Oui, clairement pour permettre la vaccination. Oui, parce que c'était l'Udaf qui m'a fait ces deux demandes, deux ou trois demandes, et donc effectivement, ils ont réussi.

Les cas pratiques

Ouais, alors maintenant, j'ai des questions qui concernent quelques situations assez précises : l'entrée en Ehpad, un éventuel conflit entre la personne et son mandataire pour une décision médicale, la personne de confiance, et les directives anticipées.

C'est un vaste sujet. [Rires]

Alors première question, mais je crois que ça, vous me l'avez déjà dit puisque c'était : est-ce que vous avez été saisi pour une demande relative à l'entrée en Ehpad ? Et j'aurais pu ajouter famille d'accueil. Enfin ça, c'est des questions pour lesquelles vous êtes saisi.

Oui mais alors toute saisine veut pas dire conflit.

Non, non. Là, je suis avant le conflit.

En fait, quand il y a une famille qui est présente, je dirais que l'entrée en Ehpad n'est pas vraiment un sujet de discussion, dans la mesure où même sans mesure de protection, enfin je veux dire les gens peuvent parfaitement, enfin les familles peuvent parfaitement faire un dossier d'Ehpad, accompagner leurs proches et ça se fait dans beaucoup de cas sans mesure de protection. On peut être saisi, c'est plutôt... Là, récemment, j'ai eu un dossier extrêmement conflictuel mais, par contre, le conflit portait sur les questions patrimoniales. Et, au contraire, il y a eu une union sacrée pour l'entrée en Ehpad, parce que le couple de personnes âgées était devenu, enfin c'est vrai que c'était impossible de les maintenir à domicile malgré tout un plan d'aide assez conséquent ; c'était plus possible. Et j'ai fait venir un mandataire spécial parce que la famille s'écharpait sur des questions financières. Mais par contre, ils ont retrouvé une relativité unité pour l'entrée en Ehpad. Donc, les entrées en Ehpad sont pas, comment dire... ? Ou des fois on nous saisit, on est déjà dans le fait accompli. Donc, on n'a plus vraiment d'intervention à rendre. Les quelques cas où on a à rendre un jugement c'est les dossiers qui sont encore en cours d'exercice de la mesure et où il y a une opposition entre la personne elle-même, ou ses proches, et le titulaire de la mesure, qui peut être un professionnel ou pas. En ce

moment, on est dans le cas... Attendez, je vérifie les textes au cas où, pour essayer de m'en rappeler.

Du désaccord.

459... je sais plus lequel c'est. C'est celui sur le lieu de vie qui dit en cas de difficulté le juge statue.

Ah oui, alors ça c'est peut-être 459-1, je crois. Je sais plus.

Non même pas, c'est pas celui-là.

Alors c'est encore un peu après.

C'est celui sur le lieu de vie et, en fait, il y a 3 alinéas. Le dernier c'est celui en cas de difficulté, le juge statue.

Je vais vous dire ça.

C'est celui qui porte aussi sur les droits de visite. La personne entretient librement des relations avec ses proches. Elle choisit librement le lieu de sa résidence et en cas de difficulté le juge statue. C'est aux alentours de 459.

Oui, oui. Ben là, je suis sur ceux-là mais je pense que c'est 459-2. Ouais, c'est ça.

Donc, en fait voilà, c'est l'alinéa 3. C'est, en cas de difficultés on statue. Donc en fait, sans difficulté on statue pas. J'ai été saisi peut-être, sur une durée de 10 ans, plus que 10 ans, puisque la loi c'est 2009, la nouvelle loi, 9, 10, 11,12, 22 oui ; en 13 ans, j'ai rendu quoi, 6, 7 décisions au total, dites en fixation de lieu de vie. C'est-à-dire, on est dans un cas de conflit et il faut classer. Il y a des cas où j'ai statué dans les deux sens d'ailleurs.

Vous voulez dire maintien à domicile comme entrée en...

Maintien à domicile ou, ou alors quand c'est une demande, nous demandant de fixer le lieu de vie de la personne dans un établissement spécialisé de type Ehpad, etc. Bon, une fois qu'on a réuni tous les éléments médicaux nécessaires et qu'on prend la décision, c'est ou on accepte, ou on rejette la demande. Bon après, si la personne est obligée, elle reste chez elle. On essaie toujours, quand on pense qu'il y a un maintien à domicile possible. L'instruction de cette décision nécessite d'avoir des éléments précis. En général je redésigne un médecin gériatre qui va à domicile, qui dit si un maintien à domicile est possible sur un plan purement théorique et qui rajoute, parce que ça aussi c'est important, avec quel type de plan d'aide, parce que ça peut-être médicalement possible mais financièrement impossible. Si par exemple, on a quelqu'un qui, je dirais, qui aurait besoin d'une assistance 24/24. Ça veut dire que c'est un budget pratiquement de 10 000 € par mois et donc il y a pas grand monde qui... J'ai quelqu'un actuellement. J'ai une dame un peu richissime, qui est maintenue chez elle avec un mandataire privé, et je lui débloque des sommes astronomiques régulièrement pour payer le personnel. Mais c'est même plus que 10 000 par mois voilà.

Oui. Oui, c'est très coûteux.

Si c'est médicalement possible mais financièrement complètement impossible, je peux être amené à prendre des décisions quand même de fixation de lieu de vie en Ehpad. Ça donne une surveillance constante. Donc, c'est pas purement médical finalement.

Oui, oui. Oui, l'aspect patrimonial évidemment entre en ligne de compte. Et, est-ce que, alors on parlait des désaccords, alors tout à l'heure, quand vous évoquiez la vaccination, c'était un désaccord entre la famille et le mandataire/

Pas exactement, entre deux mandataires

(...)

Oui, pardon. Voilà, vous saisissez. Mais est-ce que vous avez été saisi pour des désaccords, alors cette fois-ci sur une décision médicale, entre le protégé lui-même et son protecteur. Donc là, c'est pour ça que je pense à l'article 459. Est-ce que vous avez été amené à trancher ?

C'est la nouvelle rédaction.

Oui, c'est la nouvelle rédaction du texte.

Sur le passage, en cas de désaccord entre le majeur protégé et son protecteur.

Ouais.

Alors je dirais non. Mais par contre, j'ai été informé de situations, dans lesquelles le tuteur, après avoir informé correctement quelqu'un qui... En gros, c'est toujours des cancers. C'est des personnes qui ne veulent pas alors qui sont parfaitement, enfin ils sont dans des cas de pronostic tout à fait favorable, qui refusent le traitement. Mais dans ces cas-là, le tuteur n'a pas fait le forcing, c'est-à-dire qu'il a respecté la volonté de la personne. Il me tient au courant, voilà. Alors, c'est vrai que dans ces cas-là, je vais quand même toujours essayer d'aller relire le certificat médical d'origine voir, parce que c'est vrai que si ce sont des troubles psychiques de déconnexion avec la réalité qui font que la personne refuse les soins, j'aurais tendance à creuser un peu plus. Mais souvent, quand ils me font un compte rendu de ce type de situations, c'est pas ça quoi. C'est des personnes...

Oui, c'est leur choix personnel.

C'est leur choix. Voilà, c'est leur choix. Donc, ils accompagnent vers autre chose. Du coup j'ai pas à intervenir mais je suis informé. J'ai peut-être un cas par an comme ça.

D'accord. Alors maintenant j'en arrive aux deux dispositifs dont j'ai parlé tout à l'heure, la personne de confiance et les directives anticipées. Est-ce que vous avez déjà eu à confirmer ou infirmer une désignation de personne de confiance ? Puisqu'aux termes de la loi, on nous dit que si une mesure de protection est ouverte et que la personne a déjà désigné sa personne de confiance, c'est le juge des tutelles qui doit infirmer ou confirmer. Est-ce que vous avez déjà été...

J'ai récemment eu un cas, mais c'était problématique. Qu'est-ce que j'ai fait ? Ce qui était problématique, c'est que la personne avait désigné son compagnon de l'époque comme personne de confiance et entre-temps le compagnon passait au tribunal pour violence sur personne protégée. Mais alors j'avais relu et relu le texte dans tous les sens et la personne ne voulait pas qu'on désavoue...

Sa désignation.

Ouais, sa désignation. Il faudrait que j'aie le texte sous les yeux pour vous répondre précisément. Je crois que finalement elle l'a révoqué elle-même quelque temps plus tard. Mais au moment de l'audience correctionnelle, elle avait encore marqué son compagnon agresseur comme personne de confiance. J'avais trouvé que le texte était mal ficelé, parce que j'étais coincé. Il prévoyait plusieurs cas mais pas celui-là. Je pouvais pas désavouer... Je ne sais plus pourquoi... Ah, il faudrait que j'aie le texte sous les yeux.

Alors là, je ne le connais pas par cœur mais il me semble/

C'est le code de la santé publique.

Oui, c'est code de la santé publique. Attendez, je vais le retrouver. C'est le L1111-6 parce que le code de la santé publique, la personne de confiance ça doit être ça.

Vous dites combien ?

L1111-6. Je pense.

Oui, puis c'est en bas. C'est plus ou moins le dernier alinéa.

Voilà, je vous le lis, hein. Je l'ai sous les yeux. « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique [alors c'est avec représentation relative à la personne, c'est peut-être ça], elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle. Le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. » Ah oui, peut-être que c'était pas une tutelle, enfin peut être que c'était une autre mesure.

En tout cas, je sais que je ne pouvais rien faire voilà.

Ben oui, en fait, c'est uniquement s'il y a une mesure de représentation à la personne. Sinon le texte ne le prévoit pas.

Mes souvenirs sont un peu flous alors que c'est une affaire assez récente. C'était il y a 6 mois. Mais je l'avais tourné dans tous les sens et le texte ne me permettait pas de révoquer d'office, ou même à la demande du tuteur ou du curateur. Ça y est, j'ai oublié. Je ne saurais plus ce que c'est. Alors des questions sur la personne de confiance, moi, il y a eu ce cas-là... Non, j'ai pas été décisif plus que ça. J'ai plus de choses sur les problèmes de, enfin les problèmes, j'en ai eu sur les questions de...

Les directives anticipées.

Les directives anticipées.

Alors oui, ça m'intéresse.

J'ai eu à intervenir parce que, enfin à moins que ce soit moi qui n'ai rien compris au texte. J'ai été horriblement choqué parce que finalement ce document de directives anticipées devient pratiquement un élément du dossier d'entrée en Ehpad. On présente aux familles. Alors aux personnes aussi, mais des fois les personnes sont un peu loin de ça et n'ont pas toujours les facultés vraiment. Mais on présente ça aux familles et à la personne protégée, un peu comme un document que vous remplirez, vous savez. Ça fait partie du dossier, bon. Alors déjà, quand on lit le texte de base sur les directives anticipées, ça n'est qu'une possibilité. Ça n'est jamais en aucun cas une obligation. Et alors le pompon du pompon c'est que, ils insistent lourdement et dans certains cas – je le sais, parce que je l'ai vu – ils font remplir les directives anticipées par la famille. C'est aberrant. C'est une expression personnelle, dans un domaine de l'intime. Mais alors là, c'est vraiment, je trouve ça, c'est un dévoiement de ce...

Oui, oui. Ben nous, avec une collègue, on a travaillé pendant la crise sanitaire sur ce qui s'est passé pour les personnes âgées, pour l'accès en réanimation et on a travaillé sur tous les documents de bonnes pratiques, tous les écrits qui ont circulé au sein des ARS etc. Et très clairement hein, il y avait des consignes écrites qu'on a relevées qui étaient de, quand quelqu'un était dans un EHPAD, de mettre au-dessus du dossier ses directives anticipées. En fait, clairement c'était pour rechercher tous les cas où la personne aurait dit ou sa famille aurait dit on veut pas de réa, rien du tout, pour être sûr que ceux-là on pourra justifier leur nonaccès en réanimation.

Il y a deux confusions. Moi, il me semble qu'il y a deux confusions. La première confusion, c'est que ça n'est jamais et en aucun cas un document à signer par un tiers.

Tout à fait.

Donc de toute façon s'il y a des directives anticipées signées par des enfants n'ont plus aucune valeur. Après ils peuvent exprimer leurs propres sentiments mais c'est purement personnel. Bon ben voilà, ça, c'est autre chose. Des directives anticipées, c'est purement personnel. Ensuite, il faut avoir la capacité de les remplir et la volonté de les remplir. Et on en fait maintenant un document obligatoire. Il y a une de mes collègues, pas celle qui est là actuellement mais une collègue qui est partie maintenant, qui est très attachée à... Elle a beaucoup travaillé sur ces questions-là avec un établissement de XXX qui déraillait un peu ; et elle avait été amenée justement à intervenir et à auditionner une personne pour les directives anticipées et elle a été confrontée à une adulte handicapée mentale, qui pleurait à gros sanglots, en disant : « je veux pas mourir. Je veux pas mourir. » Parce qu'en fait, le fait de demander froidement de remplir ce document, elle croyait qu'on allait l'appliquer quoi. C'était pratiquement le document qui devenait déclencheur d'une angoisse de mort. Alors c'est vraiment... Donc, à mon avis, c'est ce à quoi on peut amener quand un document qui est fait pour être rempli en pleine lucidité par quelqu'un ou pour lui-même devient une espèce de document administratif qu'on met dans le dossier pour alléger la charge future des établissements de soins. C'est pas du tout conçu pour ça. Vraiment, je suis horriblement choqué et j'ai déjà écrit à plusieurs reprises à des familles : « surtout, vous ne pouvez en aucun cas signer pour le compte de votre mère ou de votre père. » C'est souvent la maman.

Mais vous, si la personne sous une mesure de de protection avec représentation, si, éventuellement, elle veut rédiger ses directives, il faut qu'elle sollicite l'accord du juge. Mais vous n'avez pas été saisie dans ce cadre-là.

Non. Puis, alors moi, je trouve même qu'il y a quand même une grosse incompatibilité. Je ne vois pas comment on a pu mettre une mesure avec représentation à la personne, ce qui signifie quand même une altération majeure de la volonté, et après que... il me semble que la personne a une capacité à exprimer une volonté claire, lucide et non équivoque sur les conditions de sa propre mort. Enfin moi, ça me paraît un peu incompatible. Si vous voulez, c'est vrai, il y a quelques rares cas de tutelle qui sont des mesures où c'est une grave altération corporelle mais avec une certaine lucidité mais une incapacité complète à mettre en œuvre la volonté si vous voulez. Je me rappelle, bon c'était assez vieux cette histoire, je me rappelle d'un très vieux curé qui voulait changer son testament parce qu'il avait légué ses biens au diocèse de XXX et en fait il était en XXX depuis 40 ans et finalement il voulait changer son testament et léguer ses biens à l'évêque de XXX, finalement bon. Et voilà, il était effectivement sous tutelle, mais je l'avais autorisé, alors on sort du contexte/

Oui, oui. C'est le même esprit.

On vous dit que la personne, elle est sous tutelle mais que, avec l'autorisation du juge, elle peut seule rédiger un testament. Donc, il y a un peu des points communs avec le document qu'on évoque. Donc voilà, il était lucide sur ce point-là. Il savait qu'il voulait léguer ses biens à l'église et à l'église du XXX. Voilà, donc là, je l'avais autorisé à faire ce testament-là parce qu'il pouvait l'exprimer lui-même clairement, d'ailleurs auprès du notaire. Mais je vois mal quand même dans notre très grande majorité des dossiers qu'on a en tutelle avec représentation... Je vois mal. D'ailleurs, ça rejoint aussi l'espèce de lobby des familles, fait du lobbying, qui ont mis une pression politique dingue pour qu'on puisse redonner le droit de vote à tout le monde, enfin qu'il y ait plus d'interdiction du droit de vote. Moi, je trouve que dans un certain nombre de situations de personnes très âgées et qui ont une démence évoluée, c'est un peu aberrant, enfin bon. C'est bien plus le risque que ce soit la famille qui vote finalement. On emmène mamie dans l'isolement. J'ai même vu un mari convaincu qu'il avait parfaitement le droit de voter pour sa femme. C'est encore des convictions qui sont partagées donc. Je ne m'éloigne pas du sujet parce que c'est un peu la même chose.

Oui, oui. Je comprends.

Il y a aussi une sorte de prise de pouvoir sur la personne pour son bien. On en vient à se dire, on sait ce qui est pour son bien et, finalement, on en viendrait presque à signer pour elle les directives anticipées. C'est pas presque hein, je l'ai vu ; et des établissements le faisant faire, donc des établissements qui n'ont rien compris à ce que c'est, qui n'ont pas ouvert le code de la santé publique ou alors qui ont eu des documents internes ou alors liés à leur fédération ou à l'ARS, enfin je sais pas. Ben j'espère quand même que l'ARS diffuse pas des documents où la famille peut signer.

Ça, on l'a pas du tout vu mais, en revanche, ce qui était clair c'est que l'ARS donnait comme consignes aux médecins coordinateurs de l'Ehpad, de mettre les directives anticipées en haut du dossier pour que ça soit un document directement accessible. Ce qui supposait qu'ils imaginaient qu'il y en avait toujours déjà.

Moi, ce qui me heurte, c'est la notion d'obligation qui n'est pas du tout présente dans le texte. Surtout, vous vous rendez compte, psychologiquement. Enfin psychologiquement parlant, une personne âgée qui rentre en Ehpad, elle sait que c'est sa dernière demeure. Elle sait que c'est parce qu'elle a eu des accidents, des machins, des trucs. Elle est déjà arrachée de chez elle. Dans le fond, c'est déjà extrêmement douloureux à tout point de vue et on lui fait signer ce truc-là. Moi, je trouve que c'est moralement... À la limite, que ce soit abordé quelque temps plus tard, bon, une fois qu'elle est dans les lieux, qu'elle voit comment fonctionne le lieu de vie et éventuellement qu'elle a pu s'y plaire, voilà. Mais le faire avec le dossier d'entrée, il y a un côté absolument sordide.

Non mais là, il y a des études en cours qui montrent quand même, il y a aussi bien sûr des voix qui s'élèvent, comme la vôtre, et qui montrent que les bonnes pratiques c'est surtout d'utiliser les directives anticipées comme un espace de discussion pour le cas où la situation se présentera pour qu'on sache un peu quelles étaient les volontés, sans pour autant aboutir nécessairement à un document écrit, finalisé.

Oui mais vous savez comment les protocoles prennent la place à la fin. Et en plus, on fait ça quand. On fait pas ça tranquillement deux mois après l'entrée. On essaie de boucler le dossier au moment où les gens rentrent.

Les éléments médicaux

Mais oui, c'est ça. Oui, tout à fait. Alors j'avais enfin, avant les dernières questions sur la formation, des questions, mais il y en a une, vous avez répondu parce que c'était : auditionnez-vous toujours la personne avant d'ouvrir la mesure ? Donc, vous avez parlé des dispenses d'audition, enfin des situations dans lesquelles et j'ai compris que parfois vous pensiez ne pas auditionner mais que des éléments vous faisiez revenir. Et je voulais savoir, si les certificats, le certificat médical circonstancié du médecin expert, est-ce qu'en général il vous semble suffisant ? Alors, tout à l'heure, vous m'avez dit : « j'ai l'habitude de travailler avec eux. »

Ah c'est inégal. C'est inégal et c'est pour ça que je suis quand même précautionneuse quand je vois les familles. Je refais le point avec eux même si les familles des fois sont un peu aveugles sur les troubles de leurs parents hein. Les personnes âgées avec leurs enfants, ils vont pouvoir tenir une conversation d'un quart d'heure sur les choses familiales. L'enfant ne se rendra absolument pas compte de tout un tas d'éléments que le médecin, lui, a caractérisés en faisant le test (?) de l'OMS. Donc, des fois, on a des familles qui sont dans le déni complet en nous disant : « mais maman va très bien », sans se rendre compte qu'elle est pas capable de... Elle peut aligner 3 mots. Mais pour en revenir aux certificats, ils sont très inégaux. On vient de faire radier la pleine liste avec 5 unités depuis 20 ans, parce que malgré tout ce qu'on a pu lui dire,

tout ce qu'on a pu faire dire, les lectures de certificats aussi indigents, était à la source de conflits avec les familles, justement au sujet de l'audition. Donc, j'ai enfin fini par réussir à faire radier. Il a fallu que j'attende 3 procureurs pour qu'il y en ait un qui accepte de se mouiller. [Rires] Mais sinon je dirais, connaissant nos médecins, on peut aussi ne pas avaliser ce qu'ils préconisent, c'est-à-dire que je peux avoir un médecin qui me décrit en détail, de façon bien fine, l'état de santé de quelqu'un. À la fin, il préconise une non-audition alors que moi, je trouve que non, son certificat ne dit pas ça en fait. C'est lui qui a mal compris ce qu'était la non-audition. Mais je ressors du reste de son certificat que moi je veux entendre la personne.

D'accord. Je comprends.

L'audition c'est vraiment réservé au (?)/

Ouais, c'est ça. Quels sont les critères en fait.

C'est les gens qui ne maîtrisent plus le langage d'une façon ou d'une autre, le langage ou l'expression... Il m'est arrivé de communiquer avec les gens, par exemple avec un alphabet. Vous savez, une tablette alphabet un peu comme un écran là, un clavier d'ordinateur mais sur un carton et la personne me pointait des lettres par exemple. Là, il y a une expression. C'est pas oral mais c'est quand même une expression. On essaie de limiter les ONA, mais je dois dire que la facilité serait d'en faire plus parce qu'évidemment on gagne un temps fou.

Et je suis en train de penser, vous en faites à distance parfois pour des raisons/

Non. Non, non. Pas vraiment. J'ai fait 1 ou 2 entretiens par téléphone pendant les crises Covid. D'abord, on n'est pas équipé correctement au boulot, parce qu'il faudrait que les gens à domicile aient aussi quelque chose. (...) Et puis, si vous voulez, les personnes âgées qui seraient en Ehpad, la désorientation est déjà telle que voir un inconnu sur un écran, qui leur pose des questions indiscrettes. Je pense qu'on passerait complètement à côté de la plaque. Donc non, je ne le fais pas. Je crois qu'on est sorti de la période dérogatoire où on le pouvait mais il y a un nouveau, je crois qu'il y a un nouveau texte beaucoup plus général dans le CPC. Je crois maintenant qu'il l'autorise ou qu'il va l'autoriser. Moi, personnellement, je ne souhaite pas le faire. Si vous voulez, on voit bien ce que ça donne les visios, hein l'autorisation des visios. On commence comme ça et puis après on étend, on étend, on étend. Par exemple, vous voyez, on a tenté de nous faire faire une visio, pendant le Covid alors qu'il y avait un avis très clair du Défenseur des droits qui disait que c'était une aberration pour des malades psychiques qui sont hospitalisés sous contrainte d'aller faire des visios quoi. Et pareil, vous voyez, les parquets généraux ont tenté de pousser aussi pour qu'on se mette à juger les gens aussi par visio quoi. À chaque fois que j'ai pu refuser, j'ai refusé. Quand ça a été créé, on vous dit que c'est dérogatoire etc. Puis, c'est comme les impôts. On en crée un et après hop. On le crée à 0,5 % puis après on passe à 10 % par petites tranches progressives. Ben les visios, c'est pareil. Bientôt, il faudra tout faire par visio. Il faudra juger des gens pour des crimes en visio. Vous avez deux personnes qui ont a priori leurs facultés, comme vous et moi, on peut échanger par visio, mais un malade psychique, une personne âgée un peu démente ou désorientée ; et puis remplacer une audience correctionnelle par la visio/

Oui c'est ça. C'est surtout la décision qui en dépend parce que c'est vrai/

Oui les conséquences sont lourdes.

La formation

Et alors, donc, les dernières questions c'est à propos de la formation. Alors, est-ce que dans le cadre de votre formation initiale ou continue, vous avez eu des formations spécifiques sur les questions médicales pour les personnes protégées âgées – j'ajoute

« âgé » mais j'imagine que non, mais en tout cas des formations pour la question : décision médicale et protection de la personne ?

Écoutez, la formation initiale, elle est ancienne. Oui, on avait des journées de formation sur les différentes pathologies du grand âge, maladies psychiques, etc. Après, j'ai réactualisé ça, mais pas dans le cadre des tutelles, j'ai fait une formation (?). Donc on a eu une journée entière d'interventions sur les maladies psychiques, la distinction avec les troubles de la personnalité etc. Sinon, par exemple, la façon dont le code est rédigé avec les atteintes graves à l'intégrité corporelle. Ben ça, personne ne sait ce que c'est une atteinte grave. Si vous voulez, dans ces cas-là, la principale source de formations c'est le forum de discussions des juges, enfin ex-juges d'instance. Donc, il y a une liste de discussions qui existe depuis l'année 2000, qui avait été créé par XXX, un super collègue qui a été quelques années à la cour d'appel de Douai et il a rendu d'ailleurs des décisions très très qualitatives en matière de mesures de protection. Il faisait beaucoup de formation à l'école aussi. (...) Oui donc, c'est XXX qui a fondé la liste de discussions des juges d'instance et elle existe. Elle est très très utilisée. Il y a des centaines de messages tous les jours. Quand il y a des questions comme ça, qui sortent de l'ordinaire. Ben on a eu longtemps une collègue médecin qui était devenue juge, Madame (?). Et donc à une époque quand on avait des trucs : « et ça, est-ce que c'est une atteinte grave ou c'est pas une atteinte grave ? » Alors, on avait fini par trouver un peu un protocole qui était commun aux gens de la liste en disant que « l'atteinte grave, ça n'est pas le risque d'atteinte grave. Il faut que l'objet même de l'intervention soit une atteinte grave. Par exemple, l'amputation d'un sein, c'est une atteinte grave. Mais une anesthésie générale pour extraire une dent de sagesse qui risque, si l'anesthésie se passe se passe mal, de faire entrer quelqu'un dans le coma, ça n'est pas une atteinte grave. » C'est pas le risque qu'on voit, c'est l'objet. Et puis, par exemple, elle nous disait : « la prothèse de hanche, non, ce n'est pas une atteinte grave. La prothèse de hanche, c'est l'opération la plus banale qui soit tous les jours en France. » On avait comme ça réussi à trouver un peu « qu'est-ce que c'est une atteinte grave ? qu'est-ce que c'est pas une atteinte grave ? » Mais on l'a fait un peu entre nous.

Oui, je comprends.

Moi, j'ai pas eu de formation là-dessus [rires].

D'accord. Parce que l'un des pans de notre projet c'est éventuellement de proposer des formations notamment qui permettraient aux juges, médecins, protecteurs enfin mandataires, de se retrouver lors d'une journée de formation. Selon vous, quelle forme ça pourrait prendre. Quels seraient les besoins, en fait. Qu'est-ce qui vous vient comme ça ?

Moi, je dirais travailler sur la notion du consentement parce que c'est quelque chose qui... Les médecins, par exemple, ils sont parfaitement capables. Beaucoup utilisent un imprimé type un peu, bon qui a été, dont d'ailleurs un des modèles avait été fait à Douai à l'époque avec XXX. Il est plutôt mieux que, enfin il y a eu différents modèles qui circulent. Il y en a qui sont indigents et d'autres qui sont quand même plus étoffés. Et dans le modèle qu'avait fait XXX c'était quand même plus étoffé. On voit des médecins qui sans aucun problème dans les parties d'évaluation de l'état de santé vous disent que « la personne est en capacité d'exprimer sa volonté » de telle façon, telle façon. Et quand on en arrive à l'audition, il vous coche allégrement « n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté. » Donc, dans le même document de 4 pages, ils ont réussi à dire une chose et son contraire. La notion de consentement et d'expression de la volonté n'est pas claire. Après les médecins ont toujours besoin de rappel aussi sur la limite entre justement les différentes mesures. Ils sont pas au clair du tout mais bon. Mais ça, ça devrait plus être de l'ordre d'une formation obligatoire à mon avis pour les médecins qui accèdent aux listes de l'article 431. Je pense que c'est un peu anormal que leur formation repose sur des échanges en direct avec des juges des tutelles de leur secteur quoi.

Parce que pour être inscrit sur la liste, ils ont pas besoin de suivre une formation ?

Non. Non. Y a rien, y a rien. Alors, dans notre département, par exemple, c'est le procureur qui, temps en temps, essaye de voir s'il y a des candidatures. Il nous les soumet. C'est vrai qu'on a écarté du monde. Avec ma collègue, on a écarté des personnes. On avait l'impression que c'était des médecins qui voulaient récupérer les 160 euros du certificat, notamment il y avait 2 gynécologues de l'hôpital. Par contre, si vous voulez, on a des médecins généralistes ruraux qui sont sur ces listes. On a des médecins gériatres, dans l'hôpital et en dehors de l'hôpital, et on a des médecins psychiatres, libéraux et en hôpital. Voilà, et on essaie de les réunir mais quand on essaie de les réunir, c'est pas ceux qui posent problème qui viennent. Ceux qui sont intéressés - donc par définition qui sont plutôt meilleurs que les autres quoi-. (...) De façon générale, oui les pathologies, ben réfléchir sur qu'est-ce c'est que l'atteinte grave, puisque finalement ça reste un des critères d'intervention du juge. Et puis alors tout ce qu'on fait reposer maintenant sur le tuteur, c'est-à-dire les critères d'analyse pour exercer les prérogatives en tutelle avec représentation à la personne pour des actes médicaux. Ça doit mettre beaucoup de tuteurs dans l'embarras quand même.

Oui, je pense. Et puis nous, on s'est aussi, à écouter certains juges, on s'est aussi posé une question. Justement, c'est ce que je vous demandais un peu au début à propos des trames de décision. Il y a certaines trames de décision qui orientent en fait vers une mesure de représentation à la personne dès lors que c'est une tutelle qui est envisagée, avec l'idée que finalement même si au moment où la décision est ouverte, la personne est encore apte à s'exprimer. C'est au cas où ça évolue. Et donc du coup, nous, on se disait ça veut dire que, il revient absolument au mandataire, au protecteur d'être conscient que c'est que au cas où qu'il activera cette représentation.

À mon avis, à tort, c'est-à-dire on ne doit pas prendre une décision en fonction d'une évolution probable. On doit prendre une décision par rapport à une situation actuelle. Normalement, les trames, elles sont ce qu'on en fait.

Oui, c'est sûr. Non mais c'est pas pour incriminer les trames.

Non mais, si dans certains tribunaux c'est la représentation qui est par défaut, c'est parce que quelqu'un un jour l'a fait. On n'a aucune pression. C'est à nous d'évaluer à chaque fois.

Ah oui, oui. Bien sûr. Mais ce qu'on lit aussi beaucoup des magistrats qui s'expriment là-dessus c'est que, et ça a été donné pour l'exemple du Covid et vous l'avez dit d'une certaine manière tout à l'heure, c'est que ouvrir une décision sans représentation à la personne, parce que au moment où on statue, il y en a pas besoin mais risquer le fait d'être saisi à nouveau 4 mois plus tard ou x temps plus tard, parce que en fait la situation a évolué et que il y a une décision à prendre, par exemple la vaccination Covid ou que sais-je, ben voilà les juges expliquent que c'est compliqué.

Oui mais bon, en tout cas, pour les dossiers Covid en question, effectivement j'ai fait 2, 3 aggravations. Bon c'était des petits jugements, c'était pas énorme. Mais non, moi, je le fais quand même pas systématiquement, parce que sinon à ce moment-là on pourrait aussi appliquer le même principe à la mesure elle-même et dire : « elle relève de la curatelle mais comme elle descend à toute vitesse, dans un an, elle relèvera de la tutelle. Donc je mets une tutelle tout de suite. » Donc non, on a besoin d'informations. En tout cas c'est pas ce que dit la loi. [Rires] Après chacun fait comme il peut. Il y a quand même un problème de greffes et d'effectifs.

C'est vrai, il y a ces contraintes-là. Et puis après, c'est aussi les pratiques encore une fois, parce que si le mandataire a conscience de cela et que tant que c'est pas nécessaire, il n'affirme pas qu'il doit représenter.

Mais bon, on ne peut pas faire trop confiance aux familles pour être dans la subtilité juridique. Si la famille, elle a un jugement où il y a marqué qu'elle représente, ben elle représentera.

Oui, c'est vrai que je pensais plutôt aux mandataires professionnels.

Même si le principe de 459, je veux dire la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne.

Dans le code de la santé publique, comme ce principe d'autonomie est encore affirmé, voilà on peut se dire que même s'il y a une représentation qui a été/

Ouais, je suis pas si sûr que ça, qu'on redemandera la volonté personnelle s'il y a eu un jugement.

Ben c'est pour ça que justement des formations nous semblent intéressantes pour discuter, parce que là, on est un peu dans un flou. Puis ça dépend des pratiques. Mais en tout cas, ne serait-ce que pour discuter et que chacun ait conscience de ce qu'implique sa pratique en fait.

Je suis entièrement d'accord. Il y avait une formation à l'ENM sur les majeurs protégés qui en général inclut un volet protection de la personne.

Mais qui reste entre magistrats.

Ben c'est-à-dire qu'il y a souvent des interventions... Je me rappelle avoir assisté à une où il y avait quelqu'un qui a beaucoup travaillé sur la précarité et la cour d'appel de Douai justement, un sociologue. J'ai oublié son nom... J'ai son nom quelque part, enfin bref. Et il avait beaucoup travaillé avec XXX notamment et XXX. Donc, il était intervenu. Si vous voulez, dans ces formations il y avait des volets plus guide, des volets plus échanges, voilà. Bon, l'idée c'est effectivement de développer une réflexion, une pratique commune. En plus, là, les textes ont été mis en concordance mais à mon avis il y a de grosses discordances entre le code civil et le code de la santé publique. Donc, c'est encore problématique.

Ouverture

Oui, bien sûr. Nous, c'était à l'origine de notre projet, parce qu'il a démarré avant l'ordonnance de 2020. Je pense qu'on a balayé les questions que j'avais. Si vous voyez des aspects qui vous paraissent importants et que j'ai pas abordés, c'est le moment de le dire.

Non, je vous dis... C'est des questions purement de santé, d'intervention (?) par la loi de 2019. Sinon, protection de la personne, on a de temps en temps effectivement. Les questions de fixation du lieu de vie. Moi, j'essaye toujours quand on ne fait pas prendre simplement un risque pour la personne à rester chez elle, quand on est que sur le risque et qu'il y a rien de patent, en général, je tranche en faveur du maintien à domicile. Mais c'est vrai que j'ai rendu quelques décisions en disant, pour fixer le lieu en Ehpad, quand ça devenait vraiment ingérable, ingérable. Mais à chaque fois je l'avais fait quand même avec une expertise spécifique d'un gériatre qui a fait l'examen et que je connais. La dernière fois que je l'ai fait, c'était une dame âgée, très très à l'aise, qui vit dans un domaine où en fait, depuis des lustres, ses enfants ont fait leur vie dans ce domaine. Elle leur verse une pension, enfin même pas à l'ancienne. Vous savez, un peu façon, situation aristocratique début du 19e siècle. Et donc toute la famille est implantée dans ce domaine et vit aux crochets de cette vieille dame. Sauf que les enfants se disputent à mort à son sujet et finalement la mettait en péril par leurs comportements. Les filles se battaient devant elle et elle, elle avait un état de santé qui pouvait permettre un maintien à domicile parce qu'elle avait des aides extérieures. Mais les aides extérieures étaient foutues à la porte par les filles. C'était une décision difficile à prendre parce que c'est la famille finalement, c'est le comportement de la famille qui impliquait d'éjecter de la piaule, la femme qui était chez elle,

dans son château, dans sa maison, enfin dans son domaine. C'est elle qui a dû gicler pour aller en Ehpad.

Pour la protéger.

Parce que la famille était trop perturbatrice et tout a été essayé et rien ne marchait. Donc j'ai fini quand même par ordonner une ordonnance pour qu'elle soit mise à l'abri de tout ça. Mais quand elle est partie, elle était déjà inconsciente de tout quoi. Enfin, je veux dire, c'était déjà une vieille dame très très grabataire, inconsciente. Elle n'avait plus la parole, etc. je me dis quand même qu'on a préservé son mode de vie le plus longtemps possible. Mais c'est un peu lamentable de devoir faire partir la personne âgée au lieu de faire partir son entourage.

Oui, oui. C'est sûr. Ben écoutez, je vous remercie vraiment pour cet échange. C'est vrai que pour nous, c'est vraiment important d'avoir des retours du terrain, vraiment de voir les situations concrètes qui se présentent et les questionnements que vous avez, donc merci.

[Début tronqué]

Rapports avec le juge

(...)

Voilà, le juge des tutelles qui autorise, dans sa grande générosité [ironie], le majeur protégé à détenir un moyen de paiement moderne et sécur, plutôt que d'avoir à retirer des espèces et d'avoir des espèces dans sa poche. Donc ça, ça a été la dernière lubie du juge qu'on a qui est très particulière.

Parce que dans le quotidien du majeur c'est plus sûr d'avoir des espèces, c'est ça.

Alors en fait dans l'imaginaire des juges, les espèces c'est la valeur sûre. Et donc, j'ai des espèces, je ne risque pas de me faire pirater la carte. C'est vraiment le côté un peu traditionnel. Je retire de l'argent, j'ai des espèces. Et du coup, je ne risque pas de mettre mon compte en débit. Je risque pas de me faire voler la carte et que... Enfin je sais pas. J'avoue, j'ai pas posé la question au juge mais on a l'impression que c'est ça parce que nous, de notre point de vue de mandataire, fournir une carte de paiement qui, sur un compte argent de vie, interroge le solde, avec un plafond hebdomadaire, et de toute façon le plafond du compte on peut faire un paiement mais c'est sûr. Ça veut dire qu'il n'y a pas d'espèces sur soi. La personne, elle a sa carte. Elle fait des paiements. Le sans contact, c'est plafonné. Donc c'est un moyen sûr qui fait que la personne ne dépasse pas le budget. C'est juste un moyen de paiement. C'est pas un crédit. Donc il n'y a pas lieu d'autoriser ce genre de carte. Voilà, donc moi, j'en délivre. J'en commande aux banques dès l'instant où j'évalue que la personne ça correspond à sa façon de vivre. Si c'est conforme à ses intérêts et que pour elle c'est facilitant. Voilà et donc on a globalement ce genre de mesure. La tutelle généralement, c'est tutelle liée à une personne. De temps en temps, on a une mesure seulement aux biens, c'est assez rare. Et une fois j'ai une mesure de curatelle à la personne. Alors là, la curatelle à la personne, il a fallu l'inventer [rire].

Il y a eu un contexte particulier qui justifiait une curatelle à la personne.

Alors c'était un monsieur qui était... un marginal, qui vivait du minimum vieillesse dans des conditions difficiles et qui en fait ne faisait jamais appel à l'assistante sociale, parce que c'était quelqu'un qui avait l'habitude de se débrouiller tout seul et qui avait sa fierté. Et donc il s'est retrouvé, c'est un monsieur qui était asthmatique, il s'est retrouvé à l'hôpital sans droit à la sécurité sociale ouvert. Je parle même pas de CMU. Je parle déjà du droit ouvert la sécurité sociale. Et donc du coup, la mesure de protection a été demandée par l'hôpital et lui n'a accepté que dans la mesure où on ne gérait pas son argent. Voilà, il y avait pas de problème sur la gestion d'argent puisqu'il voulait que personne ne s'en mêle. Donc du coup, ma mission c'était de m'assurer que ses droits étaient ouverts. Ce qui a été extrêmement compliqué parce que vous écrivez à la Carsat pour leur dire que vous demandez les attestations de paiement pour qu'il puisse faire sa demande d'aide à la complémentaire santé, parce que lui tout seul ne savait pas le faire. Il ne savait pas le gérer. Il n'allait pas voir l'assistante sociale. Donc je faisais les demandes pour eux en disant : « je suis curateur à la personne mais attention ne m'envoyez pas de courriers parce que je suis pas curateur aux biens. » Moyennant quoi, ils ont envoyé le courrier soit à lui soit à moi. C'était aléatoire. Donc quand c'était à lui, finalement c'était pas bien parce que lui, il ne les ouvrait pas. Il les classait quelque part dans son fourbi. Ou parfois il les ouvrait et puis on arrivait à faire le dossier parce que après je revenais pour le dossier mais j'avais pas toujours les documents. C'était l'époque où il fallait les 12 derniers mois. Il fallait l'attestation des 12 derniers mois. On n'avait pas « inforetraite », on n'avait pas tout ça. Donc

résultat, je courais après les attestations et à chaque fois, chaque année, on avait 3, 4 mois pendant lesquels il payait sa mutuelle à plein tarif parce qu'il avait pas fait les démarches à temps. Voilà, c'était tout le temps comme ça [rire]. C'était en fait très compliqué. Donc voilà c'était une originalité qui cherchait à être adaptée aux capacités de la personne et qui en fait ne l'était pas réellement parce pas la personne ne gérait pas si bien que ça. Mais bon.

D'accord. Et vous avez dit, alors quand c'est des tutelles, vous avez dit bon la plupart du temps c'est aux biens et à la personne. Et donc la question c'est : est-ce que la tendance c'est plutôt la mesure la plus large et protectrice possible, c'est-à-dire avec représentation à la personne ? Ou est-ce que sur cet aspect-là, le magistrat...

C'est standard. C'est le code civil. Le juge peut statuer mais rien n'est précisé. Donc c'est, « débrouille toi avec ça » et puis quand vous sollicitez le juge, comme je vous l'ai dit, il vous répond que vous l'avez la représentation à la personne.

D'accord alors justement, mais bon vous avez déjà répondu je pense dans vos exemples, mais nous, notre question, c'est : lorsque la mesure expressément ou implicitement est une mesure avec représentation à la personne, qu'est-ce que vous en déduisez, vous, de votre rôle en matière de décision médicale ?

Alors mon rôle en matière de décision médicale est de rechercher déjà l'avis de la personne. Est-ce que la personne me paraît en capacité de consentir elle-même ? Si elle ne me paraît pas en capacité de consentir pleinement, je vais essayer en fonction des éléments médicaux qu'on m'aura donnés de voir si, sur cet acte-là, la personne est capable de me dire « oui » ou « non ». Quelle est sa position. Si la personne est plus du tout capable de donner son consentement et qu'il y a de la famille, je m'adresse à la famille en demandant : « est ce que vous avez connaissance des habitudes de votre mère, votre père ? Est-ce que c'était une personne qui aurait pris cette décision-là, ou pas, en temps où elle était en capacité de le faire ? » Et alors dernièrement j'ai eu le cas avec une dame, qui a 98 ans, qui est en Ehpad, qui a 3 enfants et j'ai eu 3 avis différents [rire]. Donc c'était super mais j'ai tenu compte de l'avis de celle qui était désignée par au moins son frère, un des deux, comme étant la personne de confiance, qui est celle qui vit à côté de l'Ehpad, qui va voir sa mère tous les jours, qui est celle qui a la (?) la plus proche, qui partait en vacances avec elle, qui a une maison de vacances à côté de la sienne, enfin voilà qui était la plus proche et qui la connaissait bien et qui a dit : « mais non, ma mère elle voulait même pas se faire vacciner contre la grippe. Donc elle aurait pas voulu se faire vacciner contre la Covid. » Donc c'est l'information que j'ai donnée au médecin qui a dit : « okay », alors que le fils, lui, c'est quelqu'un de très procédurier qui m'avait écrit en exigeant que je fasse faire un prélèvement sanguin qu'en fonction du résultat du prélèvement sanguin, sachant qu'elle avait eu la Covid, 2 mois avant, on fasse ou non le vaccin et « attention, si elle meurt du Covid, voilà l'article du code pénal qui fait que vous serez condamnable, que vous aurez une amende, une peine de prison. » [Rire] Voilà le genre de courrier sympathique qu'on peut recevoir. Bon et donc elle n'a pas été vaccinée et pour l'instant elle va bien [rires]. Là où c'est difficile, c'est effectivement quand on est véritablement amené à prendre la décision. Donc déjà moi ce que je fais, bon je prends avis auprès du médecin et j'écris que s'il n'y a pas de contre-indication médicale, pour le vaccin Covid hein. Après pour les décisions de santé en général, si on vous demande : « est-ce qu'on peut amputer monsieur parce qu'il a de la gangrène ? » Bon voilà quoi, la personne n'est pas en capacité de décider entre la gangrène et l'amputation effectivement là, quand il n'y a pas de famille en plus, on prend la décision qui paraît la plus, on va dire la plus logique pour préserver la personne.

Qu'est-ce qui dans ces hypothèses-là vous conduirait à saisir le juge ?

Alors, qu'est-ce qui conduira à saisir le juge ? Alors là sur l'amputation, d'ailleurs sur l'amputation quand j'ai eu un échange avec le médecin, je lui ai répondu que je voulais saisir le

juge et donc le médecin m'a dit : « mais écoutez » – parce que bon c'était quand même urgent – et il m'a dit : « écoutez, en l'occurrence je prends la décision parce que c'est vital. » Donc finalement ça s'est terminé comme ça. Mais c'est vrai que quand on est sollicité au départ sur une amputation, c'est particulier comme décision qu'on nous demande mais là c'est une décision sur laquelle j'aurais sollicité le juge. Mais les juges sont quand même... Ils renvoient beaucoup la responsabilité sur nous, c'est-à-dire que, ça m'est pas arrivé à moi mais j'ai un collègue qui a sollicité le juge sur une décision médicale, mais je saurais pas vous dire laquelle, j'ai oublié. Et le juge a dit, a renvoyé sur le mandataire, en disant que c'est à vous de prendre la décision.

Est-ce qu'on peut imaginer avec l'articulation des nouveaux textes que même une personne qui ne peut pas s'exprimer mais, compte tenu de vos démarches, de connaître un peu ce qu'elle aurait pu souhaiter grâce aux témoignages de ses proches ? Ou vous vous considéreriez quand même en désaccord même si vraiment elle peut pas s'exprimer directement mais vous dites « ben finalement j'hésite. » Est-ce que même dans cette hypothèse-là vous saisissez le juge ? Ou vous avez eu l'occasion de le faire ?

Alors oui, je pense que dans cette hypothèse-là je saisisrai le juge. C'est vrai que j'ai pas été confronté. Oui dans l'hypothèse où effectivement j'aurais eu 3 avis différents, pas de possibilité donc de recueillir l'avis de la personne. Oui je pense que j'aurais sollicité le juge. Cela dit je l'aurais sollicité plus pour la forme que pour le fond parce que selon le juge je suis pas sûr que j'aurais eu une réponse... Voilà, j'ai des doutes sur le fait que le juge aurait pris une décision.

Oui, c'est ça. Alors pour rester sur le désaccord, il vous est arrivé en revanche d'être face à un vrai désaccord, c'est-à-dire vous, donc la personne peut s'exprimer et elle dit clairement qu'elle ne souhaite pas une amputation, la vaccination, enfin peu importe l'acte, et vous, vous pensez le contraire parce que peut-être vous pensez que son refus n'est pas lié à un véritable souhait mais une incompréhension de quelque chose etc. Enfin est-ce que dans ce contexte où vraiment un désaccord entre vous s'exprime, vous l'avez rencontré, vous avez saisi le juge ? Parce que comme les nouveaux textes prévoient ça, cette hypothèse.

Non, je ne l'ai jamais rencontré... que la personne refuse l'intervention...

Ou au contraire, enfin qu'elle refuse ou qu'elle accepte, en tout cas qu'il y a un désaccord entre ce qu'elle dit, elle, et ce que vous pensez, vous, de bien pour elle.

Oui mais enfin... Là, j'avoue, il faudrait que je réfléchisse à un exemple qui corresponde à ce que vous dites parce que moi à partir du moment où la personne ne veut pas, que ce soit bien pour elle ou pas...

Oui c'est pour ça. Je comprends bien/

Oui alors peut être que dans le cas que je vous ai cité là, de la dame. Avant l'ordonnance santé pour laquelle j'avais décidé, accepté l'implantation d'un *pacemaker*. Peut-être que là, oui, ça aurait été un cas où j'aurais sollicité l'autorisation du juge d'autoriser le soin à sa place parce que, en fait, la dame, elle aurait dit non sur l'opération parce que voilà, elle voulait pas être embêtée et que les conséquences sur sa qualité de vie, déjà qu'elle était dépressive, n'auraient fait qu'aggraver cet état-là et que ça aurait été un questionnement, oui. Après on est quand même, on a beau avoir beaucoup de personnes en Ehpad et sous tutelle, heureusement moi, j'ai été peu confronté à ce genre de cas. Parce que c'est quand même des cas où on nous, de prendre des décisions, je trouve qui sont... On ne connaît pas bien les gens quand même. Voilà on a beau intervenir enfin voilà. Moi, il y a une dame qui a 102 ans, je l'ai depuis qu'elle est « jeune », c'est-à-dire 90 ans et malgré tout qu'est-ce qu'on connaît vraiment des gens en les voyant comme ça 3, 4 fois par an. Enfin c'est pas possible. Donc on nous demande de prendre des décisions franchement...

Donc en fait, c'est vraiment ce qu'exprime la personne quel que soit le sens dans lequel elle fait son choix dès lors que ça vous paraît assez construit finalement dans sa réflexion même si vous, mise à part effectivement la limite de la qualité de vie, finalement ça laisse peu place au désaccord en fait. Si je vous comprends bien.

Oui. Oui, parce que moi, je considère que voilà c'est quand même des comportements, quand on a ces âges-là, qui sont ancrés dans la personne. Et donc les personnes qui étaient très favorables aux soins, j'imagine pas vraiment qu'elle change du tout au tout en ayant des troubles cognitifs. On peut changer de comportement social mais... Après c'est vrai que finalement, moi, j'ai été assez peu confronté à ce genre de décisions à part sur la crise Covid, là où ça a été le grand foisonnement du tout et n'importe quoi. Sinon d'autres décisions que celles-là, j'ai rarement été confronté à des situations compliquées.

Les cas pratiques

Alors, après on a une question et peut-être que ça pourrait rejoindre, parce qu'on avait une question sur l'entrée en Ehpad justement. Vous avez certainement été confronté à cette question et peut-être que là il y a des cas où le majeur ne souhaite pas. Vous, vous pensez que de toute façon financièrement il n'y a pas d'autres choix.

Alors ça peut être financier, mais dans ces cas-là on essaye d'anticiper au maximum. Là, en ce moment, j'ai un cas très compliqué. Une dame qui a très très fort caractère, qui a toujours vécu seule. Elle a été commandante dans sa vie, je vous le dis. Elle est très très autoritaire [rire] et avec des troubles Alzheimer qui sont assez prononcés. Elle n'a pas d'enfant. Elle n'a pas de famille. Elle n'a que deux amis. Une qui est la sœur d'une de ses amies. Son amie étant très très âgée, donc c'est sa sœur qui est un peu plus jeune, qui a que 85 ans, qui s'occupe d'elle. Et après, il y a une autre amie, qui est plus jeune mais qui ne vit pas sur place. Et donc cette dame, elle vit dans un appartement dont elle est occupante en viager. Elle fait n'importe quoi. Elle fait chauffer sa tasse de café directement sur le gaz. Elle jette la nourriture par la fenêtre tous les jours. Donc elle est très difficile pour la faire manger. L'aide-ménagère achète que ce qu'elle aime. Elle fait très attention et achète tous les jours et tous les jours elle jette et donc après elle va aux portes en disant : « j'ai faim, j'ai faim ». Donc c'est la révolution dans l'immeuble. Tout le monde me dit : « mais enfin comment vous pouvez la laisser là. Cette dame, elle souffre et puis vous voyez en plus elle jette. Elle peut blesser des enfants en jetant n'importe quoi par la fenêtre. » Bref et donc j'ai un foisonnement de plaintes. J'ai une dame qui ne veut absolument pas aller en maison de retraite. Le médecin qui me dit : « oh oui, oui ! Il faut la mettre en maison de retraite. » J'ai dit : « oui, mais docteur aidez-moi. Donc faites-moi un certificat médical préparez-la. » « Ah non mais de toute façon ça sert à rien, elle ne voudra pas y aller. » Je dis : « oui, elle ne voudra pas mais docteur préparez-la. » Bon et donc, je fais une demande d'Ehpad pour voir et son amie, qui me disait : « Ah oui, oui, il faut la mettre en Ehpad. Moi, vous savez, j'ai 85 ans, je suis fatiguée... » Elle me dit : « puis je voudrais qu'elle soit dans tel Ehpad parce que c'est à côté de chez moi. Je pourrais la voir. » Donc je fais des pieds et des mains. J'obtiens une place dans cet Ehpad. Et puis le jour où on essaye de préparer tout ça, et où je dis à son amie : « est-ce que vous pouvez aller », parce que moi, elle ne me connaît pas d'une fois à l'autre. J'ai beau y aller toutes les semaines, tous les quinze jours, elle me connaît pas. Je lui dis à son amie : « est-ce que vous pouvez aller aider l'aide-ménagère à faire ses bagages, lui dire qu'elle est hospitalisée ? Et puis on verra comment ça se passe. Si ça se passe pas bien, on la ramène chez elle. Entre-temps j'aurais fait les travaux qu'il faut pour changer la plaque de cuisson » etc. Et l'amie, elle dit : « non, non mais elle va pas aller là. Mais non. Mais je suis allée visiter mais c'est horrible. Elle aura pas sa chambre. Elle aura pas ses meubles. Elle aura un lit médicalisé. Ah non, non. Il lui faut sa chambre. Il faut son lit. Ah non non mais moi je peux pas coopérer à ça. C'est trop difficile. » Moyennant quoi, elle est pas partie [rire]. Tout ce

que j'ai dit moi, je ne la mets pas *manu militari* dans l'ambulance. Ben il n'en est pas question. Donc elle pour l'instant chez elle. Donc j'ai tout le monde qui s'agite, qui s'agite. On a changé la plaque de cuisson. Et voilà mais je vais demander l'autorisation du juge parce que là il faut fixer le domicile de cette dame en Ehpad c'est clair. Mais malgré tout, ça change pas le fait que c'est pas parce que je vais avoir cette ordonnance du juge que je vais la prendre, que je vais lui dire : « allez Madame, cette fois-ci on arrête d'être opposante. Vous avez pas le choix, il faut... » Non, c'est pas possible. Dans tous les cas, ça nous aide si la personne elle va à l'hôpital et que elle glisse dans l'hôpital et de transférer en Ehpad parce que voilà, elle a l'habitude d'être prise en charge dans un environnement semi hospitalier et donc finalement elle se rend même pas compte qu'elle est en Ehpad. Et parfois, j'ai eu une fois la situation d'une dame pour laquelle, qui était extrêmement délirante, qui était en foyer en résidence senior. Vraiment, elle était en souffrance mais elle, elle avait été consciente, c'est-à-dire qu'elle savait très bien qui j'étais. Par contre, elle me disait que son frère rentrait chez elle par la bonde du lavabo et que qu'elle l'avait vu. Donc il est rentré vraiment par là tout en ayant un discours parfaitement cohérent par ailleurs. Donc cette dame, elle voulait pas en Ehpad. J'ai fait la demande. Le juge a fixé le domicile en Ehpad et après je lui ai dit : « écoutez, je pense que ça serait bien pour vous que vous vous sentiriez plus sécurisée. Est-ce que vous êtes d'accord pour aller visiter une maison de retraite ? » Donc elle a visité une maison de retraite. Elle a dit : « ah oui c'est bien. Oui, je pense que je m'y plirai. » Du coup elle a accepté le transfert et ça s'est bien passé. Mais sinon, tous les autres, ça s'est passé par le biais d'une hospitalisation et voilà. Et elle [dame avec des troubles Alzheimer] il y a pas d'hospitalisation. Donc je l'ai dit au médecin qui me dit : « bon, qu'est-ce qu'on peut faire pour la mettre en Ehpad ? » J'ai dit : « docteur, je vous ai demandé de venir le jour où elle partait en Ehpad. Vous m'avez dit : oh non c'est pas la peine, de toute façon elle m'écouterait pas. Personne de ses connaissances ne veut être autour d'elle pour la rassurer et faire en sorte qu'elle parte comme si elle allait à une consultation et de toute façon elle aura oublié au bout de 5 minutes où elle était et où elle va. » Bon finalement, ça s'est pas encore passé mais voilà. Donc là, dans son cas, je dis au médecin : « il faut lui dire qu'il va y avoir une hospitalisation » parce que, elle, elle a beau dire : « mais je suis pas bien ici. Ah je me sens pas bien, je me sens pas bien. » Le fait d'aller en Ehpad, c'est non. Donc là, c'est des situations compliquées. Quand il y a de la famille, ben la famille, elle peut accompagner. Elle peut aussi dire : « écoute, viens on va se promener. On va faire quelque chose. On va on va quelque part. » Et puis, ça peut se faire en douceur quand vraiment c'est dans l'intérêt de la personne parce que bon, je ne suis pas du tout pour le fait que ce soit mieux pour la personne dans tous les cas, parce que elle va être *safe*. Non, si je crois que la personne peut rester chez elle, on la laisse.

Alors la situation suivante, c'était celle de l'urgence. Avez-vous été sollicité par un médecin pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ? Je pense qu'on a évoqué ces questions d'urgence

Oui, tout à fait. En gros si c'était une urgence et que ça requerrait l'autorisation du juge, moi, j'ai renvoyé à l'urgence. J'ai dit au médecin : « c'est une urgence, je vous laisse décider. Si vous me dites qu'on a une semaine, j'ai besoin de l'autorisation du juge. »

Alors bon le refus de traitement, on l'a abordé. Alors maintenant, la question aussi concrète qu'on voulait aborder avec vous c'était la fin de vie du patient. Est-ce que quand le patient est en situation de fin de vie, l'équipe médicale vous contacte ? Et si oui, c'est dans quel but, en fait, qu'est-ce qu'ils attendent de vous ?

Oui. Alors qu'est-ce qu'ils attendent de moi ? En général c'est plutôt une information et quelquefois ça a été pour autoriser, parce que la personne n'était plus en capacité de le faire, pour autoriser l'entrée en soins palliatifs, la mise en place donc de soins palliatifs à domicile en général ou en établissement selon le souhait de la personne si elle avait pu l'exprimer. Et si elle était en Ehpad, en général ça se fait en Ehpad sauf si la personne a demandé le contraire. Après

ça reste vraiment compliqué d'aborder les directives anticipées, vraiment. Moi, je trouve que c'est une démarche extrêmement difficile. Il arrive, de temps en temps, que ce soit un sujet qu'on soit amené à aborder comme ça, qui viennent dans la conversation donc là je saisis l'opportunité. Bon, je pense que ça fait forcément référence à des peurs personnelles, voilà d'aborder ces questions-là. Mais, nous, on arrive dans la vie des gens. On s'imisce dans tous les espaces. Ouais, il faut arriver à trouver le bon moment pour faire passer cette notion comme étant vraiment, non pas une immixtion dans la vie privée de la personne mais comme un moyen de faire respecter sa volonté et de bien expliquer que, d'arriver à pouvoir expliquer, parce que la personne aussi elle peut avoir peur par rapport à ces moments-là. Voilà, « le jour où vous serez plus en mesure de donner vous-même votre avis, qu'est-ce que vous souhaitez que je dise pour vous ? » Bon, parfois on y arrive. J'ai posé la question à la dame-là de 102 ans, qui était sous curatelle. Et donc, ben j'ai eu la même réponse que quand je lui demande si elle a besoin de pantalon, c'est-à-dire : « j'ai raté ma vie. J'ai pas donné assez d'amour. Mes amis m'écrivent je leur réponds pas. » Elle me dit toujours la même chose et pourtant c'est une ?, voilà c'est une forme de psychose je pense. Enfin voilà donc c'est compliqué d'obtenir des réponses là-dessus. Et parfois les familles nous compliquent encore plus les choses, parce que pour eux, quand on leur pose ce genre de questions, c'est comme si on les enterrait. On nous le demande quand... On nous informe, les services... Enfin, je me souviens de la dame, par exemple, qui était très délirante là, qui voyait son frère par la bonde du lavabo. Elle, quand elle est entrée en soins palliatifs, c'était la première fois que ça m'arrivait. J'ai trouvé ça choquant pour moi. On m'a dit : « elle est entrée en soins palliatifs et donc elle est sous perfusion mais on ne l'alimente plus. » Et donc là, vraiment, moi ça m'a fait un choc qu'on nous dise que cette femme en fait on va la laisser mourir de faim. Et donc on m'a expliqué qu'en fait elle voulait plus s'alimenter et que c'était elle qui refusait. Mais j'ai dit : « comment vous pouvez être sûr qu'elle refuse tout le temps, si vous lui proposez même plus. Si vous partez du principe qu'elle est en soins palliatifs, qu'elle va mourir. » Enfin voilà, donc il y a eu des échanges. Ils m'ont répondu. Et puis cette dame, je suis allé la voir pour voir comment elle vivait la chose. Est-ce qu'elle exprimait quelque chose qui aurait pu m'amener à prendre une autre décision que celle qu'on attendait de moi. Puis comme elle avait l'air tranquille... Je lui ai demandé si elle avait faim quand même hein. Est-ce qu'elle voulait manger ? Elle m'a dit : « non. » Voilà, c'est comme ça. Généralement, j'ai quand même l'impression que la fin de vie est quand même bien traitée, bon sauf pendant la période Covid, parce que là on a eu le droit à des choses ignobles. Du style : « ouh, cette personne, elle ne va pas très bien là. Ouh j'ai pas envie de me la garder en fin de vie avec le Covid tout ça. Allez hop, on l'envoie à l'hôpital pour qu'elle finisse ses jours à l'hôpital, comme ça la fin de vie c'est plus mon problème. » Voilà donc on a vu ça.

Et j'imagine que c'est rare que les personnes dont vous vous occupiez aient déjà rédigé leurs directives anticipées avant même d'être mises sous mesure de protection.

J'ai jamais rencontré ce cas. Alors, si ça avait été rédigé, ça figurait pas dans les dossiers de la maison de retraite, chez eux encore moins. Non, j'ai jamais eu le cas.

Qu'est-ce que vous pensez de l'outil « mon espace de santé » par rapport à tous ces éléments-là ? Est-ce que ça peut faciliter la/

Oui, je trouve que c'est facilitant. Mais en fait, vous voyez, ça, ça serait vraiment je pense une idée de formation. Moi, j'ai beaucoup de mal à savoir comment l'aborder sans être intrusif, sans avoir l'impression que je suis trop distante et que donc je pose cette question-là comme je dirais : « demain, je vais manger une pomme. Est-ce que vous voulez manger une pomme ? » Moi, j'ai beaucoup de mal à trouver le bon angle peut-être, sauf si ça vient : « ah ben tiens, puisque vous parlez de ça, je suis chargé aussi, si vous le souhaitez, de recueillir vos directives anticipées. Voilà ce que ça veut dire. » Parce que j'ai généralement les gens ne savent même pas ce que ça veut dire. Et puis là où c'est compliqué, c'est quand il y a des familles qui mettent

beaucoup trop de choses derrière ça et parfois des choses contradictoires. On les a évoquées un jour comme ça, devant un médecin coo[rdateur], une dame qui avait 7 filles avec forcément des conflits, enfin je vous dis forcément, quand on est là hein, parce que quand il n'y a pas de conflits souvent ils ont pas besoin d'un tuteur professionnel. Donc avec des enfants très bienveillants qui disaient pas d'acharnement. « Non, non, pas d'acharnements. Ma mère, il faut la laisser tranquille. » Et en même temps, disant : « jusqu'à la fin, s'il y a une chance, il faut essayer. » Donc même dans l'esprit des familles, de gens jeunes, c'est compliqué. Donc le médecin lui a dit : « attendez. Votre maman, elle a une tumeur à l'œil. Elle souffre. L'excision de cette tumeur sous anesthésie générale est sans danger. Il n'y a que l'anesthésie générale. Ça va lui régler le problème puisqu'il n'y a pas besoin d'autres traitements. Et ce traitement-là vous le refusez. Par contre, vous me dites qu'il faut tout faire pour la prolonger. Mais il ne faut pas qu'elle souffre. » Donc en fait il faut aussi aider les gens parfois à faire le tri entre leurs peurs, leurs envies et leurs idées préconçues. Donc bon, franchement pour nous, mandataires, on nous en demande tellement. Il faut tout connaître, y compris avoir une approche comme ça, très psychologue et en même temps c'est plus que de la psychologie là. C'est tout un angle.

Ça relève même de la médiation en fait.

Mais voilà, je vois pas comment on peut de but en blanc savoir-faire ça. J'ai même pas posé la question à mes propres parents, alors vous voyez [rire].

Le secret médical

Est-ce que on vous a déjà opposé le secret pour limiter votre accès au dossier médical de la personne ?

Euh, en tutelle, non.

Le mandataire et les autres intervenants

Vous n'avez pas de difficultés de cet ordre. Alors ensuite, on a des questions un peu sur votre positionnement par rapport à d'autres intervenants. D'abord la personne de confiance, il y a un peu un flou dans les textes. Pour vous, qu'est-ce que c'est la personne de confiance ? Et, est-ce que votre rôle est différent de celui de la personne de confiance ?

Ah oui. Le rôle de la personne de confiance c'est pas de prendre des décisions, c'est de transmettre aux soignants ce qu'aurait été la décision de la personne qu'elle assiste. Beaucoup de personnes de confiance d'ailleurs croient que c'est à elles de prendre des décisions médicales. Donc nous, on recentre par rapport à ça. En tutelle, bon ben en tutelle, il n'y en a pas sauf quand elle a été désignée antérieurement. Et, là, pour la dame, il y avait 3 enfants qui étaient d'avis différents sur la vaccination. Vu le comportement du frère, qui avait beaucoup d'exigences, il voulait prendre des décisions et diriger mes propres décisions en tant que tutrice à la personne. J'ai demandé au juge de confirmer sa fille en tant que personne de confiance pour que, en fait, ça désigne une personne référente, autant pour l'Ehpad que pour moi, s'il y avait des décisions en matière de santé, de directives anticipées, qu'on puisse s'adresser à cette personne, qu'elle soit reconnue de ce fait par le frère et la sœur. Et donc ça, ça a permis d'apaiser les choses. Maintenant, elle a été désignée par le juge. Il y en a rarement des personnes de confiance, je trouve, dans les dossiers. C'est vraiment rare. Il y a plus des fonctionnements que des désignations en bonne et due forme. Et on nous demande, tous les Ehpad nous demande, enfin à quelques rares exceptions près, tous les Ehpad nous demandent de dire qui est la personne de confiance ou d'en désigner une. Il y a vraiment une méconnaissance à ce niveau-là. Parfois, on nous demande à nous de l'être, ce que je refuse systématiquement parce que c'est vraiment pas mon rôle. Il y a des mandataires qui l'acceptent. En colloque, ça s'est dit une fois, dans la salle, à l'Affect, des curateurs qui disaient : « mais en fait le plus simple c'est quand c'est nous la

personne de confiance. Comme ça on peut prendre la décision avec le majeur. » Moi j'ai dit, pas moi mais je l'ai pensé très fort, enfin dans la salle : « mais c'est pas votre place quoi. Vous allez aux rendez-vous médicaux avec la personne alors qu'elle est en curatelle. » Donc, il y en a qui font ça. Ils vont aux rendez-vous médicaux avec la personne. Non, non, moi, je trouve que c'est pas suffisamment connu et répandu mais c'est aussi peut-être parce que ça n'est pas suffisamment expliqué. Quand vous avez une personne qui rentre en clinique ou à l'hôpital en général et dans un état qui est pas très fabuleux et on lui met la feuille à remplir comme ça quoi.

Oui, il y a cette confusion entre le référent et la personne de confiance.

Voilà, donc, quand j'en ai une, ce qui est rare pour moi, c'est très confortable parce que du coup c'est la personne qui va me dire comment sa mère aurait ou son père aurait abordé la question et ce qu'elle aurait décidé et ce qu'elle aurait souhaité. Et du coup ça me permet, moi, de me prononcer en fonction.

Et du coup, quand il n'y en a pas, finalement c'est vers les proches que vous vous tournez naturellement quand il y a de la famille pour avoir cette information.

Ça peut être des amis s'il n'y a pas de famille. Ou si les amis sont plus proches que la famille. Oui, oui je me tourne vers les proches pour savoir, ou le médecin pour savoir quelles étaient ses habitudes. Si le médecin n'a pas changé, je me tourne aussi vers le médecin traitant qui la connaît, qui va me dire : « oui, elle, elle se faisait beaucoup soigner. » Ou au contraire, « elle ne prenait jamais de médicaments. »

Et est-ce que, alors je change l'ordre de questions parce que je pense que là c'est plus logique, est-ce que vous, dans votre région, il y a des coordinations organisées entre les professionnels de santé, les mandataires, etc. type plateforme Maia ou d'autres noms selon les régions.

Ah oui, il y a des Maia.

Et, est-ce que ça vous est utile ? Est-ce que vous travaillez avec eux ?

Alors au départ, quand c'est arrivé, on ne connaissait pas. On voyait pas bien comment ça pouvait fonctionner et finalement j'ai trouvé ça vraiment extra. C'était extrêmement facilitant pour le maintien à domicile, pour le suivi, pour favoriser le maintien à domicile, c'est le but hein. Mais vraiment, je trouvais que c'était vraiment bien et je trouvais aussi que c'était très bien par rapport au moment opportun justement pour décider quand la décision bascule en faveur d'un Ehpad ou pas. C'est-à-dire que ce moment charnière, il est jamais très franc. C'est plutôt une évaluation par rapport à la volonté de la personne et du bénéfice qu'elle peut en tirer ou pas et par rapport à l'attitude de la famille. C'est je trouve, voilà c'est ça. C'est une évaluation pluridisciplinaire de la situation avec une application par la gestionnaire de cas qui implique le médecin, l'infirmier qui coordonne. J'ai trouvé ça vraiment intéressant. Ces dernières années, là, j'ai moins eu recours parce que ça s'est moins trouvé. Et j'ai trouvé des gestionnaires de cas, ben sur la dame, là, isolée, qui a pas d'enfant, qui a que des amis, là, la Maia c'est : « Ah ben y a un curateur. Hop, je m'en vais. » Et avant de partir, il m'a demandé : « est-ce que vous avez fait ça ? Est-ce que vous avez fait ça ? » Donc le gestionnaire de cas Maia qui donne des instructions aux tuteurs là... Voilà, donc, j'ai pas répondu. J'ai trouvé que quand même c'était gonflé de sa part d'être dans ce genre de comportement parce que soit il est là et on fait ensemble, soit il est pas là et voilà. Donc c'est pas : « je m'en vais mais avant je vous laisse la liste des choses à faire. »

Non, donc ça dépend vraiment des personnes quoi, qui sont/

Alors je ne sais pas si ça dépend des personnes. Oui, de toute façon oui, parce que ça m'est arrivé aussi de tomber de temps en temps, mais rarement, sur des personnes avec lesquelles ça

fonctionnait pas. Je voyais l'intervention des gestionnaires de cas de manière construite et très positive et de temps en temps j'étais confronté à des personnes qui rentraient pas dans ce schéma-là mais bon voilà. Et maintenant, j'ai l'impression que, mais ce n'est qu'une impression, je ne peux pas dire si c'est vrai que le gestionnaire de cas reste plus à l'écart. Moi, j'ai eu des gestionnaires de cas qui disaient : « puisqu'il n'y a pas eu de consultation mémoire, de consultation d'un neurologue et que finalement le déclin cognitif a pas été diagnostiqué de manière précise, je prends rendez-vous avec le neurologue. » J'en informe le médecin traitant. Je lui demande l'autorisation de m'orienter et d'orienter la patiente vers un neurologue. J'accompagne la personne chez le neurologue parce que quand même c'est pas le genre de chose, on met pas la personne dans un VSL pour qu'elle aille en consultation toute seule. Donc j'accompagne la personne chez le neurologue et puis une fois que le diagnostic est posé, on a une base sur laquelle travailler. Et donc moi, ayant eu cette expérience-là, ça m'est arrivé de suggérer ça au gestionnaire de cas en disant : « écoutez, là, sur cette personne, on n'a pas le diagnostic finalement cognitif. Est-ce que vous pensez que ça serait intéressant... Vous pourriez... Ah non, mais moi, j'accompagne pas les gens chez leurs rendez-vous médicaux. Non, c'est pas mon rôle. » Et donc du coup, c'est cette espèce de désengagement qui faisait que ben le rôle du gestionnaire de cas était moins proactif. C'était plus gérer ce qu'on a que de chercher des appuis diagnostics, des solutions éventuellement qui pourraient être un accueil de jour ou adapter l'intervention en fonction du diagnostic aussi, parce que c'est à ça que c'est utile le diagnostic, c'est d'adapter l'intervention. Voilà donc, je l'ai pas trouvé avec d'autres et j'ai l'impression que c'est un peu plus la tendance maintenant. Ou alors de me dire : « non mais cette personne, il faut qu'elle accepte d'aller en maison de retraite et d'écouter. Il veut pas. Donc, je veux pas. Il est sous curatelle. Donc, ça veut dire qu'il a ses capacités cognitives. Certes, il est âgé. Il est de moins en moins autonome mais il veut pas. Ah non, non. Mais là, il faut qu'il accepte ou alors il faut qu'il accepte plusieurs. » Mais je me dis : « il veut pas. Il veut pas. S'il veut pas, moi, je lui impose pas. C'est pas mon rôle de lui imposer. Moi, je suis là pour faire respecter sa volonté justement. » Donc s'il n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, je vais prendre des décisions qui vont favoriser sa volonté de la qualité exprimée avant, le garder au domicile au maximum si c'est c'était sa volonté avant. Mais tant qu'il est en capacité d'exprimer, moi, je suis pas là pour faire subir malgré lui. Voilà donc, j'ai plus eu ce genre d'attitude que j'ai trouvé, enfin que moi ça m'a dérangé. Et du coup j'ai pas eu l'occasion là récemment de demander l'intervention de la Maia sur un cas là où il n'était pas déjà. Et à part la Maia, je vois rien d'autre comme coordination.

Oui, parce que, je pense, ça dépend des régions. Et alors, une question pratique, comment vous vous faites connaître auprès des professionnels de santé ? C'est-à-dire quand une personne arrive dans un service, après une chute par exemple, qu'elle est hospitalisée, si elle le dit pas qu'elle est sous tutelle ou les proches ne le disent pas, vous avez une stratégie pour vous faire connaître.

Alors moi, si je suis informé de l'endroit où elle est. Enfin, dès qu'on m'informe qu'elle est hospitalisée, je demande où et j'appelle. J'appelle pour dire qui je suis, quel est mon rôle et voilà. Et donc en général, c'est très apprécié parce que les médecins, ils s'appuient là-dessus justement et puis ça permet aussi de raconter un peu qui est la personne. Parfois, quand les personnes ont des troubles psy importants, c'est utile qu'ils le sachent. Donc, moi, j'appelle et je me fais connaître.

Il y a des mandataires qui nous disent qu'ils donnent systématiquement leur carte de visite à la personne protégée pour qu'elle la mette dans son portefeuille. J'imagine pour qu'elle soit/

Ça, je le fais tout le temps mais...

Ouais, ça marche pas.

Enfin, imaginez-vous que quand les gens sont en Ehpad, ils sont hospitalisés et l'hôpital ne sait pas toujours qu'ils sont sous tutelle. Donc, je ne sais pas ce qui est transmis ou pas. Je ne sais pas ce qui est consulté ou pas, mais ça m'arrive fréquemment que la personne soit hospitalisée en tutelle alors qu'elle est en tutelle et qu'elle est en Ehpad. Donc, *a priori*, là, le lien je ne le fais pas parce qu'il est fait. *A priori*, je me dis « il est fait ». Et en fait, je m'aperçois que non, parfois. Du coup, j'essaie d'appeler quand même pour dire : « est-ce que vous savez que cette personne est sous tutelle ? Ah ben non. Heureusement que vous nous le dites parce que justement... » Non, mettre la carte de visite... Je compte plus sur le fait qu'à la sécurité sociale il y ait l'adresse XXX MJPM sur l'attestation vitale pour qu'ils se disent : « Ah tiens ! » Voilà, je compte plus là-dessus que sur la carte de visite.

La formation

D'accord. Alors on en arrive au dernier point, sur la question de la formation. Donc là, plusieurs questions : est-ce que vous, vous estimez que vous êtes bien formés sur les sujets qu'on a abordés ? Et, est-ce que vous jugez utile d'être formé sur ces sujets ?

Alors, je suis formé sur ordonnance santé parce que voilà, ma fédération a organisé une formation sur XXX et que j'y suis allé. Sinon, il faut que le mandataire recherche les formations qui existent et qu'il s'y inscrive. Donc, personne ne nous propose de formations à part la fédération. Enfin personne, j'exagère parce que l'Affect à son catalogue de formations, Olifan et je ne sais qui. Il y a quand même des organismes de formation. Après, c'est vrai que je suis pas allé voir puisque nous, on est organisme de formations donc on va chercher de chez nous. Enfin moi je vais chercher de chez nous, quasiment, et à l'Affect mais c'est tout. Est-ce qu'on a besoin ? Moi, je dirais que j'ai besoin d'être formé sur cet aspect très délicat qui est le recueil des directives anticipées. Et, je pense que quand vous parliez de formation transversale avec les juges des tutelles, ouais, je trouve que ça serait intéressant qu'il y ait une formation sur cette interprétation du nouvel article 459-2 et que si des juges pouvaient y participer, ça serait bien. Après, peut-être que les juges qui participeraient seraient ceux qui ont déjà eu une lecture approfondie. Je ne sais pas mais au moins nous ça nous permettrait de développer les arguments vis-à-vis du juge, parce que moi je considère que le juge n'a pas toujours raison. Parfois, il a une interprétation erronée parce qu'il a une vision aussi erronée de notre rôle auprès du majeur protégé. Ça, on le rencontre quand même, assez fréquemment même. Donc, une formation transversale sur ce sujet-là. Moi, j'aimerais bien que les juges aient un avis dans le jugement sur notre rôle dans la représentation, ou non, dans les actes personnels, assistance ou représentation. Et du coup, là aussi on pourrait avoir une formation transversale sur ce sujet-là ensemble. Et puis après, sur les autorisations de soins, là ça serait plutôt avec les médecins mais bon [rire]. Les médecins, ils n'ont pas le temps.

Ben nous, dans notre équipe il y a des médecins. Il y a tous les représentants en fait. Et notre idée, c'était justement, comme vous le suggérez, qu'il y ait tout le monde parce qu'en fait on voit bien c'est quand même une coordination de tous ces acteurs et que si on ne parle pas le même langage, si on comprend pas la même chose pour représentation ou tutelle, c'est compliqué.

Après, les médecins experts aussi. Il faudrait que dans leurs certificats médicaux circonstanciés, qu'ils aillent rechercher cette capacité, ou non, à consentir et qui le consignent dans le certificat médical. Parce que sinon, le juge quel élément a-t-il pour décider ? Vous avez parfois des médecins qui peuvent mettre dans le même certificat médical que la personne ne peut pas donner un consentement éclairé et qu'il faut une curatelle renforcée. Donc cette notion de consentement éclairé, ils la connaissent pas bien. On s'aperçoit. Donc, est-ce que ça veut dire

que juste ils ont tendance à changer d'avis ? Ou, est-ce que ça veut dire que quand ils disent ce qu'ils veulent ou ce qu'ils ne veulent pas, ils ne tiennent pas compte des conséquences ? Est-ce que ça veut dire que, ils sont dans un état cognitif très altéré et que ça sert à rien d'aller rechercher ce consentement ? On ne sait pas. Donc ça n'est pas suffisamment précisé et je trouve que les certificats médicaux circonstanciés, ils sont quand même très *light*, très bateau. Ça mériterait d'être beaucoup plus approfondi pour permettre une vraie individualisation des mesures au niveau du jugement. Et après vous pouvez avoir un médecin qui dit que la personne ne doit pas voir le juge parce que ça serait compliqué pour elle ; tout en disant que ben oui elle peut donner un consentement éclairé et qu'il faut une curatelle renforcée. Donc, il y a des fois, on voit bien que c'est pas cohérent dans le certificat médical. Pour le juge, c'est compliqué. Donc ça, je pense que ça serait intéressant, si dans le certificat médical il y avait une véritable évaluation de cette capacité à consentir au moins au moment où le certificat médical est fait. Après ça peut évoluer.

Oui, bien sûr. Et sur la forme, alors vous, tout à l'heure, vous parliez de colloques. J'imagine qu'ils se déroulent sur une journée ou peut-être une matinée. Parce que maintenant les webinaires sont aussi beaucoup développés, est-ce que vous pensez qu'il y a une forme plus pratique qu'une autre par rapport à l'activité que vous avez ? Alors, on le case dans la semaine [rires]

Alors les webinaires, moi, je trouve que si c'est sur 2 heures maximum, c'est bien. Sinon, quand c'est plus longtemps, je trouve que c'est mieux, ce genre de formation sur le recueil des directives anticipées, un aspect où il y a vraiment de la finesse dans le positionnement, je trouve que ça serait quand même... Je le vois mieux en présentiel sur une demi-journée ou une journée ou sur deux demi-journées par exemple, pour qu'il y ait une mise en situation et qu'on y revienne. Voilà, après si c'est sur des questions techniques, la forme webinaire sur 1 heure ou 2, c'est bien. Mais, dernièrement j'ai assisté à un webinaire où il y avait vraiment un exposé assez long d'une heure et demie, je trouve que c'est moins, on était, je sais pas, au moins 300 personnes connectées, enfin voilà. C'est pas propice aux échanges.

Oui, c'est pas interactif.

Ça me paraît pas tout à fait adapté au sujet. Après, c'est vrai que maintenant qu'on a des outils, c'est intéressant d'avoir des formations courtes comme ça qui sont répétées. Surtout que nous, au niveau de notre financement formation, on peut nous financer si c'est 3 sessions de 2 heures. C'est-à-dire qu'on s'inscrit d'entrée à 3 sessions de 2h, ça représente une journée. Et donc, on est financé. Ou alors, deux sessions de 2 heures, ça représente une demi-journée. Une session, non, c'est pas pris en charge. Et du coup, nous qui sommes organisme de formation, on propose des webinaires sous forme de 3 sessions de 2 heures.

D'accord. Je crois qu'on a fait le tour. (...) Mais il y a juste un point, qui m'est venu au cours de la conversation, c'est la notion de la continuité de présence. En fait, dans le cadre du dernier colloque auquel j'ai participé, c'était vraiment lié aux questions sentimentales. Donc avec l'hospitalisation, il y avait la question des contacts, alors avec le mandataire, et notamment pendant les week-ends. Alors, les questions étaient plutôt adressées pour les associations tutélaires, mais est-ce que vous, dans votre région, vous êtes organisés pour qu'il y ait des contacts possibles ?

Alors, nous, on n'est pas organisé entre professionnels pour être joignables le week-end parce qu'en fait quel type de nécessité devrait-on être contacté ?

Alors, là, l'exemple qu'ils donnaient c'était par rapport à la décision du juge des libertés qui intervient dans le cycle de l'hospitalisation et qui peut, donc, considérer que la personne est en droit de partir et déterminer le contact. Alors, après, toute la discussion

c'était bien « oui mais il faut anticiper. Comment on envisage cette anticipation-là. » Parce que nous, notre recherche, c'est vraiment par rapport aux personnes âgées, est-ce vous avez été dans cette situation-là, une hospitalisation alors que la personne est en Ehpad ou à domicile, une décompensation très forte... Est-ce que c'est quelque chose à laquelle vous avez été confronté ?

... Des décompensations, j'en ai vécu, oui. Alors... En fait, moi, à chaque fois que je le peux, c'est-à-dire j'en ai l'occasion, je donne mon portable aux centres, aux services de soins et aux Ehpad, bien sûr. Donc ils ont toujours mon portable et mon portable, je l'ai avec moi tout le temps. Je vais pas forcément répondre quand c'est pas un numéro enregistré, mais quand je vois que c'est 0X XX XX, ben ça je sais que c'est l'hôpital, donc je réponds. Après, s'il y a un message, je rappelle. Mais donc, les établissements de soins, ils ont mon portable. Sinon, moi, je travaille à la maison. Je vois, j'entends s'il y a des messages qui sont laissés.

Ah oui, d'accord. Donc ça veut dire que vous êtes en continu, même s'il n'y a pas nécessairement besoin. Ça veut dire quand même que vous avez une vigilance par rapport à ça.

Oui. Alors, c'est sûr que sur mon portable, comme je connais le numéro de l'hôpital, il est spécifique. Je réponds quand je vois que c'est l'hôpital. Je l'ai enregistré du coup maintenant. Parce qu'en fait quand l'hôpital appelle, quel que soit le service, ça sort avec le numéro générique de l'hôpital. Donc du coup, je l'ai enregistré maintenant. Comme ça je sais ce que c'est. Mais je suis pas hyper vigilante sur mon téléphone fixe le week-end à regarder systématiquement, non. Je suis pas hyper vigilante. Par contre, vous voyez l'autre jour, un soir, c'était un soir de semaine d'ailleurs, mais c'était vendredi soir, je crois, il y a quelqu'un qui a appelé 7 fois, de suite. Et donc, j'étais en train de faire autre chose et je suis allé voir qui avait appelé parce qu'il n'y avait pas de message mais je suis allé voir qui avait appelé. Parce que quelqu'un qui appelle 7 fois, c'est quelqu'un qui insiste et qui a besoin de quelque chose. Bon, en fait, c'est un monsieur qui est grabataire et qui vit en famille. Il a « perdu la tête » et je sais que s'il appel, c'est... Enfin voilà, je sais qu'il est pas seul. Il est dans sa famille et que sa famille est bienveillante. Mais voilà, je consulte et franchement à part... des gardes-à-vue, où là c'est arrivé que je sois interpellé en week-end. C'est quand même très très rare. Moi, je travaillais en service. Alors là, en service, là où j'ai travaillé, il y avait absolument 0, comment on appelle ça, astreinte à partir de 17h ni le week-end. Alors que nous, bon quand même, globalement, on travaille beaucoup à domicile, pas tous mais beaucoup. Après on a tous des portables professionnels qu'on garde avec soi.

Et je pense à une autre situation, parce que ça nous avait été demandé dans un colloque sur les prélèvements d'organes post mortem où les médecins disaient que ça, ça pouvait être une difficulté quand la personne était sous tutelle. Alors, maintenant, la législation a changé mais c'était avant la réforme de bioéthique. Donc ils identifiaient que la personne aurait pu être prélevé. Il n'y avait pas de refus sur les registres. Et ils essayaient de joindre le tuteur et ça tombait la nuit, un week-end. Enfin ça tombait mal quoi, si on peut dire que ça peut tomber bien ce truc-là, et voilà. Ça, c'était des situations que je me souviens, qu'il nous avait été rapportées par des médecins de difficultés de joindre le tuteur dans ce cas-là.

Alors moi, ça m'est jamais arrivé. Mais là, je dois dire que ben si ça arrive la nuit, enfin voilà on peut pas. On n'a pas droit au remplacement en fait, quand même vous voyez. On n'a pas droit au remplacement donc voilà.

Oui, c'est ça. Vous êtes nommé individuellement.

Si on avait droit au remplacement et bien on pourrait organiser une astreinte entre professionnels, comme le font les médecins et que voilà on soit d'astreinte. Il y a 100 mandataires en XXX qu'on soit d'astreinte par région, d'astreinte une nuit par an ou 2. Voilà, mais le remplacement n'est pas possible. Donc si vous appelez un collègue et que c'est pas lui qui est concerné, il pourra pas donner son avis et puis voilà. Un moment donné, on peut pas être partout.

Bien sûr. Tout à fait, on sent que c'est à la fois exceptionnel mais quand la situation se présente, c'est un sacré nœud à dénouer. Ça mérite réflexion.

Oui. Après c'est aussi que la loi donne un principe comme ça et ne se préoccupe pas de son application. C'est-à-dire qu'on donne, on édicte ce principe-là et on ne se demande pas si c'est compatible avec le fait que la charge était répartie sur tout l'année, qu'on peut pas être remplacé et qu'on n'a pas non plus un niveau de rémunération qui nous permet de mettre en œuvre des moyens très sophistiqués hein, il faut le dire, voilà, pour être...

Oui, ça suppose être en réseau.

Oui, être en réseau. Et puis quelle délégation on a pour répondre. Aucune. Donc, de toute façon ça veut dire qu'il faut joindre le tuteur, qu'on arrivera pas forcément à le joindre parce qu'il n'est pas astreint et que... voilà.

Ouverture

Très bien. Bon ben merci beaucoup. La dernière chose c'est si vous pensez qu'il y a des points qu'on a pas abordés mais qui vous semblent importants et dans le sujet, ben vous pouvez nous en faire part. Mais je pense qu'à travers tous vos témoignages, là, vous avez tout balayé.

Oui, je pense que, enfin moi, ce que me laisse le plus comme impression ces décisions de santé c'est en fait, alors soit la méconnaissance ou soit la volonté des médecins de ne pas se plier. Vous voyez quand on leur demande aux médecins de nous donner le diagnostic, la balance bénéfice-risque, on a affaire à des médecins qui nous disent : « bon attendez. Je vous le dis. Non, mais moi il faut pas me le dire. Moi il faut me l'écrire. Ah non, mais vous vous rendez pas compte. On n'a pas le temps. » Donc, je comprends hein, mais sauf que voilà, moi on me demande de prendre une décision. On me demande de pouvoir prouver, tracer que j'ai été informé et que j'ai pris une décision en fonction de cette information. Donc, si on me demande de tracer, je suis obligé de demander un écrit au médecin et le médecin, il est pas content souvent. Donc voilà, c'est le fait que c'est pas suffisamment connu. On est sur un droit marginal hein. Les majeurs protégés, c'est un tout petit pourcentage de la population et notre rôle est souvent très mal connu par les tiers que ce soit les familles, les services sociaux, les médecins, enfin globalement très mal connu. Moi, j'ai fait des formations aux Maia, parce qu'ils me l'ont demandé sur quel était le rôle d'un curateur, d'un tuteur ; comment demander une mesure de protection, etc. C'est aussi parce que, comme notre rôle est mal connu, on a tendance à reporter sur nous tout ce que les autres ne font pas, ne peuvent pas ou ne veulent pas faire. Et donc, on se retrouve à faire des choses qu'on devrait pas faire non plus, ce qui fait que dans l'esprit des gens, on peut tout faire. C'est juste une volonté. Et ça, c'est pas bon parce que ça nous donne une toute puissance que je trouve dangereuse, parce que ça veut dire que des personnes au nom de l'humanité des mandataires vont s'immiscer partout, prendre des décisions qui peuvent éventuellement les conduire d'ailleurs à des condamnations judiciaires ensuite. Mais avant qu'ils y arrivent, ils ont l'impression qu'ils n'ont pas le choix, qu'il faut qu'ils fassent ou qu'ils doivent faire. Voilà, donc, les contours des 2 missions, c'est quelque chose sur lequel on travaille depuis longtemps mais on est quand même beaucoup beaucoup confrontés à des résistances, parce que voilà. Vous avez par exemple l'interfédération qui fait faire une enquête

sur les économies socio-économiques grâce aux mesures de protection et qui vont dire dans les conclusions d'enquête que parce qu'on fait un suivi social approfondi – donc on fait le travail des services sociaux – et bien quelque part on allège les services sociaux et qu'il y a moins de précarité, moins de prestations etc. Alors c'est vrai que grâce aux mesures de protection on évite comme ça beaucoup de coûts socio-économiques, beaucoup de décompensation, beaucoup de mal-être, qu'on amène un mieux-être et donc qu'on a un véritable rôle socio-économique. Mais on n'est pas là pour remplacer les services sociaux. C'est pas vrai. Donc, dans des enquêtes comme ça, vous affichez ce genre de posture et de positionnement, ben ça ne fait que renforcer l'idée que : « Ah, il y a une mesure de protection, moi je ne fais plus rien. Le tuteur fait tout. » Y compris dès le mandat spécial. « Ah ben vous avez un mandat spécial. Il y a une mesure de protection. » Alors là, ça y est, la cloche est arrivée. Donc on va tout donner à celui qui tient la cloche. On lui donne tout et il se démerde. Excusez-moi. [Rires] Voilà, quand vous entendez l'assistante sociale : « non mais là, moi j'ai un mandat spécial, donc moi, le dossier d'aide sociale. Non de toute façon ça relève du service social mais à partir du moment où il y a un tuteur, c'est bon. C'est vous qui faites tout. Je ne suis pas tuteur. Je n'ai qu'un mandat spécial. Voilà ce que dit le mandat spécial. » Et l'assistante sociale me dit : « ben écoutez, tant pis hein. Monsieur, il aura des dettes. Si vous ne faites pas la demande d'aide sociale, il aura des dettes. » Et donc je lui dis : « vous en expliquerez auprès de votre employeur puisque vous êtes l'assistante sociale de l'Ehpad. Donc vous lui expliquerez qu'il a des dettes parce que le tuteur a pas voulu faire le dossier mais vous non plus. Donc moi, je vous écris que je ne suis pas mandaté pour faire le suivi social. Je suis pas mandaté pour faire le dossier d'aide sociale parce que voilà ce que dit mon mandat et que non, ce n'est pas à moi de faire le dossier d'aide sociale. » Moyennant quoi elle l'a fait mais il faut qu'on se batte. En fait, on se bat tout le temps pour faire connaître les limites de nos mandats et sans compter les fois où on doit se battre contre les : « non mais quand même, vous pouvez pas laisser cette dame chez elle. C'est pas possible. Elle est malheureuse. Et puis, vous vous rendez compte, elle crie. Elle nous gêne. Elle balance des trucs par la fenêtre. Elle lave pas chez elle, ça sent mauvais. Non, là, vous pouvez pas la laisser vivre dans ces conditions. » Je lui ai dit : « Attendez. Vous êtes en train de dire que c'est vous qui êtes gêné. Mais moi, je suis pas là pour vous protéger. Je suis là pour protéger la dame et pour faire valoir sa volonté, pas pour faire en sorte qu'elle soit propre, qu'elle sente bon, qu'elle soit gentille et qu'elle gêne personne. » J'ai dit : « ça, c'est pas mon rôle. » Mais voilà et ça on le fait. Bon vis-à-vis des tiers, des voisins, tout ça, ça se conçoit. Dans l'imaginaire des gens, la mesure de protection c'est flou.

Ou magique.

Ouais, un peu magique mais dans l'esprit du professionnel quand même, là, c'est autre chose quoi. Je trouve que vous avez quand même des services sociaux qui reçoivent des instructions, on leur dit : « dès l'instant où il y a une mesure de protection, vous ne recevez plus les usagers. »

Oui, c'est problématique.

Voilà, donc, il faut que nous aussi, on s'astreigne, les mandataires. C'est pour ça qu'on leur propose des formations et qu'on martèle que non on n'a pas à s'immiscer dans tous les actes de la personne et qu'on doit aussi savoir dire non. Là, cette personne, ce n'était qu'un exemple. Le nombre de gens qui ont signé toutes les autorisations de vacciner sans se poser de question parce que c'était plus simple. Aller préparer un courrier type qu'on avait travaillé ensemble, là en fédération. On avait préparé un courrier type et à chaque fois que je recevais un mail me demandant de signer une autorisation de soins, je balance mon courrier type. J'enlevais les paragraphes qui ne concernaient pas la personne parce qu'il fallait pas non plus les noyer, mais en leur disant : « écoutez, la personne est sous curatelle. Donc elle ne fait pas partie des situations dans lesquelles je dois intervenir. La personne est sous tutelle et elle est dans cette

situation. Donc oui, j'interviens et dans quelles conditions. Non, je n'interviens pas. » Il faut faire de la pédagogie tout le temps.

C'est vrai. Bon ben écoutez merci infiniment pour tout ce temps consacré, toutes ces informations très précieuses pour notre projet.

Association libre

Alors pour démarrer, la question, c'est vraiment une association libre, quand on vous dit majeur protégé âgé et décisions médicales, qu'est-ce que ça vous inspire ?

[Rires]... ben ça dépend parce que, alors pour moi il y a vraiment deux, comment on va dire, il y a deux modes de fonctionnement. Soit la personne est protégée sous une mesure d'assistance. Donc là, elle va prendre part aux décisions qui concernent sa santé entre autres. Soit elle est sous une mesure de représentation, alors que ce soit une habitation familiale ou une tutelle, et là elle va être représentée également dans le cadre des décisions médicales à prendre. Voilà, ce que je pourrais répondre, comme ça, à froid.

Retour d'expérience

D'accord. Et est-ce que vous avez peut-être une expérience, enfin pardon une situation concrète en tête à propos d'un cadre de représentation, alors plutôt qui a posé des difficultés ou qui vous revient à l'esprit sur ces questions de décision médicale ?

Alors sur les décisions médicales qui concernent les personnes âgées, c'est vrai. Alors moi, dans l'expérience que j'ai aux tutelles, donc une expérience assez récente. Je vous avais expliqué. Alors là je refais de la tutelle depuis le mois de janvier, ça fait à peu près, en cumulé, 16 mois que j'exerce ces fonctions-là. On est très très peu en fait, voire même jamais, là j'essaie de me souvenir d'une situation. Mais on est très peu saisi concernant des majeurs protégés. Finalement quand on a à se prononcer sur des décisions médicales, c'est plutôt sur des gens plus jeunes qui concernent par exemple la contraception ou la pose de *by-pass* aussi. Récemment, j'ai été saisi dans ce cadre-là et ça, ça ne concerne pas des personnes âgées. Les personnes âgées, ça va plutôt être le lieu de vie, voilà.

Oui, alors c'est vrai que j'ai dit décision médicale mais on inclut un peu le médico-social et on aura tout à l'heure des questions sur l'entrée en Ehpad notamment.

Oui. Ben ça par contre oui. Ça, c'est quelque chose pour lequel on est même saisi régulièrement, le choix du lieu de vie.

Alors ben justement, est-ce que vous avez, à propos du choix du lieu de vie, peut-être une expérience où il y a eu des difficultés ?

Alors oui, j'ai déjà, moi, pris des décisions de, enfin où à l'issue d'une requête du mandataire d'une audition de la personne protégée, pris des ordonnances autorisant les signatures de contrat de séjour contre le souhait de la personne protégée parce que c'était manifestement ce qui semblait être la meilleure solution pour elle, parce que le retour à domicile était impossible. Donc là, dans ces cas-là, moi je me prononce, donc après une audition si elle est possible bien sûr de la personne, après audition aussi du mandataire bien sûr pour comprendre et puis avec des avis médicaux. Alors là, en l'espèce, j'avais deux médecins qui s'étaient prononcés : le médecin traitant, le médecin du, c'était une dame qui était en service de SSR, Soins de suivi et de réadaptation, après une chute en fait. Voilà, et puis, j'avais aussi tout un rapport sur l'état du logement qui n'était pas adapté non plus à ses capacités. Donc ça, ça arrive quand même, même si finalement on est saisi régulièrement, enfin c'est pas non plus très souvent mais il y a aussi des situations qui se résolvent d'elles-mêmes, si je peux dire. Là, par exemple, j'ai une situation où j'étais censée trancher puis finalement il y a une sorte de compromis qui a été trouvé entre la personne protégée et le mandataire. Il tente un retour à domicile avec des aides médicales, parce la personne en fait a les moyens de financer des aides à domicile de façon continue. Donc

on essaye. Voilà, il y a aussi des solutions, on va dire amiables qui se, enfin moi j'ai pas tout le temps à trancher. Donc dans cette situation-là, moi, je vais pas rendre de décision.

Ouais mais alors justement, ça me pose une question sur les délais, parce que je pensais que c'était peut-être parfois un peu en urgence que, enfin en urgence relative que vous étiez saisie pour une entrée en Ehpad. Par exemple après des soins de suivi, j'imagine que quand l'hôpital dit qu'il peut plus garder la personne. Et donc là, s'ils ont réussi à trouver un compromis, c'est qu'il y a quand même eu un délai entre le moment où vous avez été saisie/

Oui, oui. Ben je pense que ça fait un an et demi. Après les gens sont en SSR souvent quand ils sont plus à l'hôpital mais qu'ils sont dans des services annexes, on va dire que c'est moins l'urgence quand même. Après, il y en a qui sont temporairement aussi en Ehpad. Voilà j'ai déjà eu ça aussi où ils sont en Ehpad sur des places temporaires et puis on attend de voir ce qui se passe. C'est variable.

Et le fait que dans cette situation on vous a saisie et pour autant le compromis a été envisagé après, c'est le MJPM qui vous a saisie.

Oui, c'est le mandataire qui m'a saisie.

Et c'est parce qu'il avait besoin d'avoir une opinion tranchée ou il attendait quelque chose de vous en particulier ?

Oui, ben dans la mesure où la personne refusait en fait l'entrée en Ehpad. Alors souvent aussi dans ces cas-là, alors nous, moi je suis à XXX, on fonctionne beaucoup, on échange beaucoup avec les mandataires par mails. Et donc, enfin il m'avait pré-saisie en quelque sorte en m'envoyant un mail en me disant : « voilà la situation, qu'est-ce que je fais ? » Donc moi, je leur ai dit : « Faites-moi une requête. » Parce qu'au moins, ça officialise les choses. Dans la mesure où je rends une ordonnance, il y a aussi un droit d'appel qui s'ouvre. Et donc voilà, on respecte aussi. Il y a aussi des cas où c'est un mandataire privé mais il y a aussi une famille qui est opposante. J'ai déjà eu ça aussi. Un des enfants veut garder la personne à domicile mais en fait ça garantit pas sa sécurité, parce que c'est quelqu'un qui travaille, qui n'est pas là une partie de la journée. Et donc là, il faut trancher. Donc là c'est pareil. L'intervention du juge permet aussi de trancher un conflit et de, comment dire, d'ouvrir aussi une des voies de recours en fait pour les tiers, en l'occurrence là c'était la famille. Ça c'est un autre exemple que j'avais.

Alors des choses peut-être plus générales, déjà sur votre pratique, est-ce que l'ordonnance de mars 2020, qui a mis en conformité le code de la santé publique avec le code civil pour les décisions médicales, est-ce que ça a changé quelque chose dans votre pratique ? Est-ce que ça a modifié quelque chose ?

Alors, très concrètement, moi j'exerce depuis septembre 2020. Donc non, parce que j'étais pas là. [Rires] Voilà, je n'ai exercé sous l'empire de l'ancien code, enfin...

Oui. D'accord. Alors je vais poser la question différemment. Premièrement, quand vous ouvrez une mesure et que la personne est vraiment très vulnérable, donc que ses facultés sont quand même relativement altérées, est-ce que systématiquement vous ouvrez une mesure avec représentation à la personne ?

Alors en fait, j'ai toujours fait comme ça. Dès lors que je prononce une tutelle à la personne, je prononce une représentation pour les actes à la personne. Et pour une curatelle, dès lors que je prononce une curatelle à la personne, il y a une assistance pour tous les actes relatifs. J'ai jamais fait effectivement de, ce qui est possible hein, de dentelle, on va dire, en précisant certains actes. Après, c'est aussi un effet de masse, c'est-à-dire qu'on rend entre 40 et 80 jugements par mois.

Ça veut dire, ouais on va dire entre 20 et 30 ouvertures de mesures par mois sur le cabinet. Donc le fait est que ce sont des jugements qui sont tramés.

Alors c'était ma question, vos trames sont dans ce sens-là, c'est-à-dire que pour ne pas qu'il y ait représentation faudrait le préciser. Je veux dire la trame automatiquement le précise.

Oui, c'est ça. Après c'est possible. Par exemple, quand on fait des curatelles, moi, je pose toujours la question, alors ça se pose pas trop pour les personnes âgées, bon souvent à partir du moment où elles ont besoin d'une mesure de protection, ça concerne à la fois les biens et la personne. Après pour des jeunes où il y a des personnes qui sont, on va dire, complètement incapables du point de vue financier (gestion financière, administrative), qui sont perdues. Par contre, tout ce qui concerne les rendez-vous médicaux, ça pose aucune difficulté. Ils ont toujours géré ça. Donc, on peut faire qu'une curatelle aux biens ou faire quelque chose de plus adapté à leur situation. C'est vrai que sur les personnes âgées... Puis alors le fait aussi qu'on est quand même de plus en plus, moi je trouve, saisi pour des gens très âgés. Là, ce matin, sur 6 dossiers, il y en avait quand même la moitié qui étaient nés avant 1930. Donc voilà, c'est des gens que du coup je ne vois pas parce qu'on a rendu des ONA ou alors le jour de l'audition, ils ne sont pas déplaçables. On a un certificat médical de l'Ehpad qui nous dit qu'il ne faut surtout pas que Monsieur vienne. Donc là, dans ces cas-là, c'est vrai que je me pose pas de question. C'est qu'il y a forcément une représentation pour tous les actes relatifs à la personne.

D'accord. Alors est-ce que il vous arrive d'être/Ah oui, non. J'ai une question qui n'est pas dans le guide. Est-ce que dans toutes ces situations c'est finalement la mesure la plus large, enfin la plus protectrice mais aussi la plus large qui est ouverte ? Est-ce que vous pensez ou, je sais pas, dans vos discussions avec les mandataires que, ils utilisent systématiquement la représentation, c'est-à-dire qu'ils considèrent que systématiquement ils doivent représenter la personne ? Ou, est-ce que pour vous ça transfère sur le mandataire l'appréciation au cas par cas de savoir si la personne, au moment où la décision médicale doit être prise, est encore en mesure de la prendre seule ?

Moi, je pense effectivement que c'est eux qui apprécient au cas par cas. Je pense, alors j'ai l'impression aussi, mais bon ça c'est vraiment quelque chose dont j'ai pas de preuve, c'est que les médecins aussi quand même commencent toujours par demander aux personnes, même protégées. Enfin que le consentement quand même des personnes est quand même respecté voilà dans la mesure du possible et qu'on commence par leur demander et puis après bon effectivement il y a des personnes... Une personne, elle est aphasique, complètement enfin voilà, qu'elle sait même pas où elle est... Voilà, voilà. Donc évidemment. Mais je pense qu'effectivement, enfin pour moi, les mandataires font le distinguo entre quelqu'un qui va être même *a minima* en capacité de prendre une décision ou pas tout.

Et alors j'insiste sur la trame mais parce qu'on a vraiment le projet de regarder de près les trames de décision. Est-ce que la trame elle précise simplement donc représentation à la personne ? Ou, est-ce qu'il y a un petit *laïus* qui explique justement que/

Non, il y a un petit *laïus* je peux vous, je l'ai sous les yeux. C'est marqué : « on désigne [on va dire] Monsieur X, personne libre demeurant à telle adresse. En qualité de tuteur pour assurer la protection de ses biens et de sa personne. Rappel : [donc pour les actes relatifs à la personne que] le majeur protégé doit recevoir du tuteur [donc à chaque fois on rappelle les noms], selon les modalités adaptées à son état, toute information sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets, les conséquences en cas de refus de sa part. Le tuteur représente le majeur protégé y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle et sauf urgence. En cas de désaccord entre le majeur et le tuteur, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision à leur demande ou

d'office. Sauf urgence, le tuteur doit solliciter l'autorisation du juge ou du Conseil de famille avant de prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée au-delà de la personne protégée. Le tuteur peut prendre à l'égard du majeur les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin aux dangers qui sont propres au comportement qui lui ferait courir. Le tuteur en informe sans délai le juge des contentieux de la protection statuant en qualité de juge des tutelles. [Et ensuite donc] la personne choisit le lieu de sa résidence. La personne protégée entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent permettant au moins d'être visitée, le cas échéant hébergée par ceux-ci. En cas de difficulté, le juge des tutelles statue. ».

D'accord. C'est l'article 459 et suivant quoi du code civil.

Voilà, c'est ça. Mais effectivement on le remet dans chaque décision parce qu'on désigne quand même beaucoup de familles aussi pour exercer les mesures. Eux ne connaissent quand même pas très bien les textes et c'est normal.

Et à partir des certificats médicaux, vous avez le sentiment que vous avez suffisamment d'éléments pour pouvoir statuer sur ces cas.

C'est très variable. En fait, alors ça c'est vraiment mon expérience aussi sur le ressort de XXX où des médecins inscrits, donc qui font les certificats pour les ouvertures, font des certificats de qualité très variable. Il y en a où à l'issue du certificat, qui fait plusieurs pages, environ 4, enfin je sais, moi, si la personne elle parle. Elle parle pas. Elle est capable de répondre à ces fameux tests de mémoire. Je sais à peu près ce qu'elle a été en capacité de dire au médecin sur où elle vit, ce qu'elle accepte ou pas. Voilà et donc, les médecins se prononcent aussi, voilà font un topo sur un certain nombre de choses. Et puis, il y a d'autres certificats qui sont lapidaires et donc là, voilà. Parfois, on me dit : « elle peut pas s'exprimer. Elle est hors d'état d'exprimer sa volonté. » Mais je sais pas pour qui, pourquoi. Donc, c'est vraiment variable. C'est ça qui est un peu, et puis alors il y en a beaucoup, il y a beaucoup de certificats aussi qui se prononcent pas sur le maintien à domicile. Donc, on est souvent obligé de redemander d'autres certificats médicaux quand il faut se prononcer sur le lieu de vie ou la vente du domicile, parce que c'est quand même un peu, sur les personnes âgées. Dans quand même la majorité des dossiers, on est saisi parce que il y a un placement en Ehpad et qu'il faut vendre la maison pour financer. C'est quand même quelque chose sur lequel on statue régulièrement. Donc, c'est vraiment variable. Après, moi ; j'exerce sur un ressort qui est un désert médical. Donc, c'est compliqué aussi de reprocher aux médecins. Déjà ils acceptent de faire des certificats médicaux et c'est très bien. On en est là. [Rire]

D'accord. Ouais parce que j'allais vous demander s'il y avait possibilité de faire des réunions avec les médecins experts pour parler éventuellement d'éléments qui vous paraîtraient essentiels, parce qu'il y a certains magistrats, dans d'autres régions, qui semblent avoir des relations suffisamment régulières avec les médecins experts pour un peu rappeler ce dont ils ont besoin.

Alors nous, je crois, que ça avait été fait avant Covid, donc avant que j'arrive. Mais ça n'avait visiblement pas été trop, enfin il y a eu des améliorations sur certains, d'autres pas. Après là, on n'est plus du tout là-dedans, parce qu'en fait, nous, le vrai problème c'est que tous les ans on a des médecins en moins, parce qu'ils partent en retraite. Ou alors, ils sont en retraite, ils continuent d'exercer mais ils arrêtent au bout d'un moment. C'est vraiment la pénurie quoi. On a aussi un peu, des fois on aimerait bien. On se dit : « il faudrait faire une réunion pour recadrer les choses. » Mais le problème c'est que le rapport de force c'est pas du tout en notre faveur et le risque aussi qu'ils nous disent : « Nous, on se déplace plus chez les gens. » Il y en a déjà d'ailleurs qui vont plus à domicile. Donc, on est très embêté parce que, ben on préfère un

certificat lapidaire mais avoir un certificat que rien du tout. Après voilà, le ressort de XXX est quand même particulièrement sinistré de ce point de vue-là. C'est un peu difficile.

Est-ce que dans votre expérience le secret médical vous a semblé déjà être parfois un obstacle à une communication complète des éléments dont vous auriez eu besoin ?

Non, j'ai jamais, non...

Et alors, vous avez parlé, ben avant le Covid, après le Covid, et donc la question c'était : est-ce que la crise sanitaire a pu modifier, alors vos pratiques, vous, j'ai compris quand vous étiez arrivée, il y avait déjà eu le plus gros de la crise mais est-ce que peut être encore aujourd'hui en matière de vaccination ou autres, ça eu un impact en fait sur les décisions à prendre ?

Ben non, pas spécialement. Alors après, nous, on a donné des... Enfin quand il y a eu la vaccination, alors moi je suis arrivée un peu après la gestion, on va dire, de la primo vaccination des personnes, notamment en Ehpad a été gérée par mes collègues, en janvier 2021. Donc voilà, les consignes avaient été données et c'était au tuteur de prendre la décision. On n'a pas été trop saisi. La difficulté qu'on a eue, c'est pour les majeurs qui sont hébergés en Belgique. Là, on a pas mal de majeurs, qui souffrent de pathologies très graves, qui sont dans les foyers en Belgique. Et là-bas, en Belgique, la politique de, enfin le consentement à la vaccination était pas requis. Enfin c'était une vaccination d'office en fait. Donc, on nous a saisi là-dessus, en nous disant : « on fait quoi. Soit, le majeur, il est vacciné, on lui demande pas son avis et ni le nôtre d'ailleurs. Soit il part. » Mais sur les Ehpad, on n'a pas eu de difficultés particulières.

Et par rapport à ces majeurs qui sont en Belgique, les mesures sont maintenues en France.

Oui, parce que c'est financé par la France.

Ah oui d'accord, ça fait partie de la convention avec la Wallonie, tout ça. C'est ça.

Oui, c'est ça. Alors là, on est en train, nous, de se dessaisir au profit des tribunaux limitrophes. C'est vrai qu'il y a une époque tous les majeurs qui par exemple étaient dans des foyers dans le Loiret et qui sont partis en Belgique, ben c'était une association qui continuait à les gérer. Alors à une époque, ils y allaient régulièrement et là, en fait ils peuvent plus le faire. Bon ben déjà il y a eu la crise sanitaire et puis c'est quand même loin. Puis en fait ils peuvent pas exercer leur mandat correctement parce que ils sont trop loin. Ils peuvent pas visiter les foyers. Vous voyez. Donc là, on est en train de se dessaisir au profit de Maubeuge notamment, qui accepte de prendre toutes les mesures. C'est quelque chose qui va cesser mais c'est vrai que, oui, on a encore quelques dizaines, on va dire, de mesures belges.

D'accord. Moi, je connaissais pas ce dispositif mais c'est spécifique au Loiret. (...)

Effectivement, pour les dossiers que j'ai vu passer, ça concerne pas les personnes âgées. C'est des majeurs, des adultes qui, en fait, la prise en charge n'est optimale qu'en Belgique parce qu'il y a plus de foyers. Je crois que les procédures sont pas du tout les mêmes en fait. Pour eux, les modes de financement ne sont pas les mêmes. Voilà, c'est très différent du coup. Le seul moyen d'avoir une prise en charge adéquate, c'est la Belgique. Donc en fait, ils partent là-bas. Mais c'est très très spécifique. Voilà c'est le polyhandicap. Mais c'est pas, les personnes âgées, c'est pas le cas, pas ici en tout cas.

Alors on souhaitait aussi vous interroger, mais vous avez donné un exemple, mais peut-être il y en a d'autres, sur des situations dans lesquelles vous auriez été saisie en raison d'un désaccord entre le majeur protégé et le mandataire. Alors vous avez évoqué l'entrée en Ehpad. Mais est-ce qu'il y a peut-être eu d'autres situations ? Sur une opération, un traitement.

Ben j'ai eu le cas du *by-pass* mais alors c'était pas des personnes âgées. Mais voilà c'était une jeune majeure. Alors, c'était avant l'ouverture d'une mesure de protection mais on était saisi. On a été saisi par le parquet à la suite d'un signalement d'une assistante sociale qui expliquait qu'en fait la mère voulait faire poser un *by-pass* à la fille mais que elle, elle était donc jeune majeure handicapée et pas en capacité de donner un consentement, enfin à son sens pas en capacité de donner un consentement éclairé. Donc voilà, elle se posait la question de cette opération.

Quelle est la mesure qui a été ouverte dans cette situation ?

On a ouvert une mesure, alors je ne sais plus si c'était une mesure de tutelle ou de curatelle renforcée, parce qu'en fait moi j'ai fait deux, enfin là je remplace. En fait moi je suis remplaçante, donc j'ai cessé mais enfin c'est pas moi qui ai entendu la majeure, donc je ne saurais pas vous dire. C'est ma collègue qui a pris la décision mais comment... Il y a eu une mesure qui a été ouverte au profit d'un mandataire extérieur puisque, bon, la famille c'était compliqué quand même de... Et elle a été entendue, la jeune, sur ce *by-pass*. Après, je crois qu'elle, elle n'était pas d'accord pour cette opération.

Oui mais peut-être que le mandataire était, du coup c'était pas forcément un désaccord. En fait c'était entre la famille/

Oui, c'est ça. C'était vraiment entre la mère et, enfin c'était aussi l'origine de la demande de protection parce que, ben c'était une jeune majeure qui était vulnérable, de ce point de vue-là, précisément. Parce qu'elle était trop, voilà pas en capacité de prendre des décisions toute seule, en tout cas relatives à sa santé et notamment là-dessus. Sinon, non. C'est essentiellement quand même les entrées en Ehpad. Moi, j'ai jamais, à ma connaissance non, j'ai jamais été saisie sur des demandes d'opération et tout ça. Alors effectivement, il y a des personnes qui refusent les soins. Il y en a. Mais ça, les mandataires me saisissent rarement pour forcer des soins. De toute façon, soit c'est psychiatrique, il peut y avoir une hospitalisation sans consentement, du coup, là, qui passe pas par moi. Soit c'est d'autres soins et de toute façon... Voilà, il y a pas d'acharnement. Mais non, j'ai jamais été saisie et notamment sur la problématique de fin de vie à tout ça. On n'a jamais cette difficulté.

D'accord. Ben alors justement, on avait deux questions après qui portaient sur la personne de confiance, enfin ça c'est pas forcément la fin de vie, et les directives anticipées. Alors pour la personne de confiance, est-ce que ça vous est déjà arrivé d'avoir à infirmer ou confirmer une désignation de personne de confiance qui aurait été faite avant que vous ouvriez la mesure ?

C'est arrivé, oui, que je désigne un mandataire professionnel alors que j'avais, par exemple, un des enfants dans une situation conflictuelle qui était désigné personne de confiance. Alors après, on m'a jamais redemandé de statuer sur la désignation. Mais alors du coup, là, vous me posez une colle. Je ne sais pas du coup qui de la personne de confiance ou du tuteur à la personne va prendre les décisions. Je pense que c'est le tuteur qui prime. Mais j'ai jamais été ressaisi ensuite pour infirmer.

Ben la personne de confiance, elle est là pour témoigner. Donc du coup elle prendra pas les décisions. En revanche, ça pose la question des relations entre eux.

C'est ça. C'est déjà arrivé effectivement dans des situations très très conflictuelles où quand il y a, notamment dans les familles nombreuses avec plusieurs enfants, des divergences, là, on nomme un professionnel parce que c'est pas dans l'intérêt. Enfin voilà, les enfants sont trop pris dans leur conflit pour l'intérêt de leurs parents âgés. Du coup, oui ça vient quelque part en

contradiction avec la personne de confiance qui avait été désignée. Après, la plupart du temps quand même, on désigne souvent des familles et c'est souvent le fils ou la fille, qui est déjà personne de confiance, qui est souvent désigné tuteur parce qu'en fait c'est celui qui s'occupe le plus de son parent, qui a fait les démarches d'entrée en Ehpad. Voilà, il y a quand même souvent une continuité.

Mais comment vous savez, parce que là vous parlez de situations conflictuelles, mais comment vous apprenez que par exemple la fille ou le fils est personne de confiance. C'est eux qui le disent.

Moi, je pose la question. Oui, ça dépend. Alors il y en a qui le disent, parce que ça vient à l'appui, on va dire, d'une demande de mise sous protection. « Il faut que ce soit moi qui sois désigné. Vous comprenez. J'ai procuration sur les comptes et ma mère m'a désigné personne de confiance. » Ça peut être aussi un argument pour essayer de me convaincre. Ça arrive aussi que je pose la question dans les situations très conflictuelles où on a notamment des placements en Ehpad qui n'ont pas été totalement, enfin qui sont désapprouvées par une partie de la fratrie. Là du coup, moi je pose la question de savoir comment ça se passe parce que, enfin, nous on est toujours saisi à l'instant T, mais il s'est toujours passé plein de choses avant. C'est toujours intéressant de savoir comment ils ont géré avant.

Mais alors du coup, quand il y a une personne de confiance nommée et qu'il y a une procuration sur les comptes, si je comprends bien ce que vous dites, c'est que vous voyez un intérêt quand même à une mesure parce qu'il y a un conflit, parce qu'il y a un besoin spécifique ou finalement le *package* suffit en disant : « on gère au mieux »

Ça dépend souvent finalement mais effectivement les gens vont nous saisir parce qu'il y a un bien à vendre. En fait souvent, pour des personnes âgées hein, il faut vendre. Ils vont chez le notaire en disant : « comment on fait. Il y a une succession à régler. » Et là, le notaire dit : « moi ; je peux rien faire. Votre mère est en Ehpad. Elle parle plus. Elle vous reconnaît plus. Donc, il faut trouver une autre solution. » Et c'est là que moi, je suis saisi. Effectivement, alors c'est vrai que dans les faits on pourrait aussi juste autoriser la vente des biens. Mais bon souvent, il va falloir replacer l'argent. Il y a rarement un seul acte à faire. Mais c'est vrai qu'il y a pas mal de situations où finalement la mesure judiciaire elle vient juste, on va dire, officialiser quelque chose qui se passe déjà depuis des années. Ben du coup voilà, il y a un des enfants qui s'en occupe. Tout le monde est d'accord. Il est désigné bon ben voilà, ça continue comme c'était déjà le cas. Sauf que voilà il y a une autorisation pour la vente et puis après le dossier va continuer à vivre sa vie et nous on n'en entendra plus parler. C'est aussi pour ça l'habilitation familiale a ses avantages.

Et alors s'agissant des directives anticipées, est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être sollicitée pour autoriser, alors que la personne est déjà sous mesure de protection, la rédaction ?

Non, non. Jamais. Alors après voilà, moi, je vous parle avec mes 16 mois de...[rire]

Oui, oui, bien sûr. Non mais c'est quand même une réponse pour nous. Et en même temps, c'est conforme à la tendance générale.

J'ai jamais été saisie dans ce cas.

Et ça vous est pas arrivé de, lors de l'audition d'une personne, d'aborder cette question, de savoir si elle les avait rédigées.

Non jamais. Ça ne m'est jamais arrivé.

Alors concernant les éléments médicaux, c'est vrai qu'on a évoqué le certificat médical circonstancié. Donc vous avez dit que c'était inégal quoi. Il y avait des certificats qui étaient finalement suffisamment éclairants puis d'autres qui étaient un peu légers. Et vous avez parlé des circonstances dans lesquelles vous n'auditionnez pas le majeur, alors j'imagine que donc parfois c'est indiqué dans le certificat. Mais la question c'est : quels éléments finalement, pour vous, justifient une dispense d'audition de la personne ?

Alors, il y a quand même une grosse partie des certificats qui se prononcent. Ils répondent à la question : l'audition est-elle possible ? Est-elle souhaitable ? Et donc, quand les médecins répondent : « non, elle n'est pas souhaitable » et que c'est justifié par soit des troubles cognitifs, qui font que ça va perturber la personne, et qu'au regard du certificat médical, je vois qu'elle a pas été en capacité de répondre à aucune des questions qui lui ont été posées. Là je rends effectivement une ordonnance de dispense d'audition pour toutes les personnes qui sont voilà, aphasiques. Toutes les personnes qui n'ont pas été en capacité de répondre aux questions du médecin, c'est vrai que je rends des ONA ou quand les troubles, voilà sont tels que c'est de nature à les perturber énormément.

Et tout à l'heure vous avez évoqué, à propos des Ehpad, vous avez dit : « si la personne est en Ehpad, souvent il va pas y avoir d'audition ». Mais c'est pas le fait qu'elle soit en Ehpad, c'est-à-dire que si la personne est suffisamment en mesure de répondre, vous, vous pouvez déplacer pour l'auditionner en Ehpad.

Bien sûr. Bien sûr. Oui. On fait des transports, alors on en faisait plus on en refait. Mais c'est vrai, quand même souvent, effectivement quand les personnes sont en Ehpad, c'est qu'elles sont quand même très très diminuées. Enfin les gens rentrent en Ehpad, déjà ils sont très très fragiles et très malades et voilà. Mais oui, oui, ça nous arrive de nous déplacer. En fait il y a aussi, il y a deux choses. Il y a moi, je rends des ordonnances qui dispensent de l'audition. Il y a aussi des fois où je rends, je convoque les personnes. Mais en fait, il faut savoir que nous, à XXX, on met un an, enfin on met 11 mois avant notre décision. Entre le dépôt de la requête et le jugement, il se passe 11 mois. On est très très très mauvais parce que, voilà c'est des délais qui étaient déjà long et le Covid nous a plongé vraiment la tête sous l'eau. Et du coup, ben la situation de personnes âgées, elle se dégrade souvent au cours de route et en fait, souvent, on a des requérants, des familles qui arrivent le jour de l'audition en nous disant, ou alors ils nous écrivent en amont, en disant : « vous avez convoqué ma mère. Mais en fait elle est alitée. Voilà, j'ai un certificat médical. » Et donc là, ben elles sont absentes. On constate leur absence. Et c'est vrai qu'on peut pas les entendre. Ça, c'est vraiment un autre cas de figure où en fait au moment où le médecin a donné son avis, elles étaient entendables mais la situation s'est dégradée. Il y a eu aussi pendant le Covid, c'est moins le cas maintenant, tout le problème des isolements dans les Ehpad, c'est-à-dire que à partir du moment où la personne sortait, elle était isolée 7 jours. Et donc on a plusieurs fois eu des courriers ou des appels de personnes qui nous disent : « vous comprenez, ma mère elle est déjà perturbée. Est-ce que ça vaut le coup qu'elle vienne pour être isolée ensuite 7 jours. » Voilà donc, les cas pour une audition de 15 min, quand il y a pas de conflit ou tout le monde est d'accord, ben voilà moi je leur dis : « ben non, ne venez pas. » Si c'est de nature à perturber les personnes ; donc ça, ça rentre pas dans le cadre de la loi. C'est compliqué de forcer les gens à venir aussi.

Ben je pense que ça rentre dans le cadre de la loi parce que finalement le texte dit que si ça lui porte préjudice ou si c'est mauvais pour elle.

Oui c'est ça. Après là, on rend pas une ordonnance de dispense d'audition mais c'est vrai que...

On constate en fait.

Bon, par contre, à chaque fois je demande un certificat médical quand même et la plupart du temps on les a. Le médecin de l'Ehpad, alors on a quelques médecins d'Ehpad qui sont très très rudes. J'en ai eu un ce matin. Il a refusé de faire un certificat médical parce qu'il a dit : « la personne, matériellement, elle est en capacité de se déplacer. Elle marche, donc il faut qu'elle y aille. » Et donc les enfants étaient très embêtés parce qu'ils me disent : « elle est complètement perdue. Elle comprend rien. » Et c'est vrai. Le trajet jusqu'au tribunal. L'attente dans une salle d'attente. Enfin c'est quand même, le tribunal n'est pas un endroit très très accueillant pour des personnes qui peuvent être un peu perturbées, avec des troubles cognitifs.

Mais dans ces cas-là, pourquoi vous n'y allez pas alors ?

Ben le problème, c'est que à partir du moment où on convoque les personnes, on est juste. Nous, on n'a matériellement pas le temps de changer d'avis ensuite. Soit on convoque le transport dès le départ et du coup on peut y aller. Comme on convoque les gens, là, ce matin j'avais des gens, je vais rendre la décision le 29 avril. Mon audience de jugement, elle est au 29 avril, c'est des gens qui ont saisi en mai 2021. Donc je peux pas, j'ai pas le temps d'organiser.

Je comprends. Et comment on fait pour une urgence, pas une décision médicale qui est urgentissime, parce que là de toute manière le médecin agit, mais une décision médicale qui va supposer quand même à une programmation. J'imagine, par exemple le cancer où il va falloir programmer un certain nombre d'exams. Éventuellement, vous avez besoin, enfin la situation suppose que vous soyez saisie pour savoir qui vous autorise à faire l'acte. Mais vous avez quand même des circuits d'urgence, c'est ça ma question.

Oui ! Ah oui. Alors entre la requête et le jugement, avant que la mesure soit ouverte, nous, on prononce énormément de sauvegardes de justice et des mandats, on désigne des mandataires spéciaux. Alors pourquoi dans la famille, ils sont enfin voilà. On fait même changer les gens qui nous saisissent en habilitation familiale. Le texte ne prévoit pas de sauvegarde ni de mandataire spécial. Donc on leur dit de nous écrire un courrier, eux, où ils changent le fondement de leur demande et comme ça on contourne le problème et on les désigne. Après, ça, c'est plutôt pour tout ce qui concerne le financier et l'administratif. Après, pour prendre une décision dans le cadre de la sauvegarde, on attend, même pour les actes relatifs à la personne. Et ensuite effectivement, une fois que les mesures sont ouvertes, on a quand même la possibilité de prendre une décision rapidement, soit d'organiser une audition. Enfin les délais sont très longs pour ouvrir les mesures aussi parce que, on a décidé de se garder du temps pour pouvoir traiter effectivement les urgences, etc... et on rend les décisions dans les 3 jours s'il faut, bien sûr.

Oui, puis la sauvegarde de justice ça vous permet d'agir.

Bien sûr. Ben c'est ça aussi. C'est vrai que du coup le revers, on va dire, de ce système qui est très lent parce qu'on met beaucoup de temps à rendre nos décisions, c'est qu'on prononce énormément de sauvegardes et on désigne beaucoup beaucoup de mandataires. Dès que la situation nous semble urgente, voilà il y a pas d'argent pour payer l'Ehpad, pour les personnes âgées, c'est souvent ça. Il y a une vente urgente d'un bien pour financer, ben on autorise voilà. Alors après c'est compliqué parce que nous, on voit personne et on prend des décisions basées sur le papier hein.

Bien sûr. Alors du coup dans les trames de sauvegarde, il y a les dispositions concernant la protection à la personne.

Non, mais on les rajoute le cas échéant. Dans les trames de sauvegarde, c'est que de la gestion de biens, sauf erreur de ma part. Je suis en train de vérifier. Mais sinon effectivement, ça arrive de les rajouter.

Oui et ça suppose que vous ayez les éléments pour le faire.

Ah ben bien sûr. Souvent, en fait, on est ressaisi. La plupart du temps c'est ça.

La formation

D'accord. Alors on en arrive, je pense aux questions sur la formation. Est-ce que, en formation initiale ou continue, vous avez reçu un enseignement spécifique sur les décisions médicales et plus particulièrement sur les personnes âgées – bon ça, ça m'étonnerait –, au moins sur la question des décisions médicales pour les majeurs protégés ?

Alors non. Mais alors moi mon cas est spécifique, c'est-à-dire que, moi, j'ai été formée comme juge placée remplaçant. Donc j'ai été formée en fait, de façon très générale. J'ai eu ma formation générale de magistrat et ensuite, quand j'ai choisi mon poste, j'ai refait en fait une formation, on va dire, accélérée de toutes les fonctions. Alors, il se trouve que je suis juge des tutelles enfin depuis longtemps maintenant mais j'aurais très bien pu prendre des fonctions sur 4 mois de juge d'instruction, juge des enfants. J'ai fait du pénal. J'ai fait du correctionnel. Du coup ma formation en tutelle, elle a été très très limitée, voilà, vraiment, reprendre un cabinet, gérer le stock, gérer les urgences. Après moi, je me suis auto-formée, on va dire, sur le tas mais j'ai pas eu de formation spécifique, encore moins là-dessus. Mais voilà je suis pas un juge des tutelles de plein exercice. Donc c'est aussi pour ça.

D'accord. Et alors, en tout état de cause, est-ce que une telle formation vous semblerait utile ? Et si oui, qu'est-ce qu'elle devrait aborder comme points incontournables pour vous ?

Oui, moi, je pense que c'est très utile. Je pense que de toute façon, on a tous intérêt à se former. Je trouve que ce serait effectivement intéressant de discuter du concret en fait, parce que, nous, les médecins on les voit qu'à travers les certificats médicaux. Et c'est vrai que, ben souvent, c'est quand même bien de pouvoir discuter avec eux dans quelles conditions ils les font ces certificats-là. Il y a aussi certains médecins qui utilisent des termes, moi, me sont pas du tout accessibles. Alors bon, on finit par se former, pareil sur le tas hein, la schizophrénie paranoïde et compagnie, voilà. Mais c'est vrai que, à froid, comme ça, c'est des choses sur lesquelles j'ai pas du tout été, ce que ça implique en fait comme conséquences pour la personne, j'en ai pas connaissance. Donc, je pense que ça, on aurait intérêt à se former aussi pour nous connaître, mieux connaître aussi les différentes pathologies parce que ce qui revient souvent, alors pour les personnes âgées en particulier, c'est quand même toujours un petit peu les mêmes pathologies. Et donc ça peut être intéressant aussi de savoir ce que ça implique. Et puis avec les mandataires aussi, pour la gestion quotidienne parce que nous, c'est pareil on les voit en audition. On voit les difficultés à travers les requêtes mais c'est vrai que sur la prise en charge quotidienne, concrètement. Voilà vous m'avez posé des questions sur comment se passe la prise de décision en matière médicale entre le mandataire et le majeur protégé. Ben moi, je suis pas capable de vous répondre en pratique, parce qu'en fait c'est quelque chose dans la plupart des cas j'y suis pas confronté. Moi, je connais que ce qui fonctionne pas. Donc quand ça fonctionne, j'en ai pas connaissance. Donc on aurait tout, enfin là-dessus je pense qu'il y a beaucoup, il y a matière à échanger, à apprendre les uns des autres. C'est sûr.

Et donc du coup, sur la forme que ça pourrait prendre. Ça serait plutôt une matinée ou un après-midi, peu importe, de rencontre, plutôt du webinaire. C'est-à-dire qu'en fait vos attentes sont pas tellement sur les aspects techniques mais sur plutôt un échange avec d'autres professionnels pour voir comment vous pouvez travailler ensemble.

Oui, tout à fait.

Ouverture

D'accord, ben écoutez, je pense que, nous, on a balayé les questions que nous avons. Est-ce que vous, de votre côté, sur ce sujet des décisions médicales pour les personnes âgées protégées, est-ce qu'il y a des points qui vous auraient semblé important d'aborder mais pour lesquels on n'a pas posé de questions ?

Non, je pense qu'on a fait le tour.

Association libre

Donc on va partir de questions très larges sur l'association libre, avant d'en venir ensuite à votre expérience et peu à peu à des cas de plus en plus précis dont on a vu qu'ils étaient un peu paradigmatiques, dans le questionnaire.

Si je peux me permettre. J'interviendrai... Enfin disons que cette question-là m'a intéressée sur un double plan parce que j'ai été mandataire judiciaire en exercice pratique sur le terrain. Mais depuis, je suis passée responsable du service juridique au service de tutelle de XXX et tout ce qui concerne les « actes personnels » et l'étendue de la mission du protecteur, que ce soit en tutelle, en curatelle ou en sauvegarde n'est pas encore une matière très très bien acquise. Il y a beaucoup d'interrogations de la part de nos professionnels mais aussi de la part de tiers avec une certaine incompréhension sur les limites des mandats par rapport aux tiers, aux intervenants, aux autres, notamment l'équipe médicale.

Retour d'expérience

C'est formidable qu'on puisse avoir votre retour sur ces points-là. On a un premier un premier thème concernant les idées qui vous viennent spontanément à l'esprit quand on vous dit : majeur âgé, mesures de protection juridique, décision médicale ou médico-sociale.

Décision médicale... La première chose qui me vient à l'esprit pour les personnes âgées ça va déjà dépendre de la mesure de protection. Sommes-nous en tutelle ou en curatelle ? Étant précisé que le code de la santé publique ne connaît pas le curateur pour les autorisations de soins. Or, en matière d'actes personnels, la loi sur les mesures de protection peut confier une mesure d'assistance au curateur sur les questions d'actes personnels. Donc on a un code spécifique qui vient limiter notre intervention. Est-ce une bonne ou une mauvaise chose ? Je n'en sais rien mais on a déjà une disjonction entre le code civil, qui permet au curateur d'avoir une assistance pour les actes personnels, et un code de la santé publique, qui ne connaît pas cette assistance.

C'est vraiment un point intéressant. C'est vrai que c'est un point qui est revenu assez souvent, cette question en fait de l'uniformisation des différents codes. C'est je crois un point, une exigence incontournable du questionnement.

Enfin disons que, avec l'évolution de ma pratique, je change un peu mon regard. A l'époque c'était vraiment une problématique. Là, maintenant avec mon poste actuel et l'expérience, je me dis : est-ce qu'on aurait intérêt à cette uniformisation ? Dans le sens où comme on entend respecter de plus en plus l'autonomie décisionnelle du majeur protégé, est-ce qu'on doit faire intervenir le curateur en matière de soins ? Moi c'est une question que je me pose.

Est-ce que vous pourriez nous donner un exemple concret où cette question se pose ?

Ben vous avez par exemple... Récemment j'ai eu une demande d'autorisation pour, je me souviens plus exactement de l'axe, j'ai... Nous étions en curatelle et le médecin voulait absolument notre autorisation. Je lui ai envoyé une fiche d'avis de non-représentation de la personne pour les actes personnels avec le jugement de curatelle pour bien voir qu'on n'était pas le représentant légal et qu'on n'a donc pas à intervenir. Le médecin nous a dit que dans ce cadre-là il n'interviendrait pas s'il n'avait pas notre accord. Donc il essayait de forcer. On n'a pas... on a dû se battre et ne pas céder. Donc finalement je ne sais pas comment ça s'est terminé, s'ils ont fait ou pas l'intervention chirurgicale.

Et la personne protégée était dans quel état ?

Elle était pas en capacité de... Ils avaient une difficulté à déterminer si la personne était en capacité de prendre une décision claire, éclairée sur cette décision-là. De toute façon, nous, nous avons déjà engagé une mesure de tutelle sauf qu'on n'avait pas encore la décision de tutelle et on ne pouvait rien faire d'autre. Sur ce type de situation, on sent bien que ça met à mal l'équipe médicale, qui n'arrive pas à recueillir un avis, un consentement éclairé d'un majeur qui est sous curatelle, et on vient chercher le protecteur. Et la limite du mandat fait qu'on n'a pas à intervenir. Ça c'est vraiment une difficulté.

Mais vous avez les situations inverses où, en curatelle, on vient demander l'autorisation du curateur alors que la personne a déjà donné un avis. Donc il est éclairé. Parce qu'on essaye absolument... Dès qu'il y a une mesure de protection, c'est en quelque sorte la première réaction. C'est on recule et on attend l'accord du protecteur.

Donc il y a le pour et le contre, je dirais sur l'intervention du curateur en matière de soins. Quand la personne est libre, autant la laisser décider. Là pour le coup je dirais qu'on a un argument parce qu'en tutelle quand on a une mesure de représentation pour les actes personnels mais qu'on sait pertinemment que sur tel ou tel acte médical la personne est capable de dire : « je veux-je ne veux pas » et de comprendre les implications de l'acte, on vient aussi chercher une autorisation. Donc au titre du mandat on donne cette autorisation mais elle nous gêne parce que c'est oublier que le code de la santé publique donne la voix prépondérante au patient.

Oui, il y a un principe de subsidiarité...

C'est ça et on l'oublie, enfin les praticiens ont tendance à l'oublier, peut-être par besoin de protection. Je ne sais pas pour quelle raison. Donc là, on... c'est un peu plus compliqué pour nous de laisser la libre expression du consentement de la personne... parce qu'on a beau le rappeler mais le médecin va vous dire : « oui mais je veux quand même votre accord ».

Et dans ces cas-là, vous donnez quand même un avis ou...

Alors j'ai deux... J'en discute avec le mandataire judiciaire qui est en charge de la situation. Euh c'est soit je vais au plus vite et je donne une autorisation, soit je fais un simple avis de non-opposition qui ne vaut rien juridiquement parlant. Il ne vaut rien.

Et est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'être en opposition par rapport à ce que la personne souhaitait ?

Non. En matière d'acte médical, non.

On a également une question sur la crise sanitaire du Covid-19. Est-ce que, en quelque manière, cela a pu modifier votre pratique ?

Euh ça a été une interrogation. Donc, la première réflexion c'est : on s'est dit ben on va agir de la même façon qu'un mode d'autorisation de vaccination pour la grippe. Donc, on a demandé euh... On n'a ciblé que les majeurs en tutelle avec une représentation pour les actes personnels. On a demandé au médecin qui suit la personne de nous délivrer une attestation ou un certificat d'absence de contre-indication à la vaccination Covid. J'ai demandé aussi au mandataire d'exclure du lot les personnes qui étaient en capacité de décider. On les a laissées prendre la décision toutes seules. Pour celles qui n'avaient pas de capacité, on s'est rapproché du médecin, et selon les avis du médecin on autorisait ou on n'autorisait pas. Là s'est posée ensuite la difficulté des doses de rappel... C'est pas parce qu'on avait consenti une première fois... Je ne voulais pas qu'il y ait d'automatismes pour un consentement aux doses de rappel. J'ai demandé à mes collègues de bien vouloir se rapprocher à nouveau de la personne pour savoir si elle était encore en capacité, ou non, de consentir et de se rapprocher du médecin pour savoir si, avec le

temps, il y avait eu des contre-indications médicales. Je pense surtout aux personnes âgées puisqu'on sait que la situation de santé peut se dégrader très rapidement. Donc j'avais demandé aussi de toujours s'assurer qu'il n'y avait pas de contre-indication médicale à la dose de rappel.

Rapports avec le juge

Quel regard vous portez sur la pratique des juges avec lesquels vous travaillez, notamment à propos des ouvertures de mesures de protection ?

Ça se passe très bien sur notre territoire. Vraiment ! Euh on a 5 magistrats dédiés, répartis sur 3 juridictions. On a d'excellents rapports avec les magistrats sur les ouvertures de mesures, c'est-à-dire à la réception du mandat on a mis en place autant que possible le recueil de données selon les disponibilités. Les magistrats sont à notre disposition. On peut correspondre avec eux par mail si on a une difficulté, des choses comme ça. Non vraiment, on n'a pas de souci avec eux.

Et on avait une question aussi qui est revenue en fait suite à nos échanges déjà dans le groupe et puis aux réponses apportées au questionnaire. Est-ce que vous, vous constatez plutôt une tendance à l'individualisation de la mesure, et d'une certaine manière même à faire du sur-mesure en matière de mesure de protection, ou une tendance à ouvrir la mesure la plus large possible, quitte à mettre déjà, je sais pas moi une mesure avec représentation à la personne quand on a un doute ?

Je dirais qu'on serait plutôt sur une tendance inverse de ce qu'on a connu avant la réforme de la loi de programmation de la justice de 2019 où effectivement on avait tendance à ouvrir peut être trop largement la mesure de protection par rapport à la situation de la personne. C'est de plus en plus de l'individualisation. C'est même de la carte. On peut avoir des mesures avec une tutelle pour les biens, une curatelle pour la personne et inversement. Une chose pour laquelle on s'était beaucoup battu avec les magistrats, c'était de justement bien préciser quel était l'étendue du mandat de protection pour les actes personnels parce que dans 99% des décisions de tutelle on avait systématiquement la représentation pour les actes personnels. Et là il nous semblait que ça allait à l'encontre de ce que voulait le législateur en 2007. Donc on a beaucoup discuté avec eux et maintenant, depuis en plus la loi 2019, on se rend compte que, même en tutelle, on arrive à avoir simplement l'obligation d'information ou une assistance pour les actes personnels. C'est de plus en plus précisé. Pas systématique, ça manque encore, mais on sent qu'il y a un mouvement qui s'engage. (...) La difficulté, vous savez, c'est que les magistrats ne restent pas des années en place. Ils changent chez nous tous les 3 ans et des fois les pratiques peuvent changer. Donc ce qu'on a actuellement peut-être que ça n'existera pas dans 2 ans.

Donc là, j'ai deux questions. Est-ce qu'il vous semble que ces mesures à la carte relèvent aussi d'une pratique individuelle des magistrats ? Et puis deuxième question, qu'est-ce que vous, vous souhaitez en tant que mandataire ou voilà en tant que personne en charge du service juridique de l'Udaf ? Qu'est-ce qui serait souhaitable justement dans ces manières d'ajuster le mieux possible les mesures ?

Et ben, cette question d'ajustement, d'individualisation c'est le cœur même de ce qui a été voulu en 2007. C'est une mesure de protection à la dimension de la personne protégée.

Et donc quels seraient par exemple les critères ? Qu'est-ce qui vous semble être important de prendre en compte de la part du magistrat sur cette question pour favoriser votre travail ?

C'est déjà écouter la personne. J'ai... euh. C'est peut-être que mon ressenti, euh mais je ne suis pas certaine que le magistrat... C'est un peu fort ce que je vais dire.

Non mais sachez que les réponses sont anonymes.

J'ai un doute sur le fait que on a beaucoup, notamment en établissement de personnes âgées ou de personnes institutionnalisées, enfin je ne suis pas certaine que le magistrat ait le temps matériel de se rendre sur place pour rencontrer les majeurs protégés lorsqu'on demande une mesure de protection. Or normalement il est censé pouvoir les auditionner. Et j'ai tendance à me dire que pour les personnes qui sont institutionnalisées, où on sent que l'échange va être compliqué, le juge a plutôt tendance à se retrancher derrière le certificat médical, derrière le rapport social, derrière la parole de la famille, sans prendre connaissance de l'individu. Voilà. Il m'est arrivé en audience, lors de renouvellement de mesures, quand j'étais mandataire, d'arriver avec la photo du majeur protégé pour la montrer au juge et qui ne la connaissait pas.

Alors vous, dans votre pratique, quels sont les éléments que vous avez pu mettre en avant et, par exemple, oui porter connaissance au juge pour que précisément peut être sa décision soit un peu plus ajustée ?

Je dirais que le juge affine sa connaissance du dossier. Enfin oui, pour lui c'est un dossier, en tout cas de la personne, avec toutes les notes d'information qu'on peut faire en matière d'actes personnels sur les comptes rendus de diligence puisque ça lui permet d'avoir des informations aussi sur le relationnel qu'on peut avoir, sur des questions personnelles, en-dehors de la gestion patrimoniale, et des difficultés éventuelles qu'on peut avoir. Après est-ce que tout est porté à la connaissance du juge ? Je ne pense pas. Par exemple, je me rends compte que dans la pratique, quand j'allais dans les établissements et que je rencontrais un majeur protégé qui est en coquille, où la seule communication possible se fait par pression de doigt ou clignements d'œil, je ne suis pas certaine que le magistrat le sache. Moi, je le rentre dans l'information de nos logiciels pour que ceux qui regardent le dossier, ici, aient cette information là, sur la difficulté d'entrer en relation le majeur protégé. Ça demande de l'adaptation. Je suis pas certaine que le magistrat le sache. C'est à nous, en tout cas le jour de l'audience, quand on a des renouvellements, d'en faire part au juge. C'est nous, sur le terrain, quand on les rencontre. Mais je comprends aussi les magistrats, ils ont un nombre de dossiers incommensurable. Ils ne peuvent pas rencontrer chaque majeur et en faire connaissance. Donc autant que possible c'est au mandataire de relater, d'être là pour relater et présenter la personne.

Ok. Et dernière question, toujours dans le rapport avec le juge : quand le juge a ordonné une mesure de représentation à la personne, qu'est-ce que vous en déduisez concernant votre rôle en matière de décision médicale ? Parce que c'est vraiment ce qui nous intéresse.

En matière des décisions médicales, ben déjà que pour le coup tutelle/représentation pour les actes personnels ça va vouloir dire légalement que ça sera au tuteur de donner des autorisations ou des refus d'intervention. Ça, c'est la base sachant que, il doit... Pour nous, ça ne doit pas être un automatisme. Il faut qu'on s'assure : « est-ce qu'on est bien dans une situation où le majeur ne pourra pas décider ? » Et, d'un acte à l'autre, d'une question médicale à une autre, ça sera pas forcément la même chose. Je ne pense pas qu'on puisse considérer que sur une question d'ordre médical, pour laquelle on a pu constater que la personne n'était pas en capacité de prendre une décision, de comprendre de quoi il s'agit et donc pour laquelle on s'est substitué au majeur protégé pour autoriser, que pour une autre question d'ordre médical, elle ne sera pas en capacité de le faire. Je pense à tout ce qui peut être aide à la procréation médicale assistée ou tout ce qui peut être aussi lié à la contraception : « est-ce que je prends la pilule ? Est-ce que je me fais poser un stérilet ? » Ou des choses comme ça.

Alors ça sort un tout petit peu de notre scope, puisque nous c'est vraiment les personnes âgées de plus de 75 ans.

D'accord. Alors pour les personnes âgées, pour les personnes âgées... que sur les actes médicaux.

Cette question d'ajustement et de prise de conscience de la subsidiarité, en fait, de votre rôle, est importante

C'est ça. Ça doit être un automatisme. Je pense que nos professionnels ont cette idée à l'esprit : que de toute façon le majeur a droit à l'information. Et ce n'est pas parce que le médecin la délivre que nous, on n'est pas tenu aussi de délivrer une information au majeur protégé. Donc ça veut dire communiquer avec le majeur protégé. Et là, ça nous permet, nous, de déterminer si, effectivement, on a une capacité d'avoir un consentement ou pas. Donc c'est vraiment à chaque acte que la question doit, enfin, que le positionnement du professionnel doit être interrogé.

Les cas pratiques

D'accord. On a maintenant des situations particulières, des situations très pratiques qui peuvent d'ailleurs se cumuler à vous soumettre. On a identifié le changement de domicile, l'urgence médicale, le refus par le protégé de traitement ou de prise en charge médico-sociale et la fin de vie. Donc déjà si on prend le cas du changement de domicile, est-ce que vous y avez déjà été confrontée ? A l'entrée d'un majeur protégé dans un établissement de santé ou en Ehpad et surtout, dans ce cas, comment ça se passe ?

Alors pour une entrée en Ehpad, j'allais vous dire, que vous avez différents cas qui vont dépendre déjà de la mesure de protection. En sauvegarde, et c'est souvent le cas hein, la première mesure qui va être ouverte c'est une sauvegarde de justice. La personne doit rentrer en Ehpad et vous avez la pression de la famille pour que le mandataire spécial constitue les dossiers d'entrée en Ehpad. Or le mandat ne le prévoit pas. C'est extrêmement difficile de faire comprendre à la famille que ça ne nous appartient pas. C'est à eux de le faire. Là, c'est la difficulté. Elle est liée uniquement à la connaissance des mandats ou au fait que ça n'ait pas été évoqué au juge et que le juge ne l'ait pas prévu dans notre mandat.

Donc, pardonnez-moi je vous fais un tout petit peu approfondir là, mais du coup quels seraient vos besoins ? Quelles difficultés vous rencontrez dans ce genre de cas ? Et, est-ce que vous verriez même voilà des améliorations juridiques possibles sur ce genre de cas ? Ou est-ce que vous ça vous semble en fait lié tout simplement aux circonstances ?

Je pense que c'est une question qui devrait être posée par le juge au moment où il est saisi du nouveau cas d'une personne d'un certain âge. Est-ce que le lieu de vie actuel est adéquat ? Est-ce qu'il faut envisager une institutionnalisation ? Et dans ce cas-là, c'est effectivement utile de prévoir cette mission dans le mandat. Pour ne pas se retrouver en difficulté face à la famille qui ne comprend pas pourquoi le mandataire n'intervient pas.

D'accord, merci beaucoup. Alors pour le 2e cas, je vous pose la question donc, une fois encore, est-ce que vous avez déjà été sollicitée par un soignant pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ? Et là encore, quel a été votre ressenti ? Quels étaient vos besoins ? Est-ce que vous pensez qu'il peut y avoir une amélioration juridique, même dans les textes de loi sur ces situations-là, pour favoriser votre pratique ?

Pour le coup, je trouve que la loi est suffisante. C'est simplement une méconnaissance, alors attendez. C'est vrai que quand on parle de l'urgence médicale, normalement le médecin est autorisé à agir sans autorisation du tuteur.

Ok.

La loi le prévoit. Donc, quand il y a une question vitale engagée, qu'il y a urgence à agir, là il agit. Il n'a pas à attendre l'intervention du tuteur. Mais qu'est-ce qu'on appelle l'urgence ? Le tout c'est de savoir ce qu'on appelle urgence. Souvent on considère comme une urgence, l'intervention suite à une chute lorsque la hanche a besoin de poser du matériel médical pour

pouvoir consolider la chose. La personne s'est cassé le col du fémur, le week-end, il n'y a pas d'astreinte chez nous. On n'est pas là le week-end. Qu'est ce qui se passe ? Est-ce qu'on est obligé d'attendre le lundi pour prévenir le tuteur ? Ou est-ce que le médecin prend la décision tout seul ? Ça, je pense que c'est peut-être le vide parce qu'il y a pas d'urgence vitale. On est bien d'accord mais quand même la personne est dans une situation où elle est obligée d'attendre. C'est dommage par rapport à quelqu'un qui n'aurait pas de tutelle pour le coup. Je vais essayer d'aller rapidement sur l'absence du tuteur les jours de week-end, je pose souvent la question aux médecins : « qu'est-ce que vous faites pour des gens qui vous arrivent en état d'inconscience ou qui sont incapables de comprendre ce qui se passe et de vous donner un consentement, qui ne font pas l'objet d'une mesure de protection ? Comment vous faites dans ces cas-là ? Comment vous agissez ? Pourquoi est-ce qu'il y aurait une distorsion de traitements ? »

Alors je vais être encore plus clair, est-ce que vous pensez que, une garde finalement des mandataires serait nécessaire ou, au contraire, précisément de ce que j'entends, j'ai l'impression que vous dites : non, c'est absolument pas nécessaire et il faut simplement que le médecin prenne ses responsabilités. Est-ce que c'est ça que j'entends dans vos propos ?

Oui, parce que la question d'astreinte a déjà été posée ici par notre direction hein, qui l'envisageait effectivement ; il n'y a pas qu'une question d'être disponible, il y a aussi les interpellations quand le majeur protégé fait l'objet d'une garde à vue, le fait que l'on soit pas là le week-end ça peut être problématique. La difficulté, c'est le coût que ça représente pour la collectivité et on n'est pas sûr qu'il y aura les financements derrière qui nous seront alloués, voyez-vous ? Parce que ça arrive combien de fois, je dirais que c'est une question de coût. Est-ce qu'il faut engager cette dépense là pour peut-être 1, 2, 3 appels ou 4 dans l'année. Je m'interroge. Je ne sais pas. Je ne connais pas non plus le code de déontologie médicale. Il y a selon moi l'activité professionnelle d'un médecin, son engagement et la façon dont il doit conduire son activité, son métier. Je ne le connais pas non plus et je me dis : « pourquoi est-ce qu'on attend systématiquement le retour du tuteur dans ce genre de situation ? » Voilà, c'est vraiment le cœur du problème, c'est le week-end quand il n'y a personne.

Et dans le cas d'un refus de traitement médical, comment ça se passe ?

Là je peux vous dire, on se bat. On se bat pour soutenir la parole du majeur protégé et pour que le médecin l'entende. Mais ça, c'est assez facile finalement. C'est pas les médecins qui posent le plus de souci, c'est la famille. C'est la famille. Donc généralement, le refus de soins et les conditions de fin de vie, autant qu'il est possible, on essaie de réunir le médecin traitant et les membres de la famille avec le majeur protégé. Et on est là à ses côtés. Et on se met à table et on discute. Et on met en place des soins d'accompagnement à domicile à la fin de vie, des choses comme ça. Mais le tout c'est de soutenir la parole du majeur protégé. S'il n'est pas en capacité de donner un consentement, je pense qu'on va se rapprocher de l'équipe médicale pour savoir quelle décision prendre. Mais on ne la prendra pas au petit bonheur la chance. C'est soit le majeur nous dit clairement qu'il ne veut pas de soins et on soutient son refus, soit on n'a pas de parole du majeur et là on se rapproche vraiment de l'équipe médicale, quitte à avoir un deuxième avis médical.

D'accord, et dans l'équipe médicale, quel est le professionnel concerné précisément ?

Alors quand on est en Ehpad, c'est souvent le médecin référent de la structure. Hors structure, pour les personnes âgées, on fait intervenir le médecin traitant et un autre médecin, autant que possible le laisser évaluer la situation.

Mais du coup, dans une situation de fin de vie, l'équipe médicale en charge du patient fait appel systématiquement à vous ?

Je ne pense pas. Si le majeur est en capacité, je pense que non. Ils peuvent nous nous interpeller quand vraiment ils n'ont pas de répondant en face d'eux.

D'accord alors, et si le protégé n'est pas en capacité, à votre avis, ils vous sollicitent pour quoi ? Plutôt pour rechercher les souhaits que le patient aurait pu exprimer, ce qu'en éthique on appelle, disons, chercher l'autonomie du patient, donc le principe d'autonomie. Ou alors, plutôt dans une optique de bienveillance, pour recueillir votre approbation aux décisions médicales qui sont prises.

Les deux, les deux : pour avoir l'accord du tuteur et aussi pour recueillir des informations particulières qui ont pu nous être dévoilées par le majeur protégé lors de nos rencontres. On peut au moins venir témoigner à ce moment-là de ses volontés. C'est les deux.

D'accord, et du coup, comment arrivez-vous à rechercher les souhaits de la personne dans une situation spécifique de fin de vie ? Peut-être que vous pouvez nous donner un ou deux exemples.

... J'essaie de vous trouver un exemple. En fin de compte c'est en accompagnant la personne que vous allez voir sa situation. Et puis j'allais vous dire il y a un cas où la question peut être abordée. C'est quand on travaille sur la convention obsèques. On parle et on demande : « et s'il vous arrivait quelque chose, qu'est-ce que vous souhaitez en termes de soins ? ». Mais ça, ça va dépendre de la relation que vous avez nouée avec la personne. Et aussi de sa relation par rapport à la mort, à ces questions-là. Est-ce qu'on peut rentrer dans cette intimité-là, ou pas ?

Et alors là vous êtes formidable, vous savez, parce que vous nous faites à chaque fois un lien avec la question suivante. Du coup, votre propos-là met bien en avant qu'il y a une forme de temporalité quand même, un lien, une relation qui s'établit dans le temps. Donc la décision est quand même éclairée des échanges que vous avez eus auparavant, lorsque le majeur était davantage en situation de capacité. Mais typiquement alors, quand vous avez connaissance même d'éventuelles directives anticipées, on retrouvera un petit peu la même chose. D'abord est-ce que vous en avez vraiment toujours connaissance et comment ? Et puis, dans ce cas-là, qu'en faire ? Parce que c'est toujours le même problème, c'est une décision ou une expression de volonté T1. Et vous comment l'appliquez-vous à T2 ?

Alors je dirais que l'on n'a pas encore été confrontés à la question des directives anticipées. C'est pourtant évoqué normalement à l'ouverture de la mesure puisqu'on évoque, notamment, la possibilité pour le majeur protégé de désigner une personne de confiance. Moi je sais que j'aborde aussi, quand j'accompagne des mandataires judiciaires lors de l'ouverture de la mesure, la question des décisions à prendre en fin de vie, les directives anticipées. Jusqu'à présent, je n'ai pas vu de majeurs protégés rédiger des directives anticipées. C'est vrai que j'ai rencontré il y a quelque temps, une dame, qui avait été accompagnée jusqu'à alors par sa nièce et qui ont pris la décision d'en rédiger. Après, je dirais on n'est pas censé en être dépositaire de ces directives anticipées. On va chercher à savoir si elles ont été prises. Mais on pourra simplement indiquer si oui ou non il y en a. Et autant que possible identifier qui est dépositaire de ces directives anticipées. Mais il n'y a pas d'obligation à ce que ça soit le tuteur qui les ait. Donc, c'est plutôt au petit bonheur la chance après la personne de confiance c'est à nous aussi dans le cadre... Alors on a prévu ça dans le cadre du document individuel de protection et de ses avenants de reposer la question systématiquement afin de se tenir au courant si la personne a pris ce genre de décisions ou pas ; en sachant que vous savez bien que, en matière de personne de confiance il faut l'autorisation du juge en tutelle pour prendre ce genre de décision. Mais on essaye de revenir à la charge pour proposer au majeur protégé la personne de confiance et les directives anticipées. Donc le tout c'est d'avoir ces informations-là, puisque la loi ne nous oblige pas, n'oblige pas le majeur protégé à nous les confier. Tout ça va dépendre aussi de la

relation qu'on a avec le majeur protégé et puis aussi de la sphère, ce que j'appelle du secret enfin du jardin secret, qu'on lui confère. Il faut aussi un petit peu d'informations que le majeur protégé n'a pas forcément envie de nous livrer.

Le secret médical

Alors justement, on a un thème, alors un autre type de secret, sur le secret professionnel. Dans toutes les situations donc qu'on vient d'évoquer, est-ce que le secret médical vous a été opposé pour limiter votre accès au dossier médical ?

Non... Non. Par contre, quand j'interviens auprès de tuteurs familiaux, enfin de familles, qui s'interrogent sur une mesure de protection et qui veulent gérer eux-mêmes la mesure de protection de leurs proches, je leur donne aussi cet avantage qui est d'être le tuteur d'une personne protégée avec une représentation pour les actes personnels en leur rappelant que, en tant que membre de la famille, le secret médical leur est opposable, et qu'il ne leur sera pas s'ils sont tuteurs avec représentation pour les actes personnels... Non, je n'ai jamais eu d'opposition liée au secret médical. Au contraire, les médecins nous veulent absolument dans la boucle.

Le mandataire et les autres intervenants

D'accord. Alors plusieurs fois dans vos propos est revenue la question des rapports aux autres intervenants, non pas spécifiquement les médecins mais la famille, les proches, la personne de confiance. Alors précisément sur la personne de confiance, sujet que vous avez abordé il y a un instant, il existe un flou concernant la personne de confiance. Pour vous à quoi la notion de personne de confiance renvoie-t-elle ? Qu'est-ce que ça signifie ? Et puis diriez-vous que son rôle est différent de celui du mandataire de justice ?

Absolument. Pour moi, il se résume en un seul terme, c'est témoignage. Elle est là pour témoigner de la volonté de la personne pour laquelle elle a été désignée personne de confiance et dont elle a accepté cette mission. Mais ce n'est pas elle qui décide. C'est là où le tuteur devra intervenir s'il y a besoin.

D'accord. Pour vous la personne de confiance est là en fait pour rappeler peut-être l'historique des volontés exprimées par le patient. Le mandataire, est là pour, du coup, dire ce qu'il faut faire dans une situation médicale donnée.

Je vais prendre l'exemple typique. Vous avez une mesure de tutelle avec représentation pour les actes personnels et on a une personne de confiance. De par la loi, cette personne de confiance doit être entendue. Le médecin doit se tourner vers la personne de confiance. Celle-ci va exposer, venir témoigner des volontés de la personne mais légalement, s'il faut donner une autorisation à l'acte envisagé, ça ne pourra être que le tuteur.

Nous avons un peu la même question sur la famille et les proches donc. Quand le protégé est entouré, parce qu'évidemment ce n'est pas toujours le cas. Comment envisagez-vous votre rôle de mandataire dans la décision médicale par rapport aux proches ? C'est vaste comme question.

C'est vaste parce que ça va dépendre aussi de la gravité de l'acte. Je veux dire qu'on va pas mettre la famille sur le coup pour n'importe quel acte, surtout des actes enfin voilà qui sont je dirais plutôt des soins courants. Là où la famille serait associée, c'est quand on va mettre en place des soins palliatifs, des choses comme ça quand on est sur la fin de vie. Là, pour le coup, on se rapproche aussi de la famille autant que possible, en tout cas si elle est désireuse aussi d'y être intégrée. Mais je vois mal demander l'accord de la famille pour une ablation d'un sein en cas de dépistage d'un cancer. Enfin voilà, c'est notre rôle aussi en tant que tuteur, faut savoir aussi prendre à bras-le-corps notre mandat quoi. Il faut l'assumer.

Et comment vous faites pour vous faire connaître auprès des professionnels de santé ?

Alors ça fait partie des raisons pour lesquelles je suis arrivée à ce poste-là : c'est justement pour communiquer. Donc j'ai eu l'occasion de présenter la matière « la protection de la personne sur les actes médicaux en clinique » auprès de personnels administratifs, parce qu'il n'y a pas que le personnel soignant (infirmier, médecin) pour leur présenter les limites des mandats. J'ai travaillé en concertation avec le service juridique de l'hôpital de XXX. On a des modèles, on a créé des modèles types de fiche de demande d'intervention, enfin d'autorisation de soins, et des modèles type d'autorisation ou de refus ou de non-représentation du majeur protégé. Voilà, on a déjà des modèles intégrés. Et puis, je dirais que ça se fait aussi quand j'interviens au cours de conférences auprès de familles, qui elles-mêmes vont être à ce moment-là porteurs d'informations sur les limites des mandats, et auprès des médecins. Mais c'est vraiment de la répétition.

Donc c'est des formations.

C'est de la formation et des colloques.

Donc plusieurs fois par an ?

Ben là, ça s'est un peu tari, mais je pense qu'il faudra peut-être revenir sur le terrain. Les gens ont tendance à oublier. Je vais refaire une piqûre de rappel. Il n'y a pas que les médecins qui font des rappels, moi aussi je vais en faire.

D'accord. Plus globalement sur ce thème assez large des autres acteurs : sur le territoire dans lequel vous exercez, est-ce qu'il existe des coordinations organisées, éventuellement des protocoles formalisés avec des services hospitaliers, des services d'aide et de soins, etc.

En psychiatrie, on a une convention avec le nouvel hôpital de XXX. Oui, oui, qui inclut les services de l'ordre et le SAMU.

Et par exemple avec les Maia aussi sur le territoire ?

Ça oui, oui. On est en lien avec le réseau, les Maia, pour les faire intervenir avant une institutionnalisation là où, peut-être, on pourrait mettre en place autre chose avant de rentrer quelqu'un en Ehpad (...)

Vous êtes bien implantée, en tout cas vous avez des conventions avec les différents acteurs.

Si on n'a pas de convention, on s'identifie, il y a des partenariats. On s'identifie. On se rencontre sur le territoire par différents biais. Voilà donc non, non, je ne pense qu'il y ait besoin de davantage.

La formation

D'accord. Alors dernier volet sur la formation, est-ce que vous estimez être bien formée sur le sujet des majeurs protégés, des décisions médicales ? Là encore, qu'est-ce qu'on pourrait améliorer selon vous ?

Je sais pas si on peut améliorer mais je pense qu'il faut que le message soit répété. L'amélioration, je vous l'ai dit c'est : est-ce qu'on aligne, est-ce qu'on intègre le curateur dans le code de la santé publique ? Il y a du pour ; il y a du contre. Je trouve que l'avancée là, ce qu'on a eue avec, en 2020 est nettement suffisante, en tout cas fait avancer la question. Je pense que c'est de la formation à répétition qu'il vous faut donner, rappeler.

Mais pour vous, les mandataires ou, disons, les services juridiques, est-ce que vous estimez être suffisamment formés sur le sujet en particulier des décisions médicales, puisque c'est ça qui nous intéresse ?

Je vous dirais oui parce que c'est mon rôle. Si je vous disais non, c'est que je ne participe pas aux missions qui me sont confiées. Donc effectivement ils ont accès dans le logiciel aux fameux documents dont je vous parlais, qui ont été construits avec le CHU de XXX, pour envoyer ça et obtenir les éléments qui nous permettent après de savoir si on autorise ou pas l'intervention. J'ai mis en place, j'ai formalisé les procédures. Il y a deux formes de procédure avec les différents cas : consentements possibles/impossibles. Et ils savent que je suis l'interlocuteur ici, s'ils ont une difficulté. Donc ils viennent me voir.

Excusez-moi je vous laisse finir.

Non, non, c'est bon. Ils viennent me voir à ce moment-là. Ils savent qu'on travaille ensemble.

D'accord. Et vous-même, sans indiscretion, comment vous êtes-vous formée ?

Euh... En allant à des formations, colloques, séminaires. Alors, on a la chance d'avoir un organisme de formation qui est (?), pour nous, pour les XXX. Et puis d'échanger beaucoup avec d'anciens juges, des juges encore en fonction XXX. On a aussi des professionnels qui sont dédiés. Donc, c'est de se tenir au courant et aussi s'interpeller entre nous. On se rencontre entre professionnels pour savoir quelle difficulté, « qu'est-ce que tu as mis en place ». Donc, c'est toujours pouvoir se rencontrer échanger.

Ouverture

Ok. Et bien écoutez je crois qu'on a tenu en plus le temps. (...) On peut juste finir avec une question de conclusion et puis moi j'aurais encore 2, 3 questions d'un point de vue éthique, si ça ne vous ennuie pas, à ajouter à la fin. Je ne voulais pas perturber l'entretien avec 2, 3 questions en surcroît. Donc juste pour conclure, est-ce que vous pensez qu'on a fait le tour des aspects concernant le sujet ? Est-ce que vous voyez d'autres aspects qu'on n'a pas abordés qui vous semblent importants ?

Je sors du cadre. Ça serait en-dehors des questions d'actes médicaux.

Ah d'accord.

Il y a un thème sur lequel actuellement je travaille avec un groupe mais qui est essentiellement lié aux personnes en situation de handicap et pour lequel on a encore oublié les personnes âgées, c'est la vie affective et sexuelle.

D'accord oui, c'est important ça.

Donc, c'est ouvrir la parole et tout tourne autour du fait que, un majeur protégé, enfin une personne âgée hein mais pas forcément protégée, a droit à une vie affective et sexuelle dans une structure. Comment est-ce que la structure appréhende la question ? Voilà, ça c'est quelque chose qui me tient énormément à cœur. Pour le moment, on travaille sur la situation des personnes en situation de handicap, tant mineures et majeures, avec le groupe de travail parce qu'on a beaucoup de professionnels des structures pour adultes handicapés mais j'aimerais que ça fasse tâche sur le personnel et les établissements de personnes âgées.

Alors, expliquez-moi un petit peu comment vous verriez l'incidence sur votre pratique en tant que mandataire. Quel est le lieu ou le moment où la question, qui sur cet enjeu-là est défendre la vie sexuelle et affective, pourrait survenir ?

Et ben c'est, alors là pour le coup c'est pas tellement, à l'intérieur de la structure par rapport aux professionnels qui agissent, c'est tout ce qui est lié à l'intimité, le respect de l'intimité dans les chambres, c'est-à-dire qu'on ne rentre pas sans frapper ou sans y être autorisé. Ça manque encore. Des fois, quand vous allez en Ehpad et que vous voyez que toutes les portes de chambre sont ouvertes à la vue de tout le monde et que vous avez une personne qui est en petite tenue,

là je me pose des questions sur le respect de l'intimité et de la dignité de la personne. Après ces questions-là de vie affective et vie sexuelle, c'est surtout la famille qui est en désaccord, qui ne comprend pas. Par exemple, nous on est assez libre, ça veut dire ça nous arrive d'acheter du matériel de substitution pour pouvoir permettre à la personne d'avoir une pratique sexuelle. Ou alors, on ne va pas s'opposer aux relations dans un établissement, voilà. Et à la limite ça ne nous regarde pas. À partir du moment où c'est consenti, ça ne nous regarde pas. Mais s'il y a besoin d'achats particuliers, on le fait. C'est souvent la famille qui ne le comprend pas.

J'entends deux choses mais n'hésitez pas à me rectifier et à compléter. J'entends donc que votre rôle c'est aussi un rôle de défense des droits, de revendication des droits, en particulier, j'imagine, dans un Ehpad, et donc face ou, disons, devant les soignants, rappeler que c'est un droit fondamental et un rôle même de soutien pratique (acheter des préservatifs etc. etc.)/

Exact. C'est tout à fait ça.

D'accord, c'est passionnant. Et donc je termine par une petite question, une réflexion personnelle que j'ai eue, notamment en écoutant ce que les mandataires du groupe pouvaient nous dire concernant la vaccination du Covid ou concernant, par exemple, vous vous souvenez, le moment où certains malades en réa étaient parfois envoyés par TGV dans d'autres services et là il me semblait qu'il y avait une petite tension entre des mandataires familiaux et des mandataires non familiaux. Il me semblait que les réactions plus naturelles des mandataires non familiaux étaient de dire oui, lorsque le médecin en réa demandait s'il était possible d'envoyer le patient dans un autre service. Et que les mandataires familiaux, souvent également personnes de confiance, résistaient davantage. Bref, il me semblait que, il pouvait y avoir une forme de conflits ou de tension entre un principe de justice qui, à mon avis, anime quand même le mandataire judiciaire qu'il y a une forme de conscience du bien commun et de ce que doit être l'accès pour tous à la médecine. Donc principe de justice, et puis d'un autre côté principe de bienveillance ou défense de l'autonomie, qui est plus centré sur la personne. Et il me semblait que le mandataire familial, la personne de de confiance peut être animé par la volonté de faire passer la bienveillance pour la personne, presque devant le principe de justice s'il y a lieu. Donc ça c'est un point qui m'intéresse dans ma propre recherche en philo et en éthique, et donc je voulais avoir un petit peu votre avis là-dessus. Peut-être que je me trompe complètement, n'hésitez pas à me le dire.

De façon générale, on a tendance à dire que, un mandataire professionnel a une distance, une implication qui n'est pas autant personnelle. Mais vous savez, si c'est une famille, il y a toujours des histoires de familles, avec des règlements de comptes qui sont sous-jacents où : « est-ce que, on va pas capter la personne qu'on protège ? » Ce risque-là, vous ne l'avez pas avec un professionnel. Est-ce que ça répond à votre question ? C'est la distanciation qu'on doit avoir avec le majeur protégé.

D'accord.

Je ne dis pas qu'il n'y a pas de liens affectifs avec les professionnels mais on sait qu'on doit être dans une posture professionnelle.

Et en même temps, au début de l'entretien il me semblait que vous disiez que souvent vous aviez tendance quand même à promouvoir les mandataires familiaux quand il y en a un qui se propose pour cette fonction.

De toute façon, ils sont prioritaires.

Oui. Du coup, vous pensez que c'est une bonne chose d'un point de vue éthique. Il n'y a peut-être pas forcément de bon ou de mauvais mais il y a peut-être deux fonctionnements un peu différents selon qu'on est mandataire familial ou mandataire non familial.

Et pour le coup, sur cette question, je ne peux même pas vous dire quel est le bon fonctionnement. Est-ce que c'est eux ? Ou est-ce que c'est nous ? Donc, je pense que la différence va être liée à la posture professionnelle. On n'est pas directement en lien familial, d'affect, d'histoire familiale avec la personne. Voilà la différence, elle est là. Est-ce que c'est une bonne chose ou pas ? Je ne saurais pas vous dire. Tout ce que je sais, c'est que, on vous a parlé du programme (?) information et soutien aux tuteurs familiaux.

Alors moi, non mais peut-être que d'autres dans le groupe.

Voilà, c'est désormais financé c'est-à-dire que, je vais vous donner l'exemple sur notre territoire : les 5 associations tutélaires, on travaille ensemble pour donner de l'information et du soutien aux tuteurs familiaux. Donc, on communique avec eux sur leurs obligations. Et ils savent où nous contacter s'ils ont besoin d'informations. Donc, ils sont en lien avec des professionnels peut-être pour réajuster parfois, et s'ils le souhaitent par contre, la démarche est volontaire. Après ils se font rattraper par le juge, bien sûr.

Je vais commencer avec la première question, si vous êtes prête.

Oui.

Là, on vous demande, par association libre, votre ressenti et les premières idées qui vous viennent à l'esprit quand on vous dit : majeur âgé, mesures de protection juridique et décision médicale ou médico-sociale ?

Oui, alors je répondrai : la première chose qui me vient à l'esprit, c'est la méconnaissance qui est très importante du corps médical vis-à-vis des mesures judiciaires de protection. Parce qu'en fait, et je pense que c'est normal vu qu'ils n'ont pas de formation spécifique apparemment dans leur cursus, ils ont énormément de mal à comprendre quelles sont nos missions par rapport à la personne protégée, et notamment au niveau de tout ce qui touche le médical justement, le domaine médical.

D'accord, et en particulier, vous pensez à des soignants en particulier. Vous pensez aux médecins ou aux soignants en Ehpad. Vous pensez à des/

Alors je vais cibler de manière très précise. En fait, ce sont les médecins hospitaliers pour des raisons que je peux vous exposer. Mais en fait, si vous voulez, le souci c'est que la législation dit que dans certains cas les personnes protégées, qui sont sous tutelle, il est nécessaire de requérir l'autorisation d'opérer, l'autorisation de traitement du tuteur. Et, si vous voulez, il y a un amalgame qui est fait déjà de manière très importante entre les différents types de mesures de protection, c'est-à-dire que les médecins ne distinguent pas la curatelle de la tutelle dans la mesure où ils ne comprennent pas l'étendue de notre mission et de nos compétences dans un mandat de curatelle et dans un mandat de tutelle, voilà. Pour eux, une mesure de protection, c'est une mesure de protection, alors que notre mandat est très différent en fait, en fonction du régime de la mesure de protection, et notamment au plan médical. C'est véritablement le plan médical, là où la notion de tutelle, de curatelle, de mandat spécial est vraiment très importante à prendre en considération parce que nos compétences sont très différentes d'un mandat à l'autre.

D'accord et je rebondis sur un point. Au début de votre intervention, vous sembliez dire aussi que d'une certaine manière - vous me dites si je vous ai mal comprise,- les médecins hospitaliers, auxquels vous pensez, ont pas forcément conscience qu'il y a là un principe de subsidiarité, en fait, que vous êtes censés d'une certaine manière être sollicités que lorsque le patient ne peut pas s'exprimer, euh/

Voilà, les textes sont clairs en la matière et puis il y a beaucoup de jurisprudences aussi. C'est tout à fait ça, c'est-à-dire que, en fait, pour les médecins – alors je parle des médecins hospitaliers parce que c'est surtout eux qui nous sollicitent – dès qu'un de nos protégés est hospitalisé et qu'il doit y avoir une intervention à effectuer de leur, ils vont avoir le réflexe immédiat de dire : « il y a un tuteur. Il y a un curateur. Donc on appelle le tuteur et le curateur et on lui demande son autorisation d'opérer. » Et moi, je me bats contre ça depuis des années où je fais beaucoup de pédagogie vis-à-vis des médecins hospitaliers en leur expliquant que, par exemple, une personne qui est en curatelle, nous n'avons pas à donner d'autorisation : ni de soins ni d'opérer. Ça ne relève pas de notre mandat et même dans les cas où une personne est en tutelle. Et là, c'est encore plus compliqué à comprendre. C'est que même une personne qui est en tutelle, même si on a un mandat de représentation. C'est ce mot de représentation en fait, qui est très ambigu pour beaucoup de professionnels et de partenaires avec lesquels nous

travaillons. Représenter ça ne veut pas dire que nous sommes la personne qui prenons la place de la personne, où nous parlons pour elle pour tout et quel que soit le domaine. Il y a des domaines dans lesquels, même en tutelle, nous n'avons pas à prendre de décision à la place de la personne protégée. Les missions sont prévues par la loi, sont fixées par la loi et par le texte du code civil. Et donc voilà, ce qui est compliqué effectivement pour les médecins qui doivent pratiquer les interventions, c'est d'entendre que la personne, quand elle est en tutelle, elle prend seule les décisions qui la concernent en matière de santé. Ce n'est que si un médecin, normalement le médecin traitant, nous adresse un certificat médical en nous disant qu'elle n'est pas en capacité d'émettre un avis éclairé sur cette question-là ou cette opération qui est envisagée, ou de ce traitement, que l'on va être amené, si on a eu dans le jugement la protection de la personne, à pourvoir donner une autorisation par rapport à un traitement ou une opération.

Retour d'expérience

D'accord. Donc ça, c'était en général. Du coup, on a 7 points, comme ça, à balayer. Le deuxième point concerne davantage votre expérience. Donc, est-ce que vous pouvez finalement renvoyer à des expériences vécues ou connues par des collègues qui illustreraient en particulier, vous pouvez entrer un peu dans les détails ?

Oui, enfin c'est arrivé à plusieurs reprises, si vous voulez, que l'on me demande une autorisation d'opérer par rapport à une personne, un protégé qui est sous curatelle, et sous curatelle renforcée, et qui avait tout à fait la possibilité de donner son avis sur l'opération qui était envisagée. Et, on m'a sollicité et on m'a demandé l'autorisation d'opérer. Et quand j'ai refusé en posant le cadre légal et en disant : « je n'ai pas, dans ce cas précis, à donner pour ce protégé, à donner une autorisation d'opérer. », la réponse qui m'a été faite c'est : « ah oui, mais les autres mandataires, vos collègues, le font. » Mais chacun fait en son âme et conscience et chacun a sa déontologie et sa façon de travailler. Mais en tout cas, moi, je suis juriste à la base. J'ai deux formations bien spécifiques dont une de juriste, puisque je suis maître en droit privé, et je fais toujours très attention justement au cadre légal. S'il a été posé, c'est justement pour qu'il y ait une uniformité de traitement, normalement pour tous les protégés, et que justement il n'y ait pas de dérives, des interprétations de chaque mandataire en fonction de ce qu'on lui demande, ou de ce qu'il veut faire ou ne pas faire. Voilà, donc moi, je me réfère toujours en priorité au cadre légal. Et je vous dis les réflexions qui me sont faites dans ces cas-là. C'est souvent. On me renvoie, même des fois, des réflexions comme quoi je n'étais pas humaine parce que je refusais d'apporter mon concours à quelque chose qui était bénéfique pour mon protégé, alors que la question n'est pas là. La question était pas de ma propre humanité et si j'étais dans le empathie ou pas vis-à-vis de mon protégé, ce qui pour moi n'a rien à voir. C'était simplement parce qu'on me demandait de donner une autorisation légale qui, justement, n'était pas justifiée légalement. Voilà, et en plus, dans les autorisations d'opérer qu'on peut être amené à donner - parce que ça m'est arrivé, j'en ai donné à plusieurs reprises pour des personnes qui étaient sous tutelle et qui n'étaient pas, pour le coup, en capacité de donner un avis éclairé sur l'intervention qu'elle devait subir - donc, dans ces cas-là, effectivement, soit je donnais l'autorisation d'opérer en respectant les obligations qui nous sont données par la loi, c'est-à-dire échanger avec le médecin et l'anesthésiste qui doivent procéder à l'intervention, prendre toutes les informations nécessaires sur les bénéfiques, sur les risques, – enfin vous voyez – demander un certificat médical par rapport à l'opération qui est envisagée. Il y a des garde-fous je dirais par rapport à tout ça et là, encore, je se me suis heurté à l'incompréhension du corps médical quand je disais : « mais moi, j'ai besoin que vous me mettiez dans un certificat médical ou dans un écrit ces informations-là : quel type d'intervention, quels bénéfiques, quels risques. » Et c'était presque comme si je les insultais [Rire], en tout cas c'était ressenti comme ça du côté du corps médical. C'était comme si... Comment vous dire ? C'était comme si je les accusais ou je mettais en doute

leurs compétences en fait, en leur demandant voilà, de me donner les informations de manière écrite.

Ok. Donc ça, c'est vraiment, effectivement, une forme de dysfonctionnement, dans tous les cas, un peu un obstacle à votre pratique qu'il est important pour nous aussi de recueillir. Et c'est le but de ces entretiens. On se demandait, si dans la crise sanitaire de la Covid-19, il y a eu aussi, comment dire, des modifications de la pratique qui ont pu avoir lieu en fonction, j'allais dire de la contrainte des événements.

Ça alors, ça a été un gros problème pour nous, les mandataires. Ça a été, mais vraiment ça a été une nébuleuse pour nous parce que nous avons d'un côté la DDCS [Direction départementale de la cohésion sociale], qu'on appelle aujourd'hui la DDETS [Direction départementale de l'emploi, du travail et des solidarités] – puisqu'ils ont changé récemment d'appellation –, donc, qui était la direction départementale de la cohésion sociale. En quelque sorte, comment vous dire, c'est un peu notre autorité de tutelle, on va dire, avec la préfecture avec le, voilà avec le préfet. Donc, d'un côté, nous avons le côté administratif, pour moi, administratif de cette direction de la cohésion sociale, l'émanation de l'État ; et d'un autre côté, nous avons les magistrats. Et, on a tous pu se rendre compte que les directives et les préconisations qui nous étaient données, en tant que mandataire judiciaire, n'étaient pas les mêmes d'un bord et de l'autre, c'est-à-dire que/

Alors, expliquez-nous ça.

Alors, je vous explique. Par exemple, nous, le gros souci que nous avons eu encore une fois c'est qu'on nous a demandé pour tous nous protégés, les Ehpad principalement, les foyers, tous les établissements médico-sociaux nous ont demandé d'autoriser les vaccinations. C'est-à-dire qu'on nous demandait des autorisations pour que nos protégés puissent être vaccinés dans l'établissement, sans distinguer encore une fois s'ils étaient en curatelle, s'ils étaient en tutelle, s'ils avaient un avis éclairé ou s'ils n'avaient pas d'avis éclairé, etc. Donc nous, on était perdu, les mandataires, parce qu'on savait pas sur cette question de la vaccination. Elle s'était posée pour la grippe. On avait déjà eu à intervenir par rapport à la vaccination de la grippe mais c'était quand même pas de cet ordre-là. Donc là, si vous voulez, on s'est dit : « qu'est-ce qu'il faut qu'on fasse ? Comment est-ce qu'on doit traiter la question ? »

Vous pouvez nous rappeler sur quelle région vous êtes.

Le XXX. Enfin moi les deux, parce qu'en fait, moi, je suis agréée sur deux départements. Je suis et agréée dans XXX et agréée dans le XXX. J'ai deux DDCS différentes. C'est pas les mêmes DDCS et je n'ai pas les mêmes tribunaux, c'est-à-dire que j'ai plusieurs tribunaux : les juges de XXX et les juges de XXX. Donc ça me fait un éventail, vous voyez, très élargi de sources d'informations, ou de directives, ou de recommandations. Voilà, à un moment donné, je vous prends un exemple, donc la DDETS nous envoyait des directives, des manuels enfin voilà hein, pour traiter les choses d'une certaine manière et les tribunaux se prononçaient et avaient des positions qui étaient pas forcément concordantes d'un tribunal à l'autre. Par exemple, de mémoire, je me remémore parce que c'était il y a 2 ans. Par exemple, il y a un principe qui veut que quand le tuteur et la personne protégée sont en désaccord sur une question, quelle qu'elle soit, on saisit le juge, soit le tuteur soit la personne protégée, et on demande au juge d'arbitrer. Voilà. Donc, sur cette question de la vaccination, nous avons eu un tribunal qui nous a dit : « si, effectivement, vous me demandez d'arbitrer parce que vous n'êtes pas d'accord avec la personne protégée, sachez que nous n'arbitrons pas dans la mesure où nous n'irons pas à l'encontre de la volonté de la personne protégée. » En fait, c'était pas forcément la position... Alors j'ai plus les termes en tête. Il faudrait que je retrouve parce qu'on a eu un écrit par rapport à ça, du tribunal en question. Donc je ne l'ai pas consulté. Je vous dis ça remonte à 2 ans, alors c'est un peu flou pour moi.

Non, non. C'est pas grave. C'est important pour nous parce que, il y a énormément de disparités sur le territoire. Vous voyez, ce matin, moi, j'avais un autre entretien qui était très très différent avec un autre mandataire d'une toute autre région. Et donc, c'est important pour nous, même si on n'a pas tous les détails. En fait, tout ce que vous nous remontez là est vraiment crucial.

Si vous voulez, nous, nous sommes à la source, enfin pas à la source. Nous sommes au contraire, nous sommes les réceptacles de plusieurs canaux et d'informations et de directives.

Et donc là, pour le cas que vous mentionniez. Donc, vous voulez dire que, il y a un tribunal du XXX qui allait plutôt dans le sens de respecter la parole du patient quelle qu'elle soit.

Qui disait : « sachez que si vous nous saisissez pour qu'on se prononce parce que vous n'êtes pas d'accord avec votre protégé, on n'ira pas à l'encontre de la volonté de la personne protégée. »

Et, est-ce qu'il y a un autre tribunal ? Est-ce que vous voulez dire que, ailleurs, dans une autre région, les choses étaient un peu différentes ?

Alors dans les autres régions, je ne sais pas parce que moi, je suis, comme je vous le disais, sur la région XXX.

Donc sur XXX et sur le XXX, les deux régions dont vous avez l'expérience. (...) Vous sembliez dire qu'il y avait des pratiques différentes selon les tribunaux.

Ah mais sur beaucoup de questions.

Mais sur ce point-là, est-ce qu'il y a eu d'autres tribunaux qui ont réagi différemment ?

Alors nous, on a eu, si vous voulez, cet écrit du tribunal qui allait dans un sens. Après je n'ai pas eu d'autres écrits d'autres tribunaux. Moi, personnellement, j'ai pas été confrontée au besoin de recourir au juge par rapport à mes protégés parce que pour le coup, donc la question de la vaccination, c'était beaucoup avec les médecins traitants des personnes protégées. Là, on est plus sur des médecins hospitaliers je dirais, vous voyez. Notre interlocuteur du coup, ça a été beaucoup le médecin traitant et le médecin traitant, dans nos échanges, on partageait, je dirais la plupart du temps, la même vision de la personne protégée. Donc moi, je sais quels médecins traitants avec lesquels j'ai été en en lien pour savoir si elles étaient en capacité, ou pas, de me donner cet avis éclairé, ou pas, qui conditionne mon autorisation, ou pas, pour la vaccination. Eh bien, j'ai eu des médecins qui se sont positionnés à chaque fois et j'étais d'accord avec leur positionnement sur la capacité ou l'absence de capacité des personnes de se prononcer par elle-même. Vous voyez. Donc, en fait, j'ai pas eu de cas de désaccord avec le médecin traitant et du coup de désaccord avec la personne protégée qui fait que j'aurais eu besoin de recourir au juge.

Rapports avec le juge

C'est très très clair. Merci beaucoup. On va revenir justement sur la relation que vous pourriez avoir, enfin du moins la perception que vous avez concernant le rapport avec le juge. Quand on parle des ouvertures de mesures de protection, quel regard portez-vous sur la pratique des juges avec lesquels vous avez travaillé ? Est-ce que la tendance est à la décision d'une mesure type ou bien une mesure véritablement individualisée ? D'après votre expérience.

Alors elle est vaste votre question. [Rire] Elle mériterait d'être plus précise, je dirais. Je pense qu'elle est, en tout cas pour les juges... Alors moi, en plus j'ai à faire à beaucoup de juges parce que je travaille avec 4 tribunaux, 2 juges par tribunal. Ça fait que grosso modo je suis en relation avec 8 juges sur les situations de mes protégés. Donc, je crois, enfin moi, mon sentiment, ça fait 20 ans que je suis mandataire, en association puis en libéral maintenant, j'ai l'impression que les magistrats, les juges, sont vraiment attentifs au fait de prononcer la mesure de protection

qui est vraiment adaptée, appropriée à la personne dont il est question à ce moment-là. Voilà. Moi j'ai vraiment l'impression, enfin c'est mon sentiment, je sais pas si c'est celui qui est partagé par la majorité des mandataires, mais j'ai vraiment l'impression que les juges sont très attentifs à l'expertise médicale. Vous savez, cette expertise médicale qui doit être jointe à la requête pour l'ouverture de la mesure de protection. Donc, ils sont très attentifs au contenu de cette expertise, parce que c'est les éléments médicaux qui vont permettre justement de savoir s'il faut plus s'orienter vers une curatelle, ou une tutelle, ou un allègement ou un renforcement, enfin voilà. Ensuite, quand ils nous auditionnent, nous, obligatoirement les mandataires, la personne protégée, quand c'est possible, et les proches, j'ai vraiment l'impression qu'ils sont attachés à prononcer la mesure de protection vraiment la plus adaptée à la pathologie de la personne. Donc, je dirais oui. Pour moi, ils essaient vraiment de personnaliser et d'individualiser la mesure.

Ok. Et quand la protection des biens mais aussi de la personne est nécessaire, est-ce que la tendance est au prononcé de la mesure la plus large, la plus protectrice possible ?

Vous pouvez répéter votre question, s'il vous plaît ?

On est encore sur le rapport avec le juge et c'était une deuxième question. Quand la protection des biens mais aussi de la personne est nécessaire, est-ce que la tendance est au prononcé de la mesure la plus large, la plus protectrice possible ?

Oh oui. Moi, j'ai l'impression que l'étendue de la protection, à condition bien sûr qu'elle soit estimée nécessaire, c'est toujours pareil, mais elle va être effectivement d'être la plus large possible pour répondre en fait à tous les besoins de la personne protégée et à toutes ses défaillances aussi. Donc oui, j'ai le sentiment que, si encore une fois, si les deux domaines sont véritablement à prendre en considération... Mais je dirais qu'il est très souvent difficile de dissocier vraiment les besoins en matière de protection de la personne et des besoins en matière de protection des biens. Enfin, je sais bien qu'on distingue les deux, et la protection de la personne et la protection des biens, mais souvent je trouve, moi, que ce sont des questions qui sont tellement connexes, tellement enchevêtrées qu'il est délicat vraiment de distinguer les deux. Alors je sais hein, qu'il y a des mesures. J'ai des collègues où il y a une personne, un mandataire pour la protection de la personne et une autre pour la protection des biens. Je connais... mon binôme, entre guillemets - une autre mandataire avec qui je travaille depuis plus de 10 ans, et... comment dire, on se remplace pour les urgences quand il y en a une qui est en congé, par exemple - je sais qu'elle a un cas où il y a la protection de la personne d'un côté et c'est un autre mandataire qui a la protection des biens ou le contraire. Il y a eu une association, un mandataire à la protection de la personne et elle, elle a eu la protection des biens. Donc, ça existe. On le rencontre pas très fréquemment, mais ça existe effectivement. C'est compliqué pour tout le monde, je pense, parce que faire, encore une fois hein, la distinction entre la limite de ce qu'est la personne et la limite de ce qu'est la protection des biens ; ça peut paraître très simple comme ça de prime abord mais, je dirais, dans l'exercice du mandat, c'est beaucoup plus confus et ambigu que ça.

Ok. Maintenant, dernier point sur cette thématique, dans le cas où le juge a ordonné une mesure de représentation à la personne, qu'en déduisez-vous concernant votre rôle en matière de décision médicale ?

Ah ben, encore une fois, j'ai le texte. [Rire] C'est toujours pareil. S'il y a la protection de la personne qui m'est donnée mais que la personne protégée en tutelle est en capacité d'émettre un avis éclairé sur les décisions médicales concernant sa propre personne, même si j'ai la protection de la personne, c'est elle qui va prendre ces décisions-là, pas moi. Par contre, si elle est pas en capacité et que le médecin traitant atteste qu'elle n'est pas en capacité d'avoir un avis éclairé, à ce moment-là, comme j'ai la représentation de la personne, je vais suppléer à son impossibilité

d'émettre cet avis. En revanche, si je n'ai pas la protection de la personne, si, par exemple, le médecin traitant me dit : « elle n'est pas en capacité d'émettre un avis éclairé. » Mais que dans le jugement je n'ai pas eu la protection de la personne et ben je n'ai pas le droit de donner mon autorisation. Il y a deux choses à prendre en considération, c'est : avis éclairé ou pas avis éclairé de la personne protégée ? Et la deuxième c'est : qu'est-ce qu'il y a dans l'ordonnance ? Est-ce que j'ai la protection de la personne ? Ou, est-ce que je n'ai pas la protection de la personne ?

Les cas pratiques

Alors vous voyez, nous, les textes pendant un an on les a pas bien travaillés. Mais ce qui nous intéresse c'est d'abord votre ressenti comme tel, dans votre pratique, et puis vos éventuels besoins. Et donc, on a déjà entendu en fait deux choses. Vous me dites si je me trompe, vous me corrigez, vous me démentez. Mais on a entendu que dans votre rapport au médecin et, en particulier aux médecins hospitaliers, vous avez l'impression (sans doute d'après vous par manque de formation peut-être dans la région où vous vous trouvez) qu'il y a une méconnaissance du principe de subsidiarité en fait, qui est inscrit dans le texte. En revanche, du point de vue de votre fonctionnement avec les juges - et vous avez une expérience assez large sur ce point - il me semble que les textes suffisent assez bien à une pratique, disons, plutôt fluide. Si j'ai bien compris, et le tout dans l'idée d'une mesure la plus ajustée possible à la capacité de la personne et il vous semble que ça, ça fonctionne assez bien.

Alors, maintenant, on va prendre 4 situations médicales, si vous le voulez bien, qui nous semblent assez typiques. Et ce qui nous intéresse, là encore, c'est soit des exemples de là où ça fonctionne bien, soit des exemples de là où ça fonctionne mal. Et pourquoi ? Qu'est-ce que vous attendriez ? Donc premier cas, le cas du changement de domicile. La question paraît très fermée. C'est : avez-vous été confrontée au placement d'un majeur protégé dans un établissement de santé de longue durée ou en Ehpad ? J'imagine que c'est pas simplement « oui » ou « non », vous voyez, qui nous intéresse mais c'est effectivement la question de savoir comment ça s'est passé. Est-ce que vous avez un ou deux exemples en tête ? Qui ce sont soit bien passés et pourquoi, ou soit mal passés et pourquoi, selon vous.

Alors là, on est face à une énorme problématique hein, mais qui est partagée par l'ensemble des mandataires, vraiment. Alors la question du domicile et du lieu de vie, pas du domicile ; la question du lieu de vie de la personne, c'est vraiment une problématique majeure dans l'exercice des mesures judiciaires de protection, vraiment. Alors là, pour le coup, nous avons un cadre législatif qui est très clair, très clair en l'occurrence. Des fois, on est embêté parce qu'on est face à un vide juridique ou des difficultés d'interprétation juridique. Alors là, c'est pas le cas. Là, vous avez un article du code civil qui est d'une limpidité totale et qui vous dit : « le majeur protégé, il choisit son lieu de vie. » Ça fait partie de ses droits fondamentaux. Et ce lieu de vie, il n'y a qu'un cas où il ne pas en être décisionnaire, on va dire, c'est s'il se met, par exemple, en danger, qu'il n'est plus du tout approprié et qu'il a un positionnement qui va à l'encontre de son intérêt et de sa sécurité et de sa santé. Donc, dans ces cas-là, je parle des entrées en Ehpad, parce que c'est ça le nœud du problème hein pour beaucoup d'entre nous, c'est-à-dire que nous avons des personnes à domicile, des personnes âgées voire très âgées, ce sont des personnes qui ne veulent absolument pas entendre parler d'une entrée en Ehpad. Elles veulent finir leurs jours chez elles. Donc, on met en place tous les étayages que nous offre l'APA à domicile hein, donc aides ménagères, infirmières, SSIAD [Services de soins infirmiers à domicile], enfin tout ce qu'on peut imaginer qui existe aujourd'hui comme dispositif. Et malgré tout, quand vous avez des personnes qui ont des maladies neurodégénératives, des démences neurodégénératives, un moment donné, même en mettant tous les étayages en place, ce n'est plus suffisant, parce que ces personnes-là ont des pertes de mémoire tellement importantes. Elles vont commencer à se

préparer un repas ; elles vont laisser le gaz allumé ; elles se rappellent plus, elles vont partir faire autre chose. Enfin, il y a un moment donné où on est confronté... Ou alors elles tombent. Ça arrive aussi beaucoup. Elles tombent. Elles font des chutes. On a beau mettre la téléassistance, comme elles ont des problèmes cognitifs, ben la téléassistance, elle sert à rien en fait, puisqu'elles n'ont pas le réflexe d'appuyer même sur le bouton pour appeler les secours. Donc, on est face à des situations de danger qui sont très importantes. Et le problème c'est que – et j'en ai comme ça, encore à l'heure actuelle j'en ai eu. J'en aurai – on fait quoi. On fait quoi ? Dans ces cas-là, la personne, elle veut rester chez elle ; elle refuse totalement d'intégrer un Ehpad. Les médecins nous disent : « Certificat médical, maintien à domicile impossible. » Donc, on fait quoi quand un médecin traitant nous dit, nous fait un certificat médical en nous disant : « si vous la laissez à domicile, c'est la mettre en danger. » Enfin, on est presque des meurtriers quelque part. On nous le renvoie comme ça aussi hein, faut le savoir souvent. Et donc, qu'est-ce qu'on fait ? Ben on va utiliser la seule alternative que nous donne la loi : le code civil ; c'est-à-dire que dans ces cas-là, on doit saisir le juge des tutelles et on doit demander au juge des tutelles de se prononcer sur cette question. On va faire une requête. On va lui demander de se prononcer sur le lieu de vie qui doit être celui de la personne protégée. Le problème après, il est plus législatif. Il est pratico-pratique, c'est-à-dire que le juge, même s'il rend une ordonnance en disant, alors il y a des juges où c'est très compliqué pour eux de se prononcer sur ces questions-là. Moi, j'ai même eu un juge une fois qui m'a clairement dit : « ne me faites pas de requête là-dessus ». Voilà ; parce que ils sont en difficulté pour se prononcer sur cette question-là. C'est compliqué pour un juge de décider si une personne qu'il ne connaît pas, à part les rapports qu'on peut lui faire et les certificats médicaux, mais de lui dire : « maintenant, positionnez-vous. Décidez, si elle doit rester chez elle ou si elle doit aller dans un Ehpad. » Moi, à la place du juge, c'est très compliqué hein. C'est un dilemme, je pense pour beaucoup, et nous, on n'a pas le choix. On est obligé de recourir au juge pour qu'il se prononce ; et en admettant même que le juge, il rende une ordonnance en disant : « il faut qu'elle intègre un Ehpad contre son gré. Elle veut pas et moi, juge, pour sa sécurité, pour sa santé, je dis qu'elle doit intégrer un Ehpad. » D'accord, on a une ordonnance en bonne et due forme mais on fait quoi derrière, parce que vous faites comment ? La personne protégée qui veut pas aller en Ehpad, vous sollicitez la gendarmerie, la police pour qu'ils aillent la prendre de force à domicile et l'intégrer dans l'Ehpad ? Alors le problème c'est que l'Ehpad, si elle veut pas y aller, ben lui, il va pas vouloir la prendre non plus, même s'il y a eu une ordonnance du juge ; parce que ça veut dire que la personne protégée, ben elle va vouloir fuguer. Et si elle fugue une fois qu'elle est dans l'Ehpad, et bien c'est de la responsabilité de l'Ehpad. Vous voyez. Et donc, l'Ehpad ne veut pas prendre cette responsabilité-là. Donc on se retrouve dans des situations de blocage où la personne ne veut pas. Nous, pour sa sécurité, nous souhaitons. Et ensuite le juge : « on ne se prononce pas » ou alors il se prononce mais s'il se prononce pour une entrée en Ehpad contre gré, pratiquement comment on fait ? On sait pas. C'est très compliqué.

Alors, on va un peu avancer mais encore une petite précision là-dessus. Est-ce que vous diriez que les difficultés sont liées à la situation, qui est objectivement d'une certaine manière, il y a parfois des situations dans la vie qui sont sans solution quoi, et donc bon, d'une certaine manière, c'est pas de la faute au système. Vous voyez. C'est pas de la faute aux gens qui sont mal formés. Il y a des situations qui sont comme telles. Est-ce que vous diriez que donc, la difficulté est liée à la situation qui est elle-même inextricable ? Est-ce que vous diriez que quand même il vous manque des outils juridiques pour progresser dans le règlement de ce genre de situations ? Est-ce que vous diriez que, il y a des, par exemple, des moments de dialogue qui sont pas assez exploités entre médecins, acteurs juridiques, proches ? Ou même d'autres choses encore, d'autres éléments qui vous permettraient..., à même de favoriser un peu le règlement de ces situations, effectivement qu'on nous rapporte assez fréquemment.

Moi, je dirais que j'ai une devise dans la vie qui est : il n'y a pas de problèmes, il n'y a que des solutions. Moi, la position de penser qu'il y a pas de solutions à un problème, pour moi, ça n'existe pas. Il y a un problème, il y a toujours une solution. Alors, elle est pas toujours facile. Elle est pas toujours facile à concevoir. Une fois qu'elle est conçue, elle est pas forcément facile à mettre en œuvre. Mais, il y a toujours une solution à tout. Après c'est une question de moyens pour beaucoup. Le nerf de la guerre, encore une fois hein, dans beaucoup de domaines, c'est celui-ci, mais de moyens étant utilisés à bon escient, je dirais.

Alors, quel manque de moyens là ? Quels moyens exactement selon vous doivent être mis ?

Alors moi, je pense, je pense déjà, on pourrait garder les personnes à domicile bien plus longtemps, si... Alors, je suis désolé mais à un moment donné tout n'est qu'une question de présence. C'est tout. Ce n'est pas autre chose que ça, c'est-à-dire que, pourquoi avant les personnes âgées, elles décédaient la plupart du temps à domicile ? Parce que il y avait la cellule familiale qui faisait qu'elles évoluaient jusqu'à leurs derniers jours au sein de la cellule familiale et que donc, ben elles mourraient à la maison. Au jour d'aujourd'hui, on n'a plus cette présence. Le nœud du problème, pour moi, il est dans la présence, c'est-à-dire que, on voit que pour les aides à domicile, les intervenants, les infirmières, quand on met de l'étayage et qu'il y a de la présence, les problèmes à domicile on les règle. Ça fonctionne plutôt bien. Donc, il y a toujours des problèmes du fonctionnement des aides à domicile – mais ça, c'est un autre débat – mais on peut garder les personnes très longtemps à domicile. Ce n'est qu'une question de présence, c'est-à-dire que si un moment donné il y a pas de professionnels, s'il y a la présence familiale ça permet de combler. Sauf qu'on n'a plus. On a les professionnels limités parce que c'est une question de budget. Les***, il faut les financer et les financements ne sont pas suffisants. Et l'autre problème, c'est que les familles, aujourd'hui, elles sont de plus en plus éclatées, recomposées et du coup, les personnes âgées ne vivent plus dans une cellule familiale.

D'accord. Deuxième cas, typique, le cas de l'urgence médicale, même question : avez-vous déjà été sollicité par un soignant pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ? Une fois encore, si vous pouviez nous donner un exemple positif, un exemple négatif. Et puis, essayez de voir dans votre ressenti, pourquoi ça s'est mal passé. Qu'est-ce que vous attendriez pour que ça se passe mieux d'un point de vue même juridique, du point de vue des outils juridiques et institutionnels en particulier ?

Alors moi, je pense que les outils juridiques en matière médicale on les a pour la plupart, je dirais. L'arsenal juridique, il existe et, encore une fois, il peut y avoir des problèmes d'interprétation par rapport à certains actes ponctuels médicaux mais ça va rester à la marge. Je pense que pour le coup, des fois, on manque d'arsenal juridique. Là, on l'a, l'arsenal juridique dans le domaine de la santé, du médical, pour les personnes protégées et il est plutôt complet. Le problème, encore une fois, c'est la méconnaissance de cet arsenal juridique par le corps médical. Je vais en revenir encore une fois à ça. Je vous donne un exemple. J'ai déjà été sollicitée pour une intervention en urgence sur une personne âgée qui est en Ehpad, une dame que j'ai toujours aujourd'hui. Il lui fallait une autorisation, enfin il fallait une intervention chirurgicale, donc. Alors, c'était dans l'urgence sans être dans l'urgence. C'était une histoire de quelques jours on va dire. Le problème qui s'est posé, c'est que là, il fallait pour le coup une autorisation du tuteur mais autorisée par le juge. Vous voyez. On est dans le cas de figure où l'autorisation du tuteur ne suffit pas. Il faut une autorisation du juge, d'accord. Pour que moi, je puisse autoriser une intervention, il faut que le juge m'ait autorisée à autoriser et donc là, on s'est trouvé dans un cas de figure un peu particulier où, en fait, le médecin était parti en congé. Le chirurgien qui devait opérer dans quelques temps, dans quelques jours était parti en congé sur une île, je sais plus où. Donc, il était pas joignable. Mais en fait moi, pour que je puisse faire ma requête et obtenir l'autorisation du juge, j'avais besoin des informations de ce médecin. J'avais besoin, voilà, du certificat médical etc. etc. Et on s'est retrouvé confronté à un problème

de délai. L'intervention avait été prévue à tel moment, mais il fallait attendre le retour du médecin. Il fallait que moi je puisse saisir le juge pour avoir ma requête une fois que j'avais le certificat médical du médecin. Donc, vous voyez. On s'est retrouvé en grande difficulté par rapport au délai et cette intervention, elle devait se faire absolument dans un délai court. Et bien là, encore une fois, la réponse juridique, elle existe. On vous dit, dans le serment d'Hippocrate que s'il y a une urgence vitale et qu'on peut pas joindre le tuteur ou qu'il ne peut pas se prononcer, ou bref, qu'il n'y a pas l'autorisation ou quoi que ce soit, le médecin doit prendre la responsabilité d'opérer sans l'autorisation du tuteur. C'est le serment d'Hippocrate. Et ben, c'est terrible mais vous avez des médecins où c'est très compliqué de leur faire comprendre que s'il y a une situation d'urgence, ils doivent en leur âme et conscience prendre la décision d'opérer ou de ne pas opérer, puisque c'est la loi, voilà. Et en fait, on se retrouve face à un problème de responsabilité hein, où on est dans le médical et dans les mesures judiciaires de protection. On est dans deux domaines où la « politique du parapluie », j'appelle ça. C'est même plus un « parapluie » au jour d'aujourd'hui, c'est la politique du... Comment on appelle ça, sur les plages... ?

Du parasol.

Oui parasol ! Voilà, exactement. Merci beaucoup. Le terme m'échappait. On est sur une « politique du parasol » où tout est devenu tellement procédurier dans notre civilisation que les professionnels ont de plus en plus de mal à prendre leurs responsabilités. Vraiment, je le pense et que tout le monde ouvre le parasol. Voilà, et donc, je pense que là aussi, on va être sur un problème de formation et de connaissances et du cadre législatif. Vous voyez. Je pense qu'il y a beaucoup de points de friction et d'incompréhension qui pourraient être réglés par tout simplement le biais d'une formation adaptée.

D'accord. Alors troisième cas, le cas du refus de traitement. Là encore, avez-vous déjà été confrontée à un refus de traitement ou un refus de prise en charge médico-sociale/

Alors, refus par le protégé ou refus par le corps médical ?

Oui, alors de la part du protégé.

Ah ben ça, ça nous est arrivé à tous, je pense.

Voilà, et donc la question c'est : comment avez-vous réagi ? Et là encore, qu'est-ce qui peut poser problème, ou non, dans le fonctionnement actuel ?

C'est très simple. Alors je vais repartir sur ma « politique du parasol » [rire], encore une fois, parce que ça, c'est typique. C'est une question typique qui est typique de cette problématique du « parasol ». J'avais un protégé, il y a longtemps de ça, c'était quand j'étais sur le secteur d'XXX, qui avait besoin d'un traitement parce qu'il avait des problèmes, une pathologie psychiatrique très importante et qu'on le retrouvait, quand il prenait pas son traitement, on le retrouvait à courir nu dans les rues de XXX. Et donc, le problème, vous pensez bien, c'était que la mairie se formalisait de ce protégé qui courait nu dans les rues de XXX. Pour vous faire un petit peu le tableau de la chose, quand il prenait son traitement, il n'y avait pas de souci. Et dès que il y avait plus d'observance du traitement, comme c'est souvent le cas hein, souvent vous prenez les personnes schizophrènes par exemple, hein c'est souvent le cas aussi, ou bipolaires. Donc voilà, il y avait des soucis. Donc, qu'est-ce qu'on fait dans ces cas-là ? C'est toujours pareil, la loi va donner deux possibilités : soit une HDT – une hospitalisation à la demande d'un tiers – donc qui va être de la responsabilité soit du mandataire, soit de la famille ou d'un proche ; puisque la HDT, elle peut être faite soit par le curateur-tuteur, soit par la famille, soit par un ami, un proche, enfin quelqu'un qui se soucie de la personne protégée. Si personne ne fait rien et qu'il y a troubles à l'ordre public – ce qui était le cas quand mon protégé courait nu dans les rues de XXX – ben la mairie, le maire, il y a la préfecture, il y a les hospitalisations qu'on

appelle d'office. Voilà, donc il y a deux canaux pour contraindre la personne protégée qui refuse de prendre ses traitements de le prendre. Ces deux canaux, ils aboutissent à la même chose hein, à une hospitalisation de force. Donc, la personne protégée va être hospitalisée de force, en général en hôpital psychiatrique, pendant un temps indéterminé, et puis on va lui administrer de force son traitement, parce que c'est le seul moment où on peut administrer un traitement de force. Et puis, quand l'hôpital va estimer qu'elle est stabilisée, à ce moment-là, ils vont prononcer une sortie d'hospitalisation. Et nous, le problème que nous avons et qui est récurrent, c'est que la personne, elle est censée sortir stabilisée, ce qui est pas toujours le cas, loin de là. Donc à un moment donné, les personnes protégées, on les fait sortir même quand elles sont pas vraiment stabilisées mais bon, c'est encore un autre problème. Donc elle va sortir. Elle va sortir, dans le meilleur des cas, il va y avoir un suivi CMP [contrôle médico-psychologique] pour l'observance du traitement. Et, ben dans le pire des cas, il y a rien et donc la personne va à nouveau cesser de prendre ses traitements à un moment donné aussi.

Même pour une personne âgée, parce que là, on est vraiment dans le cadre des, nous on s'intéresse aux 75 ans et plus. Il y aura pas de suivi... Parce que là, on comprend bien que c'est une problématique qui peut parfaitement se poser, malheureusement dans les cas de handicaps ou de maladies psychiatriques/

Et ben, vous prenez le cas des personnes Alzheimer tout simplement, qui sont des personnes âgées en règle générale. Le problème des personnes Alzheimer, c'est qu'elles se mettent en danger. Elles se mettent en danger quand elles sortent de chez elles, puisque souvent il y a une désorientation spatiale et temporelle qui fait qu'elles n'arrivent pas à retourner à leur domicile seules. Et donc, il y a cette mise en danger à l'extérieur et la mise en danger à l'intérieur, comme je vous disais tout à l'heure, par exemple parce que la gazinière va rester allumée et que tout va brûler etc.

Donc là, sur le refus de traitement en particulier. Donc, dans le cas du refus de traitement, est-ce que vous, vous avez vécu des refus de traitement de personnes âgées protégées ? Comment vous réagissez ? Comment ça se passe quand vous êtes pas d'accord d'une certaine manière. Quand vous pensez que, effectivement, il y a un refus de traitement ou de prise en charge alors médico-sociale qui peut la mettre en danger, comment vous réagissez ? Et puis, quand il peut y avoir peut-être... Vous seriez d'accord avec elle mais la famille, par exemple, est en désaccord. Enfin, j'imagine qu'il y a d'autres cas comme ça qui peuvent se décliner.

Ben j'ai une personne âgée qui fait partie des personnes qui sont logées à domicile et qui rentre complètement dans ce cadre-là. Elle a été diagnostiquée Alzheimer. Elle, elle est dans le déni total de la maladie, la famille aussi. Donc, elle et la famille sont dans un déni total en disant : « non mais vous voyez, elle arrive à se faire à manger. Elle fait son ménage. Il n'y a pas de pathologies. Mais non, elle a toujours été comme ça. » Très vite, le problème c'est qu'elle a mis tout le monde dehors, c'est-à-dire que la MAIA [rire] elle n'en a plus voulu. Les aides à domicile, elle les a mises dehors. La téléassistance, à deux reprises, j'y suis allée moi-même avec la personne de la téléassistance pour remettre en place le dispositif. Elle nous a virées de chez elle. Et là, maintenant, j'ai appris dernièrement qu'elle vient de mettre dehors les infirmières. Donc, elle n'a même plus d'infirmières pour le traitement. Donc, on est vraiment dans ce cadre-là pour le coup. Dites-moi, bon c'est exactement ce que je vous disais avec mon monsieur qui qui se promenait nu dans les rues de de XXX, les personnes âgées, c'est pareil. Pourquoi ça serait différent ? Moi, cette personne-là, je fais quoi ? Je fais quoi ? La seule solution que j'ai pour me protéger moi, quelque part, pour la protéger elle certes, mais pour me protéger moi aussi, parce que s'il lui arrive quelque chose et ben on engagera ma responsabilité en disant que je n'ai pas actionné la HDT. C'est ce que je vous dis. C'est le seul, dans ce cas-là, le seul recours que nous ayons, la seule solution c'est la HDT. Moi, ma protégée, elle a une

pathologie psy en plus d'Alzheimer, qui a été diagnostiquée depuis très longtemps hein, elle est vraiment psy depuis qu'elle est jeune. Quelles sont mes solutions ? Je ne peux pas lui faire entendre raison. Quand on essaie de lui parler, de la convaincre, des fois j'y passe des heures. Elle m'hurle. Elle m'hurle. Elle m'hurle. Elle m'hurle. Elle ne retient rien et rien ne passe, si vous voulez. Donc la seule possibilité que j'ai, un moment donné, bon elle, ça va que la famille est très présente. Donc j'ai pas fait encore de HDT et parce que les amis, la famille sont très présents donc ça permet de faire en sorte qu'elle soit pas véritablement en danger. Mais ça serait une situation où j'ai pas la famille, là, pour le coup, ça serait ingérable et mon seul recours dans cette situation, ça serait de faire une HDT. Mais je vais faire une HDT, d'accord. Elle va être hospitalisée pendant un mois. Elle sera plus en danger pendant un mois. Mais quand elle va ressortir, la problématique va être exactement la même. C'est endémique. C'est récurrent. Vous voyez. C'est le rocher de Sisyphe quoi. On va se retrouver avec la même problématique à chaque sortie et donc pour ces personnes-là, il y a des dispositifs qui peuvent, à mon sens, là fonctionner. C'est ce qu'on appelle, alors dans chaque région ça a des noms différents, ici on appelle ça les « maisons gouvernantes ». Vous voyez, des espèces de pension de famille mais adaptées aux personnes qui ont des problématiques psy. Sauf que souci c'est que, il faut que la personne, elle accepte de quitter son domicile pour aller sur ce type de structure et le problème, quand même majeur, c'est toujours le consentement de la personne protégée. Mais vraiment, notre gros souci, notre gros frein, c'est le consentement de la personne protégée. C'est son manque d'adhésion, mais je la comprends en même temps hein. Moi, à sa place, je raisonnerai de la même façon qu'elle, certainement. Donc, il y a cette problématique-là. Et puis après, il y a un problème de places. Les places sont rarissimes. Vous avez des listes d'attente, mais phénoménales. Il n'y a pas suffisamment de dispositifs adaptés. Souvent, avec mes collègues, on fait ce constat suivant – puisque je fais partie, j'ai un groupe d'échanges avec des collègues aussi – on fait le constat suivant – et avec les partenaires beaucoup, notamment les MAIA etc., tous ces dispositifs-là, les CLIC etc. – c'est que là, pour le coup, on n'a pas un vide juridique. On a un vide de dispositifs, c'est-à-dire que, il nous manque un maillon entre l'hôpital et le domicile. Il manque un maillon là, vous voyez. Et entre l'Ehpad et le domicile, il manque un maillon. C'est-à-dire que les personnes qui ont vraiment plus leurs capacités cognitives, elles vont aller en maison de retraite parce que les familles vont les accompagner ou comme ça et, bon finalement, elles vont y aller. Mais les personnes qui ont des capacités cognitives préservées sur certains aspects et plus du tout sur d'autres. Celles-là, elles acceptent pas, elles adhèrent pas au projet d'Ehpad et elles peuvent pas rester à domicile. Donc, il faut vraiment qu'on invente, enfin il y a déjà plein de projets innovants qui sont en test ou qui sont même en place. Mais ils sont pas assez nombreux. Ils sont pas suffisants. Il manque vraiment un maillon dans la chaîne. Vous voyez.

D'accord. Merci beaucoup. Et enfin, dernier cas, c'est celui de la fin de vie du patient. Alors, dans une telle situation, l'équipe médicale en charge du patient fait-elle appel à vous systématiquement, ou pas ? Et puis dans quel(s) but(s), est-ce que vous pensez que c'était plutôt pour rechercher auprès de vous les souhaits que le patient aurait pu exprimer ? Est-ce que c'est plutôt pour recueillir votre approbation aux décisions médicales qui sont prises ?

Les deux, enfin la question qui se pose dans ce domaine-là, c'est : est-ce que il y a acharnement thérapeutique, ou pas ? Parce que, elle est là la question, qu'on sache est-ce que on maintient en vie ? Ou, est-ce que on décide de pas maintenir en vie ? Et là, le corps médical, ben il est perdu, parce qu'ils savent pas trop à qui se référer, surtout quand il y a une mesure de protection. Quand il y a pas de mesure de protection, ça va être la famille. Ils vont recueillir l'avis des proches, l'avis de la famille, des enfants en général, ou des frères et sœurs. Mais quand il y a une mesure de protection, là c'est compliqué. C'est compliqué parce que, on a créé la personne

de confiance et là, il y a un amalgame. Mais pareil, encore une fois, je vais toujours en revenir au problème de la formation et de la connaissance des textes. La personne de confiance, c'est une très bonne chose, surtout en tutelle et en curatelle. Par exemple, beaucoup d'Ehpad pensent que nous, nous pouvons être personne de confiance et nous sommes quasiment automatiquement personne de confiance de la personne protégée déjà. Encore une fois, la personne de confiance, il faut qu'elle soit en tutelle autorisée par le juge puisque, si vous voulez, nous, notre mandat en matière de tutelle, quand nous avons la protection de la personne, je dis bien quand nous avons la protection de la personne, *a priori*, on a de fait ce rôle de personne de confiance auprès de la personne protégée. Mais, comment dire, c'est pas aussi clair que ça, c'est-à-dire que, comment vous dire ? En fait, d'un côté on nous dit on n'est pas personne de confiance en tutelle parce que on n'a pas à signer dans le document comme quoi on est personne de confiance, parce que notre mandat, que nous avons la représentation de la personne, il englobe un petit peu, si vous voulez, il englobe un petit peu tout ça. Sauf que les établissements, eux, ils en veulent un paquet. Ils veulent dans le dossier l'imprimé signé « personne de confiance » en bonne et due forme. Et dans ces cas-là, si c'est quelqu'un d'autre qui, enfin s'il doit vraiment y avoir la désignation nommément d'une personne de confiance, il faut que ce soit autorisé par le juge en tutelle. Je viens d'avoir une décision, là, justement pour une de mes protégées qui est en Ehpad et le petit-fils voulait être personne de confiance. J'ai fait une requête au juge des tutelles pour que le juge m'autorise à autoriser le petit-fils à être personne de confiance. Et je me suis pas trompé dans ma démarche, puisque le juge vient de me rendre une ordonnance m'autorisant à autoriser le petit-fils à être personne de confiance. Vous voyez. Donc, du coup, pour les médecins qui doivent gérer la fin de vie, c'est compliqué. C'est compliqué parce que... à qui s'adresser ? Est-ce qu'ils s'adressent aux tuteurs en disant : « c'est vous qui devez décider de la fin de vie [quelque part], de l'acharnement thérapeutique [ou pas], si la personne protégée ne peut pas s'exprimer. » ? Ou est-ce que c'est à la famille de le faire, s'il n'y a pas de personne de confiance désignée dans la famille. Moi, j'ai un positionnement, qui est le mien mais qui est très personnel. Je ne sais pas ce que pensent les autres mandataires. Moi, personnellement, ça me dérange beaucoup qu'on me demande de me substituer à la famille sur des questions médicales. Je pense que quand la famille, elle est bienveillante, quand on a affaire à des membres de la famille qui se soucient vraiment de la personne protégée, voilà qui en sont proches, je trouve que ce n'est pas à nous, les mandataires, de décider de ces questions-là la concernant. J'estime que ce rôle-là, il appartient à la famille parce qu'elle est plus légitime de par ses liens affectifs, de par la proximité affective. J'estime que c'est à la famille de prendre ces décisions-là et pas au mandataire. Et là, je pense qu'il faut légiférer. Mais alors là, autant je vous ai dit l'arsenal juridique dans le domaine médical, je le trouve plutôt bien construit, plutôt complet ; mais sur ce point particulier, il faut vraiment mieux légiférer. Alors c'est toujours pareil hein. Faire des lois, c'est compliqué parce qu'une loi, elle a vocation à s'appliquer à tous les cas qui se présentent et on sait bien que dans la réalité des choses, ben c'est beaucoup plus complexe que ça, parce que comment définir et comment s'assurer vraiment qu'une famille, elle est bienveillante. Vous voyez. Il faut être sûr qu'elle soit bienveillante et qu'elle prendra la bonne décision. Autre chose, quand les familles ne sont pas d'accord entre elles. Vous pouvez avoir une famille qui est très bienveillante, vraiment, qui est très proche de la personne protégée mais qui vont pas être d'accord entre eux. Deux enfants, il y en a un qui va dire : « acharnement thérapeutique » et l'autre qui va dire : « pas d'acharnement thérapeutique. » Donc, si on légifère et qu'on dit : « les proches doivent prendre la décision. » Comment on l'encadre... Au cas par cas, je dirais. Vous voyez. C'est vraiment des questions éthiques et des questions juridiques qui sont très complexes pour le coup.

Oui, tout à l'heure vous envisagiez donc une réforme quand même de la loi. Du coup, après avoir réfléchi, vous diriez : « non, c'est tellement complexe qu'on n'y touche pas. » Ou, est-ce que vous maintenez après avoir considéré ce point qu'il y aurait quand même

une distinction à faire dans la loi et à souligner, peut-être en réfléchissant justement aux principes éthiques qui animent la personne de confiance, et aux principes éthiques qui animent le mandataire, ou non.

Je vous répondrai ce que je vous ai dit tout à l'heure. C'est que pour moi, il n'existe pas d'absence de solutions. Il y a des solutions encore une fois. Mais là aussi, il y a des solutions. Je pense que, il faut légiférer, le faire le plus intelligemment possible, pas seulement en prenant en considération... Le problème de la loi, c'est que les juristes raisonnent très bien sur le plan juridique mais que, entre la théorie et la pratique - et ça, nous, on y est confronté tous les jours hein - c'est toujours le même problème : la théorie d'un côté et la pratique de l'autre. La généralisation de la législation d'un côté, parce qu'on peut pas faire autrement, et la nécessaire adaptation au cas par cas de cette législation. Vous voyez. Je pense qu'on peut résoudre bien des choses en légiférant. Je pense que sur cette question-là, de la personne de confiance, il y a une amorce législative mais qu'on n'est pas allé assez loin. On n'a pas suffisamment creusé cette question. Je pense qu'il faut y réfléchir plus profondément et puis voir ce qu'on peut mettre en place et y compris au niveau de la fin de vie aussi. J'ai fait un master 2 en gérontologie, parce que la prise en charge des personnes protégées, c'est quelque chose qui me passionne. Donc, je suis désolée, je suis un peu volubile. Mais c'est vrai que ça me passionne tellement, je vois tellement de choses et j'aimerais tellement que les choses puissent évoluer de manière positive. Moi, je pense sincèrement qu'il y a énormément à faire encore. Il y a plein de choses à faire encore que ce soit au niveau du dispositif, au niveau de la réflexion. Je pense qu'on n'est pas arrivé encore au terme de notre réflexion et je pense que juridiquement il y a aussi des choses à faire. Donc, je pense que, à mon avis, on est en cours de chantier et on est loin d'en avoir terminé.

Le secret médical

D'accord. Pour rester sur la même thématique, il y avait une petite question sur le secret professionnel et l'accès au dossier. Dans toutes les situations que nous venons d'évoquer, dans d'autres d'ailleurs, est-ce que le secret médical vous a été opposé, une fois ou une autre, pour limiter votre accès au dossier médical ?

Alors... Je rappelle régulièrement au médecin qu'en matière de tutelle il n'y a pas d'opposabilité du secret médical.

Donc on vous l'a jamais opposé. On vous l'a déjà opposé ou non.

Non.

D'accord, par avance vous anticipez un éventuel/

C'est ça. Quand je sens que le médecin est un peu réticent. Voilà, je sens une certaine réticence dans nos échanges. Je lui rappelle que légalement il n'y a pas de secret médical qui puisse être opposé au tuteur. Il peut l'être au curateur mais pas au tuteur. Donc, en général, quand je rappelle ou que j'apprends au médecin cette disposition-là, il y a plus d'obstacle.

Le mandataire et les autres intervenants

Alors, maintenant, il y avait un moment, tout un temps sur le rôle des mandataires par rapport aux autres intervenants et on va recroiser un petit peu des questions. Vous pouvez passer vite puisqu'il y a des points qu'on a déjà un peu soulevés. Donc, premier point qui permet de revenir un tout petit peu sur la personne de confiance. Vous l'avez dit, il existe un flou concernant la personne de confiance. Donc, en quelques phrases là, puisque vous l'avez déjà un peu évoqué, pour vous, à quoi cela renvoie-t-il ? À quoi renvoie ce flou ? (...)

Oui. Le rôle de la personne de confiance, effectivement, c'est d'être l'intermédiaire entre le corps médical et la personne protégée. C'est d'une part pour relayer les informations, parce que il est bien d'accord que l'état de santé de la personne protégée, en général dans ces circonstances, il est pas des plus fleurissants et que ses capacités cognitives sont souvent déjà bien altérées, et que c'est compliqué pour eux de comprendre le discours des médecins déjà, parce que c'est comme les juristes, les médecins, ils ont leur propre langage. Vous voyez. Donc, il y a ceux qui vont se mettre comme les notaires, les avocats. Il y a ceux qui vont se mettre à la portée de leurs interlocuteurs et qui vont utiliser un langage courant et pas le langage professionnel pour qu'il soit compréhensible. Et puis, il y en a qui non, qui ne feront pas cet effort-là. Donc la personne de confiance, pour moi, déjà son premier rôle c'est d'être cet intermédiaire qui va pouvoir expliquer à la personne protégée ce que le médecin et les informations médicales qui est important qu'elle connaisse, voilà d'une part. Après, le second rôle de la personne de confiance c'est soit d'aider à la décision, parce que la personne de confiance, elle est aussi là en curatelle, quand la personne elle prend elle-même ses décisions, ou en tutelle, quand la personne prend elle-même ses décisions parce qu'elle a un avis éclairé. Donc le deuxième rôle de la personne de confiance, très important pour moi, c'est d'être une aide à la décision, essayer d'éclairer de ses conseils. Et puis, troisième degré, je dirais si la personne elle est pas en capacité de, à ce moment-là, c'est la personne de confiance qui va prendre la décision pour la personne protégée. Mais c'est là où on va se retrouver du coup en porte-à-faux par rapport à la mission du mandataire qui va être lui aussi sollicité sur cette question-là. Et comme je vous disais tout à l'heure, suivant le jugement, suivant l'état de la personne protégée, ben ses missions vont être différentes. Donc, il peut y avoir interférence, je dirais, entre la personne de confiance et le mandataire, voilà. Enfin, c'est toute cette problématique-là.

Du coup, la même question sur votre rôle mais là, vis-à-vis de la famille, des proches. Quand le protégé est entouré, comment envisagez-vous votre rôle dans la décision médicale par rapport justement aux autres membres de la famille ou des proches ?

Alors moi, j'ai un principe qui est plus large que le domaine médical, parce que c'est ma façon de travailler. Moi, je pars du principe que j'essaye d'associer les familles au maximum dans ma gestion des mesures. C'est pas forcément le cas de tous les mandataires. Après on a chacun nos... parce que qui dit associer la famille, dit aussi multiplier les problèmes souvent [rire]. Donc déjà, ça prend du temps. Nous, notre gros problème à nous, les mandataires, c'est le temps. On a 50 urgences à traiter par jour, enfin on en a comme ça sur le bureau. Donc, être en échange, être en collaboration, en concertation avec la famille, ça prend du temps et non seulement ça prend du temps mais c'est aussi souvent prendre le risque de problèmes supplémentaires. Mais il n'empêche que moi, je pense que quand la famille, elle est bienveillante, qu'elle n'est pas toxique, il faut les associer au maximum à la gestion de la mesure de protection et surtout au plan médical. Parce qu'encore une fois, je répète ce que j'ai dit tout à l'heure, j'estime que des membres proches, affectivement proches, sont plus légitimes que le mandataire à prendre certaines décisions médicales concernant la personne protégée.

Très bien. Et concernant les professionnels de santé, est-ce que vous avez une manière bien à vous de vous faire connaître des professionnels de santé en charge de vos protégés ? Parce qu'on a une collègue, membre de l'équipe, qui nous avait évoqué des cartes de visite. Vous, avez-vous, d'après votre propre expérience, votre propre méthode ?

Mais moi, c'est très simple. Quand j'ai une mesure de protection et que je fais l'ouverture de la mesure de protection, j'écris à tous les organismes que je vais identifier comme intervenant dans la situation de ma protégée et le médecin traitant est un des piliers de ces intervenants. Donc, je fais toujours un courrier au médecin traitant déjà pour lui rappeler, enfin déjà pour l'informer qu'il y a une mesure de protection, pour qu'il sache quelle est la mesure de protection, si c'est une tutelle ou curatelle enfin voilà, pour qu'il puisse disposer de mes coordonnées et qu'il puisse

me contacter s'il en a le besoin. Et, également, je lui rappelle à cette occasion que ma protégée, si elle bénéficie d'une ALD [affection longue durée], il va lui appartenir de penser au renouvellement de cette ALD quand elle va arriver à échéance. Donc, c'est mon rôle de rappeler au médecin parce que moi, au départ, je croyais que les secrétaires, dans leur logiciel, elles rentraient la date d'échéance des ALD des personnes et puis que hop, il y avait une échéance qui sortait pour chaque patient. En fait, elles m'ont dit : « non, mais pas du tout. On ne gère pas du tout ça. C'est pas possible. » Donc, en fait, c'est bien à nous, ça fait partie de nos obligations et de notre mandat de rappeler au médecin traitant que l'ALD de la personne protégée, elle va arriver à échéance et que donc, il doit penser à faire le nécessaire au niveau de la CPAM [Caisse primaire d'assurance maladie] pour qu'elle obtienne le renouvellement, s'il estime, qu'elle est justifiée à l'obtenir. Donc, en général, les médecins traitants sont informés de mon existence par le biais de ce premier courrier. Et après, je vais les solliciter ponctuellement pour des certificats médicaux. Si on me fait part de problèmes au domicile, je vais contacter le médecin traitant et je vais lui dire : « comment vous la trouvez ? Vous, vous l'avez vu, il y a pas longtemps. Comment vous trouvez qu'elle évolue ? ». Voilà, prendre les informations au plan médical, parce que c'est notre interlocuteur privilégié sur le plan médical, le médecin traitant. C'est vraiment le pilier.

Très bien. Vous l'aviez déjà évoqué précédemment, mais, si tant est que vouliez ajouter une information... De manière générale, là où vous exercez, il existe des coordinations organisées, éventuellement des protocoles formalisés avec des services hospitalisés. Vous avez parlé de MAIA notamment.

Les MAIA, c'est effectivement ce qui existe chez nous, alors qui existaient [rire]. Ça vient de disparaître. Vous êtes peut-être au courant, je pense. Là, dans le XXX, ils sont en train de tout refondre. Les MAIA, telles qu'elles existaient, n'existent plus. En fait, tout était en train d'être, comme je vous le disais, refondu et il va naître un nouveau dispositif. Alors lequel exactement... ? Je sais pas. Mais c'est en cours.

Pour mieux centraliser ou pour mieux décentraliser ?

Eh bien, on ne sait pas, parce qu'on nous a demandé de répondre à un questionnaire – si je me rappelle bien – auquel j'ai répondu justement sur les assistantes sociales et les gestionnaires de cas etc. etc. Et donc, parmi les questions de ce questionnaire, on nous demandait si on pensait que ce serait mieux qu'il y ait un guichet unique, une entrée unique. Si ceci, si cela, c'est ça. Donc, ils sont vraiment en plein chantier, je dirais. Voilà, et moi, les personnes que les MAIA, qui suivaient mes protégés, ben les unes après les autres ont disparu. Donc nous, à l'heure actuelle, on est en difficulté supplémentaire, c'est que on a plus ce recours au MAIA quasiment. Vous voyez. Donc, dans le XXX, je parle pour le coup, c'est ici, dans le XXX. Et après, votre question, elle portait sur les partenaires et les relations. Moi, je dirais, de mon expérience de mandataire, le relationnel et la collaboration avec les partenaires, mais alors plus particulièrement dans tout ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées, c'est fondamental. Mais fondamental. De ce que je constate, moi, c'est que meilleure est la collaboration entre les différents intervenants et meilleure est la prise en charge de la personne âgée. Vraiment, moi, j'essaie d'élargir au maximum, et les partenaires aussi, l'éventail de toutes les personnes qu'on peut mettre en place autour de la personne protégée pour répondre aux différents besoins. Vous voyez. Moi, je trouvais que la MAIA, et la prise en charge du volet médical par la MAIA – parce que c'est ça la MAIA hein – donc la MAIA, son rôle essentiel, c'est de gérer le volet médical des personnes âgées. Bon, et bien je trouve que la MAIA était très légitime dans ce rôle-là. Vous comprenez bien que nous, avec la charge de travail qu'on a, passer notre temps à prendre les rendez-vous médicaux chez le podologue, chez l'ostéopathe chez le cardiologue, mais on ne ferait que ça. Vous voyez ce que je veux dire. C'est pas gérable pour nous, les mandataires. On le fait ponctuellement. Quand je le fais pour mes protégés, où il

y a personne. Bon ben quand ils ne peuvent pas prendre rendez-vous eux-mêmes, c'est moi qui vais appeler l'ophtalmo, voilà et je vais leur prendre les rendez-vous. Mais c'est pas normal. Ça devrait pas être comme ça, parce qu'encore une fois, on fait tout et n'importe quoi, parce qu'on nous demande de faire tout et n'importe quoi. Mais c'est pas le bon fonctionnement. Et je pense que, il faut vraiment qu'il y ait différents partenaires autour de la personne âgée. Elle est centrale et autour d'elle, il faut un étayage le plus riche possible avec des rôles bien définis de chacun, parce que quand les rôles ne sont pas bien définis, de chacun des partenaires, qu'est-ce qui se passe ? Personne ne fait rien parce que, à chaque fois, de bonne foi ou de mauvaise foi hein, des fois c'est de bonne foi aussi, chacun croit que c'est l'autre qui va faire ou que c'est à l'autre de faire et pas à lui. Et donc, si on ne définit pas pour chaque partenaire quel est son rôle précis, quelles sont ses missions précises, et bien la prise en charge, elle sera pas efficiente. Elle sera contre-productive en fait. Vous voyez. Et le fait d'avoir beaucoup de personnes autour, on veut que ce soit mieux, ben ça va être un moins, parce que chacun va se renvoyer la balle pour la prise en charge. La collaboration, elle est essentielle. Si vous pouvez faire passer ce message [rires] en disant : « le travail de collaboration entre les différents partenaires, mais quelle chance pour la personne protégée. Qu'est-ce que ça fonctionne bien quand il existe cet étayage ! ».

La formation

De toute façon, tout retour sera bon à prendre. Ne vous inquiétez pas. Ça sera bien inscrit dans le rapport final. Avant de conclure, on aimerait aborder une dernière thématique. C'est sur la formation. Bon, à vous écouter on comprend que vous êtes bien formée – mais d'après votre ressenti – parce que c'est vous qui recherchez aussi peut-être cette formation-là, par vous-même – de façon générale, est-ce que vous jugez que vous êtes bien formée sur le sujet des majeurs protégés et décisions médicales ? Pas vous personnellement mais de façon générale.

Alors... C'est compliqué de parler quand on doit parler au nom... le « de manière générale », je ne connais pas par définition.

Oui, alors je reformule autrement, parce que là, on sent que c'est vous qui avez à cœur aussi d'être le plus actualisée possible/

Je suis des formations. Je m'informe. Je lis beaucoup.

C'est ça que je veux dire. On ne vous a pas proposé.

Alors, c'était vrai il y a quelques temps. Je dirais que c'était vrai quand j'ai commencé, il y a 20 ans – parce que ça fait 20 ans que je suis mandataire – où il y avait pas tellement de formations qui étaient proposées, vous voyez, aux mandataires sur des thématiques bien précises comme celle-ci. Je trouve que là, pour le coup, parce qu'il faut dire quand les choses, elles sont positives et qu'il y a de bonnes choses aussi. On a une offre de formations, nous, les mandataires au jour d'aujourd'hui qui, enfin franchement, le mandataire qui veut s'informer, qui veut se former, au jour d'aujourd'hui, il n'a plus d'excuse pour ne pas le faire. Par exemple, je fais partie de la Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants – la FNMJI – que vous devez connaître. Ça, c'est un plan national et je suis adhérente de la XXX, c'est la même chose mais au niveau départemental. C'est deux gouvernances différentes, mais enfin la XXX est rattachée à la FNMJI. Et comme je suis libéral, ça sera pas le cas pour les salariés qui ont d'autres canaux, comme je suis libéral, je suis aussi adhérente à la ARAPL. Vous savez c'est les professions libérales, l'agence qui gère les professions libérales. Ces deux organismes-là nous proposent des formations mais tout au long de l'année et notamment – j'en ai fait encore plusieurs, moi, cette année – la FNMJI nous propose des formations sur des thématiques très régulièrement et qui sont mais alors focalisées sur les personnes protégées. Elles sont vraiment spécifiques aux personnes protégées que ce soit sur la jurisprudence, que ce soit sur des thématiques comme, il

va y avoir la thématique du domicile. Il va y avoir la thématique la question médicale. Vous voyez. C'est des thématiques à chaque fois et vous avez la possibilité de suivre ces formations qui sont prises en charge, la plupart du temps, par notre fonds professionnel de formation.

D'accord. Et elles concernent aussi le sujet des majeurs protégés, enfin les personnes âgées, ou c'est plus englobant.

Alors en général c'est plus englobant. C'est plus sur les personnes protégées dans leur ensemble que sur une population particulière de personnes protégées. Sauf quand c'est des formations sur des pathologies spécifiques. Vous voyez. Donc là, ça va être les personnes protégées avec par exemple des troubles bipolaires. Vous voyez, ce genre de choses. Mais sinon ça concerne plus spécialement les personnes protégées dans leur ensemble.

D'accord. Et dans cette idée-là, est-ce que vous jugez utile d'être formée sur les mesures de protection concernant les patients âgés ?

Alors moi, je vais vous dire [rire], j'ai choisi de faire un master de gérontologie avec le Professeur Jeandel – que vous connaissez sûrement, qui est le père des plans Alzheimer en France hein, qui est très connu au niveau national –, parce qu'il y a une telle carence de formations dans tout ce qui concerne les personnes protégées et la prise en charge des personnes protégées. Moi, ce qui m'a motivée, c'est la maltraitance. On n'en a pas parlé mais ça peut être l'objet d'un grand débat et en plus, c'est en plein dedans. Mais pourquoi ? J'ai fait mon master en géronto parce que à un moment donné j'allais dans les Ehpad et que je voyais de la maltraitance non volontaire. Mais ça m'a tellement remuée que je me suis dit : « Même moi. Même moi, avec ma bonne volonté et mon amour des personnes âgées, [puisque j'ai un amour pour les personnes âgées immense] même moi quelque part sans m'en rendre compte, je dois être maltraitante. » Ne serait-ce que pour la temporalité. Vous voyez, les personnes âgées, elles vivent sur une autre temporalité. Mais nous, les mandataires, quand on va les voir et qu'on doit leur faire signer 20 pages, parapher, signer machin et que, on peut pas y passer 5 heures mais que la personne protégée, qui a ses capacités, mais qui est ralentie parce que c'est le fonctionnement des personnes âgées. Alors, on est obligé, c'est presque si on n'est pas obligé de la brusquer, vous voyez ; parce qu'on peut pas passer 5 heures à faire signer une liasse de documents. Est-ce que c'est normal ? C'est pas normal. Et ben, les personnes qui travaillent dans les Ehpad, le personnel soignant, ils sont confrontés aux mêmes problématiques. C'est pas de la maltraitance volontaire mais quand vous ne savez pas qu'une personne âgée, elle fonctionne différemment, ça va vous agacer. Ça va vous énerver. Vous avez l'impression qu'elle le fait exprès alors qu'elle ne fait pas exprès. Vous voyez ce que je veux dire.

Oui, tout à fait.

Et je pense que les personnes âgées, pour le coup, c'est vraiment, vraiment, vraiment une, j'aime pas le mot catégorie, mais un panel de personnes qui sont vraiment spécifiques et qui doivent être appréhendées en tant que telles. Vous me demandez : « est-ce qu'il faut faire des choses spécifiques, des formations, une prise en charge spécifique pour les personnes âgées ? » Oui, bien sûr ! C'est vraiment une catégorie, enfin j'aime pas le mot catégorie, c'est vraiment une dimension à part, voilà.

Et bien justement, pour nous aider à éventuellement proposer une formation. Selon vous, que devrait aborder une telle formation. Quelle(s) forme(s) devrait-elle prendre ? À qui elle devrait s'adresser. Quel rythme ? Enfin, si vous pouvez nous donner peut-être des indications qui nous permettraient de proposer une formation de ce type.

Alors la formation, elle doit regarder toutes les personnes qui interviennent auprès des personnes âgées. Et quand je dis « toutes », c'est « toutes », c'est-à-dire aussi bien l'aide à domicile, aussi bien l'ASH [agent de service hôtelier ou hospitalier] en Ehpad que le médecin

traitant, que le médecin hospitalier, que la MAIA – enfin la MAIA normalement c'est acquis, je veux dire c'est leur domaine de prédilection hein ; c'est leur cœur de cible, je dirais. Mais toute personne qui a un rôle à jouer auprès d'une personne âgée et même les familles, les proches et avant tout, même, je dirais presque avant même les professionnels quelque part, alors que ça va être les grands oubliés. Comme c'est des proches, pas de professionnalisation. Donc, on va pas les former. Et pourtant qu'est-ce qu'on éviterait comme drame, et comme déchirement dans les familles, si on formait les proches et si on leur donnait quelques clés. Vous voyez ce que je veux dire, parce qu'en plus, eux, ils ont l'enjeu affectif. Donc, c'est encore plus compliqué pour eux que pour nous quelque part. Ils en ont encore plus besoin que nous de cette formation du fonctionnement des personnes âgées. Donc, il y a ça. La formation, pour moi, elle doit être le plus large possible, aux professionnels et aux proches. Et après, dans les thèmes, les thématiques, mais je dirais s'il y en a une à laquelle, parce qu'il découle tellement de choses de de cette thématique-là, mais c'est la temporalité. Mais vraiment qu'on prenne... Voilà, une personne âgée, elle a besoin de temps pour tout. Quand vous avez des personnes en Ehpad qui doivent faire 20 toilettes et que la personne, elle se braque parce qu'elle veut pas qu'on s'occupe d'elle, qu'on lui fasse sa toilette ; mais des fois, la plupart du temps souvent, mais dans tous les blocages que j'ai connus avec mes protégés, souvent c'est qu'une question de temps. On parlait de, est-ce que je peux revenir juste sur un point ?

Oui, oui.

Tout à l'heure, vous me parliez : « comment vous faites quand la personne âgée ne veut pas aller en Ehpad et qu'elle peut pas rester à domicile, c'est impossible. » Je vous ai dit toutes les difficultés. Moi, j'ai trouvé, c'est pas une solution, c'est ma méthodologie, on va dire. Elle vaut ce qu'elle vaut, mais elle a fonctionné à plusieurs reprises, c'est-à-dire que j'essaie d'avoir son adhésion coûte que coûte. Alors, ça me prend du temps. J'ai les médecins qui me tombent dessus. J'ai les familles, des fois, qui me tombent dessus, parce que ça ne va pas assez vite. Tant pis, ça va pas assez vite. Mais je travaille cette question avec elle [la personne protégée], avec des échanges. Je ne dis pas que je vais la convaincre complètement mais en tout cas je le travaille et j'arrive à une certaine adhésion. Et au final, quand elle est vraiment très en danger, que je sais que ça va partir en HDT, ça va la traumatiser – parce que c'est violent une HDT hein - pour qu'après on l'oriente de force dans un Ehpad éventuellement, j'ai recours à un petit mensonge. C'est pas vraiment un mensonge pour moi mais je leur dis : « écoutez, est-ce que vous vous voulez bien juste faire un essai ? » Alors en plus, là où je ne mens pas c'est que tous les contrats prévoient une période d'essai, d'un côté comme de l'autre. Et je leur dis : « écoutez, essayez. Si ça va pas, si vraiment ça ne vous convient pas, vous aurez toujours la possibilité de revenir à domicile. » Et avant de demander la résiliation du contrat de bail, moi, je suis longue et financièrement ça peut m'être reproché, parce que souvent je leur fais payer deux mois de loyer, trois mois, alors que je pourrais leur en faire payer qu'un. Ça m'est égal. Tant pis, j'en prends la responsabilité. Mais je me dis voilà : « regardez, je ne résilie pas le bail. Vous voyez, la maison, elle est pas vendue. Le bail, il est pas résilié. Je garde ça, d'accord. Essayez. Si ça vous convient pas bon, et ben vous pourriez toujours faire le chemin inverse. » Je sais qu'une fois qu'ils vont être dans les établissements, le chemin inverse, il se fait pas, parce que souvent il y a tout un contexte qui fait que après ben ils vont accepter. Mais en tout cas, c'est la seule solution que j'ai trouvée pour avoir une adhésion qui me permet de ne pas les violenter, voilà. Donc, je vous disais cette temporalité, vous voyez comment elle est importante, parce que moi, je n'arrive à ça que parce que, ben ça prend du temps. Ça prend du temps et je pense qu'avec les personnes âgées, on arrive à mettre tellement de choses en place quand on leur donne le temps nécessaire à, le temps nécessaire pour. C'est dur d'accepter.

Et du coup, pour revenir sur cette formation justement, à quel rythme elle devrait être dispensée : plusieurs fois tout au long de l'année, sur une semaine. Après, la forme aussi, est-ce que ça doit être numérique, en présentiel, à l'université ?

Alors là, vous voyez, vous me posez des questions auxquelles je n'ai pas réfléchi. En tout cas, j'ai pas travaillé suffisamment dessus. Alors je vais vous donner quand même, ce sera peut-être pas pertinent ce que je vais dire, mais je vais vous donner, voilà comme ça me vient. Peut-être que dans un mois, si j'y ai pensé davantage, je vous dirais autre chose [rire] Mais bon voilà, je vais vous dire ce que j'en pense. Je pense que faire des formations très lourdes et compactes, je pense que c'est pas une bonne solution pour plusieurs raisons. Première raison, on est tous en souffrance de temps. Je pense que vous le savez. Toutes nos professions, on est en souffrance de temps. Donc, vous bloquez 1 jour, 2 jours, 3 jours, vous voyez. C'est très compliqué quand on a des urgences à traiter en permanence. Autre chose, trop d'informations tue l'information. Ça, je le vois tout le temps. Si vous mettez trop d'informations à quelqu'un, il va retenir quelques bribes mais la majorité, son cerveau, il va pas le retenir. Donc, à mon avis, faire une formation par an, super complète, qui va tout aborder et tout, et tout. C'est très joli sur le papier hein. Ça fait très... mais ça ne sert à rien à mon sens. Je pense que ce qui est bien, ce qui serait plus pertinent, c'est de mettre des modules en place régulièrement, vous voyez, avec une thématique bien particulière à chaque fois. Par exemple, je vais vous dire une bêtise mais un module sur la temporalité, un module sur le langage non verbal. Le langage non verbal, les personnes âgées mais comment c'est important de maîtriser ce langage non verbal, parce que souvent mais c'est avec ça qu'on arrive à communiquer. Les autres tranches d'âge, c'est bien moins prégnant que pour les personnes âgées. Les personnes âgées, la communication, le regard, le sourire, souvent elles n'entendent plus. Souvent, elles sont appareillées mais elles supportent pas les appareils. Donc, elles les mettent pas. Donc comment vous communiquez avec quelqu'un qui n'entend pas. Ça, vous voyez, cette communication non verbale, s'il y a bien quelque chose avec la temporalité sur lesquels il faut former les professionnels, c'est ça. C'est souvent le seul moyen de communication qu'on a avec elles. Mais on peut faire passer quand même plein de choses. Vous voyez. Donc, je pense que régulièrement, tout au long de l'année, un outil de formation qui va permettre, comme il va être court et pas trop dense, il va permettre aux équipes de bien s'en imprégner.

Et justement, par qui elle devrait être assurée, enfin ces modules-là, par qui à votre avis : des professionnels de santé, des juristes, des universitaires ou une équipe pluridisciplinaire ?

Alors moi, si je peux me permettre, le rêve hein, dans l'idéal ça serait qu'il y ait deux personnes, deux intervenants. Un intervenant qui va avoir plutôt une formation universitaire, c'est-à-dire que voilà, il a la théorie. Il a les connaissances, les compétences théoriques, on va dire, didactiques, vous voyez. Il a des connaissances quoi. Il a lu. Il a étudié. Mais à côté de ça, parce que toute la théorie du monde, si elle est inopérante – parce que dans la pratique, vous pouvez pas l'appliquer –, elle peut être magnifique vous n'en faites rien et elle leur servira à rien. À côté de ça, quelqu'un du terrain, quelqu'un du terrain qui va mettre en regard la théorie avec la pratique et qui va pouvoir dire. Mais de toute façon, vous savez, vous allez l'avoir ce retour-là, parce que quand on fait les formations, moi, quand j'ai passé mon CNC – vous savez le CNC, c'est ce certificat national de compétence que tous les mandataires judiciaires doivent avoir obtenu pour pouvoir exercer. Quand j'ai fait cette formation, et je pense que dans presque toutes les formations ça doit être comme ça, il y avait l'intervenant qui nous a fait sa formation théorique. Alors, « la loi dit que les textes, la réglementation, le machin... » Puis nous, les mandataires sur le terrain tous les jours, on leur disait : « mais attendez, c'est pas possible. Vous voulez qu'on parle du problème des clés du domicile de la personne protégée. Ça, c'est un débat, ça nous tient plusieurs heures hein. Ce que la loi permet et ce que nous, on fait en pratique,

parce que sinon une mesure, elle exploserait dans la plupart des cas. » Voilà [rire], ce que je veux dire c'est qu'il faut vraiment ce croisement de regards et d'appréhensions entre la théorie et la pratique ; parce que déjà les professionnels, vous leur faites un discours théorique et que eux, en même temps dans leur tête, ils se disent : « Ouais, allez. Ils parlent. Ils parlent. Ils parlent. Nous, on sait bien que ça existe pas. On pourra jamais le faire sur le terrain. Elle sert à quoi la formation. Vous nous convaincrez pas. Elle servira à rien. » Donc, il faut qu'il y ait quelqu'un qui connaisse le terrain. Ça veut dire qu'en amont, [rire] vous allez me trouver exigeante mais tant pis ; ça veut dire qu'en amont, on va pas prendre l'universitaire et puis a personne de terrain comme ça, le jour J, puis les mettre ensemble. Ça n'a aucun sens. Il faut qu'en amont, ils travaillent la formation. Ils travaillent ensemble sur le contenu de la formation et qu'ils se confrontent, qu'ils échangent entre eux et qu'ils la nourrissent cette formation et qu'ils la mettent au point. Et quand elle est au point, qu'ils l'ont ajustée, et ben là, ils la présentent aux professionnels.

Merci beaucoup pour cette réponse très détaillée, très développée. Ça va nous aider, avec les différentes réponses, à pouvoir proposer justement, comme on vous l'a dit une formation qui peut être crédible pour le public visé. Avant de conclure, je voudrais ajouter une ou deux questions qui m'intéressent en tant que philosophe et éthicienne. Je ne suis pas qu'universitaire. J'étais mandataire familiale.

Ah ben voilà, le type de profil qu'il faut dans les formations.

Oui, mais je suis pas juriste.

Mais c'est pas grave.

Ma question c'est précisément un petit peu pour distinguer entre le mandataire familial et le mandataire non familial. Typiquement, sur la question de la formation, les mandataires familiaux n'ont pas du tout accès au même genre de formations par définition. Et de la même façon, on s'est retrouvé confronté – alors vous voyez, je vais vous donner un cas très précis sur le Covid – au moment où il s'agissait dans les services de réa éventuellement d'externaliser certains patients, de les envoyer dans des services non surchargés. Vous vous souvenez de ça. On les envoyait éventuellement en*.**

Et même à l'étranger.

Voilà. Et on s'était aperçu dans le groupe de travail qu'en fait, il y avait quand même des attitudes un peu différentes entre un mandataire familial et un mandataire non familial ; c'est-à-dire le mandataire non familial il aurait eu tendance à dire « oui », si on lui assurait, au moins sur le papier, médicalement que la personne serait aussi bien prise en charge. Le mandataire familial, souvent un enfant, un conjoint, aurait plutôt tendance à dire « non », parce que – le réanimateur de l'équipe nous le rappelait – c'est jamais sans danger évidemment pour quelqu'un en réanimation de changer de service. Et donc, à cette occasion-là, je m'étais un peu demandé si quand même dans l'engagement d'un mandataire non familial, professionnel, il y a pas quand même un engagement pour la justice comme tel. Et donc, il y a pas quand même, quand il y a conflit entre principe de bienveillance, principe de respect d'autonomie et du consentement, principe de justice, est-ce qu'il n'y a pas quand même chez le mandataire professionnel la conscience du bien commun et donc la conscience que dans certaines situations d'urgence politique, on peut parfois faire passer le principe de justice avant ? Alors que chez le mandataire familial, ça sera impossible en fait. La bienveillance personnelle sera toujours prioritaire par rapport au principe de justice. C'est des petites choses comme ça qui me font dire que tout à l'heure, moi, je suis assez d'accord avec vous. Je pense vraiment que la personne de

confiance et le mandataire, c'est pas la même chose. Et je me demandais si, là encore, on pourrait pas traduire ça en termes de principe éthique.

Oui, tout à fait.

Là encore, on pouvait pas dire, bon effectivement la personne de confiance, elle sera plus dans la relation familiale, peut-être plus tournée vers un principe, disons, de bienveillance. Alors que le mandataire, il sera plus peut-être tourné vers le principe d'autonomie, c'est-à-dire respect du consentement, respect de la volonté de la personne et éventuellement autre chose. À la limite, vous l'avez dit vous-même au début, que ce soit pour le bien de la personne ou pas, ça vient dans un second temps. D'abord et avant tout, s'il y a sa volonté qui est exprimée, qu'elle soit respectée. Voilà, c'est un peu mes questions. Remettre la distinction entre mandataire familial et mandataire non familial d'un coup et essayer de décrire leur rôle, la façon dont ils vivent leur rôle de manière un peu différente d'un point de vue éthique.

Mais moi, je pense qu'effectivement, enfin à mon sens, on est très complémentaire la personne de confiance et le mandataire. Je reprends mon exemple de cette ordonnance que je viens de recevoir avec le petit-fils et ma protégée. On est dans l'échange, c'est-à-dire que, si vous voulez, lui, en tant que personne de confiance, effectivement par rapport à la fin de vie – parce que malheureusement la question se pose pour ma protégée –, l'équipe va se tourner vers lui pour la fin de vie. Moi, je pense qu'il y a peut-être une chose à mettre en place qui serait pacifiée et qui serait peut-être pas mal au niveau des garanties des droits de la personne protégée. C'est-à-dire qu'il y aurait la personne de confiance qui a cette légitimité, parce que c'est la famille, parce que c'est l'affectif et puis parce qu'elle connaît mieux la personne protégée que le mandataire. Quand vous avez été nommé depuis 2 mois, vous savez vous ce que la personne protégée elle voulait ou comment elle concevait les choses pour sa fin de vie. Vous pouvez pas lui demander, elle peut pas vous répondre. Moi c'est ça qui me gêne. Moi, je suis désignée depuis 2 mois, on va me dire : « Allez. Positionnez-vous sur ce que voulait la personne protégée. » Mais de quel droit ? Je sais pas. J'ai jamais pu échanger avec elle et elle est pas en état aujourd'hui de me parler d'elle et de ses souhaits. Quelle légitimité je vais avoir, moi, pour choisir et je pense que notre rôle, il doit pas être celui-là. Je pense que la famille doit être la personne de confiance quand elle est bienveillante et que l'on pense qu'elle est fiable hein, bien sûr, et nous, on est là en garde-fou, c'est-à-dire que je pense que notre rôle, il pourrait être celui-là. Il pourrait être de veiller à voir comment les choses se passent et puis si, à un moment donné, il nous semble qu'il y a une dérive parce que la famille, elle est trop impliquée, qu'elle va peut-être pas forcément prendre la bonne décision. On a toujours cette possibilité-là. On devrait toujours avoir cette possibilité-là de dire : « hopopop ! attention, on va saisir le juge. On va demander l'avis du juge. » Vous voyez ce que je veux dire. On pourrait être là en garde-fou simplement, juste pour veiller à ce qu'il y ait pas de dérives ou qu'il n'y ait pas de vraiment trop trop de mauvais choix, parce que la personne de confiance est trop impliquée et qu'elle est plus à même de prendre forcément la bonne décision. Mais ça sera, je pense, relativement peu le cas. Je pense que dans la majorité des cas, les personnes, quand elles sont bienveillantes et aimantes, ça va bien se passer. Elles vont prendre les bonnes décisions. Vous voyez. J'ai plutôt tendance à être quelqu'un qui préfère faire confiance. Et puis, si on se trompe et qu'elle est pas en capacité ou qu'il y a un problème et ben, encore une fois, on est là. On est là, c'est notre rôle et on voit avec le juge. Vous voyez. Je pense qu'on pourrait l'articuler un peu comme ça peut-être.

Ouverture

C'est très très clair. Merci beaucoup. Bon alors en conclusion, est-ce que vous pensez qu'on a fait le tour des aspects concernant le sujet ? Est-ce que vous voyez d'autres aspects

qu'on n'aurait pas abordés et qui vous semblent importants ? Mise à part la temporalité [rires]

Oui, oui. Vous l'aurez compris. Il y a plein de choses. En fait, il y a tout ce qui touche à la personne protégée. Je pense qu'il faut prendre les choses, aller dans les détails et prendre vraiment la prise en charge de manière globale au niveau de la personne protégée. Il faut déjà que les personnes qui doivent prendre les décisions soient bien informées. Je pense que le challenge, de votre côté, il est là aussi, c'est-à-dire que nous, on va pouvoir vous donner toutes les informations, les pertinentes, les pas pertinentes. Tout ce que vous voulez. Mais on n'est pas décisionnaire. Nous, on n'est pas décisionnaire, malheureusement ou heureusement, je sais pas mais on n'est pas décisionnaires. Les personnes qui vont prendre des décisions, ça va être qui. Ça va être les politiques. Ça va être les grands chefs de service, des directions départementales de la cohésion sociale etc. Le souci, encore une fois, c'est que ces personnes qui vont décider, si elles ne sont pas formées, alors vous me parlez tout à l'heure à qui on devrait faire des formations, je vous ai dit : « à tous ceux qui sont en lien avec les personnes protégées. » Mais je vais plus loin que ça, à tous ceux qui décident de la prise en charge des personnes protégées ; parce que c'est bien gentil, on va le faire au premier échelon, au deuxième échelon, au troisième échelon la formation. Mais, à l'échelon des politiques, à l'échelon des décisionnaires, alors vous me direz : « ils vont prendre conseil auprès des personnes qui sont censées, elles, être informées et formées. » Je suis pas sûre que les personnes qui décident aujourd'hui de la prise en charge des personnes protégées, elles aient vraiment une idée claire de ce qu'est une personne protégée et de sa prise en charge. Plus la formation pourra remonter haut et mieux ça sera, je pense. Bon après, on est sur la base du volontariat aussi. Donc, il va y avoir cet écueil-là.

Ok, ben écoutez merci vraiment infiniment pour votre temps, votre détail, votre précision, votre clarté dans les propos.

Avec plaisir.

C'était vraiment passionnant.

Merci, ça l'était pour moi.

(...)

Et merci de votre temps également et de ce que vous faites pour les personnes âgées parce que s'il y a des améliorations, elles vont être initiées par vous aussi et moi, c'est tout ce qui m'importe. Voilà, elles le méritent tellement. J'ai pas assez parler d'elles. J'ai parlé des systèmes mais j'ai pas assez parlé d'elles mais elles le méritent tellement, enfin voilà. Il faut leur rendre un peu de tout ce qu'elles nous donnent.

Association libre

La première question est : que vous vient-il directement à l'esprit lorsqu'on vous dit personne âgée, mesure de protection juridique et décision médicale ou prise en charge médico-sociale ? Par association libre.

Euh. Et Bien, euh... Décisions médicales, hein, c'est ce que vous avez indiqué.

Décision médicale ou prise en charge médico-sociale...

... Je dirais recherche du consentement. En premier lieu, c'est ce qui me vient à l'esprit. Et c'est lié à la difficulté majeure que nous avons dans certains dossiers, euh. Ensuite, maintenant c'est vrai pour tous les majeurs protégés, que ce soit des personnes âgées ou pas d'ailleurs, le fait qu'il soit âgé, je vois pas de spécificité particulière sur cet aspect des choses. Décision médicale et le dernier point prise en charge médico-sociale, c'est ça ?

Oui.

Euh ouais, non je sèche un peu, à part la recherche du consentement, euh...

Ben peut-être à travers des expériences vécues ou connues, même via des collègues. Est-ce que vous avez un ou deux exemples sur cette thématique ?

Oui, oui, bien sûr. J'ai un exemple, et que j'ai évoqué dans le questionnaire auquel j'ai répondu, d'une majeure qui avait une soixantaine d'années, qui a un retard mental qui n'a pas imposé une mesure de protection avant justement ses 60 ans. Et la nécessité d'une mesure de protection est née dans un contexte médical très particulier, celui d'un diabète avec un pied infecté nécessitant une intervention chirurgicale. Donc, au départ, c'était l'amputation d'un doigt de pied. Et là, lors de son hospitalisation, donc elle n'était pas sous mesure de protection, l'opération n'a pas pu avoir lieu parce que cette personne s'y est opposée, s'est opposée donc à l'amputation de ce doigt de pied et donc elle a quitté l'hôpital en signant une décharge. Les médecins ont d'abord cherché par l'intermédiaire de son mari, à essayer de la convaincre. Ils n'y sont pas parvenus et donc ont été contraints de la laisser sortir et ils ont à ce moment-là enclenché la demande de placement sous mesure de protection en indiquant qu'elle n'était pas en état de donner un consentement éclairé, de donner un avis éclairé à cette opération. Et donc euh, c'est l'époux qui m'a saisi avec en appui donc des certificats médicaux laissant apparaître qu'il y avait un danger, un risque vital à ne pas effectuer cette opération. Donc j'ai été saisi dans ce contexte-là avec pour objectif, donné à la mesure de protection, de désigner un tuteur qui pourrait autoriser l'opération en réalité. Donc, c'est ce que j'ai fait après avoir entendu la personne, après avoir constaté le retard mental qui était évoqué dans le certificat médical circonstancié, après avoir constaté que les explications qu'elle me donnait pour s'opposer à la mesure, à l'opération n'étaient pas réellement..., étaient pas effectivement éclairées comme l'indiquaient les médecins. Et donc je l'ai placée sous mesure de protection et j'ai désigné un tuteur pour la représenter. Et ce tuteur m'a par la suite saisi, dans le cadre de l'article 459 – alors je vous donne toute l'explication mais c'est peut-être un développement un petit peu long –, dans le cadre de l'article 459 pour être autorisé à prendre seul la décision hein, c'est ce que prévoit l'article. Donc j'ai autorisé l'Udaf a, dans le cadre du désaccord qui l'opposait à la majeure protégée, qui malgré les efforts faits, les efforts de l'Udaf pour essayer de la convaincre de l'utilité de cette opération, l'Udaf n'est pas parvenue à la convaincre. Donc, ils m'ont saisi pour être autorisés à prendre seul cette décision. Donc je les ai autorisés et l'Udaf a donc autorisé l'opération. Il se trouve que cette opération n'a jamais eu lieu dans la mesure où les médecins ont constaté donc l'opposition de la majeure protégée et ont souhaité tenir compte de cette opposition malgré la mesure de protection, malgré

l'autorisation qui avait été donnée à l'Udaf de prendre seul la décision et malgré l'autorisation donnée par l'Udaf à l'opération. Ce qu'il faut savoir, c'est que les médecins indiquaient que, à défaut d'opération, c'est l'amputation non plus un doigt de pied, mais du pied voire de la jambe qui allait être nécessaire avec à terme un risque vital dans l'hypothèse d'une dégradation qui était possible, hein, de l'état de santé, de la protégée. Voilà, voilà la difficulté à laquelle j'ai été confronté, à savoir un corps médical qui sollicite en urgence une mesure de protection pour obtenir une intervention chirurgicale contre la volonté de la majeure protégée et lorsque la mesure est en place, ce corps médical - différents professionnels, évidemment - préfère mettre en avant la recherche du consentement et s'oppose à l'intervention chirurgicale. Alors je porte pas d'avis sur la position du corps médical. Je me suis penché plus dans le détail des dispositions du code civil et du code de la santé publique pour constater que le code de la santé publique apparaissait évoluer davantage vers une recherche du consentement, vers un respect du consentement, un respect pardon de la volonté de la personne protégée qui me semblait aller un petit peu plus loin que les dispositions du code civil. Donc, j'avais le sentiment qu'il y avait bon une différence entre la prise en compte de la volonté exprimée par une majeure protégée dans le code civil et dans le code de la santé publique. Ce que j'avais noté, c'est que le code de la santé publique, il y a d'ailleurs eu des modifications récentes, préconisait initialement la recherche du consentement du majeur sous tutelle systématique s'il est apte à exprimer sa volonté, à participer à la décision. Et en 2020, il y a une modification du code de la santé publique qui a allégé encore cette exigence en indiquant que « le consentement de la personne protégée avec représentation relative à sa personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté ».

C'est l'ordonnance du 11 mars, c'est ça ?

Oui, et auparavant c'était : « apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». Donc il y avait une condition supplémentaire qui a été supprimée pour ne conserver que l'aptitude à exprimer sa volonté. Alors que le code civil, l'article 459, prévoit toujours que la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Il y a pas de notion d'expression de la volonté. L'expression de la volonté... Effectivement, la majeure que j'ai placée sous tutelle, elle pouvait, elle était apte à exprimer sa volonté. Elle disait : « je ne veux pas de cette opération. » Mais, cette volonté était-elle éclairée ou pas ? C'est, en tout cas moi, j'ai considéré que ce n'était pas le cas. Alors euh, je ne sais pas si les médecins qui ont refusé l'opération, qu'ils soient anesthésistes ou chirurgiens, se sont appuyés sur les dispositions du code de la santé publique puisque je n'avais pas de motivation juridique à ce refus. Ce qui m'était simplement indiqué, c'est que la personne protégée ne souhaitait pas être amputée et que, à ce stade, il refusait d'effectuer l'opération tant que la position était aussi affirmée. Donc voilà, là, le cas très pratique auquel, que j'ai eu à traiter cette année.

Le retour d'expérience

Merci, vous l'avez évoqué et ça nous permet de faire la transition pour la deuxième partie qui est un retour d'expérience sur votre pratique générale. Estimez-vous que l'ordonnance du 11 mars 2020 a modifié votre pratique ?

Alors jusqu'à cette situation à laquelle j'ai été confronté, je vous cacherais pas que non, ça n'avait pas modifié ma pratique. Euh si je devais aujourd'hui être confronté à la même difficulté, je... Je serais beaucoup plus prudent dans cette phase d'autorisation donnée à l'Udaf de prendre seul la décision puisque même si on n'a pas encore aujourd'hui de position très claire, sur ces interprétations différentes des textes, j'ai l'impression que on s'achemine de plus en plus vers un respect de la volonté exprimée par la majeure protégée. Donc je pense que c'est aujourd'hui dans cette direction-là que je dirais : ça ressort de l'ordonnance du 11 mars 2020 effectivement.

Toujours d'après votre expérience, pour les personnes âgées les plus vulnérables, est-ce que l'ouverture d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne est systématique ? Et si oui, que prévoit votre trame de décision à cet égard ?

Alors, oui. Vous savez que les textes ne, s'agissant du prononcé d'une mesure de tutelle ou de curatelle, n'évoquent pas nécessairement cette notion de vulnérabilité dont vous venez de parler. « Vulnérabilité » d'un point de vue d'altération des facultés mentales, ça veut pas dire grand-chose. Ce que nous on va considérer pour mettre en place une mesure de représentation sur les actes personnels, c'est le degré d'altération des facultés mentales qui va justifier de prononcer une mesure de protection, de type assistance ou représentation. Ensuite, quand on prononce une mesure de représentation, je pense de manière générale que on présente, on prononce pardon une mesure de représentation complète, que ce soit les biens ou la personne, avec cette remarque qu'une représentation dans les actes personnels, quand on le dit comme ça, on a le sentiment qu'on prive la personne protégée de toute décision pour ses actes. Mais en fait, la réalité, comme on vient d'en parler, c'est que les textes prévoient que, même dans l'hypothèse d'une représentation pour les actes personnels, la personne protégée, elle doit, quand elle en est capable de donner, on doit rechercher son consentement et notamment sur les choix relatifs au lieu de vie ou à la santé. C'est toujours elle qui prend la décision, si elle est en capacité de le faire. Bon avec, je vais pas revenir dessus, mais des interprétations différentes ou des textes qui peuvent avoir des interprétations différentes. Donc on peut prononcer des mesures de représentation à la personne en sachant très bien derrière que ça ne veut pas systématiquement dire que le tuteur va prendre tout seul les décisions, puisque les textes ne le prévoient pas dans ce sens-là.

Donc, dans nos trames de décision, pour répondre à votre question, elles essayent d'évoquer cette subtilité-là. Donc on prononce une mesure de représentation complète, mais on précise bien que dans la mesure où son état le permet, la personne protégée prend seule les décisions et ça figure dans la trame de décision pour que le tuteur soit sensibilisé au fait que malgré le fait qu'il assure une mission de tutelle à la personne, il doit tenir compte malgré tout de l'avis de la personne protégée sur les questions du lieu de vie ou de la santé.

Tout ce qui touche à l'intime en fait.

Oui, oui. Oui, tout à fait, oui, les fréquentations également, bien sûr.

Et c'est ça, ce qui touche à l'intime, c'est les actes strictement personnels.

Alors je sais que des collègues rentrent dans la distinction. Ils peuvent prononcer une tutelle aux biens et ensuite privilégier une assistance à la personne quand la personne, la majeure à protéger est encore en capacité de donner un avis. Alors on peut le faire. Euh, je suis pas certain que ce soit finalement très utile dans la mesure où les textes prévoient, de toute façon que ce soit une tutelle à la personne ou une curatelle à la personne, que la personne protégée prend seule les décisions dans la mesure où son état le permet.

Okay, très bien. Vous arrive-t-il d'être saisi pour des décisions purement médicales ? Si oui lesquels ?

Ben le cas que je vous ai cité.

Les amputations du coup ?

Voilà, c'est très rare, depuis une réforme de 2019, qui a modifié l'article 459. Alors je suis plus certain de la date, mais je crois que c'était en 2019. Auparavant, le juge des tutelles devait être saisi pour les décisions à, alors attendez, pour autoriser les actes portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle.

Ouais.

Voilà donc ça, c'est oui, c'est en 2019. Le juge devait auparavant intervenir pour autoriser les décisions ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle et à l'intimité de la vie privée. Donc, depuis 2019, le juge n'intervient plus pour autoriser les décisions ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle. Donc, nous n'avons plus à intervenir, sauf désaccord entre la majeure, le majeur protégé et son tuteur pour toutes ses décisions médicales. Auparavant, nous étions régulièrement saisis, hein, pour des opérations chirurgicales, des anesthésies, etc., souvent en urgence. Aujourd'hui, le tuteur peut intervenir seul. Encore une fois, sauf hypothèse de désaccord entre les deux. Donc nous sommes beaucoup moins saisis. Et d'ailleurs, je pense que cette année, j'ai été saisi une fois, donc par erreur. Donc j'ai indiqué que : en l'absence de désaccord, je n'avais pas à intervenir. Et j'ai été saisi une autre fois dans le cas de cette dame dont je vous ai parlé.

Très bien. Du coup, toujours selon votre expérience, pouvez-vous également préciser si le secret médical vous semble un obstacle à une communication complète avec le médecin en charge de la personne âgée vulnérable que vous avez protégée.

Alors, me semble être un obstacle, pardon pour ?

Oui, c'est ça, à une communication complète avec le médecin en charge de la personne âgée. Autrement dit, on vous a jamais opposé le secret médical ?

Non, en tant que juge des tutelles, jamais. J'ai été en contact avec plusieurs médecins dans le cas de cette dame que j'ai évoquée. Non, on ne m'a jamais opposé le secret médical et ça n'a jamais été opposé non plus au tuteur qui a été très présent également dans cette situation, qui a eu des contacts avec les anesthésistes, les chirurgiens, médecins traitants et on ne lui a jamais opposé le secret médical, à partir du moment où il a justifié de sa mission de tuteur à la personne. Mais évidemment, si on devait opposer un tel secret médical, je pense que ça ne permettrait pas d'exercer correctement les missions de tuteur à la personne.

Et ça empêche toute prise de décision puisque la connaissance n'est pas là, voilà.

Oui, bien sûr. Bien sûr. Alors je connais pas les dispositions légales en matière de secret médical, mais je pense pas qu'on puisse l'opposer à un tuteur à la personne.

Ça dépend des connaissances des « toubibs », enfin des médecins. Donc c'est ça, après c'est du juridique. Enfin, c'est juste un aparté et moi je sais que ça m'est arrivé une fois. J'avais dit, j'avais opposé le secret professionnel partagé parce que on est également soumis à la plus grande confidentialité, donc après on s'arrangeait, on y arrivait quand même.

Oui, bien sûr. Bien sûr, oui, oui, je crois que manière générale, ça se passe plutôt bien.

C'est du bon sens. On ne peut pas demander à quelqu'un de prendre une décision s'il n'a pas tous les éléments en main. Et, après, est-ce que vous, vous avez été saisi justement pour autoriser un tuteur à faire lever le certificat, le secret médical pardon ? À l'inverse, non, ça ne vous est jamais arrivé.

Non, jamais. Jamais.

On arrive à s'entendre finalement, sans aller jusque-là.

Oui, oui. Je crois que les tuteurs et curateurs professionnels n'ont pas, à ma connaissance, enfin avec l'appui des décisions qui sont rendues, évidemment, qui mentionnent cette intervention sur l'aspect personnel, parviennent à obtenir des informations.

Après, on essaie de faire comprendre ce qui se passe.

Oui, oui, tout à fait. Non, j'ai pas eu connaissance de difficultés en matière de secret médical.

Okay, très bien. Du coup, dernière question concernant votre expérience sur votre pratique générale. Selon vous, la crise sanitaire de la Covid-19 a-t-elle pu modifier votre pratique ?

Alors ma pratique sur quel plan, pardon ?

Par rapport au majeur protégé, c'est-à-dire qu'il y a eu un avant Covid et un après Covid dans votre pratique. Je sais que dans certaines réponses on avait vu que les auditions n'étaient plus forcément possibles, et facilitées par le fait que justement maintenant ça se faisaient par vidéoconférence.

Oui, effectivement. Nous avons eu la possibilité, pendant la crise sanitaire, de procéder à des auditions par téléphone ou par WhatsApp, par Visio etc. Et je pense que tous les collègues ont saisi cette opportunité pour continuer à travailler, à traiter les demandes. Nous ne pouvons plus le faire aujourd'hui. Donc, non en fait, il n'y a pas d'avant et d'après Covid, puisque il s'agissait de mesures dérogatoires qui sont plus d'actualité. Donc en théorie nous ne pouvons plus procéder à des auditions par visio et aujourd'hui, nous avons repris le rythme normal des transports et des auditions au sein des tribunaux. Donc je pense pas, non, que la crise sanitaire ait pu modifier nos pratiques. Ce que je peux simplement vous dire, c'est que les auditions par moyens de télécommunication, visio ou téléphone, sont pas forcément adaptées à ce type de public. C'est adapté à aux familles, aux mandataires professionnels. Par contre, les personnes à protéger, je pense qu'il faut privilégier un contact, un contact direct. J'ai deux exemples en tête de personnes à protéger que j'ai entendues par WhatsApp et que j'ai placées sous protection ensuite et qui ont très mal réagi par la suite puisqu'elles avaient oublié notre conversation téléphonique, ne se souvenaient pas d'avoir vu le juge. Donc je pense que un transport du juge sur le lieu de vie ou un déplacement de la personne au tribunal, bon doit être une étape symbolique pour ces personnes qui sont vulnérables, qui ont une altération de leurs facultés qu'il ne faut pas négliger. Voilà, mais encore une fois, ce n'est plus d'actualité.

Les cas pratiques

Okay, très bien. Maintenant, nous aimerions vous interroger sur quatre cas pratiques ciblés sur des questions d'ordre médical pour avoir un complément d'informations. Il est question du placement en Ehpad, du conflit entre une personne âgée protégée et son mandataire, les questions spécifiques de la personne de confiance et des directives anticipées. Donc du coup, je vais commencer par le premier cas. Avez-vous déjà été saisi d'une demande relative à l'entrée en Ehpad d'une personne déjà protégée ou pas encore protégée ?

Oui, bien sûr.

Est-ce vous pourriez nous en dire plus ?

Euh, ce que je peux dire, c'est que nous sommes parfois saisis par des familles ou des professionnels, des travailleurs sociaux, de cas de majeurs qui ne souhaitent pas, qui refusent de rentrer en Ehpad. Et les personnes qui nous saisissent ont l'idée fausse que le fait d'être placé sous mesure de protection va permettre d'imposer à la personne une entrée en Ehpad qu'elle ne souhaite pas. Donc ça c'est un cas qui est quand même relativement fréquent, qui nous amène à réessayer de faire preuve de pédagogie pour les travailleurs sociaux notamment, pour qu'ils ne s'imaginent pas que la mesure de protection va permettre de passer outre systématiquement le souhait, la volonté de la personne protégée et qu'il y a un travail en amont qui doit être fait pour essayer de la convaincre, puisque de toute façon il faudra le faire une fois la mesure de protection prononcée. (...) Le texte prévoit, pardon, que la personne protégée choisit son lieu d'hébergement, choisi son lieu de vie. Le juge peut être saisi en cas de difficultés. Mais quand on regarde la jurisprudence, il faut que ce soit des difficultés réelles qui sont d'actualité et qui

présentent un risque, enfin qui présentent une gravité certaine pour la personne protégée. Il faut pas que ce soit simplement un principe de précaution. Il faut par exemple qu'il y ait déjà eu plusieurs chutes, plusieurs fugues, plusieurs accidents qui laissent penser que vraiment le maintien dans son lieu de vie actuel de la personne protégée représente un risque grave et c'est ce qui nous permettrait de passer outre la volonté exprimée par la personne protégée.

Okay, très bien.

Voilà, parce que de toute façon, vous pouvez rendre une belle décision pour fixer le lieu de vie en Ehpad, si la personne ne veut pas y aller, qu'est-ce que le tuteur va pouvoir faire ou le curateur ? Il va pas la mettre de force dans son véhicule pour l'enfermer dans sa chambre d'Ehpad. Donc on est toujours obligé de voilà, d'abord d'essayer de chercher à convaincre et à caractériser un danger.

Ça, c'est le mandataire qui peut caractériser le danger ou la famille ça, moi ça m'est arrivé.

Oui, on demande systématiquement un avis médical et pour toutes ces questions-là, le texte, les textes prévoient l'audition obligatoire par le juge des tutelles. Donc il y a aussi la phase d'audition qui permet de chercher, de rechercher l'adhésion.

Bien sûr. Donc du coup on va passer à la deuxième situation et toujours dans l'idée d'avoir un complément d'informations à partir de votre expérience et votre pratique. Avez-vous déjà été saisi d'un désaccord entre une personne âgée protégée et son mandataire sur une décision médicale à prendre ? Et si oui, qu'est-ce qui vous guiderait alors pour trancher le conflit ?

Mais alors je peux vous renvoyer à ce que je vous ai dit, à mes propos liminaires sur la situation de cette dame. C'est ce cas de figure de désaccord entre le tuteur et la personne protégée sur cette amputation avec euh, des textes qui semblent, dans le code de la santé publique, à aller de plus en plus vers le respect de la volonté exprimée par la personne protégée. Donc aujourd'hui, c'est dans cette direction-là que j'irais, même si je souhaiterais qu'il y ait peut-être dans le code civil une évolution pour que le code civil reprenne les mêmes dispositions que le code de la santé publique, qu'il y ait une harmonisation, puisqu'on n'a pas beaucoup de jurisprudence sur ce type de litiges entre une majeure protégée, entre un majeur protégé et son représentant.

Okay, très bien. On va passer à la troisième situation. Avez-vous déjà eu à confirmer ou infirmer la désignation d'une personne, une personne de confiance, par la personne âgée avant l'ouverture de la mesure de protection ?

Non, non, j'ai jamais été confronté à cette situation et à cette demande.

Et par hypothèse, si vous veniez à y être confronté. Vous pouvez pas vous décider, enfin c'est trop hypothétique.

Euh si je devais le faire, alors déjà je regarderais les textes parce que je me souviens plus de ce que prévoient les textes en la matière, mais on rentre dans le cas de figure des décisions éminemment personnelles, qui nécessitent l'audition de la personne protégée. Si on a affaire à une personne protégée qui est encore en capacité d'exprimer sa volonté, je vérifierais qu'elle ne subit pas une quelconque pression de ses proches en l'entendant seule et ensuite je vois pas ce qui s'oppose à ce que je valide ou que j'infirme une désignation antérieure à la mesure. Ensuite, si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, ben je pense que ce serait plus compliqué, hein, de modifier une désignation antérieure. Je pense que je serai en difficulté pour le faire.

Okay, très bien. Merci. Dernière situation, sur les directives anticipées, est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'autoriser la rédaction de directives anticipées pour une personne âgée ?

... Non. Non, non. J'ai été saisi et souvent pour des testaments, mais pas pour des directives anticipées. J'ai pas le souvenir d'avoir été saisi. Si je devais l'être, je pense que je réagis de la même manière que pour la désignation de la personne de confiance.

Okay. J'ai juste une question sur ces directives anticipées. Lorsque vous recevez les majeurs à protéger dans votre cabinet, vous les entendez, vous allez chez eux pour voir un peu où ils vivaient etc., quand vous vous transportez sur les lieux. Est-ce que, enfin ben vous avez beaucoup de dossiers hein. Je crois que vous avez plus de 2 000 dossiers. C'est compliqué de voir plusieurs fois les personnes protégées. Est-ce que vous l'avez fait ou vous envisagez de le faire lors de cette audition de parler de tout ça, de ces problématiques médicales pour essayer d'avoir déjà une vision sur la situation de la personne et d'anticiper, c'est le cas de le dire, une décision ultérieure à prendre en matière médicale. Autrement dit, est-ce que vous parlez des directives anticipées ? Est-ce que vous parlez du contrat obsèques ? Enfin, on est presque dans le détail, mais quand on est tuteur, on trouve pas ces éléments-là dans le dossier. Est-ce que vous, en tant que juge des tutelles, vous envisagez, ou l'avez déjà fait, interroger les personnes que vous rencontrez sur ces problématiques-là.

Alors une précision, j'ai 2 000 dossiers mais je suis à 50 % juge des tutelles donc euh.

Oui, beaucoup juge de proximité [rire]. Je sais.

Voilà, je fais pas que ça. Là, pour répondre à votre question, si dans le dossier il y a aucun élément évoquant une difficulté, sur les directives anticipées, sur des problématiques de santé, on ne va pas spontanément évoquer ces questions.

C'est ça. Vous attendez que ça vienne, oui.

Oui, oui, tout à fait. Il y a suffisamment d'éléments à évoquer lors des auditions. Alors je ne dis pas que c'est accessoire, évidemment, mais on a beaucoup de choses à dire dans un temps très contraint. Donc on a, enfin je pense que pour les collègues de Bordeaux, ils fonctionnent de la même manière, on ne va pas évoquer systématiquement ces questions si rien dans le dossier laisse apparaître de difficultés en la matière. On va plutôt/

Ou, si la conversation ne va pas sur ce terrain-là.

Non, on va plutôt évoquer la question du lieu de vie, s'il y a un domicile, s'il y a un projet d'entrée, d'institutionnalisation, évoquer ce que souhaite faire la personne de son lieu de vie, de son domicile, pour anticiper des questions qui sont très fréquentes sur la vente du domicile. Donc on va interroger déjà la personne pour savoir si elle est d'accord pour mettre en vente son domicile. On l'interroge évidemment sur sa vie pour évaluer le degré de mesures de protection, assistance, représentation, sur le choix de la personne à désigner. Et donc on va pas évoquer ces questions que vous avez que vous avez mentionnées Si rien n'appelle de question, si, pardon, aucune question n'est suscitée par le l'entretien.

Les éléments médicaux

D'accord. Okay, maintenant, nous allons entamer notre quatrième partie du questionnaire sur les éléments médicaux et critères pour vous prononcer. La première question est : pour vous prononcer sur l'aspect personnel d'une mesure de protection, le certificat médical du médecin expert, bien sûr inscrit sur la liste du procureur de la République, vous semble-t-il suffisant ? Ou, avez-vous, au contraire, besoin d'éléments plus circonstanciés ?

Alors, il doit être complété par l'audition de la personne. Lorsqu'elle est en état de d'exprimer sa volonté. Et ensuite, c'est très variable. La qualité des certificats médicaux circonstanciés est

très variable d'un médecin à l'autre. Donc je peux pas donner une réponse générale. Je dirais que souvent, on est quand même amené à avoir besoin de compléter les certificats médicaux circonstanciés par d'autres informations. Donc l'entretien avec la personne protégée, les avis des proches et d'autres avis médicaux.

Okay. Du coup, je pense que vous répondez à la question suivante. Auditionnez-vous toujours la personne avant d'ouvrir une mesure ? Je pense que oui.

Alors non, on ne l'auditionne que lorsqu'elle est en état d'exprimer sa volonté. Donc ça, c'est une information qui est fournie de manière assez générale par les médecins inscrits. Parfois, ils l'oublient. Dans ce cas-là, on leur demande. Donc, les textes prévoient que on peut se dispenser d'entendre la personne lorsqu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté ou lorsque l'entretien est susceptible de la perturber. Voilà, je vous cache pas que, compte tenu du nombre de dossiers que nous avons, du nombre de saisines, on essaye d'éviter les auditions inutiles. Donc on n'hésite pas lorsqu'on a un certificat médical qui conclut que la personne, elle est pas en état de donner un avis vraiment clair sur toutes ces notions, on n'hésite pas à rendre une ordonnance de non-audition.

Très bien. Dernière question sur cet aspect-là, quel élément justifie pour vous une dispense d'audition ? Donc là, vous avez répondu. Le cas échéant, le certificat médical vous paraît-il suffisant ? Donc là, encore une fois, je pense que vous avez répondu à la question.

Alors, de toute façon pour la non-audition, on n'a que le certificat médical circonstancié qui peut nous permettre de l'éviter.

D'accord, très bien. Après, il y a les premiers rapports des mandataires ou des personnes qui... ou la demande même de la personne qui peut sur d'autres. Enfin ça m'est arrivé qu'ils demandent à être entendus par le juge parce qu'ils sont pas d'accord avec la décision en disant, parce qu'ils peuvent être pas bien au moment où ils voient le juge et après on se rend compte que finalement... Ça m'est arrivé dans un dossier où il y avait une histoire d'amputation, où la personne était très très affaiblie pour des tas de raisons, dénutrie etc. Puis une fois que tout a été remis en place, si j'ose dire, elle a retrouvé entre guillemets ses esprits et on a pu alléger. Donc là, vous le juge. Enfin je dis vous, mais le juge a entendu la personne pour se faire sa propre opinion. Il y avait une contradiction entre les certificats. Donc ça évolue, je pense.

Bien sûr. Oui, oui, bien sûr.

C'est que on peut très bien ne pas entendre au départ et entendre...

Ça arrive. Oui, oui, on peut rendre une ordonnance de non-audition et puis finalement, lorsqu'on reçoit le rapport du mandataire, on se rend compte que la personne, elle est tout à fait en capacité de donner au moins un avis sur le choix de la personne. Donc on la convoque dans ces cas-là, bien sûr, malgré l'ordonnance de non-audition.

Exactement. C'est toujours variable.

Oui, oui, tout à fait.

La formation

On s'adapte. Alors, concernant la dernière partie du questionnaire sur la formation, on aurait voulu savoir si vous avez reçu, en formation initiale ou continue, un enseignement spécifique sur les mesures de protection et les décisions médicales concernant les patients âgés.

Alors, je dirais que formation sur les mesures de protection : oui. L'aspect personnel des mesures et notamment la prise en charge de cette dimension médicale, je pense que ça a peut-être été pendant longtemps un élément qui était un peu sous-estimé, un peu laissé de côté au profit de la dimension patrimoniale de la mesure. C'est beaucoup moins vrai aujourd'hui. Toutes les formations insistent beaucoup sur l'aspect personnel aussi, les questions relatives aux dimensions, à la dimension personnelle, lieu de vie, santé, fréquentation. Même si, je pense en nombre de requêtes, ça reste quand même des saisines qui sont inférieures aux saisines liées à la dimension patrimoniale de la mesure. Mais non, aujourd'hui, je crois que ces questions-là en formation continue, enfin c'est pas je crois, j'en suis sûr. Elles sont évoquées.

Et du coup, ce type de formation vous semble utile ou pas ?

Oui, oui. Oui, bien sûr, il y a des formations systématiques en changement de fonction. Donc, il y a la formation continue, il y a les formations « changement de fonction » lorsqu'on prend des fonctions de juge des tutelles. Enfin, en tout cas de juge des contentieux de la protection et la prise en charge du cabinet du juge des tutelles font partis de cette formation « changement de fonction » avec un module sur la prise en charge de la dimension personnelle de la mesure. Oui c'est indispensable bien sûr.

Okay. Dernière question sur cet aspect-là. Le projet de recherche a aussi vocation à proposer éventuellement une formation sur la question des décisions médicales visant ce public-là. On aurait voulu avoir votre retour sur que doit ou ce que devrait aborder une telle formation. Quelle forme doit-elle prendre ? Est-ce qu'elle doit être spécifique aux magistrats, ou réunir, au contraire, tous les acteurs de la protection juridique ? Quel rythme devrait-elle être dispensée ? Par qui devrait-elle être assurée ? Et, auriez-vous des attentes particulières ? Là, on vous demande un peu votre *feedback*, si demain une formation devrait être ouverte.

D'accord. Je pense que l'idée de faire intervenir un binôme MJPM-juge des tutelles me semble très très bonne, pour aussi avoir l'avis de l'acteur de terrain confronté à la gestion, à la gestion de terrain de cette dimension-là, et ce d'autant que le juge intervient, comme je vous l'ai dit, beaucoup moins dans la question notamment des interventions chirurgicales. Donc, je pense que une telle formation, elle est utile. Elle devrait être effectuée par un binôme de ce type. Ensuite, que vous dire de plus ?

Sur le rythme, la forme.

Alors le rythme ? Euh...

Parce qu'on a eu un retour, je m'excuse de vous couper, d'une mandataire qui nous avait dit que il faudrait pas que ça soit non plus une formation trop lourde, mais plutôt des petits rappels par touche, un peu tout au long de l'année.

Oui, oui. Alors ça, vous pouvez inscrire ce type de formation dans le cadre la formation continue de l'ENM. Et donc, à ce moment-là, elle est proposée au public des juges des tutelles qui peuvent s'y inscrire. Sinon, on peut envisager aussi ce type d'intervention dans le cadre des formations « changement de fonction ». Alors, c'est toujours sous l'égide de l'ENM. Alors je sais pas trop si vous envisagiez ces formations dans le cadre de la formation continue de l'ENM.

Ce serait éventuellement peut-être des interventions/

Ou en-dehors ?

En dehors peut-être aussi.

En dehors, d'accord.

Et au niveau des cours d'appel ?

Oui, alors, au niveau des cours d'appel, il y a des magistrats, mais qui sont rattachés à l'ENM, qui s'occupent de la formation continue. Et donc ça, c'est l'offre de formation continue qui passe l'ENM.

Mais en plus, elle est à Bordeaux, donc là il y a vraiment une conjonction.

Il faudrait, oui, je sais pas trop quoi vous dire parce que bon, tous les magistrats qui changent de fonction ont droit à cette formation « changement de fonction. » Donc ça serait plus dans le cadre de la formation continue, la proposer une fois par an, par exemple, pour que les magistrats puissent chaque année, en tout cas les nouveaux magistrats juge des tutelles, bénéficier de cette formation qui sera assurée par un binôme, juge des tutelles-MJPM.

Et vous, avez-vous des attentes particulières ou pas ?

Alors moi, pour ne rien vous cacher, je n'ai pas beaucoup d'attentes en matière de formation parce que ça, il m'arrive d'intervenir. Je l'ai fait très récemment justement pour les nouveaux collègues qui vont occuper des fonctions de juge placé, qui sont susceptibles d'intervenir du jour au lendemain sur des cabinets de juge des tutelles. Donc je suis intervenu à l'ENM pour les former là-dessus, sur la prise en charge d'un cabinet. Donc là, j'ai pas d'attentes particulières sur ce point.

Okay, Ben merci beaucoup. (...) Sur la question de la formation, parce que je pensais à la formation que moi, (...) j'avais eu à la fac à l'époque, il y avait donc l'aspect juridique, l'aspect patrimonial et un énorme volet sur l'aspect médical. Donc on a eu cours de psychiatrie, on a eu des cours de psychologie, on a eu des cours de premiers secours. Bon, je veux dire, c'est vraiment au niveau de la pratique parce que nous, on est mandaté par le juge, donc on est au cœur du problème et éventuellement chez la personne. Mais les cours de psychiatrie, par contre, sont extrêmement utiles et notamment pour décrypter des rapports, des certificats médicaux ou des rapports avec les médecins et de psychologie pour être un peu plus en phase avec la personne qu'on voit plus. (...) Donc, est-ce qu'il y a, enfin sur la formation, j'imagine que la formation que vous recevez ou que vous dispensez est plus juridique que j'allais dire psychologique, bon, éthique, j'en parle pas parce qu'on l'a tous, (...) même si on fait des piqûres de rappel. Mais c'est cet aspect psychologique de la personne, comment l'aborder pour essayer que la mesure de protection soit privative de libertés mais pas complètement, soit adoucie entre guillemets par rapport à l'impact et la violence que ça peut engendrer chez la personne protégée et la famille en général, parce que la famille se rend pas toujours compte de ce que ça représente. Enfin, je sais pas ce que vous en pensez.

Alors oui, vous avez tout à fait raison lorsque j'évoquais dans mes réponses la dimension médicale en vous disant que en formation, nous évoquons aussi la dimension personnelle de la mesure, je pensais uniquement aux décisions que le juge des tutelles peut être amené à prendre, notamment celles que j'ai évoquées tout à l'heure, ou en matière de lieu de vie ou de fréquentation. Mais c'est vrai que dans l'approche de l'altération des facultés, dans l'approche de la maladie, la formation, elle est beaucoup plus limitée. Donc, c'est tout à fait juste que notre approche, elle est surtout juridique. On aborde aussi dans la formation, sur la prise en charge du cabinet du juge des tutelles, l'entretien avec le majeur protégé, les questions à poser, le rapport avec une personne qui par définition est vulnérable, donc la manière de poser les questions, éviter de stigmatiser la personne, essayer de la mettre en confiance au début de l'entretien. Bon mais ce sont des commentaires qui restent très généraux. Et on a tous, en tant que juge des tutelles, des exemples de confrontation avec une maladie spécifique qui nous a laissé insatisfaits dans notre approche de l'entretien où on s'est dit : « là, on a raté quelque chose parce que j'ai été déstabilisé par tel ou tel symptôme de la maladie. » Et ça, cet aspect-là des choses, je pense qu'il y aurait, alors je reviens sur ce que je vous ai dit sur les attentes qui

pourraient être les nôtres, sur cet aspect-là des choses. Oui, il y aurait je pense des compléments de formation utiles à nous apporter, parce que, savoir comment, comment voilà aborder un patient qui est schizophrène, savoir ce que ça veut dire que la bipolarité en termes de, qu'on peut être bipolaire tout en étant en capacité de gérer très bien sa situation et que de temps en temps, en période de crise. Alors, je suis pas certain que tous les juges des tutelles puissent avoir cette connaissance-là, des conséquences de telle ou telle pathologie psychiatrique dans la vie quotidienne et donc dans la conduite d'une mesure de protection. Donc sur cet aspect-là des choses, qui est plus médical, il pourrait y avoir des formations à apporter. Alors, c'est pas forcément le même binôme, du coup. Est-ce que un médecin inscrit pourrait participer à ce type de formation ? Ça pourrait être utile dans ce cas-là.

Allier les médecins et les juristes.

Oui, oui. Et alors, je m'interroge, en fait, dans ce cas-là, si la formation elle serait pas, alors elle pourrait être beaucoup plus focalisée sur cet aspect-là des choses quand c'est difficile de tout couvrir.

Oui, c'est clair.

Donc focaliser sur l'aspect d'approche de la maladie, d'altération des facultés destiné aux juges des tutelles, dans ce cas-là, qui peuvent être aussi des juges des tutelles qui ont déjà quelques mois ou quelques années de fonction, hein. Je pense que ça pourrait être très utile.

Et les mandataires aussi. Enfin voilà, ça dépend des formations.

Oui, oui. Oui, oui, bien sûr. Non mais c'est tout à fait juste. Oui, j'étais passé à côté de cet aspect-là, de l'aspect médical des choses. Oui.

Non, non pas forcément, mais c'est vrai que pour avoir assisté à des entretiens avec le juge, ...quand on connaît bien la... enfin c'es vrai que avoir quelques outils intellectuels, enfin médicaux en tout cas, pour pouvoir avoir la bonne réponse aussi bien en langage qu'en attitude pour calmer la personne et lui expliquer, enfin voilà. Puis connaître les réactions, c'est vrai que ça peut être utile, je pense. Comme on a pas mal de médecins dans notre équipe, ils pourraient... Et puis la connaissance, la connaissance des milieux médicaux, la notion d'urgence pour eux et la notion d'autorisation ou d'atteinte, etc. C'est vrai que les médecins ont pas toujours la connaissance du droit et les juristes, dont je fais un peu partie, n'ont pas forcément non plus la notion d'urgence. C'est : qu'est-ce que veut un médecin ? Donc c'est cette corrélation-là. (...)

Notre formation est très, très limitée en la matière, ça c'est certain. En tout cas pour la fonction de juge des tutelles, on appréhende la question, cette question de la maladie psychiatrique, davantage sur des fonctions pénales. Mais sur la fonction de juge des tutelles, enfin, en formation « changement de fonction », on n'aborde pas réellement cette dimension.

Ouverture

Okay. Bon ben pour conclure cet entretien, on aurait voulu avoir éventuellement vos conseils pour notre équipe de recherche. Pensez-vous que nous avons fait le tour des aspects concernant le sujet ? Ou, voyez-vous des aspects que nous n'avons pas abordés ou qui vous semble importants.

Alors non, je pense que le questionnaire que vous aviez envoyé, complété par les questions que vous m'avez posées sur cette dimension personnelle et médicale a permis quand même de couvrir toutes les hypothèses jusqu'à ce dont on vient de parler, à savoir la formation des juges des tutelles sur l'approche de la maladie. Donc je vois rien à ajouter de particulier.

Okay, merci encore d'avoir accepté cet entretien. (...)

Avec plaisir, merci.

Merci beaucoup. Bonne journée, au revoir.

Bonne journée, au revoir.

Association libre

Je vais commencer avec la première question sur le ressenti et l'association libre. Que vous vient-il directement à l'esprit lorsqu'on vous dit majeur âgé, mesure de protection juridique et décision médicale ou médico-sociale ? Par association libre.

Moi, la première chose que je vais faire, c'est relire le jugement qui me donne la tutelle ou la curatelle du monsieur et savoir si je suis chargé, en ce qui concerne la décision personnelle, de le représenter ou de l'assister. Et en fonction de, ben je décide, j'agis, je consulte.

Retour d'expérience

Et justement, concernant cette réponse, est-ce que vous pouvez mieux nous l'expliquer ? Avec une expérience concrète, vécue ou connue, même via vos collègues, avec plus de détails, s'il vous plaît ?

Les dernières expériences qu'on a eues, c'est les vaccinations anti-Covid. En plus dans les maisons de retraite, la plupart du temps, personne ne sait ce qu'est la différence entre une tutelle ou une curatelle, entre une représentation, une assistance. Donc il faut commencer à leur expliquer. Certains veulent bien comprendre, mais d'autres disent : « Ah oui. Non, mais il nous faut quand même l'avis du tuteur ». Donc on fait au cas par cas pour que ça se passe pour le mieux dans l'intérêt des personnes dont on a la charge. Et ce qui gêne pas mal aussi, c'est que dans certains cas – moi je l'ai sur une de mes mesures – j'ai la tutelle d'un monsieur, mais je n'ai que son assistance pour les décisions personnelles malgré bien qu'il soit en tutelle et ça, alors ça, c'est encore plus difficile à faire comprendre aux gens.

Oui, c'est-à-dire qu'il y a une tutelle pour les biens mais, enfin que vous représentez pour les biens, mais pour les affaires personnelles/

Le monsieur là, j'ai la tutelle aux biens et à la personne, mais en ce qui concerne la personne, je n'ai que l'assistance. Et ça, si on ne l'a pas lu correctement dans le jugement, ben ça risque de pas aller.

D'accord.

J'ai pas mal de consœurs – parce que j'ai que des consœurs –, je leur ai bien dit de faire attention parce que... Bon, je suis un peu le grand-père de tout le monde là-dedans. Donc j'essaie de faire attention. Mais on a eu une formation, euh, faite par quelqu'un de l'Affect, Madame Gatti, qui nous a bien expliqué la différence, enfin qu'il fallait bien faire attention à ce que je viens de dire.

Ouais mais Laurence Gatti, elle est dans le projet, je ne sais pas si vous avez vu.

Oui, oui sûrement.

Et alors, du coup, vous évoquez la vaccination, mais d'une manière plus générale, est-ce que la crise du Covid, la crise sanitaire, a pu modifier votre pratique ?

Ça a modifié ma pratique parce que : « Charité bien ordonnée, commence par soi-même ». J'ai commencé à me protéger moi-même, c'est-à-dire que dans les maisons de retraite j'y allais de moins en moins, pour certaines pas du tout, des fois on ne pouvait pas. Dans les hôpitaux, pareil. Donc ben on essaye de faire les choses à distance. Euh ben bien sûr, pour moi-même je me suis protégé, je me suis fait vacciner et puis voilà. Et puis même maintenant on fait quand

même attention parce qu'on s'aperçoit que, ben notamment dans les maisons de retraite, et bien tous les jours on a des cas positifs.

Rapports avec le juge

D'accord. Merci. Alors après, on avait des questions sur vos rapports avec les juges. Enfin, la perception, enfin le rapport. Ce n'est pas vos liens en tant que tels, mais c'est plutôt votre perception par rapport à la pratique des juges avec lesquels vous êtes amené à travailler. Notamment quel est le regard que vous portez sur la manière dont ces juges ouvrent des mesures de protection ? Plus précisément, est-ce que la tendance de ces juges serait plutôt d'ouvrir des mesures type ou des mesures individualisées ? D'après ce qu'on entend dans ce que vous avez d'ores et déjà dit, on voit qu'il y a une individualisation, manifestement. Euh, est-ce que c'est un prisme déformant ou ça correspond vraiment à ce que percevez ?

Alors si on peut étendre votre question au médecin inscrit. Je pense que ça serait plus judicieux parce que les juges, ils suivent essentiellement leurs avis. Je travaille sur XXX, avec 2 juges et 5 ou 6 médecins inscrits. Et tous n'ont pas la même perception de la tutelle ou de la curatelle. Et des fois on nous met en curatelle. Je sais que c'est difficile de mettre quelqu'un en tutelle comme ça d'autorité, mais moi j'ai des protégés en curatelle qui sont incapables de faire un acte administratif : l'abonnement EDF, choisir une assurance ou des exemples comme ça. Ils sont particulièrement incapables de le faire. Alors à titre pédagogique, moi, quand je sens que ça peut se faire ben je les laisse faire mais ça me donne souvent plus de travail de rétablir une situation qui a été mal orientée.

D'accord, donc vous semblez dire que certains médecins vont plutôt vers la enfin, proposent plutôt la curatelle et c'est un peu une sous mesure et ça vous demande, enfin pour vous, c'est plus compliqué.

Tout à fait. Tout à fait. C'est des médecins, ils sont libres de leurs analyses. J'ai souvent discuté avec des médecins, on a l'impression qui ne font pas, dans le travail de tous les jours, dans le travail administratif de tous les jours, ils n'ont pas conscience de ce que c'est que de faire un contrat, que de prendre une décision. Ils ne savent pas. Il y en a d'autres qui le savent parfaitement et qui sont capables, ben qui m'appellent quand ils ont un sujet. Ben moi quand ils m'appellent quand je demande une aggravation par exemple, on en parle ensemble. Et il y en a d'autres qui font leur certificat médical directement et le juge est obligé de suivre, enfin obligé d'en tenir compte.

Et quand il y a une mesure de protection qui porte aussi sur la personne, pas seulement sur les biens, ce n'est pas forcément une mesure la plus large possible, d'après vous, qui est prononcée ?

C'est-à-dire ?

Ben euh notamment la représentation en fait à la personne.

Moi, j'ai un certain nombre de mesures, en fait j'en ai 90 ou 95% avec la représentation à la personne. C'est rare que je n'aie que la mesure au patrimoine. La plupart du temps, c'est une représentation, c'est une mesure à la personne et au patrimoine. Et j'ai quelques mesures aussi où, à ma demande (j'en ai deux de mesure) c'est la famille qui a la protection de la personne. Quand je sens qu'une famille est coopérante et que je peux avec. Moi, je demande au juge à ne m'occuper que du patrimoine et que la famille s'occupe de la personne. Quand ça marche bien, ça marche bien. Et le contraire est aussi valable.

D'accord, donc en résumé, en fait en général, quand il y a une mesure, ça concerne patrimoine et personne.

Dans la majorité des cas, oui.

D'accord et ça peut être deux protecteurs différents : pour les biens, vous et puis la famille, si elle est présente, si ça se passe bien, pour les actes personnels... Et, est-ce que c'est une représentation ou pas ? Ça va jusqu'à la représentation relative à la personne ou c'est, c'est une assistance ?

Ah ben dans toutes les mesures que j'ai, j'ai des mesures de tutelle, des mesures de représentation. J'ai cité le cas tout à l'heure, parce que c'est un cas atypique, où je n'ai que l'assistance, une tutelle avec l'assistance pour l'ensemble des décisions en matière personnelle. J'ai affiché la mesure sur mon autre écran.

D'accord, et alors, quand c'est une mesure donc avec représentation à la personne et que c'est vous qui représentez la personne, qu'est-ce que vous en déduisez de votre rôle en matière médicale, en matière de décision médicale ? Comment vous voyez les choses ?

Ben je décide comme si c'était pour moi. C'est un peu un peu arbitraire, peut-être, mais c'est-à-dire que je prends attache auprès des médecins traitants, des médecins spécialistes. J'essaye de voir. Maintenant c'est souvent pour prendre des décisions d'une personne qui est hospitalisée, en fin de vie. Là on est interviewé par les médecins et voilà. Après, c'est des cas vraiment très particuliers. Je traite au cas par cas. Les personnes qui sont hospitalisées en fin de vie, ben ça m'arrive de m'entretenir avec le médecin pour prendre une décision parce que il n'y a pas de famille, parce que y a pas de décision anticipée, parce que ci, parce que ça. Mais c'est vraiment du cas par cas. Et c'est pas des moments faciles à passer.

Les cas pratiques

D'accord. Bon alors justement (...) on va revenir sur ces cas-là que nous, on a un peu identifiés. Donc, comme j'ai pu vous le dire en introduction, on a 4 situations médicales spécifiques sur lesquelles on aimerait avoir votre retour : le changement de domicile, l'urgence médicale, le refus par le protégé de traitement ou de prise en charge médico-sociale et la fin de vie. On va commencer par le premier cas, celui du changement de domicile. Donc avez-vous déjà été confronté à l'entrée d'un majeur protégé dans un établissement de santé longue durée ou en Ehpad ? Et si oui, pouvez-vous nous expliquer davantage ?

Euh oui, oui, ça m'est bien sûr arrivé d'avoir des protégés qui passent de la maison à l'établissement. Euh moi, dans la mesure du possible, je fais que ça ne se fasse pas, c'est-à-dire tant que je peux maintenir quelqu'un à domicile, je le fais. Et croyez-moi, souvent c'est pas simple parce qu'on est confronté aux auxiliaires de vie qui sont plus ou moins performantes, aux infirmiers qui sont eux aussi disponibles ou pas disponibles, à la famille, à l'environnement donc. Le plus facile à mettre en place, c'est le matériel médical, ça bien sûr, comme c'est des commerçants, on y arrive toujours. Mais après c'est relativement difficile le maintien à domicile. Quand il s'agit de faire entrer quelqu'un en EHPAD parce que les médecins ont dit : « il y a aucune possibilité que la personne reste à domicile. » À ce moment-là, il y a en gros deux cas de figure : soit la personne est hospitalisée et après l'hôpital, elle va en SSR et du SSR on travaille avec les assistantes sociales et on travaille avec les maisons de retraite pour qu'elle soit mise en établissement. Ça c'est la solution que je préconise, qui est la plus simple. Soit il s'agit de mettre quelqu'un directement du domicile à l'Ehpad, et là c'est beaucoup plus difficile parce que, ben on n'a pas envie d'y aller à l'Ehpad hein. Ni vous, ni moi, donc [rire]. Moi, quand j'y vais, je suis bien content de sortir des fois, parce que c'est dur la vie en Ehpad pour les personnes. Alors quand elles sont complètement dépourvues de sens cognitif, ça va. C'est un moindre mal parce qu'on sait que là elles sont en sécurité. Mais quand les personnes ont encore leur connectivité et qu'elles sont obligées d'être enfermées parce qu'elles sont

enfermées, c'est beaucoup plus délicat. Mais bon, il y a pas d'autres solutions. Après pour le choix de la maison de retraite, c'est là qu'on se rapproche du patrimoine. Il y a effectivement la question de savoir comment on peut faire pour payer, à la fin du mois, pour payer les factures. Et des fois, c'est difficile. Heureusement nous, dans XXX, on a une bonne aide de la part du Conseil départemental pour tout ce qui concerne l'action sociale et l'aide sociale. Et après, ben quand il faut se bagarrer avec les familles pour les faire participer, ben il faut se bagarrer. Moi, j'ai pas une porte d'entrée privilégiée chez le juge des affaires familiales, mais presque. Donc on dépose des requêtes, on dépose des demandes, on fait des courriers pour que les gens arrivent à payer. C'est souvent ce qui pêche. L'obstacle majeur, c'est la participation des familles.

Du coup, concernant la deuxième situation, avez-vous déjà été sollicité par un soignant pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ?

Ben c'est de plus en plus rare maintenant. Depuis les modifications de la loi de 2019. Donc on n'est plus... ça m'est arrivé pour des problèmes d'amputations, pour des problèmes d'atteinte à l'intégrité corporelle. Oui, ça m'est déjà arrivé dans le passé. Mais les médecins, en dernier recours, c'est eux qui choisissent donc.

Et pourquoi vous dites que depuis 2019 moins ?

Parce que l'autorisation du juge est moins obligatoire. Maintenant, j'ai pas sous les yeux les modifications, mais à une époque, dès qu'il y avait une opération, on était obligé de demander l'autorisation du juge, si on remettait en cause l'intégrité physique, donc ça va loin. Maintenant, c'est de moins en moins et c'est pour ça justement qu'il y a cette histoire de représentation et d'assistance. Mais les médecins, ils prennent leurs responsabilités quand il faut faire un acte important. Ils nous conseillent. Puis moi, j'ai aucune notion de médical hein, j'ai mon brevet de secouriste que j'ai passé il y a des années. Mais c'est tout. Donc je me fie à l'avis médical. Je peux pas remettre en cause une décision médicale. Je ne m'en sens pas le droit.

Donc ça veut dire que si le médecin considère qu'il y a nécessité médicale d'amputer, ben il vous explique et puis vous, vous autorisez.

Oui.

Vous suivez les indications.

Ah ben oui, oui oui oui, la plupart du temps. Enfin le, le dernier cas où ça m'est arrivé il y a quelques années de ça, le médecin m'avait expliqué que les soins - c'était dans une maison de retraite - et les soins aux escarres de la personne sur sa jambe étaient vraiment très très très difficiles pour elle et pour les soignants aussi. Donc le mieux c'était de procéder à une amputation, ce qui a été fait. Et après la personne, elle a vécu encore quelques années avec sa jambe en moins et elle était beaucoup plus heureuse. Parce que ça fait mal des escarres. C'est très difficile à soigner les escarres sur les personnes âgées.

Oui. Et alors si on était dans l'hypothèse, c'est l'autre hypothèse, où il y a un refus de traitement de la part de ce majeur dont vous assurez la protection. Vous avez le médecin qui estime qu'il y a une nécessité médicale, le majeur qui vous fait comprendre d'une manière ou d'une autre que il y est opposé. Qu'est-ce que vous faites ?

Ben je demande déjà l'avis du médecin pour savoir si cette personne elle a la connectivité disponible pour refuser et si on dit : « Oui, oui, elle est tout à fait en état de prendre la décision. » Mais si elle refuse, ben on refuse. Ça m'est arrivé pour les cas, les vaccinations, hein. Les personnes en tutelle où j'avais la représentation. Des gens qui sont certes un peu... qui ont des troubles cognitifs un peu..., mais pas si importants que ça. Ils refusent, ben ils refusent, hein, c'est comme ça. Ils ont leur libre arbitre.

Oui, donc c'est la dernière situation. Le cas de la fin de vie du patient. Dans une telle situation, est-ce que l'équipe médicale en charge du patient fait appel à vous ? S'il y a une décision à prendre bien-sûr ?

Oui. Souvent ben oui, la dernière décision. Oui, oui, souvent ils font appel à moi. Ça m'est arrivé il y a pas si longtemps que ça. Une majeure protégée qui avait 98 ans, je crois, qui était hospitalisée, qui s'alimentait plus depuis qu'elle a eu le Covid, qui s'alimentait plus depuis une semaine ou deux. Et on en a longuement discuté avec le l'équipe médicale et le médecin m'a dit : « Moi, si c'était ma mère, je ferais rien. » Donc il, vulgairement on dit « débranche » mais c'est pas ça. C'est pas comme ça que ça se passe. Il continue à lui donner les soins de confort jusqu'à ce que la personne s'éteigne d'elle-même, quoi.

Et vous, dans ce cas-là, comment vous recherchez les souhaits éventuels de la personne en fin de vie ? Enfin, est-ce que vous en avez parlé ?

S'il y a un des sujets les plus difficiles à aborder avec les personnes, c'est les dernières volontés. Parce que, on aborde aussi la fin de vie. Mais bon, après c'est délicat mais il y a aussi, qui est difficile à appréhender, c'est le déroulement des obsèques quoi. Parce que ça, c'est difficile. Les gens sont pas prêts à y répondre. Et souvent, surtout quand il n'y a pas d'argent, je me retrouve dans des difficultés une fois que la personne est décédée. D'autant plus que quand la personne est décédée, ben je suis plus leur tuteur ni leur curateur.

Ouais, ça s'arrête, oui.

J'assure quand même tout le travail administratif qu'il y a derrière, mais si j'ai pas les volontés, j'ai pas les volontés. Donc ben là aussi, au cas par cas.

Est-ce que les directives anticipées c'est un sujet que vous abordez avec certains de vos protégés ?

Ça peut m'arriver de les aborder, mais là aussi c'est... Déjà, déjà les miennes de directives anticipées... Je sais pas les vôtres, ça me regarde pas, mais euh c'est très, très délicat à aborder. Surtout avec des personnes qui n'ont plus leur connectivité, quoi. Mais quand je peux, j'en parle. On me l'avait reproché aussi : « Ah XXX, tu veux me faire mourir. » Voilà, c'est souvent parce qu'on n'a pas à faire qu'à des personnes qui savent ce que ce que ça veut dire, quoi. C'est un sujet difficile, mais bon. Il faut l'aborder. Je sais pas si vous avez les ficelles pour le faire. Moi je les ai pas eue celui qui a les ficelles veuille bien me les donner. On essaye, on en parle, on fait des allusions, des comparaisons avec ce qui se passe.

Oui, non, non. Ben nous, on a évidemment pas du tout les ficelles, mais c'est plutôt on essaye, vous voyez, de voir à la fois ce que la loi peut prévoir pour accéder à la volonté des personnes, y compris les majeurs protégés. Puis justement, après, les possibilités, ou non, de les décliner en pratique. Mais par exemple sur les directives anticipées, on sait que certains Ehpad par exemple proposent leur rédaction à l'entrée.

Oui, oui, souvent on nous les demande. Bon ben j'essaie. Je vois, je discute, mais c'est pas évident d'avoir, même si on les connaît bien les personnes dont on a la charge... C'est pas évident de les revoir, de leur dire : « Bon, si jamais tu meurs demain, qu'est-ce qu'on fait quoi ? »

Comme vous disiez déjà, le placement en EHPAD est quand même une situation généralement difficile et vous ajoutez la rédaction des directives anticipées.

Oui, oui, si en plus on rajoute ça. Après, bon ben les Ehpads c'est comme les contrats, c'est comme les obligations de signer, les cautions aussi. Des fois, ils veulent me faire signer les cautions. Moi j'ai une quarantaine de protégés qui sont en maison de retraite. Si je dois tous les cautionner, je vais hypothéquer ma maison et voilà, je n'aurai même pas assez quoi. Donc, là

aussi, il y a des directions, il y a des directeurs d'Ehpad qui comprennent, il y en a d'autres qui comprennent moins donc.

Le secret médical

D'accord. Sur tous les cas qu'on a évoqués en matière médicale, est-ce que vous avez pu, enfin est-ce que vous considérez que le secret médical a pu être un obstacle pour que vous accédiez au dossier médical de votre protégé par exemple ? Ou vous disiez tout à l'heure que vous vous entreteniez avec le médecin. Est-ce que vous avez l'impression d'avoir accès facilement aux données médicales nécessaires ?

Bon moi, je ne demande pas trop d'analyses médicales. C'est simple, je suis pas du tout qualifié pour les analyser. Il y a certains, la grande majorité des médecins, ils comprennent qu'on peut partager un secret. Après ils disent ce qu'ils disent et moi je dis ce que je dis. Après, moi je vais pas, il y a des choses qui me regardent pas. Moi je fais confiance aux médecins, mais si je fais pas confiance aux médecins je fais pas confiance à... Je suis pas assez qualifié pour faire ça quoi. Avec un banquier, c'est différent. J'ai pas confiance en lui, donc je fais. Mais je m'y connais mieux en finance qu'en médecine... C'est plus facile pour moi. Mais avec la grande majorité des médecins, on travaille bien ensemble quoi. Ça ne pose pas vraiment de problème.

Le mandataire et les autres intervenants

D'accord. Alors là, le point qu'on voudrait aborder maintenant, c'est plutôt votre rôle par rapport à d'autres interventions, intervenants pardon autour du majeur protégé et envisagé comme un patient âgé et d'abord sur la personne de confiance. C'est pas toujours très clair : qui est la personne de confiance ? Quel est son rôle ? Et donc pour vous à quoi renvoie la personne de confiance ? Et, est-ce que vous, vous avez un rôle différent de la personne de confiance ou pas ?

Ben sûrement que j'ai un rôle différent pas. La plupart du temps les personnes confiance, quand il y en a - il y en a pas beaucoup - c'est quelqu'un de la famille, donc ça rejoint un peu ce que je disais sur le partage des mesures. Il y a des familles avec qui je peux bien communiquer, bien m'entendre. Il y en a d'autres, c'est plus délicat parce que quand un tuteur privé, comme un moi, intervient, c'est que soit il n'y a pas de famille, soit que la famille ne veut pas, soit que la famille est complètement en conflit entre l'un et l'autre. Est-ce que je peux faire appel à une personne de confiance dans une famille qui est en conflit ? Moi, j'ai des protégés dont les enfants, euh ben il faut pas qu'ils se croisent dans la rue sinon ça finit mal quoi. Donc si un des deux est personne de confiance, ben c'est difficile. Là aussi il faut composer, il faut essayer... Donc ça aussi, mais c'est pas facile, mais c'est pour ça que je fais ce métier d'ailleurs, parce que c'est pas facile.

Oui, oui, c'est ça, ça fait l'intérêt de la chose. Bon donc oui, on avait aussi une question sur la famille et les proches, mais finalement vous y avez déjà répondu, c'est-à-dire, voilà, vous êtes plutôt dans des situations...

Mais moi, c'est particulier. Je répète ce que je viens de dire. Soit il n'y a pas de famille, là je me débrouille tout seul, ça m'arrive très souvent. Soit la famille ne veut pas parce que ben : « Papa, il m'a laissé tomber quand j'étais petit, donc je veux plus en entendre parler. Je veux pas donner un sou et je veux pas m'en occuper. » Ou que la famille est en conflit. Alors quand les familles sont en conflit c'est difficile, parce que il faut composer avec l'un, il faut composer avec l'autre. J'ai une protégée par exemple, qui est, euh, qui est une personne trisomique, qui est la fille d'un couple divorcé et le couple se déchire. Je crois que ça fait 25 ou 30 ans qu'ils sont divorcés, ils continuent à se déchirer. C'est difficile. Là, c'est c'est très difficile à gérer. Mais bon.

Mais cette question peut-être qu'elle nous était venue aussi parce que, vous savez on s'entretient avec des médecins, et certains médecins ben en fait quand il y a de la famille, ils vont quand même aller assez spontanément auprès de la famille. Vous voyez. Ils n'ont pas forcément connaissance, en tout cas quand la personne est hospitalisée, ils n'ont pas forcément connaissance des dissensus, et même peut-être parfois de votre existence. Et donc certains médecins nous disaient : « En fait, moi je regarde assez peu la question de la protection juridique. Je vais vers la famille. »

Oui, mais on parlait de la fin de vie, moi, ça m'arrive souvent que les médecins me demandent : « Bon, vous êtes tuteur, Monsieur XXX ? » « Oui. » « Et est-ce qu'il y a de la famille ? » Et à ce moment-là, moi aussi j'ai les coordonnées de la famille, je les donne parce qu'il y a peut-être quelque chose qui m'a échappé et puis... Mais bon, j'en reviens à ce que je disais hein, quand il y a des familles qui se déchirent, c'est difficile, même pour le médecin d'avoir l'avis de l'un et de l'autre.

Et justement, comment vous faites connaître auprès des professionnels de santé que vous avez la charge de vos protégés ?

Mais moi, dès que j'ai une mesure, je cherche à savoir qui est le médecin traitant et je communique la mesure au médecin traitant. Donc, 95 % des médecins traitants de mes protégés ils le savent. S'il y a pas de médecin traitant, c'est moi qui vais le chercher, qui demande à ce qu'il soit là. Donc ils le savent. Et après, dans les hôpitaux, moi je passe très souvent, enfin la majorité du temps par le biais des assistantes sociales. Donc dès que je sais qu'une personne est hospitalisée, j'envoie un message à l'assistante sociale en lui disant : « coucou, c'est moi le... » Et là, ça se passe bien. Il y a des fois où les gens sont hospitalisés et on ne le sait pas. Moi, ça m'arrive, on me téléphone : « Ah Monsieur XXX, votre protégé, Madame X ou Y, là, elle sort de l'hôpital. » « Ah bon, je savais pas qu'elle était rentrée. » Donc ça, ça arrive souvent hein. Et des fois, ça m'est arrivé, heureusement, ça arrive pas souvent, mais ça peut arriver. Ils vous sortent la personne dimanche après-midi. Ah... dimanche après-midi, si je suis au courant, j'ai fait ce qu'il faut, mais c'est délicat pour remettre en route toutes les personnes qui tournent pour le maintien à domicile. Un dimanche après-midi, c'est difficile. Ah c'est pour l'anecdote que je dis ça. C'est exceptionnel, mais des fois... Même si, c'est en semaine des fois on n'a pas le temps quoi. Retrouver une infirmière parce que les infirmières, bon, mais quand ils ont plus la personne, la personne est hospitalisée pendant un moment et ben elles prennent d'autres clients. Remettre en place ça, remettre en place les auxiliaires de vie, remettre en place ce qu'il y a à faire.

Et comment à l'hôpital, ils savent que vous êtes le protecteur. Si jamais vous, vous n'avez pas d'informations, est-ce que c'est le protégé qui dit ? Est-ce que c'est parce qu'ils viennent de l'Ehpad ? Est-ce que c'est parce qu'ils ont un fichier ? Enfin, comment ?

Mais la plupart du temps, euh. Enfin, je vois à l'hôpital de XXX, parce que c'est un peu toujours les mêmes personnes qui y vont, ils ont dans leurs fichiers informatiques les coordonnées du tuteur ou du curateur. Et ben quand ils les ont pas et que je le sais, j'essaye de, quand ils partent aux urgences, quand... Après ben c'est du pilotage à vue hein. Mais je vous dis en passant par les assistantes sociales, ça marche bien. Et après moi, j'ai, maintenant depuis le temps que je fais ce métier sur XXX, j'ai mon petit réseau d'assistantes sociales. J'ai mon réseau de... Et puis, la plupart du temps, moi j'essaye de... Alors après elles le perdent ou elles le perdent pas, moi, j'ai ma carte de visite que je donne à profusion à un protégé. Ils ont normalement ça dans leurs papiers, accroché à la carte d'identité ou à la carte vitale. Voilà, mais il peut y avoir des impasses. Après, quand une personne est hospitalisée, c'est mieux d'avoir un bon médecin qu'un bon tuteur. Moi, l'hôpital, je suis incapable de faire quoi que ce soit, sinon de payer les factures. Et après, une fois que les gens sont hospitalisés, ben moi j'essaie de faire en sorte de leur faire

apporter des produits d'hygiène et des vêtements, leur téléphone portable avec le chargeur, le dentier, l'appareil auditif. Mais ça aussi c'est du pilotage et du quotidien. C'est quand on est dans l'action.

Et ben peut-être pour finir sur votre rôle par rapport aux autres intervenants auprès du majeur protégé. Est-ce que là où vous exercez, donc à XXX, il y a des coordinations avec les services hospitaliers, avec les services d'aide à domicile. On pense aux Maia etc.

Les Maia qui sont en train de disparaître...

Ouais.

Oui, oui. Oui, bien sûr, ça fait partie de, les intervenantes de la Maia, ça fait partie de mon réseau. Moi, je travaille avec jusqu'au jour où elles disent : « Bon ben il y a un tuteur qui fait le boulot. » Donc la Maia se retire, mais c'est toujours en collaboration. La Maia, les assistantes sociales, c'est des gens avec qui je travaille en équipe en permanence.

D'accord. Il y avait une mandataire qui nous avait parlé aussi du fait que dans sa région se développait une nouvelle plateforme numérique. Est-ce que vous, dans votre région, c'est aussi le cas ? Parce que vous avez évoqué les Maia qui disparaissent. Est-ce que les Maia disparaissent pour être remplacées par d'autres coordinations ou pas du tout ? Elle avait dit que c'était plus centralisé.

Je crois comprendre qu'ils regroupent, enfin, sur XXX, qu'ils regroupent tout ce qui est le CLIC, la Maia. Il va y avoir quand même quelque chose qui va faire.

C'est une transformation quoi. Enfin une rationalisation.

Oui, oui, oui. Les intervenants sont... Je sais pas. Après moi je suis pas aux affaires donc. J'en ai suffisamment avec mon quotidien.

La formation

Alors, le dernier point, c'est sur la formation. Donc du coup, c'est : estimez-vous être bien formé sur le sujet des majeurs protégés et décisions médicales ?

... Bien formé, on n'est jamais assez formés. Moi, j'essaie de suivre des formations. Moi je suis avec la Fédération des majeurs, la Fédération nationale de mon métier, avec l'Affect aussi. Je vais au congrès de l'Affect, à Arcachon, tous les ans. Je fais des formations à distance. J'essaie de me renseigner. Bien formé, j'ai pas la prétention de dire que je suis bien formé. J'ai la prétention de dire que j'ai de l'expérience. Ça fait, je fais ce métier depuis 2006, après avoir fait d'autres métiers. J'estime que j'ai une certaine expérience, une certaine façon de faire les choses. Maintenant, je dis pas que je les fais bien. Il faudrait poser la question à mes majeurs.

Et du coup, pour compléter, est-ce que vous jugez quand même utile d'être formé sur les mesures de protection concernant les patients âgés ? Manifestement oui, puisque vous allez aux formations. Donc en fait...

Ah oui, oui, non mais oui, oui. Dès que j'ai la possibilité d'avoir une formation, je veux dire, on participe. On est sur XXX, on est très peu. On est 8 ou 9 mandataires indépendants. On a une petite association et on essaie d'échanger entre nous, quand on peut, à 2 fois par trimestre. Maintenant après, euh, c'est un métier... Alors je vais être un peu prétentieux. Sur l'ordonnance, il y a mon nom. C'est moi qui suis désigné ; dans une association, c'est une association tutélaire. C'est l'association, donc ils sont plusieurs en cours... Là c'est moi qui prends la décision. Alors j'essaie de m'entourer, de réfléchir et de prendre avis à droite et à gauche, mais en dernier ressort, c'est moi qui prends la décision. Bon, j'ai la chance, vous l'avez vu peut-être à la télévision, tout à l'heure, d'avoir une assistante avec qui je travaille depuis une dizaine d'années.

Euh, là aussi on échange beaucoup tous les deux, mais en dernier recours c'est moi qui intervins, c'est moi qui décide. Donc c'est délicat. J'essaye de pas me gourer. J'ai dû me planter plusieurs fois. Mais bon. J'essaye de faire au mieux. J'ai la possibilité, quand c'est un peu tendu, j'ai un bon rapport avec, là on parlait des rapports avec les juges tout à l'heure. Moi j'ai une oreille de la part de mon juge des tutelles. Là, ça m'arrive très souvent d'aller le voir. Bon j'essaye de pas lui... Quand je vais le voir, que je pose un problème, mais c'est vraiment quelque chose que je n'arrive pas... Mais j'ai la porte ouverte de son bureau en cas.... Je l'ai eu récemment. Je peux citer l'exemple, c'est intéressant. J'ai un protégé qui est en famille d'accueil, qui a des troubles cognitifs très très importants, une maladie de Korsakoff importante aussi et il avait abandonné, il y a une trentaine d'années, il avait abandonné ses deux fils et j'ai un des deux fils qui a refait surface et qui a demandé à pouvoir voir son père. Alors c'est vachement délicat. Donc ben j'en ai parlé au juge qui m'a aiguillé sur la façon de faire et j'ai fait ce qu'il m'a dit, le juge, c'est-à-dire j'ai fait examiner le protégé par deux médecins dont un médecin inscrit. Et puis j'ai fait un rapport au juge et le juge va recevoir le fils et je pense qu'il va s'en tenir à l'avis des médecins, c'est-à-dire de ne pas donner la possibilité au fils de voir le protégé. Ça, c'est des décisions qui sont difficiles à prendre.

Oui, puis c'est un cas spécifique, enfin, c'est très voilà très/

Parce que je ressentais en même temps que le fils, il était en manque de voir son père. Mais bon voilà après.

Et donc, ce qui a guidé les médecins, c'est le fait que ça serait trop perturbant pour/

Trop contre-productif pour le majeur protégé et surtout pour sa part, pour sa vie et son comportement au sein de la famille d'accueil. C'est ce qu'il en ressort.

D'accord et sur la formation, est-ce que vous, donc là quand vous allez à des formations, c'est plutôt des formations destinées vraiment aux mandataires ? Est-ce que vous pensez qu'une formation peut être pluridisciplinaire ou en tout cas faire intervenir aussi d'autres acteurs, notamment les médecins ? Vous parliez des professionnels dans les Ehpad, parce que tout à l'heure au début de notre entretien, vous disiez : « en fait c'est difficile de faire comprendre aux uns et aux autres quel est mon rôle ». Donc finalement, est-ce que la formation elle est aussi nécessaire à d'autres intervenants ?

Si je comprends bien, vous voulez que j'aille faire des formations dans les maisons de retraite, c'est ça. [Rires] J'en fais. Je peux faire. C'est pas des formations officielles mais on communique avec. Après, le souci que j'ai, c'est que d'abord j'ai pas le temps, forcément le temps d'aller passer des après-midis à expliquer et souvent je m'aperçois que les gens, ils sont persuadés de savoir. Donc ils écoutent pas ce qu'on leur dit. « Ah le tuteur, il a qu'à se débrouiller. » « Tutelle, curatelle, c'est la même chose. » Ben non, c'est pas la même chose. Alors j'ai des astuces. Je leur dis : « moi je suis pas juriste, je sais pas la différence entre une tutelle et une curatelle. » Ben j'ai dit : « moi, je suis pas docteur, mais je sais la différence entre une entorse du genou et une rage de dents. » Moi, je prends avec le sourire, la plaisanterie. Mais c'est difficile de leur faire comprendre. Et alors, des fois, ils nous demandent des choses qu'on n'a pas le droit de faire, parce qu'avant la tutelle et la curatelle, par exemple, on a la mesure de sauvegarde de justice. Moi, mesure de sauvegarde de justice, je suis là pour payer les factures et encaisser les ressources. Point. Sauf si le juge me donne une mission particulière et là, des fois, on veut me faire jouer le rôle du tuteur, me faire prendre des décisions médicales, essayer ça. Je dis « non. » Et ben des fois, c'est difficile de faire comprendre aux gens. C'est comme de faire comprendre aux gens que moi, je suis là pour veiller à ce que les décisions des gens soient respectées, que leur avis soit respecté. Ben s'il y a des gens qui ont des addictions à l'alcool importante : « ah ben le tuteur, il n'a qu'à pas donner de sous. Comme ça, il achètera pas d'alcool, ni de haschisch. » Ben je dis : « c'est pas mon rôle. » Ben c'est difficile de faire

comprendre aux gens que je laisse les gens boire et fumer. Bien sûr, à côté de ça, j'essaye de les faire soigner, de lui faire rencontrer des addictologues, de faire en sorte que, mais leur couper les vivres pour pas qu'ils achètent de bière, non, c'est pas mon rôle. Ça, c'est difficile à leur faire comprendre aux tiers.

Ben oui.

Mais ça ne fait rien. Ma réputation est faite depuis longtemps sur XXX donc.

Bon ben merci beaucoup.

E il y a des gens qui demandent, des majeurs protégés des associations qui demandent à ce que Monsieur XXX, soit leur tuteur ou leur curateur. C'est que ma réputation est bonne. Il y en a d'autres qui font le contraire, qui disent : « non, non, on veut plus travailler avec Monsieur XXX, [justement] parce qu'il donne pas assez de sous. » Donc voilà.

Ouverture

Ben merci beaucoup. Est-ce que vous vous pensez qu'on a oublié des choses importantes que vous auriez voulu évoquer ?

Bon ben si vous voulez que je vous parle d'un des cas particuliers, on est jusqu'à ce soir minuit hein euh [rires], des aventures tristes ou gaies qui me sont arrivées. Non, non, on a bien fait le tour. Ben effectivement, ce qu'on a évoqué à la fin, la compréhension du métier de tuteur dans les établissements. Ça, ça me paraît, les établissements ou autre. Parce que moi, la première chose que je fais quand je reçois une mesure, c'est de la lire, la mesure, et de l'analyser. Et il y a des choses que je peux pas. C'est un jugement. C'est un cahier d'ordre pour un militaire, hein, le jugement que je reçois. Et j'en ai un où il y a marqué : Monsieur XXX doit faire ci, machin, attendu que, ci et ça. C'est très très directif un jugement de tutelle, mais les gens ils croient savoir ce que c'est que la tutelle donc. Voilà, mais manque de pot, la personne n'est pas une tutelle, elle est en curatelle. Ben c'est tout à fait différent. C'est ça qu'il faut leur faire comprendre. C'est que moi je suis un auxiliaire de justice et que je suis obligé de tenir un texte qui est le code civil et de pas en démordre quoi. Alors bien sûr, des fois, je... Mais bon, je j'essaie de pas être remis en cause ou de pas... Il y a des fois on est un peu sur la corde raide. Des fois je prends des décisions, moi je sais, c'est l'intérêt de la personne et personne va me reprocher d'avoir pris telle ou telle décision mais bon. Pourquoi ? Je sais pas.

Oui, oui, non, mais c'est sûr que c'est un domaine complexe que, effectivement, les gens n'ont pas accès aux jugements et il y a beaucoup de représentations aussi inexactes. Voilà, et comme il y a des situations complexes. Après voilà peut-être que le, comment dire, le réflexe, c'est de s'en remettre à vous quoi.

Oui, oui, ben enfin, moi je l'ai là, hein mon, alors je demande pas à tout le monde de l'avoir. Moi, j'ai mon petit livre rouge. J'ai le code civil, je sais pas si vous voyez.

Le code civil. Ouais ouais bien sûr.

Voilà, je m'y réfère souvent, mais bon dans le jugement, c'est-à-dire que la plupart du temps j'envoie pas les jugements, j'envoie que des extraits. Parce que dans les jugements, ce qui est écrit, ça regarde pas forcément tout le monde.

Ben non.

Mais bon, après on peut en discuter. On peut voir, mais effectivement c'est difficile de s'en tenir aux attendus du juge pour la tierce personne qui a d'autres préoccupations que de respecter le code civil.

Oui, mais il pourrait y avoir du coup une formation qui sensibilisera un petit peu à ce que...

Ah ben ça s'améliore depuis 2006 que je fais ce travail. On s'aperçoit que les gens, de plus en plus, ils s'y intéressent, mais il y a encore du chemin. C'est pour ça qu'on est là.

Absolument et encore merci d'avoir permis cet entretien et de nous avoir fait part de votre riche expérience. Pour nous, c'est vraiment très précieux. Donc ben on vous communiquera les suites du projet.

Association libre

Alors si on commence par le début, quand on vous dit majeur âgé, mesures de protection et décisions médicales, de manière très spontanée qu'est-ce que ça vous évoque ?

Qu'est-ce que ça m'évoque ? Tout de suite, je me pose la question de savoir si les gens sont en capacité de déjà comprendre, de pouvoir donner leur avis sur des soins, une intervention. Donc savoir déjà ça. Et ensuite donc, souvent je leur demande, je dis, quand on me sollicitait : « donc oui, mais bon commencez déjà par demander à la personne. Essayez de lui expliquer. Essayez d'obtenir un petit peu son avis et après si vraiment, ben vous m'expliquez aussi. Mais après, si vraiment il y a pas moyen de, qu'elle n'est pas en capacité en tout cas de donner son avis, effectivement je vous donnerai mon avis. » Ça c'est une priorité quoi. Mais quand je, que ce soit même pour des personnes âgées ou pas âgées, ce que je regrette un peu, c'est que dès que les personnes souvent sous mesures de protection, on évite, ils évitent très rapidement de poser les questions et d'expliquer au patient. Et on se dirige tout de suite vers le représentant ou celui qui assiste pour que ça aille plus vite ou pour avoir des décisions, une signature voilà.

Oui ben c'était un peu notre hypothèse dans le projet. C'était de penser que peut-être, voilà quand il y avait une difficulté cognitive, etc. Ben le réflexe du professionnel pouvait être d'aller directement vers le représentant ou en tout cas, ouais. Donc vous rappelez en fait ça.

Voilà, je rappelle ça. Je l'écris aussi même pour, pour ; là on me demande des autorisations pour les doses de vaccins et tout ça. Bon je leur rappelle déjà que les gens sous curatelle, ben j'aimerais bien d'abord qu'ils leur demandent hein, parce qu'ils sont quand même en capacité. Mais je mets quand même, voilà je signe mais je mets toujours une réserve quoi, sous réserve que, parce que le document n'est pas très bien, n'est pas précis quoi. Donc je marche toujours « sous réserve que l'état de santé le permette et que la personne a été informée » quoi, parce que des fois...

Retour d'expérience

D'accord et alors, est-ce que vous auriez ben des, oui peut-être des illustrations, des retours d'expérience ? Là, vous évoquiez pour illustrer un peu ce que ce que vous dites, là sur le vaccin. Peut-être que vous pouvez préciser comment les choses se sont passées. Si c'est toujours une autorisation qu'on vous demandait.

On m'adresse toujours. On m'appelle. On me dit : « on va vous adresser un consentement à signer », voilà. Puis, c'est un modèle très basique hein. Je soussigné Madame x, représentant monsieur ou Madame x, autorise ou n'autorise pas à la vaccination, point. Mais il y a quelque chose très... Dernièrement un de mes protégés sous tutelle avait subi une intervention au niveau du genou et on lui avait mis des broches. Et puis, quelques années après, les broches avaient dû bouger. Il souffrait énormément. Donc une intervention était prévue. Donc pareil, je l'accompagne. Je l'accompagne à la clinique. Je signe toutes les autorisations et là on me dit : « Ah mais vous, il faut rester toute la journée présente parce que vous êtes sa tutrice. Donc vous devez rester là, toute la journée, le temps de l'intervention. » J'ai dit : « mais je peux pas rester toute la journée. » J'ai dit : « vous avez mon autorisation. Vous avez mon numéro de téléphone en cas d'urgence, s'il y avait. Puis en cas d'urgence, je pense que c'est le médecin qui prendra une décision, s'il y a une urgence sur la table d'opération. » Mais je suis partie, la référente cadre m'a appelée à mon bureau en me disant : « vous êtes partie. Vous n'êtes plus dans la salle

d'attente. Vous êtes la représentante. Vous êtes comme la mère d'un enfant. Vous devez être là. » Je lui dis : « mais non, on n'est pas dans ce cas de figure. »

Oui, vous gardez sous la main au cas où.

Oui, oui, au cas où, au cas où. Bon mais je pense qu'il y a aussi, parce que c'est vrai que nous, on se base sur le code civil et le code famille et tout ça, mais je pense qu'il y a aussi un conflit entre les deux règles sans doute de la santé publique et nous, notre code à nous quoi.

D'accord alors sur, oui, ce qu'on voulait aussi savoir là, de manière rapide, est-ce que, indépendamment des décisions à prendre, type vaccination, est-ce que l'épidémie, le Covid, a modifié un peu vos pratiques ?

Euh, je dirais que le Covid a fait que je, je me. Bon je me rends, je suis plutôt accessible et je me rends très souvent, voir les gens hein. Je les vois grand max, c'est toutes les 6 semaines mais sinon je les vois. Pour certains je les vois tous les mois sauf pour certains qui sont en foyer, qui sont vraiment dans une situation de handicap lourd, j'y vais tous les trimestres quoi. Je m'y rends tous les trimestres. Mais en tout cas, avec ce Covid, j'ai tenu, pendant toute la période vraiment de Covid, un peu un journal. D'abord pour m'assurer, parce que au départ, ben on n'allait pas trop les voir hein, parce qu'on était tous aussi un peu effrayés de ce virus hein, et on savait pas trop. Donc j'avais mis en place un journal de bord pour les appeler toutes les semaines, pour être sûr que je les ai tous eu toutes les semaines au téléphone, pour être un peu rassuré. Et puis, une fois qu'on a pu commencer un peu à y aller, j'y allais mais c'est vrai qu'on va plus à domicile maintenant pour vraiment s'assurer de savoir si tout se passe bien.

Et dans les Ehpad, vous avez eu des soucis.

On a eu un Ehpad où il y a eu énormément de cas.

Et ils vous ont empêché de venir ou ils vous ont/

Enfin non, on ne pouvait pas voir les gens. On appelait mais les premiers temps on pouvait pas. Les Ehpad, ça a été difficile et c'est toujours difficile puisque régulièrement les visites sont interdites, parce que de nouveaux cas de Covid, et ils essaient de préserver, de limiter la transmission quoi. Donc c'est compliqué.

Rapports avec le juge

Ouais. Alors on a quelques questions en lien avec le juge avec lequel vous travaillez. Et donc il s'agirait d'abord de savoir quel regard vous portez sur la pratique des juges avec lesquels vous travaillez à propos des ouvertures des mesures de protection. Est-ce que vous identifiez plutôt une habitude à ouvrir des mesures types ou, au contraire, à être vraiment dans l'individualisation ?

Alors nous, actuellement, ça fait maintenant, on a une nouvelle juge des tutelles qui est là depuis 2018, qui est une très très bonne juge, très à l'écoute, vraiment très à l'écoute, très accessible et qui n'est pas du tout dans tout de suite, « allez tutelle ». Elle nous fait des curatelles renforcées, aménagées. Elle nous fait, enfin il y a plein de choses comme ça et je la trouve vraiment, ouais très bien. Quand j'ai débuté, j'étais assez choquée, parce que de temps en temps les gens étaient mis sous mesures de protection, les familles n'étaient pas informées. Les personnes étaient mises sous protection, elles avaient pas très bien compris comment elles étaient arrivées là quoi. Il y avait eu un signalement d'une assistante sociale, d'une infirmière cadre en hôpital psychiatrique ou à l'hôpital. Hop, dès que c'était une personne âgée qui était un peu perturbée, sans doute par l'hospitalisation ou quoi, ça y est on déclenchait une demande de mise sous protection judiciaire. Et donc, quand j'ai débuté, parce que ça fait 6 ans que j'exerce, quand j'ai débuté, c'était compliqué parce que les gens étaient vraiment opposés à cette mesure. Ils

n'adhérait pas du tout à la mesure parce qu'ils se retrouvaient du jour au lendemain sous protection quoi. Et on sait bien qu'une protection judiciaire c'est quand même violent pour les gens, c'est quand même violent hein. Donc voilà, mais là, on a franchement, là depuis 3 ans, on a un juge qui est vraiment très très bien, très à l'écoute.

D'accord et alors quand il y a une représentation, enfin une protection des biens mais aussi de la personne, là aussi du coup vous confirmez que c'est assez du sur-mesure. C'est pas forcément la protection la plus large tout de suite.

Non, non. Non, c'est vraiment sur-mesure.

Et donc, dans le cas où il y a une représentation à la personne, vous, qu'est-ce que vous en déduisez ? Ça revient peut-être un peu à la première question que je vous posais, mais qu'est-ce que vous en déduisez concernant votre rôle en matière médicale ?

C'est compliqué aussi parce que je vois dans tous les dossiers que j'ai, c'est compliqué parce que des fois les gens sont pas dans le soin, évitent le soin. Et c'est, pas des fois en rupture mais on essaye de, voilà de faire le nécessaire pour reprendre ce qu'il faut. Mais c'est compliqué. C'est compliqué. Et, bon je sais que je peux, si vraiment la personne se mettait en danger, faire appel au juge ou en informer le juge. Bon, j'ai pas eu de cas comme ça parce que j'arrive quand même à, enfin en toute modestie, mais j'ai une bonne relation avec mes majeurs protégés. Donc on discute et j'arrive quand même tout doucement, petit à petit à faire le nécessaire pour que eux, ils puissent voilà, et dans le soin et accepter et veiller à ce que tout aille bien quoi.

Les cas pratiques

Alors justement, ça concerne un peu les questions, je vais rebondir tout de suite, suivantes parce qu'on voulait justement préciser un peu les choses en évoquant des situations un peu types ou enfin, et donc il y avait le refus de traitement. Donc oui, là, c'est ce que vous avez commencé à aborder. Voilà le fait que des protégés puissent être plutôt dans un refus de traitement, refus de soins. Voilà, vous savez que vous pouvez saisir le juge mais globalement ça se résout dans votre pratique. C'est ça.

Après je contacte le médecin aussi. J'appelle le médecin traitant. J'essaye de voir l'urgence, pas l'urgence, voir un peu comment on peut faire quoi.

D'accord. Et autre situation, ben vous en parliez un petit peu. Enfin voilà, l'urgence médicale, vous l'évoquiez à propos des brochures et le médecin qui souhaitait que vous restiez sur place. Là aussi, est-ce que en situation d'urgence médicale, comment vous voyez votre rôle ?

Ben je suis présente mais après je suis pas médecin. Donc dernièrement, j'ai une de mes protégées, qui a 98 ans, qui souffre d'ischémie et tout ça, et on me dit, à l'Ehpad, on me dit : « bon, on la dirige de nouveau à l'hôpital. Elle souffre énormément. Ça va pas du tout. » Bon, et du coup j'appelle tout de suite le médecin et le médecin me dit : « effectivement, on est dans un cas compliqué parce qu'elle souffre énormément et il faut intervenir sauf que il y a des risques assez importants qu'elle fasse un arrêt cardiaque sur la table. » Donc il me dit : « il me faut votre autorisation. » C'est compliqué de se dire d'un côté « oui » mais. Donc du coup, je lui ai dit : « écoutez. Je vous dirais que si c'était ma grand-mère, je vous dirais que je veux qu'on opère parce que je veux pas qu'elle continue de souffrir et que je veux qu'on fasse au mieux, et qu'elle a 98 ans, et que malheureusement si elle faisait un arrêt cardiaque, ben *okay* mais bon. Essayons de tenter quelque chose pour qu'elle souffre plus. »

Et la dame, elle ne pouvait plus exprimer sa volonté, son consentement.

Non.

Ouais. Donc ça repose sur vos épaules et celle du médecin.

Mais après il y a toujours des médecins, et je lui avais dit ça. Parce que j'avais eu un cas où une personne âgée devait se faire opérer mais il était vraiment dans une situation compliquée. Et justement, le médecin disait : « moi, je suis pas pour l'opération parce qu'on va gagner, aller quelques jours, peut-être quelques mois, mais ça va être très lourd. » Et lui, il m'avait dit : « si c'était mon grand-père, je suis médecin, je le ferai pas parce qu'on va gagner quoi, 3 mois mais ça va être très lourd comme opération. Donc non, laissons-le tranquille et en essayant de l'accompagner dans les soins et contre la douleur. »

En palliatifs, enfin pas palliatifs mais en soins/

Oui, en soins de confort, de confort, voilà.

Oui, ben là, la question c'est la souffrance aussi. Enfin vous, ça avait l'air déterminant auprès de cette vieille femme. Et alors en situation de fin de vie, est-ce que vous êtes aussi contactée s'il y a une décision à prendre en matière de fin de vie ? Et si vous êtes contactée par l'équipe, dans quel but, qu'est-ce qu'ils cherchent à obtenir auprès de vous ?

Alors j'ai eu quelques fins de vie mais on m'a pas demandé mon avis. On m'a informée. On m'a tenue au courant, parce que c'était vraiment la fin ; c'était une dame au dernier stade d'Alzheimer, qui oubliait de respirer, qui oubliait d'avalier enfin qui était vraiment dans un état, la pauvre. Donc, on m'a pas demandé mon autorisation. Ils ont fait les soins. Ils lui ont donné les soins mais par contre ils m'ont tenue vraiment au courant quoi.

D'accord. Et est-ce que les directives anticipées, c'est quelque chose que vous abordez avec vos protégés ? Et quand, comment enfin est-ce que/

Alors pas tout de suite évidemment, pas quand je suis désignée parce qu'il faut avoir une petite relation de confiance mais au bout d'un moment oui. Les directives anticipées, les dernières volontés, c'est important de savoir parce que ben, des fois, on s'occupe de gens où il y a pas de famille. Donc, il faut bien respecter un peu quand même leurs dernières volontés, et oui les directives anticipées. J'ai même parlé, dernièrement avec une de mes protégés, sur les dons d'organes qui m'a dit que non, non elle ne voulait surtout pas. Donc ben je vais marquer dans son dossier quoi, parce que ça peut être important. Voilà mais j'essaye, oui j'essaye, dans la mesure du possible, tout doucement d'en parler. Et quand c'est des personnes âgées, évidemment elles sont quand même ouvertes à ça quoi. Quand c'est avec des plus jeunes, c'est un petit peu plus difficile quoi. C'est normal. [Rires]

Oui. Non mais c'est intéressant ce vous dites parce que parfois, vous savez, des fois, à l'entrée en Ehpad, on demande, enfin une demande si des directives anticipées ont été rédigées ou s'ils veulent le faire, et certains disaient : « finalement, c'est pas non plus le bon moment, parce que certes elles sont âgées, mais en fait elles sont déjà dans une situation compliquée. » Donc/

Oui puis elles ont quand même peur tout de même. Quand on arrive dernière ligne, on se dit... Mais j'essaye d'en parler. En tout cas, je crois qu'il y a, au niveau des directives anticipées, je crois qu'il faut quand même l'autorisation du juge si la personne est sous tutelle.

Oui, en fait/

Dernières volontés, ça va. Mais entre directives anticipées et dernières volontés, c'est différent quand même.

Oui, oui, c'est ça. Sur les directives anticipées, si c'est avec représentation relative à la personne, il faut que le juge autorise. Mais bon ça peut être pour d'autres/

Oui, oui bien sûr.

Puis, du coup, vous savez si elle souhaite le faire ou pas. Donc vous faites signer l'autorisation de l'acte demandé. Et donc, dernière petite situation, on évoquait l'Ehpad. Est-ce que vous avez été amenée à ce qu'une personne, un de vos protégés entre en Ehpad ? Comment vous intervenez là. Est-ce que c'est quelque chose de difficile ?

Donc de quelqu'un que j'aurais eu à domicile et après à le faire passer en Ehpad ?

Ouais.

Oui, oui, j'en ai eu quelques-uns. Alors déjà, je prends rendez-vous avec l'Ehpad, donc pour leur faire visiter, pour qu'il voit un petit peu le lieu. Donc certains adhèrent tout de suite et puis d'autres... Euh. J'ai eu une mère et son fils, qui était handicapé, donc lui une soixantaine d'années et elle 89 ans à l'époque. Donc, la première année, on est allé. Ça leur a plu. Elle était encore assez autonome, donc on avait prévu un petit studio mais lui, qui était plus dépendant, avait une chambre mais à l'étage en-dessous, mais pouvait se, aurait pu se retrouver au repas et tout ça. Et après réflexion, elle m'a dit : « non, non. Là c'est trop tôt. Je peux pas. » Mais après, à force d'en discuter, puis lui faire un peu prendre conscience qu'elle perdait en autonomie et que ça devenait même un peu dangereux – parce qu'il y avait beau avoir des intervenants, ils sont pas là toute la journée. Donc, elle avait fini par accepter et elle s'était bien adaptée à ça. J'avais eu aussi un monsieur. C'était très difficile parce que ce monsieur, j'arrivais jamais à le voir. Il était un peu clochardisé à domicile et errant toute la journée. J'arrivais jamais à le rencontrer. Donc, je suis passé par son médecin traitant et on avait convenu que – parce qu'il passait souvent chez son médecin – que dès qu'il passerait, il m'appellerait ; donc je viendrai le plus rapidement possible pour essayer de le voir. Et j'ai fini, parce que son domicile était dans un état d'insalubrité terrible et il mangeait pas à sa faim, enfin bref. Et je l'avais fait rentrer mais là, on n'avait pas visité. C'était un peu forcé entre guillemets. Mais du coup, il s'est retrouvé là-bas, il était ravi quoi. En plus, on est arrivé à l'heure du goûter et là, subitement un petit goûter servi sur un plateau. Il n'en croyait pas ses yeux. Il était heureux comme tout.

Et après, il a arrêté d'être Diogène à la maison de retraite ou il a/

Oui, oui après il s'est complètement adapté. Il était propre comme un sou neuf. Il était vraiment bien quoi, adapté vraiment bien. Vraiment, il y a des fois des bonnes fins quoi. On arrive à faire quelque chose de positif quoi.

Le secret médical

Ouais. Et est-ce que, en matière médicale, parfois on vous oppose le secret médical ? Et donc est-ce que vous avez des difficultés à accéder à des informations qui seraient nécessaires pour que vous accompagniez votre protégé dans la décision ou il y a pas du tout d'opposition lié au secret médical ?

Non, des fois avec les médecins psychiatres, c'est plus compliqué. Quand j'ai besoin de savoir un peu, ils sont toujours un peu pas très précis quoi. Je sais pas trop voilà, ce que je peux faire, pas faire. Mais sinon le médical en général, non, non.

Le mandataire et les autres intervenants

D'accord. Alors là, on a d'autres questions. C'est plutôt avec les, en tout cas on vous a interrogé un peu sur les juges mais là, c'est plutôt sur les autres intervenants auprès de ce majeur protégé, enfin potentiels ; et donc, on pensait à la personne de confiance d'abord. Voilà, parfois il y a un flou entre le rôle, enfin sur la personne de confiance, son rôle. Donc vous, comment vous voyez ce rôle-là, de la personne de confiance, et comment vous voyez ce rôle par rapport au vôtre en tant que protecteur. Comment vous percevez les choses.

Ben alors, bon c'est souvent les familles hein, qui sont personne de confiance hein. Donc, en général, enfin non c'est pas en général mais quand ça se passe bien avec la famille, tout va bien quoi. C'est la sœur, la mère, le, enfin pas la mère puisque ce sont les personnes âgées, mais bon la famille, il y a pas de souci. Je pense que c'est effectivement à elle de prendre soin et de vérifier que, mais je reste quand même toujours, voilà un derrière pour savoir si tout est fait correctement quoi. Mais après/

Oui, pardon, parce que vous dites, voilà quand tout se passe bien avec la famille. Mais est-ce qu'il y a beaucoup de situations où vous, en tant que mandataire professionnel, vous êtes désigné alors qu'il y a une famille où tout se passe bien ?

Non, en général je suis personne de confiance quand ça se passe pas très bien et qu'il y a pas de relation et qu'il y a pas d'échange. Du coup, je dois dire que je m'impose un peu quoi, en tant que référent pour savoir ce qui se passe quoi, et pour être sûre que. Mais des fois c'est compliqué avec les familles.

Oui, en général quand on est désigné, c'est que ça se passe pas bien avec la famille. C'est pas forcément les frères et sœurs, c'est l'entourage qui s'entend pas entre eux pour assurer le soin de la personne protégée. C'est quand il y a un désaccord sur ce qu'il faut faire vis-à-vis de la personne vulnérable. Et des conflits entre frères et sœurs, c'est souvent à cause des sous d'ailleurs/

C'est exactement ça. Voilà, on a fait le tour. Voilà, fratrie et argent, c'est voilà, voilà/

Ou cousin éloigné, quand il y a une personne âgée toute seule, cousin éloigné ou les neveux ou des filleuls, enfin bref c'est/

Oui, il y a quelques vautours. Mais c'est vrai que oui. J'ajouterai quand même que quand il y a de la famille, même si je reste le référent, je veux dire je prends quand même avis. Je fais le tour un peu quand tout se passe bien avec la famille quoi, qui sont, en tout cas avec moi, que les relations avec moi sont bonnes ; voilà, j'interpelle un peu tout le monde pour savoir si tout le monde est d'accord sur telle ou telle chose.

D'accord, merci. Et alors justement, c'est un peu en lien parce que quand on a interrogé des médecins, parfois il nous disait : « finalement, nous on se tourne vers la famille même pour un protégé, enfin même pour un majeur protégé, parce que c'est la famille qu'on a éventuellement au chevet du patient. » Donc, comment vous faites, vous, pour vous faire connaître des professionnels, enfin pour que les professionnels sachent que ben vous êtes le protecteur du majeur.

Dès qu'il y a une hospitalisation, moi, j'en informe l'hôpital quoi. Je les informe qu'il est sous mesure de protection. Rien que déjà parce qu'ils vont peut-être avoir besoin de la carte vitale, de la carte mutuelle. Donc rien que pour ça déjà, et puis pour savoir dans quel état ils sont. Si c'est grave ou pas grave. Donc moi, voilà, dès qu'il y a une hospitalisation, dès que je suis nommée, je rentre en contact aussi avec le médecin traitant qu'il sache, pour aussi avoir des retours.

Et comment vous êtes informée de l'hospitalisation, enfin si votre majeur vous informe, bon/

Ben parce que je les vois très souvent. Donc, s'ils sont plus à la maison ou voilà quoi, je le sais.

D'accord. Là où vous exercez, est-ce qu'il y a des réseaux, type Maia, avec lesquels vous travaillez ?

Oui.

Qu'est-ce que ça apporte dans votre pratique, peut-être ?

Ben vous avez, une fois qu'il y a une mesure de protection qui est mise en place, tout le monde a tendance à se décharger. Vous avez connu ça, Maître. Voilà, une fois que vous êtes là, c'est « ah ben oui » ...

Ça fait ça, mais c'est votre boulot, enfin faut tout faire. Il faut apporter le dentifrice, il faut apporter/

Voilà, voilà.

Oui. Donc, finalement, ça existe mais c'est pas vraiment avec eux que vous travaillez. Vous vous substituez un peu d'eux.

Souvent j'arrive et Maiia est déjà en place.

Oui, c'est ça.

Voilà, et dès que j'arrive ben Maiia se dit : « non, vous êtes là pour vous assurer tout. » Mais c'est pour tous les réseaux quoi. Les assistantes sociales, c'est pareil. Voilà, dès qu'il y a une mesure, ben c'est le mandataire qui est chargé de faire tout. Alors qu'il faudrait qu'on puisse travailler tous ensemble et qu'on a souvent besoin d'elle ou d'eux, mais on est loin de...

On a des directives. Ils vous disent : « vous avez juste à faire ça, ne vous substituez pas aux assistantes sociales, seulement remplir le dossier, etc. » Ouais. Ça a pas changé.

Non, non, ça change pas. On est vraiment très très très très très polyvalent. Ça va effectivement de la gestion du bien de la personne, d'apporter des cigarettes, le dentifrice, la compagne s'acheter des chaussettes. Bon, encore quand il y a des aides à domicile, on arrive à mettre ça en place quoi. Après pour les personnes âgées, il y a forcément tout ce genre d'interventions mais pour les plus jeunes, c'est compliqué. C'est pareil. [Rires]

C'est argent liquide. [Rires]

Argent liquide, ouais. Ça, moi, je trouve ça. Je veux dire, moi, ça me choque quoi. Quand je dois porter de l'argent, ça me choque.

Et on n'a pas le droit en plus. On ne peut pas hein.

Ouais mais c'est courant.

Je sais bien.

Moi, je trouve que c'est pas normal. Qu'est-ce qui garantit que moi, évidemment j'ai un papier. Je fais signer mais mon protégé, qui est en Ehpad, qui a besoin. Bon, je le donne au coffre mais pour certains qui savent pas compter, qui savent pas lire, qui savent rien. Je trouve que c'est pas normal. Mais on est pareil aussi, quand la mesure démarre et que les comptes sont bloqués, que la carte n'est toujours pas là et que la banque postale a tout bloqué. Comment on fait. On les laisse sans argent. Moi, il m'arrive même, des fois, de faire des avances, de prêter 50 euros ou... Parce que j'ai rien et que tant que mon nom n'apparaît pas sur le compte, je peux même pas aller au guichet retirer 50 euros et que la banque postale met trois semaines pour remettre tout en place quoi.

Quand elle vous demande pas de venir accompagner le protégé pour le lui chercher.

Alors ça voilà. C'est complément [Rires]

On s'éloigne un peu mais enfin bon. Je reviens, comme la cadre de santé qui vous demandait de rester toute la journée jusqu'à la fin l'opération

Exactement.

C'est une méconnaissance des partenaires.

Une méconnaissance mais de la mission de chacun. Voilà, ça c'est important et c'est pas le cas.

La formation

Ben justement, c'est peut-être un peu, enfin ça fait la continuité avec la question qu'on avait pour finir, qui était sur la formation. Voilà on voulait vous interroger sur le fait de savoir si vous vous estimiez suffisamment formée sur le sujet, c'est-à-dire des majeurs protégés et des décisions médicales en particulier. Et, on pourrait élargir à ça en disant ben au-delà de vous, est-ce que vous estimez que, vous voyez les professionnels de santé sont aussi suffisamment formés hein. C'est un peu ce que vous commencez par évoquer tout à l'heure en disant : « je commence par leur rappeler qu'il y a le patient. » Donc, et là ça rejoint un peu ce que vous disiez, voilà est-ce que chacun connaît les missions des uns et des autres ? Donc, qu'est-ce que ça vous inspire tout ça ?

Et ben vous parliez de formation. Moi, je trouve que la formation, elle est très légère là-dessus. La formation de mandataire, elle est très, au niveau du CNC, c'est très léger, au niveau médical, au niveau même des maladies. Là, je suis en train de, je me suis inscrite à une formation sur les premiers secours en santé mentale pour essayer d'aborder les différents profils, pour savoir un peu. Je trouve que la formation est légère au niveau médical, au niveau profil, au niveau de tout ça. C'est léger quoi. Je me souviens les quelques heures de formation sur le médical. On nous a balancé des tas d'articles, des tas de trucs, des tas de machin mais rien n'était bien concret quoi et on fait, on apprend sur le terrain. On essaye de faire comme on peut quoi. On essaye de se renseigner. Moi, je me suis sortie quelques articles et tout ça, mais je trouve que c'est léger. La formation, oui, est légère là-dessus.

Et qu'est-ce que vous verriez comme type de formation du coup ? Peut-être une formation continue. Et, est-ce que seulement pour les mandataires ? Ou, est-ce que avec/

De toute façon, je trouve que ça devrait être comme les avocats. On devrait avoir obligation de formation continue, permanente, chaque année, x heures, parce qu'on a vite fait d'avoir la tête sur le guidon, de faire les mêmes pratiques tout le temps, de jamais se remettre en question. C'est vite fait ça. Et c'est pour ça que des formations, c'est quand même, on a une autre approche, de nouveau des dossiers, on voit ça différemment. On essaye de, voilà de s'interroger. On rencontre d'autres confrères. Et alors c'est quand même un milieu, enfin moi je sais pas vous à l'époque où vous exerciez, mais il y a, enfin moi je suis en libéral donc, mais il y a, à part avec une autre consœur où on est vraiment amies, donc on échange nos cas. On se pose des questions, tout ça. Mais sinon, on a l'impression d'être des concurrents potentiels pour chacun. Ça veut dire que quand vous rencontrez un mandataire, la première chose qu'il vous dit c'est : « ah bonjour. Alors t'as combien de dossiers. » [Rires] Alors avant le Covid, la XXX avait organisé quelques réunions et, ce jour-là, on en profitait un peu d'échanger sur nos pratiques, sur nos cas complexes et tout ça. Mais sinon, on est complètement isolé hein, complètement isolé. C'est pour ça que je trouve qu'une formation continue obligatoire serait la bienvenue, déjà pour se remettre un peu en question.

Et vous la verriez dans quel cadre d'enseignements, parce que il y a plusieurs organismes. Est-ce que ça serait un cadre universitaire ? Parce que moi, j'ai eu cette formation dans le cadre de l'université, donc un DU couplé avec le CNC.

Non, moi j'ai pas eu de... Moi, j'ai travaillé 23 ans dans un cabinet d'avocats. Et puis, je me suis dit : « tiens, voilà ». Mes avocats partaient à la retraite, je me suis dit : « bon, faut que je me reconvertisse. » Et j'ai fait le CNC.

D'accord. Et alors, donc, la formation vous la verriez comment, parce qu'il y a des, comment ça s'appelle, des sociétés qui organisent des formations. Je pense à des sociétés, comme la Curatelaire, qui font intervenir des mandataires, des juges, des juristes, des

toubibs, des médecins. Il y a, je pense aussi, à une société de généalogie qui organise également des colloques où ils habitent hein – alors c'est à la fois publicitaire et en même temps c'est très utile – avec des médecins, avec des conseillers en patrimoine. Mais enfin bon, en l'occurrence, ce qui est intéressant, c'est le patrimoine.

J'ai adhéré dernièrement à la XXX. Et du coup voilà, il y a toutes sortes de formations proposées. C'est juste un petit peu compliqué pour moi parce que, venant de XXX, quand il y a une formation à je ne sais où, c'est un petit peu compliqué mais voilà.

Il y a une autre association qui s'appelle l'Affect aussi qui organise des colloques chaque année à Arcachon. C'est Madame Jean qui s'en occupe, qui travaillait pas mal avec Madame Caron-Déglise (...). Voilà, vous, vous penseriez quoi au niveau universitaire. Chaque université pourrait proposer, enfin une université... Quand il y a un isolement comme ça, parce que, bon, le territoire est grand hein. Il y a les Outre-mer et c'est la même loi partout. Donc, on pourrait envisager un cursus universitaire, vous pourriez inviter les professionnels [Rires]

Oui, bien sûr. bien sûr.

Vous, qu'est-ce que vous en pensez ?

Mais moi, je serais tout à fait favorable à ça.

Et pluridisciplinaire, avec les juges, l'administration peut-être, des responsables départementaux au niveau administratif

Je me suis inscrite, parce que le schéma régional devait être voté. Donc, je me suis portée bénévole pour participer au groupe de travail. Donc, j'ai un peu bossé là-dessus et effectivement ce serait intéressant parce qu'il y aura tout le monde.

Oui parce que les juges et les administrations hein, c'est pas... On a la double casquette. On a un contrôle administratif, par le préfet entre guillemets, et puis le contrôle, par le juge. Celui qui paye, c'est pas le juge, c'est l'administration.

Bien sûr. La profession évolue et je le vois bien. On est en train d'essayer de, vraiment de de bien déterminer, définir la profession de mandataire et il va y avoir, en plus, des DU. Et je pense qu'à un moment donné le CNC n'existera plus et il faudra un diplôme universitaire quoi. Donc je me demandais même, si j'allais pas me faire, je sais pas, une équivalence pour au cas où il faudrait passer un diplôme ou pour retourner à la fac, pour je ne sais pas quoi, valider autre chose quoi.

Mais oui parce qu'en plus, enfin je sais pas ce que vous en pensez mais, la profession, enfin au niveau personnel, représentation de la personne, c'est extrêmement délicat entre l'éthique, parce qu'on l'avait pas mal vu, et ce qu'on demande au mandataire, avec la connaissance qu'il doit avoir. Et cette redéfinition du métier de mandataire qui peut, dans l'esprit de l'administration, s'assimiler à une entre guillemets, je le dis de manière pas du tout péjorative, à une super assistante sociale. Or c'est beaucoup plus compliqué parce qu'on représente. Donc, on est en première ligne. L'assistante sociale, elle a une aide administrative et ce qui va au-delà de ça enfin.

Non, on nous en demande beaucoup quoi.

Voilà on en demande beaucoup et l'administration veut qu'on en fasse moins. Dans la pratique, c'est pas possible. Enfin c'est le ressenti que j'ai, je sais pas vous qui êtes toujours comme ça, et je pense qu'au niveau de la recherche on pourrait insister là-dessus, pour bien montrer à l'administration que c'est pas aussi simple que ça, et que la notion

juridique de représentation de la personne va au-delà que le fait de, ben de gérer le compte en banque tous les jours et de régler les factures en gros.

(...) Ouais, il y a vraiment un travail et je sais pas, un changement qui j'espère va arriver quoi. Mais, pareil, on est dans le soin, on peut pas obliger les gens à se soigner quoi. Et donc, c'est vrai que dans les textes, ils parlaient du droit à l'erreur du majeur protégé parce que il peut aussi... et on peut pas non plus le forcer quoi. C'est compliqué.

C'est vrai que le soin c'est compliqué. Quelqu'un qui vit tout seul dans la campagne, on l'avait déjà, il ne veut pas se soigner. Il peut se mettre en danger. Il peut avoir un comportement, mais il ne gênera personne d'autre que lui-même. Et la personne qui est en ville et qui a un comportement dangereux, qui laisse le gaz allumé, etc. Il met en péril tout le monde et là, malgré l'opposition du protégé, on est obligé de le faire.

Mais oui, c'est compliqué. Mais là, vous me questionnez un peu sur des personnes âgées mais je trouve que, ces dernières années, je dirais que sur les deux dernières années, les profils des majeurs protégés ont changé. On a énormément de jeunes, je dirais entre 21 et 40 ans, qui sont vraiment des cas complexes quoi, des cas psy, des addictions terribles. Ils sont dans des situations inextricables et souvent, comme ils ont commencé leurs actions très jeunes et qu'ils ont été suivis par les éducateurs, par des soignants, ils sont arrivés à la majorité complètement en rupture. Ils n'adhèrent plus à rien. Moi, j'ai un jeune là, il a 30 ans, il a de l'addiction. Bon, il reprend son traitement. Donc, c'est déjà pas mal mais il veut rien faire et est persuadé de pouvoir se débrouiller tout seul quoi. Mais il est dans un état, c'est terrible quoi. C'est terrible.

Et ça, vous le constatez depuis 2 ans.

Voilà, ça fait 2 ans, oui. Vraiment le profil a changé c'est plus effectivement les personnes âgées, en Ehpad ou assez dépendantes mais qui ont besoin d'aide à domicile pour leurs papiers et tout ça. Non, là, c'est vraiment, le profil a changé. Très, très complexe ; très, très complexe.

Ouverture

Ben merci beaucoup. Merci alors que vous vivez cette complexité. Est-ce que vous pensez qu'on a oublié quelque chose, voilà qui vous semble important.

Non mais si effectivement vous, avec vos travaux, vous allez permettre justement de d'améliorer déjà la formation, peut-être de parler de cette formation, de cette approche des soins, de cette relation avec les médecins qui se cachent derrière leur code de la santé public et qui veulent nous imposer des tas de choses et des tas de décisions. Oui, ce serait bien.

Oui, l'harmonisation des codes. Mais oui, oui c'était une ambition un peu du projet, c'est-à-dire à la fois de rendre les textes peut-être plus lisibles aussi parce que, bon ben vous êtes juriste, vous avez baigné dedans. Donc finalement, vous arrivez à bien sûr savoir ce qu'il en est. Vous lisez le jugement. Enfin voilà, tout ça c'est quand même votre base mais, pour les médecins, pas du tout. Donc, même eux, ou même quand ils veulent être informés, ils traduisent pas forcément bien les choses. Puis quand même, c'est des lois assez subtiles. Donc, c'est un peu de la dentelle. Donc il y a ça, et oui, il me semble que la formation, elle est vraiment essentielle. Donc le projet, à la fin, devrait aboutir à proposer une formation. Alors nous, on imagine plutôt pluridisciplinaire pour que justement ce soit pas chacun dans sa voie mais que ça discute et qu'on puisse identifier d'ailleurs les points de problématiques. Mais bien sûr, là, on est à mi-parcours et on va y travailler en particulier en juillet. Mais on vous tiendra informée, il y a encore un an de recherche. Mais ça, on s'est engagé auprès de tous les participants qui nous ont consacré du temps, ben de faire un retour et puis voilà peut-être que ça prendra forme. En tout cas merci encore une fois, c'était vraiment très très précieux.

Je vous en prie. J'espère que j'aurai fait avancer un peu votre petit, votre énorme travail énorme.

ENTRETIEN N°22

Bonjour Mesdames. Bon j'espère que je vais pouvoir vous éclairer un peu. Malgré voilà, malgré ma courte expérience puisque je ne suis magistrate que depuis quelques mois, c'est-à-dire que j'ai pris mes fonctions au mois de septembre, l'année dernière [2021] en tant que juge des tutelles, voilà. (...)

Si, si. Ça, on n'a aucun doute sur le fait que votre retour, même très récent, sera utile, donc merci beaucoup de nous consacrer du temps. (...)

Ben déjà je suis ravie de voir qu'un avocat s'intéresse à cette question parce que, je pense que mes collègues ont dû aussi vous indiquer qu'on voit très peu d'avocats en la matière. Alors moi, j'ai la chance d'avoir un poste très varié en tant que juge des contentieux de la protection. Donc j'exerce à XXX dans le XXX depuis le mois de septembre [2021], étant précisé que je suis magistrate dans le cadre d'une reconversion professionnelle. Donc j'étais juriste d'entreprise pendant une quinzaine d'années dans la grande distribution. Donc rien à voir vraiment en matière de droit commercial donc essentiellement. Et puis j'ai vraiment eu le souhait, ben comme beaucoup de personnes qui se reconvertissent finalement, d'agir davantage pour le service public, et puis d'avoir, euh vraiment l'impression en tout cas d'apporter quelque chose au justiciable. Ce dont je suis très satisfaite aujourd'hui, lorsque j'exerce en tant que juge des tutelles, parce que je dirais presque à chacune des auditions que je mène, j'ai vraiment le sentiment d'apporter, d'éclairer etc. Et ça, c'est vrai que c'est une fonction qui me plaît beaucoup. Donc cela étant, c'est à peu près un tiers de mes fonctions puisque bon ben les avocats, je les vois davantage dans tout contentieux civil par ailleurs pénal etc. En fait, j'ai un poste, j'exerce tout le JCP outre du pénal, du civil, etc. Donc en matière des tutelles, j'ai un cabinet de 1 600 mesures. Donc à XXX, il y a deux cabinets, 1 600 mesures, je dirais qu'on intervient avec l'accompagnement d'une dizaine de médecins psychiatres, un petit peu moins peut-être 8, 9, très difficiles à recruter, avec des certificats médicaux qui sont très différents les uns des autres. Enfin, moi, c'est un projet aussi que j'ai en tête peut-être d'essayer d'harmoniser le certificat médical circonstancié parce que finalement je n'ai pas toujours les réponses que je souhaite, qui nécessite des certificats complémentaires etc., avec vraiment une qualité de certificats très, très hétérogène. Et puis, donc s'agissant des mandataires, donc on travaille avec deux associations, c'est assez classique, qui sont XXX et XXX. Et s'agissant des MJPM privés, je dirais qu'il y en a bien une, alors je ne les ai pas comptés, mais une quinzaine peut-être.

C'est pas vous qui décidez, c'est l'administration pour agréer les mandataires.

Voilà, et donc c'est un sujet... Donc moi, j'arrive. Donc, je découvre un petit peu tout. J'ai participé au schéma départemental très rapidement quand je suis arrivée, un mois après. Euh, franchement, les bras me sont tombés parce que il y a un discours des associations qui étaient complètement différent que celui que j'ai en pratique, c'est-à-dire que j'avais une association qui me dit : « non mais pas de souci, on va gérer le flux, etc. On accepte les mesures. » Et 15 jours après, on nous dit : « non mais moi je prends absolument plus de mesures. » Donc en fait je suis un peu démunie. Donc je viens de l'entreprise, donc dans l'entreprise on a beaucoup de latitude, on est écouté et puis on est aussi assez à l'aise pour intervenir. Je sens qu'en tant que magistrat, il y a une retenue vis-à-vis des institutions que je découvre en fait finalement. Mais c'est vrai que je prends le temps de découvrir un peu la situation, mais mon objectif c'est d'essayer un peu de faire bouger les choses parce que je me rends compte que personne finalement n'ose dire les choses. Et nous, la réalité c'est que on n'a plus de mandataires, que plus personne ne veut de mesures, que on les force à prendre les mesures et que finalement, pour le justiciable, pour le majeur protégé, c'est absolument pas satisfaisant. Donc voilà le constat en tout cas. Puis, on va revenir à vos questions, mais sinon par rapport aux décisions

médicales, moi, j'interviens beaucoup finalement dans la protection du patrimoine. La protection de la personne, c'est une sphère qui est ben finalement, pour laquelle on échange très peu avec les justiciables. Donc vous allez peut-être les regretter mais que moi je maîtrise moins bien que le patrimoine finalement. J'ai beau regarder le code de la santé publique, finalement j'ai pas vraiment l'opportunité de m'interroger trop sur les pratiques en matière de protection de la personne parce que ça m'est peu demandé. Et puis finalement, je rencontre pas trop de difficultés, je sens que les médecins gèrent un peu la situation, pas forcément/

Avec le représentant alors du coup, ou le tuteur familial ou le tuteur professionnel enfin.

Oui. Oui, oui, absolument. En fait, finalement, je n'ai jamais eu à prendre une décision sur la base d'une opposition de, enfin sur la base d'un refus de la part du majeur protégé ou de la part du curateur ou du tuteur. On m'a jamais demandé de désigner la personne qui finalement prendrait la bonne décision et je vous cache pas que, ben ça m'arrange parce que je trouve que c'est pas forcément ma place et mon rôle que de décider.

Sachant que quand vous prenez une décision, euh, vous autorisez, mais vous n'êtes pas juge de l'opportunité parce que ça retombe sur le mandataire qui doit apprécier. C'est pas parce qu'on a eu l'autorisation, enfin, il y a eu de la jurisprudence là-dessus, c'est pas parce qu'on a eu l'autorisation qu'on doit le faire ou enfin qu'on doit le faire quand c'est le bon moment pour exécuter la décision. Ça n'est qu'une autorisation qui est prise à l'instant.

Oui. Parfaitement, ouais, ouais.

Et ça, on est, enfin les confrères sont pas toujours... Après, c'est les avocats qui s'en mêlent donc c'est autre chose, qui ne connaissent pas forcément la matière. Mais bon. Et oui c'est un des paradoxes du mandat en fait.

Oui, et qui est très difficile à réaliser, je trouve, parce que le juge, lui, désigne le mandataire, plutôt que le majeur protégé, aussi sur la base des informations qu'on lui donne. Et on connaît d'ores et déjà la décision qui sera prise. Alors je suis d'accord avec vous, hein. Le mandataire peut toujours revenir sur cette autorisation et finalement juger du moment important pour prendre la décision. Cela étant, on nous demande quand même de choisir, sinon la personne qui décidera de la décision médicale la plus opportune selon nous.

Sachant qu'au bout de course, s'il y a urgence, c'est le médecin qui décide et c'est plus le mandataire parce que c'est lui qui est au chevet du patient et la personne protégée. Oui c'est toute cette articulation-là qui est délicate à faire. (...) Enfin les médecins qu'on a eu c'était le problème. C'était comment articuler le juge, le mandataire, la personne, sachant que c'est l'intérêt bien compris de la personne protégée qui doit être pris en compte avec le calcul du risque. Est-ce que telle opération est opportune compte tenu de l'âge, de la souffrance ? On en a parlé tout à l'heure, voilà.

Alors c'est vrai que moi, j'ai eu une fois une question, euh, de... une fille, alors je crois qu'ils demandaient une habilitation, la fille, donc enfin, dont les parents pour lesquels elle demandait l'habilitation pour ses parents. Et justement, la question du soin était centrale dans la mesure où elle contraignait donc ses parents, enfin ou ses parents étaient pris en charge dans le cadre d'une hospitalisation urgente. Et finalement, c'était pour ressortir de l'hôpital où à chaque fois, je sais plus si c'était son père ou sa mère, mais ressortait avec une décharge et sans l'avis de finalement de sa fille et des médecins, etc. Et elle me disait : « est-ce que la mesure va être de nature [justement] à pallier cette possibilité pour mon père de sortir finalement en refusant des soins ? » Et c'est là où moi je suis pas très à l'aise, parce qu'on sait que le consentement de la personne, il prime avant tout et on a l'impression que les personnes quand même recherchent

cette possibilité par la mesure de protection de prendre des décisions pour leurs proches malgré leur consentement ou d'un refus.

Oui. Malgré leur volonté, peut-être plutôt.

Et leur volonté, voilà.

Association libre et retour d'expérience

Bon ben, je pense que vous avez déjà bien entamé, enfin bien anticipé sur nos questions parce que la première donc, c'était un peu votre ressenti général et donc ben de nous dire ce à quoi vous pensiez quand on vous disait : personnes âgées, mesures de protection juridique et décisions médicale. Peut-être que vous avez d'autres exemples ? Mais celui-ci en était un. Voilà qu'est-ce que ça vous évoque ?

Euh... Alors, je comprends pas. S'il vous plaît, reformuler, comment/

L'association des trois : personnes âgées, mesures de protection juridique et décisions médicales dans votre pratique récente, ça vous évoque quoi ?

... Alors, peut-être, déjà euh, le fait que la mesure de protection n'est pas une solution *in fine*. C'est pas une réponse forcément très efficace aux problématiques et aux préoccupations des personnes qui viennent me voir, des requérants. Donc moi sur le plan médical, c'est vrai que j'ai régulièrement des requérants qui viennent me voir pour faire en sorte qu'il y ait un suivi de soins, pour faire en sorte qu'il y ait une prise de médicaments, pour voilà. Donc moi je suis bien contrainte de leur dire que la mesure de protection, malheureusement, elle ne va pas apporter de réponses à ces préoccupations en particulier et que le mandataire judiciaire, son rôle – et ça je l'anticipe –, son rôle, c'est pas d'être derrière la porte, de venir avec à chaque fois un taxi, un transport pour faire en sorte d'amener la personne, de faire en sorte que la personne respecte les rendez-vous. Donc ça, j'anticipe parce que j'ai beaucoup, beaucoup de personnes qui demandent des décharges de majeurs protégés. Ce qui fonde principalement leur demande, c'est des refus de suppléments en termes de budget, mais aussi le fait que, en gros, le mandataire ben fait pas le nécessaire pour l'emmener voir un médecin ou pour l'emmener me voir, d'ailleurs : « je viendrai pas à votre audition parce que le mandataire [en gros], il veut pas envoyer un taxi pour venir me chercher. » Enfin voilà, donc il y a une attente des majeurs protégés sur le plan médical et sur le plan de, je dirais, du bien-être de la personne, des attentes qui sont importantes de la part du majeur protégé. Mais moi, je suis contrainte d'expliquer que malheureusement, la mesure de protection, elle n'est pas justement faite pour, enfin qu'elle ne va pas résoudre ces difficultés-là et répondre à leurs attentes à ce niveau-là. Sur le plan médical, moi, je fais assez confiance aux mandataires judiciaires quant à leurs connaissances du tissu, enfin des partenaires, des hôpitaux. Je sais que personnellement, moi, je n'agis pas directement auprès des institutions. Donc je sais que les associations, en revanche notamment, et puis ben certains mandataires font en sorte d'avoir des relations privilégiées tant avec les Ehpad qu'avec – nous, on travaille avec la Fondation bon sauveur, donc sur le plan psychiatrique – qu'avec les CCAS etc. Donc, je compte beaucoup sur leur capacité à étayer un petit peu leurs partenariats et puis, en tout cas, à faire en sorte de trouver des places pour les majeurs protégés. Donc ça, je pense que ça, c'est vraiment un atout qu'ont les mandataires privés. Les tuteurs familiaux et les curateurs familiaux, alors là pour le coup, eux, ils sont perdus au milieu de tout ça, parce que notamment pour trouver des places dans des hébergements thérapeutiques, les foyers d'autonomie etc. Ils n'ont aucun poids. Et je sais que si je vais mandater quelqu'un de professionnel, je vais avoir beaucoup plus de facilités pour les majeurs protégés à trouver un lieu de vie qui correspond à leur état de santé. Voilà, donc, je suis en train de réfléchir à la personne, à l'état de santé, ce que ça évoque pour moi en tout cas, les difficultés que ça peut engendrer... Et puis si, au niveau de la santé quand même, j'ai beaucoup de profils, d'hommes

notamment d'une cinquantaine d'années, qui souffrent de problématiques type alcoolique, pour lesquels les mandataires se trouvent assez démunis pour le coup, où je mets en place des mesures de protection, dont je doute très clairement sur l'efficacité et... ouais, l'éventuelle satisfaction que pourrait en retirer une personne qui a ce profil... Voilà. Si vous avez d'autres questions par rapport à tout ça, je veux...

Retour d'expérience et cas pratiques

Non, non mais merci c'est déjà un bon panel. Euh là, du coup, peut-être le retour sur votre pratique. Alors elle est récente. Donc nous, on avait une question sur, mais du coup vous pouvez pas complètement y répondre, mais sur : est-ce que l'ordonnance de 2020 a changé votre pratique ? Donc ça peut pas être le cas. Mais on pourrait traduire ça en vous demandant qu'est-ce que vous retenir de l'ordonnance de 2020 ? Enfin voilà, sur notre question des décisions personnelles et en particulier médicales.

Ben en fait, ce que je retiens, même si encore une fois et j'ai pas eu à le pratiquer, c'est qu'effectivement on ne demande plus au juge de décider, de prendre la décision médicale mais plutôt désigner la personne qui prendrait la décision médicale. Donc quelque part ça, ça nous décharge un peu de ce poids, ben ce que je trouve assez opportun. Bon, pour autant, après j'ai pas eu le cas mais je sais que... Oui, sur la vaccination, je sais que j'ai des docs parce que j'ai des collègues qui ont été interrogés sur la vaccination Covid, sur la stérilisation. Je sais que c'est un sujet mais moi je n'y suis pas pour l'instant confrontée du tout.

D'accord, c'est-à-dire que même la question de la vaccination, enfin ou de la troisième dose et tout ça, vous avez pas eu.

Non.

D'accord. Et du coup, alors maintenant pour les personnes âgées, si vous en avez hein, les plus vulnérables, est-ce que vous ouvrez systématiquement une mesure avec représentation relative à la personne ?

Oui, alors même que... encore une fois la question du patrimoine, elle est toujours, à 95 % c'est toujours la question du patrimoine qui engage les familles dans une requête pour ouvrir donc une mesure de protection, soit pour la vente de la maison, etc. La personne, elle a... Alors ce qui est drôle, c'est que finalement, dans le cadre de ma formation, beaucoup de juges finalement mandataient une personne de la famille pour la protection de la personne et un mandataire judiciaire privé pour la protection des biens. Donc moi c'est ce que j'ai découvert en termes de pratique dans ma formation. Moi personnellement, dans le cadre de mon cabinet et ben finalement j'ai pas trouvé des situations qui, peut-être à part une ou deux mais qui nécessitaient justement de séparer les deux, parce que j'ai systématiquement soit des tuteurs, curateurs familiaux qui veulent tout faire et qui sont très engagés. Bon, sachant que nous, on a les associations aussi, prévoient une permanence pour toutes les questions des tuteurs, curateurs familiaux. Ou soit j'ai des familles, des proches qui refusent complètement la mesure et que ce soit biens ou personne. Et donc finalement, enfin en tout cas pour ma part, c'est assez rare que je sépare les deux avec deux tuteurs ou deux curateurs différents. Mais encore une fois, c'est pas ce que j'ai vu dans ma formation. Donc je pense que, je sais pas, c'est des situations qui manquent en fait.

D'accord. Donc, vous disiez : okay, ce qui fait que je suis saisie d'une demande, c'est plutôt les aspects patrimoniaux. Mais moi, après en fait je statue à la fois sur les biens et sur la personne et pour les plus vulnérables je vais jusqu'à une représentation quoi.

Oui, alors sachant que, évidemment, on a de plus en plus d'habilitation familiale générale et ça, on doit vous le dire. Moi, je suis très très favorable, sous réserve que les conditions au niveau

de la communication etc. soient bien respectées, mais je suis très favorable parce que je manque de mandataires privés et d'associations, et donc je privilégie vraiment cette mesure quand c'est possible pour me dégager des mesures pour des personnes qui ont un réel besoin. Donc ça, c'est malheureusement une réalité. Et puis, euh, l'habitation familiale générale dans 90 % des cas, c'est pour les personnes âgées qui souffrent d'Alzheimer. En fait, j'en ai de plus en plus. Alors je sais pas si c'est notre région qui fait ça, mais en tout cas j'en ai énormément et donc certes, ils viennent pour un problème patrimonial, mais finalement aussi c'est pour la signature d'un contrat d'hébergement. Alors ça on doit vous le dire hein, mais au niveau des Ehpad quasiment systématiquement, on demande qu'il y ait une mesure de protection à la signature du contrat d'hébergement. Donc ça, pour le coup c'est la personne et je ne veux surtout pas, je ne devrais peut-être pas, mais en fait je ne dissocie pas la personne ou je ne maintiens pas que la protection du patrimoine, parce que je me dis à un moment donné ils vont être confrontés à un blocage lié à la protection de la personne, alors que finalement le majeur protégé est tout à fait d'accord pour que le tuteur gère tout, aussi patrimoine que la personne et que finalement, je me dis, en interprétant de manière très stricte le principe de nécessité, qu'on devrait pouvoir appliquer, ben finalement ça bloquerait les familles peut-être dans leurs décisions ou dans l'impossibilité de prendre des décisions, y compris sur la personne. Après j'anticipe un petit peu les problèmes qui peuvent se poser.

Je voulais juste revenir sur le, quand les personnes doivent rentrer en Ehpad parce que le maintien à domicile n'est plus possible. Euh moi je suis toujours surprise de la demande quasi obligatoire pour admettre une personne Alzheimer qui peut plus signer ses chèques etc., de la demande des maisons de retraite de mettre automatiquement en place une mesure de protection. Il y a pas forcément besoin d'une mesure de protection parce qu'il peut y avoir une procuration sur les comptes bancaires, donc assuré à la, comment dire, à la maison de retraite, enfin bon comme patrimoine elle y est, mais ça peut être évolutif, parce que le principe de nécessité. Mais est-ce que d'emblée, mettre une mesure de protection pour permettre à la maison de retraite d'avoir ses sous tous les mois, ça me gêne un peu.

C'est ça. Je suis d'accord avec vous.

Alors qu'on pourrait avoir une mesure de protection, enfin une procuration sur le compte bancaire et pas sur les comptes de placement de façon à mettre en place, enfin [pour] la retraite etc., et après laisser les familles normalement décider et s'occuper de leurs proches à la maison de retraite. L'intervention du juge, c'est ou une mesure ponctuelle pour vendre la maison, donc l'habilitation familiale, pour vendre la maison, faire tel acte, ou on a besoin d'une signature cohérente et avec un consentement éclairé, donc là sous l'autorisation du juge parce que le problème de l'habitation c'est que vous n'avez pas de contrôle sur la gestion du patrimoine et quand c'est les familles qui s'en occupent ça peut être source de conflits. Enfin voilà, après j'ouvre peut-être plein de portes (...). La procuration bancaire suffit, mais enfin suffit généralement pour assurer le paiement, quand il y a les sous bien sûr, voilà, c'est pas obligatoire. Et comment, enfin, comment vous voyez, on peut pas renvoyer aux Ehpad en disant que vous n'avez pas besoin forcément d'une mesure de tutelle. Je sais pas.

Alors j'en suis pas là. Je suis d'accord avec vous. Il y a quelque chose quand même qui me fait hésiter, c'est que on dit : « oui mais le contrat d'hébergement, ben clairement elle est pas capable de le signer. Elle peut pas le signer. » Bon okay après... Enfin, il y a ce point-là/

Après, il y a la personne de confiance.

Alors voilà, il y a la personne de confiance qui va signer. Là, j'ai un doute, vous voyez contractuellement, je sais pas exactement. Bon, ça change.

Oui, au niveau des contrats.

Ouais, en termes de droit des contrats, est-ce que un tiers de confiance peut signer le contrat d'hébergement ? Bon, sachant que moi en pratique je n'ai pas une demande que pour signer le contrat d'hébergement. J'ai toujours autre chose derrière, soit vendre une maison, enfin vendre l'habitation principale ou un patrimoine, soit des blocages de l'assurance vie, soit acceptation d'une succession. C'est vraiment les trois cas qui ouvrent, en tout cas qui sont à l'origine des demandes d'habilitation familiale générale, voire de tutelle, mais sur l'habitation familiale générale ce sont ces 3 cas-là. Moi, ce qui me gêne un peu dans l'acte spécial de vente d'une maison, etc., c'est que bien souvent, vu l'état de santé de la personne, je me dis : « bon, à un moment donné... » Enfin, de toute façon je m'opposerai pas à ce que la même personne qui décide, qui est bloquée dans un même acte, revienne vers moi. En fait, quand on voit la longueur de la requête. J'ai pas de médecins experts pour les CMC. Les CMC, on me dit : « 160 € ». Je les vois 10 minutes, 60€. Les gens sont éccœurés, alors je le réexplique le rôle du médecin, etc. Et donc, à XXX, les délais sont, je trouve, très courts, c'est-à-dire que moi j'auditionne à peu près entre 2 et 3 mois après la requête. Ce que je trouve assez court par rapport à ce que j'ai vu en formation. Et pour les gens, c'est trop long en fait, c'est trop long parce que après moi, le temps que j'auditionne, je passe en audience, etc. Et donc, je me dis : « non mais je vais pas leur redemander déjà l'année prochaine, s'il y a un nouvel acte, de me ressaisir. » Et puis moi, j'ai pas le temps en fait. J'ai pas le temps et j'ai une charge de travail qui est en train de croître, croître. Enfin, vous pouvez même pas imaginer et je me dis : « ben non en fait. » Donc c'est un peu la facilité pour moi aussi de me dire : « Ben je pars sur l'habitation familiale générale. Dans le cadre du jugement, j'autorise l'acte spécial. » Et puis, bien souvent, enfin je pense que je vais pas forcément revoir les gens. Mais je suis d'accord avec vous. Le principe de nécessité, il est pas vraiment respecté.

Ouais mais ça, c'est parce que c'est le problème de la charge de travail des juges, puis la complexité de la chose hein. De toute façon, ça demande, un dossier c'est pas 10 minutes. C'est pas possible. Non non, mais ça, c'est quelque chose dont on a conscience qu'il ressort beaucoup des entretiens et des magistrats qui travaillent avec nous, hein, même pour les mandataires. C'est la distinction, enfin c'est entre le texte qui demande de faire du sur-mesure etc., le texte législatif, et en même temps les contraintes matérielles de travail font que ben voilà cette pratique-là, elle se comprend tout à fait quoi. Et l'exigence du texte aussi, qui demande de faire davantage, et manque de temps parce que ben parce que vous en avez 1 600 et que le mandataire ou l'association en a... Et puis il y a une personne derrière qui dit : « je veux et je veux pas et je veux que ce soit. » Enfin, bon, ça demande du temps, voilà.

Oui.

Alors après, on avait une question sur les trames de décision. Il y a des trames de décision de la chancellerie. Que disent vos trames ? Est-ce que vous les avez adaptées ou vous les avez reprise *in extenso* ? Enfin, voilà.

Alors moi, alors venant de l'entreprise et puis moi je suis restée 15 ans dans la même entreprise, avec la possibilité justement de faire évoluer les pratiques, de les améliorer, etc., d'avoir du recul. (...) Euh, je découvre la mobilité des magistrats et finalement ça bouge tout le temps, tous les 3 ans. Enfin moi je suis assez étonnée parce que, alors certes, cette mobilité elle est encouragée et elle a des vertus mais typiquement sur un cabinet de tutelle, ben en fait vous arrivez, vous prenez la vague, la charge etc. Vous avez des super greffières qui sont là depuis des années. Bon ben moi, je me suis laissé bercer au niveau des tutelles parce que de toute façon j'avais pas la possibilité de tout reprendre après. Euh sachant qu'en plus on a des réformes en ce moment et sur la révision des mesures et sur la vérification des comptes en l'absence de

subrogé tuteur ou curateur. Euh j'ai l'occasion de revoir ces trames sur ces points-là parce que je, enfin nous on avance en tout cas pour anticiper la réforme qui va bientôt entrer en vigueur. Donc les trames, j'aurais été très malvenue de venir avec mes trames et de les imposer. Donc moi, je suis restée vraiment sur les trames existantes et je pense que, sauf à être un juge des tutelles un peu, enfin très ancrée dans la matière, je pense à des juges avec lesquels j'ai travaillé. En fait, ils avaient chacun deux gros cabinets de tutelle. Donc c'était 90 % de leur (?). Donc finalement, ils sont très investis dans la matière. Nous, dans les petites juridictions, moi, je crois que c'est un tiers de mon temps. Je connais pas encore très très bien la matière. Je découvre. Donc, les trames, je les ai prises telles qu'elles étaient. Après, là, petit à petit, je commence un petit peu à les peaufiner, à les améliorer, ajouter un petit peu de dispositions législatives mais tout en essayant aussi de ne pas brusquer ma greffière, parce qu'en fait ça, c'est la réalité. Elle est hyper pro. Elle travaille énormément sur mes dossiers. Elle m'aide énormément et je vais pas commencer à lui dire : « Ah ben ça, il faut, ça va pas, ça va pas, ça va pas. » Donc, j'essaye de faire en sorte de modifier les choses essentielles, ah ben notamment la trame de l'habitation familiale générale. J'ai un peu modifié pour reprendre les dispositions sur l'opposition d'intérêt, pour sur l'acte spécial, pour un petit peu motiver mes décisions, sur la curatelle, on a un petit peu... Alors, j'ai mis en place la trame de curatelle aménagée. Je sais pas si on vous en a parlé un petit peu. Ça c'est quelque chose qui était, qui n'existait pas dans le tribunal dans lequel j'exerce actuellement, mais j'ai découvert au cours de ma formation et donc ça, j'ai créé une trame de curatelle aménagée, avec l'obligation, en considérant que c'est une mesure vraiment à part entière, je fais en sorte d'auditionner, hein. C'est une révision de mesure un pour moi. Donc vraiment, j'auditionne, etc. Donc ça me prend du temps. Mais bon, ça c'est quelque chose qui m'a paru essentiel parce que ça correspond vraiment à un certain nombre de situations, qui permettent aux personnes protégées de sortir des mesures aussi. Enfin, c'est une étape moins importante. Donc voilà. Enfin, pour répondre à votre question, les trames, oui, je regarde, je suis vigilante, mais euh... Et alors, pour tout vous dire, il y a deux cabinets et les deux cabinets n'ont pas les mêmes trames au sein de notre tribunal.

Ah... D'accord et donc ça c'est/

C'est un peu la greffière qui a sa trame.

Ouais. Donc ça, c'est lié aux pratiques, enfin aux magistrats antérieurement, qui avaient adapté les trames, enfin voilà.

Je peux même pas vous dire. En fait, je... Ouais, je peux même pas vous dire. Là, j'ai ma collègue qui est là depuis 3 ans et demi qui part. Moi, je viens d'arriver. J'ai une, là, je sais pas si elle va être remplacée ou pas. Euh mais peut-être si elle est remplacée, parce que je pense qu'il y a quelqu'un qui a postulé, c'est quelqu'un qui a jamais fait du CP. Donc, il va découvrir les tutelles. Donc, j'imagine pas qu'elle arrive avec cette trame. Ben voilà, je pense qu'il y a beaucoup de travail. Si on avait le temps. Moi je rêve d'avoir du temps justement pour reprendre un petit peu tout ça et que ce soit plus carré. La réalité c'est aussi que, on a dû vous le dire, mais il y a très, très peu d'appels finalement sur nos décisions. Donc je pense qu'il y a un degré de satisfaction qui est très très important. Donc moi, quand je sors de l'audition, j'ai vraiment le sentiment d'avoir pris la bonne décision. Alors ça c'est très important pour moi. J'ai mes décisions, elles sont longues. Je prends un peu trop de temps, peut-être parfois, mais j'ai vraiment le sentiment d'avoir pris la bonne décision la plus adaptée. En revanche, dans ma trame, ça va peut-être pas refléter, en tout cas on va pas lire euh, toute mon analyse et tout ce qui a fait que j'ai pris cette décision. Mais j'ai le sentiment qu'en cas d'appel, un magistrat qui reprendrait le dossier en cas d'appel, ben il confirmerait. Alors après, il peut avoir plein d'éléments nouveaux. Je peux me tromper aussi hein, mais mes décisions sont pas hyper carrées, mais en fait la finalité...

Oui le sens, enfin voilà et la décision. La motivation aussi parce que bon, hyper carré, qu'est-ce que vous entendez par hyper carré ? C'est, vous visez pas forcément tel article.

Ben en fait, je ne motive pas mes décisions. Je reprends pas la situation de la personne. J'ai pas le temps en fait vraiment. Donc j'ai des décisions/

Vous la synthétisez forcément, parce que, enfin bon, ça dépend comment vous voyez les choses. C'est vrai que c'est tellement, une décision d'un juge, c'est très personnel en fait. La façon dont on appréhende les choses et oui, on peut comme vous dites, on peut à travers les phrases ou votre formulation, trouver les bonnes raisons ou la motivation. Elles laisse pas, elle n'est pas ambiguë.

Non, elle est pas ambiguë dans la décision que je/

Le justiciable, le protégé s'y retrouve.

Je sais pas. Franchement, il s'y retrouve parce que lui, ce qui l'intéresse c'est la décision finale et il s'y retrouve dans la décision finale et dans la relation qu'il pourrait avoir avec son mandataire et sur ben l'intérêt de la mesure. C'est ça, lui, qu'il va juger. C'est l'intérêt de la mesure par rapport à sa situation. Mais de lire sa décision et se dire : « je m'y retrouve et oui, ben je comprends pourquoi le juge a pris cette décision-là. » Il va pas le trouver dans ma décision. Il va le trouver dans l'entretien que j'ai mené et quand il va ressortir du bureau, il va se dire : « oui, je comprends. Elle m'a tout expliqué. Je sais à quoi m'attendre et je sais pourquoi elle a pris cette décision-là. » Ça, oui.

D'accord. Vous avez dit tout à l'heure, enfin j'ai l'impression que vous étiez plutôt saisie pour des questions patrimoniales, mais est-ce qu'il vous est arrivé d'être saisie d'une requête en ouverture de mesure, ou en cours de mesure, d'une décision médicale, enfin, au sujet d'une décision médicale ?

[Non par hochement de tête].

Pas du tout.

Alors non, je statue régulièrement sur le lieu de vie, donc pour fixer la résidence. Mais c'est pas vraiment médical, mais bon, ça, ça arrive quand même régulièrement.

Oui, enfin, on peut l'intégrer comme médico-social. Enfin, si c'est la résidence en Ehpad. C'est ça, ouais, c'est ce que vous disiez.

C'est sur la protection de la personne, après c'est pas purement médical. Mais je prends régulièrement des décisions pour fixer la résidence dans la, enfin souvent les cas figures, c'est toujours la même chose hein, c'est le maintien à domicile, qui est voulu coûte que coûte par le majeur protégé, et puis en fait on se rend compte qu'à un moment donné c'est plus possible, qu'il y a une mise en danger qui fait que c'est plus dans son intérêt de rester à domicile. Et donc ça, ça en revanche, en cours de mesure c'est très fréquent, enfin très fréquent ouais, je trouve que c'est trop fréquent finalement. Et donc c'est là où je dois m'assurer justement que le maintien à domicile est vraiment vraiment impossible.

Oui mais c'est trop fréquent parce que c'est un problème de revenus, le maintien à domicile, ça coûte cher. Enfin, quand on est obligé d'avoir quelqu'un en permanence.

Mais finalement, c'est pas trop les revenus qui motivent les décisions. Non, non, c'est vraiment les problèmes d'anosognosie, en fait des personnes qui sont pas du tout conscientes de leur fragilité ou, donc c'est souvent ça, ou effectivement de toute façon la mise en danger est évidente. Il y a aussi... Ouais, il y a besoin peut-être à une dépendance qui devient vraiment trop trop lourde, hein, qui même avec l'intervention 3 fois par jour d'aides ménagères, infirmières etc. C'est pas encore suffisant. Des familles qui sont aussi de plus en plus éloignées

parce qu'en fait quand vous avez un proche qui va en plus venir en plus des aides ménagères etc., ben ça facilite le maintien à domicile. Quand les enfants sont éloignés, bon ben après c'est plus possible. Mais c'est vrai que j'ai pas, je l'ai vu en formation, c'est un problème de revenus mais sinon finalement, dans les décisions qui sont prises, elles sont vraiment dans l'intérêt de la personne, sur des personnes qui sont opposantes, alors même qu'elles peuvent vraiment plus vivre chez elle, en termes d'hygiène, notamment, c'est plus possible.

Est-ce que vous diriez que le secret médical peut-être un obstacle pour vous à la communication complète avec le médecin ? Alors, là, on pensait pas aux médecins experts mais voilà. Est-ce que, si vous avez besoin d'informations, le médecin traitant etc., est-ce que c'est quelque chose qui peut vous être proposé ou pas du tout ?

Alors, pas du tout. J'ai toujours eu, quand j'ai eu besoin en tout cas des comptes rendus de médecins traitants ou psychiatres très développés et très argumentés. Donc non, enfin en tout cas, on m'a jamais opposé le secret médical et j'ai toujours eu les informations que je souhaitais. Ce que je regrette juste – mais bon, c'est un peu en marche – c'est parfois les certificats médicaux qui sont très généraux et sur des renouvellements etc. où l'implication des médecins traitants est très variable. Ils me disent clairement qu'ils sont pas rémunérés pour ça. Mais sinon/

Oui, c'est ce que vous disiez tout à l'heure, au début, quand vous disiez que vous aimeriez un peu harmoniser, enfin travailler sur les certificats pour être sûr de trouver les éléments dont vous avez besoin pour vous prononcer en fait.

Alors, ça, c'est pour les certificat médical circonstancié. Là, j'aimerais bien harmoniser. Après pour les renouvellements, on n'a pas nécessairement besoin d'un certificat médical circonstancié. Donc là, on se contente d'un certificat médical, et alors là c'est vraiment, on a deux phrases et puis « ben débrouille toi avec ça » quoi. Donc ça, je le regrette un peu mais c'est pas tant lié au secret médical que la charge de travail des médecins généralistes qui souhaitent pas prendre le temps de prendre les bonnes informations auprès de la personne.

D'accord. Et alors, là aussi, on avait une question qui vous est, qui est pas vraiment adaptée à votre récente pratique. Mais peut-être que on en parlant avec des confrères, vous savez. Est-ce que le Covid a modifié les pratiques ? Alors ce qu'on avait surtout en tête c'est notamment est-ce que vous auditionnez autant ? Voilà, est-ce que vous vous rendez dans des lieux ? Enfin voilà, c'est un peu ça qu'il y a derrière.

Alors oui, donc moi j'arrive après Covid. Cela étant, je vois bien que tous les transports ont du mal à reprendre. Donc moi, on les a repris assez récemment mai très clairement ce que je constate c'est que maintenant les médecins anticipent dans leur certificat les dispenses d'audition. Je pense que c'était pas du tout le cas avant. Euh... Enfin [rire], je devrais pas vous dire ça, mais moi je trouve que je rends trop d'ordonnances de non-audition. En fait, je me rends compte, enfin je sais pas comment c'était avant, mais bon, je me rends compte qu'il y a plus de transports et que finalement les médecins disent, ben en gros : « soit vous allez la voir, soit ça sert à rien, enfin qu'elle peut pas se déplacer. » Et que ben régulièrement on rend des décisions de non-audition parce que les personnes ne peuvent pas se déplacer. Donc, en tutelle, pourquoi pas. En curatelle, en revanche, je refuse les dispenses d'audition quand il y a une curatelle renforcée, soit faut renouveler, soit on demande une ouverture. Donc là, on se déplace. On a repris les déplacements. Moi, j'ai hâte de retourner dans les Ehpad parce que encore récemment c'était pas possible. Et puis, ne serait-ce que pour moi, savoir de quoi je parle aussi en audition, de connaître les lieux. Voilà, je vais un petit peu à domicile mais non, je pense que ça a vraiment modifié et sans vraiment retour possible des auditions à domicile très très larges. Puis après c'est une question de temps aussi. Alors moi, je vois mon juge des tutelles qui m'a formée, il me dirait « non » parce que lui, il est tout le temps en transport. Il est exceptionnel. Toutes les semaines, il est en transport. Il va voir les gens pour modification de lieu de vie, etc. Il va

toujours voir les gens. Et en fait, moi, je me rends compte que non, je peux pas. Alors que j'aimerais, mais je peux pas. Mais je trouve que c'est important, pas toujours, mais en tout cas parfois.

Et quand vous disiez, ben ça, c'est un peu une question de bioéthicienne, mais quand vous disiez pour la tutelle pourquoi pas, mais la curatelle, en particulier renforcée, ça me pose problème. Enfin, ça veut dire que c'est parce que tutelle, vous partez de l'idée que la personne n'est pas en état en fait vraiment, c'est ça.

Oui. Oui, oui, que l'audition est inutile, qu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté, que finalement... Après ça, c'est très personnel. Moi, même une personne qui va me dire que (?), par exemple les personnes trisomiques. Ben moi j'adore voir ces gens-là en fait parce que, il y a vraiment quelque chose qui se passe. Je trouve, alors même que finalement je pourrais très bien pas du tout les voir parce que leur état parfois, enfin ne m'apporte rien. En fait, il y a dans les questions, il y a : c'est utile ou pas utile. En fait, l'audition est-elle utile ou pas utile ? Moi, personnellement, même quand elle est inutile, parce que ça va pas changer ma décision, j'aime beaucoup échanger avec ces gens-là. Voilà, ne serait-ce que deux, trois mots. Et puis ne serait-ce que les voir aussi parce que, alors je me souviens pas des 1 600 personnes, mais il y a quand même beaucoup de personnes qui me marquent et quand je signe mes ordonnances, quand j'autorise derrière, ben je vois les personnes en fait et j'aime bien quoi. Ça rend plus humain, je trouve aussi, le métier.

Ben oui, ça incarne. Et puis oui, c'est intéressant ce que vous dites, parce que oui, c'est pas forcément utile, parce que votre décision, ça n'influera pas vraiment sur le sens de la décision, mais ça peut être utile aussi pour le protégé de comprendre les choses. Enfin voilà, c'est que vous pensez l'aspect humain des choses.

On sait pas en fait, si est-ce que pour le protégé ça a du sens ou pas. On sait pas.

Non, ou c'est plus perturbant.

Peut-être qu'une fois sur dix, ça en a.

Si parce que quand il voit le, après je sais pas, que vous désignez quelqu'un de la famille ou enfin une association *via* le délégué, après nous quand on va les voir : « si, si j'ai vu mon juge. » [Rires] « Mon juge, il est bien. » Il y a une relation tripartite qui se crée et qui est importante parce que nous, on connaît le juge. Le majeur protégé vous connaît. Donc, à la limite, s'il n'est pas content du mandataire ou du tuteur, il va dire : « écoutez, vous m'avez désigné quelqu'un, ça va pas ? » Donc, ça permet aussi d'adoucir les angles et d'adapter au mieux dans l'intérêt du protégé, parce que c'est pareil hein, quand on est au bout, vous avez pu créer une relation particulière avec la personne qui vous fait confiance. Nous, on est désigné par le juge. Donc on a ce mandat. Mais humainement ça peut très bien ne pas fonctionner. Donc on est de bonne volonté. Voilà et donc ça permet d'adapter sans qu'il y ait, euh, c'est jamais très agréable de se faire décharger quand ça marche pas. Il y a pas de confiance mais très souvent, on peut se rendre compte qu'on n'est pas la bonne personne auprès de la personne protégée. Il vaut mieux que la mesure soit confiée à un autre confrère ou un consœur, si tant est qu'il peut l'accepter compte tenu de la charge de son cabinet. Mais ça, c'est un autre problème. Voilà.

Alors ça, c'est pareil. C'est une question, enfin ça n'a rien à voir avec le médical pour le coup, mais compte tenu des délais d'audiencement de mon cabinet, je ne prononce que très très peu de sauvegarde de justice. Alors que, par exemple là, quand j'ai travaillé, il y en a énormément de sauvegarde justice, parce que justement le délai en fait entre la requête et l'audition est assez lent. Donc en ouverture, je ne vois jamais les mandataires finalement. Je ne vois les mandataires qu'en renouvellement. Ben ouais puisque je les ai pas encore nommés finalement. Et ça, c'est

vrai que je suis satisfaite du délai en fait qui est assez court et en même temps je vois aussi l'intérêt de voir le mandataire après 2, 3 mois après la mesure pour qu'il m'éclaire vraiment sur le la nécessité etc. Donc là, encore hier en audition, par exemple, j'ai une personne qui est venue, où il y avait vraiment un doute entre la curatelle renforcée et la tutelle, et il y a une demande de tutelle avec une dispense d'audition. Et puis finalement, j'entends parler la famille et je me dis : « ben non, mais ça correspond pas du tout au certificat médical. Moi, cette personne-là, il faudrait que je la vois. » Enfin bref, j'ai un doute à ce moment-là. J'ai attendu. J'ai ordonné une deuxième expertise médicale et j'ai désigné un mandataire dans le cas d'une sauvegarde de justice, parce que je sais que dans 3 mois il va savoir me dire : « non effectivement, moi, j'estime qu'il faut plus ça ou ça. » Voilà, la sauvegarde de justice je m'en sers comme ça plutôt, quand j'ai vraiment un doute mais pas pour pallier une situation.

Une temporisation.

Ouais exactement/

Et à ce moment-là, avec un mandat spécial qui porte sur la représentation de la personne pendant la sauvegarde ou juste les biens. Ça dépend, vous me direz.

En général, moi, je pense que, je sais même plus comment c'est vraiment la trame. Je me pose même pas la question. Je fais une sauvegarde classique. Quand les mandataires sont bloqués par rapport à la mesure de sauvegarde, qui est trop restrictive, ils font appel à moi et puis j'étends. Voilà j'étends. Mais non, là c'est vrai que très sincèrement je mélange vraiment tout : biens, personne.

Les cas pratiques (fin)

Bon, euh oui alors après on avait des situations un peu spécifiques mais vous en avez déjà abordé. Il y avait donc l'entrée en Ehpad, vous nous en avez parlé. Il y avait la situation où vous seriez saisie, mais je crois que vous avez dit que ça n'était pas le cas d'un désaccord pour une décision médicale entre le protégé et son mandataire. Donc ça a été abordé. Donc je me concentre sur les deux autres qui étaient : est-ce que ça vous est arrivée d'avoir à vous prononcer pour confirmer ou infirmer, comme c'est écrit dans les textes, la désignation d'une personne de confiance qui aurait été donc désignée antérieurement à l'ouverture de la mesure de protection.

Non.

Non, Okay. Et pour autoriser la rédaction de directives anticipées pour une personne sous/

[Non par hochement de tête].

Non, d'accord. Non mais en même ça arrivera peut-être.

Oui, oui, j'espère, parce que c'est toujours quand on est confronté à la demande qu'on creuse aussi. Et moi, c'est vrai, quand je suis arrivée, il y avait plein de situations pour lesquelles j'avais absolument pas de réponse. Et c'est vrai que c'est en creusant à chaque fois et c'est hyper satisfaisant finalement de trouver, non sans difficultés, mais quelques réponses pour sa décision.

Les éléments médicaux

D'accord, et donc on en revient là sur les éléments médicaux. Pour vous prononcer donc, vous l'avez un peu abordé, mais c'est peut-être nous préciser un peu les choses. Est-ce que le certificat médical circonstancié du médecin expert vous semble suffisant, ou pas, pour

vous prononcer ? Et donc peut-être préciser ce que vous aviez en tête quand vous nous disiez j'aimerais un peu travailler là-dessus, c'est-à-dire qu'est-ce qui vous manque ?

Alors, donc ça, encore une fois, ça dépend des médecins, psychiatres. Typiquement dans le dossier que j'ai évoqué là, tout à l'heure, où j'ai désigné un deuxième expert psychiatre, parce que le premier en fait c'était pas du tout, j'avais 2, 3 infos, c'était pas du tout suffisant pour moi. Et donc j'ai nommé un psy, un médecin psychiatre dont je sais qu'il prend vraiment le temps avec la personne et que il va retracer sa biographie et qu'en retraçant tout ça en fait, il va faire émerger aussi la capacité de la personne à être cohérent, à se souvenir de choses, enfin qui va tester sa mémoire immédiate ou sa mémoire plus lointaine. Donc là, il y a ça. Sinon sur les pathologies etc., bon ça j'ai toujours les informations. Ce que j'ai pas toujours, c'est le maintien à domicile et ça, c'est terrible parce que je me dis il faut absolument qu'on ait une question sur la possibilité pour la personne d'être maintenue à domicile, possible, impossible, avec aide, sans aide. Parfois, j'ai aucune info. Donc ce qui fait que quand je suis amenée justement à statuer sur le lieu de résidence, je suis toujours, ou alors sur la vente de la maison d'habitation, parce que vous savez que pour vendre la maison d'habitation, il me faut un certificat de non-retour à domicile. Donc à chaque fois, c'est un acte encore supplémentaire que je dois demander. Donc ça, ça figure pas toujours. Et puis parfois, c'est pas la faute des médecins mais il y a un réel décalage entre le moment où le médecin a vu la personne en cours d'hospitalisation etc. et puis le moment où j'entends en fait soit la famille, soit la personne. Et là, je me rends compte qu'on parle plus de la même personne. Donc non, le certificat médical ne suffit pas au sens où il doit nécessairement être corroboré par des déclarations soit de l'entourage, soit de la personne pour me permettre de prendre une décision. Et ça m'arrive, pas très souvent, mais en tout cas régulièrement, et sans aucun état d'âme, d'aller à l'encontre de la préconisation du médecin ou alors de me faire confirmer la situation par une nouvelle expertise. Ça m'est arrivé, pas beaucoup, peut-être 4, 5 fois depuis le mois de septembre. En tout cas, dès que j'ai un doute, je le fais.

Et vous arrivez à entendre la personne protégée ? Alors c'était compliqué/

[Oui par hochement de tête].

Oui, sur son consentement.

Alors, pas toujours puisque pour le coup, j'ai des annonces de non-audition. En revanche, dès que j'ai une ordonnance de non-audition, je m'assure déjà que la personne est informée de la procédure ou pas d'ailleurs. Mais bon c'est vraiment une des questions que je pose pour savoir comment, ben quand c'est possible, voilà, « vous lui en avez parlé ? Qu'est-ce qu'elle en pense ? Est-ce qu'elle est favorable, etc. ? » Enfin, pour moi, l'adhésion, je refuse que quelqu'un sorte de mon cabinet sans être d'accord avec ce que je vais prononcer, parce que autrement je me dis vraiment que ça peut pas fonctionner. Et d'ailleurs, ça m'arrive régulièrement d'ordonner des mains levées alors même qu'il y a un besoin, mais que l'opposition fait que ça n'a plus d'intérêt. On nuit au majeur protégé et que ça peut mettre éventuellement en danger ou en difficulté le mandataire. Donc ça, je prends sur moi. C'est un peu compliqué pour moi, et puis je le fais de plus en plus, parce que finalement j'arrive à me convaincre aussi que, il y a des personnes qui en ont besoin et qui vont saisir l'opportunité des mesures, alors que d'autres, ben il y a des personnes pour lesquelles ça n'avancera pas, ça fera pas avancer les choses. Donc je peux pas être responsable de tout.

Bien sûr. Il peut y avoir des situations de blocage. La mesure de protection n'apporte rien en fait.

Voilà, c'est ça. Actuellement, donc, j'ai un, alors ça rejoint un petit peu le côté médical, j'ai une personne dangereuse, qui a des troubles psychiatriques plus, plus, plus et qui, régulièrement,

est en rupture de soins en fait. Donc, il refuse de se soigner, auquel on a trouvé un logement mais qui en fait, fait squatter son logement, qui ne voit jamais. Il dort dans la rue, lui, il me dit : « moi, je veux partir à Paris. » Enfin bref, complètement... Enfin, avec des hallucinations et un discours vraiment très incohérent. Il est sous tutelle et en fait régulièrement, il est hospitalisé 3 jours, 3 semaines, 4 semaines et puis ressort, et puis enfin bref. Il est dangereux et donc moi il m'a menacée. Il menaçait mes mandataires etc. Je me retrouve dans une situation où je suis très embêtée parce que évidemment que la mesure elle est justifiée et qu'elle est nécessaire. Maintenant, est-ce que je dois mettre tout le monde en danger ? Est-ce que je dois maintenir la mesure à tout prix et mettre tout le monde en danger ? Le mandataire, le juge, enfin voilà. Et je me dis que la mesure elle va permettre de protéger la société de cette personne-là en fait, à un moment donné, je suis pas, c'est je suis limitée quoi dans mes possibilités. Donc là, pour l'instant, je vais décharger l'association, qui me l'a demandé, et je vais mandater une autre association. Mais je me dis que c'est la dernière fois quoi. Après je vais aller vers une main levée... au lieu d'une mesure.

La formation

Ouais, ouais. Bon ben du coup ça c'est, pour nous, c'est bon. Il reste juste peut-être ben une question sur la formation. Ben vous, elle est assez fraîche en fait, mais est-ce que sur, peut-être l'aspect plus précis des personnes âgées, puisque évidemment c'est pas du tout la totalité ni forcément la majorité de vos majeurs protégés, mais est-ce que sur les personnes âgées et les questions médicales, vous voyez tout à l'heure on vous posait la question sur les directives anticipées, la personne de confiance enfin, voilà. Bon, est-ce que vous trouvez que vous avez été suffisamment formée à ces questions, qui sont justement au personnel, pas patrimonial ?

Alors non, mais en fait ce dont je m'en rends compte quand même, c'est que magistrat, il doit s'autoformer et moi, j'ai une formation très courte. Je suis issue de l'intégration directe. Donc moi, j'ai une demi-journée de formation sur les tutelles [rire], donc pour tout vous dire, une journée, enfin dans une demi-journée je crois. Bref peu importe. Après j'ai été formée sur le terrain, bien entendu. Mon stage de tutelle, il a duré très, très peu de temps. Euh maintenant sur le patrimoine, comme j'ai beaucoup de questions, ben forcément je me forme davantage. Sur la personne, j'ai quand même quelques PowerPoint. C'est XXX, je crois, qui a écrit un fascicule sur la protection de la personne que j'ai lu à plusieurs reprises, mais quand c'est théorique... en fait, je retiens pas. En fait, c'est ce que je vous disais, quand je suis confrontée à la difficulté, bon ben voilà, je retiens, je fouille etc. Donc j'ai lu des choses. Dans le cadre de ma formation, en tant que magistrat, j'ai une formation de tutelle bientôt et c'était mon premier choix de formation. Donc, j'ai une formation de 4 jours fin mai, à l'ENM à Paris. Donc, qui va aborder tant l'aspect patrimonial que l'aspect protection de la personne. Mais je pense que formation protection de la personne, j'en ai vu nulle part en fait, enfin vraiment dédiée à ça. On l'aborde, mais c'est pas dédié. Et puis j'ai fait une formation aussi en ligne au mois de novembre, je crois, qui était vraiment propre à l'habilitation familiale, avec un enseignant et un notaire, qui a aussi un petit peu abordé la matière médicale, mais enfin voilà qui l'a effleurée. Et en fait, ça vient toujours de manière accessoire, la protection de la personne.

La matière médicale, comme le certificat, c'est la cause de la mesure de protection qui va, de laquelle va découler toute la gestion patrimoniale et c'est parce qu'on est vulnérable, constaté par un médecin, qu'on met en place justement pour pouvoir gérer. Et simplement au fur et à mesure que la mesure de protection dure 5 ans, donc la personne à tel âge au moment etc., puis après, en vieillissant, il y a des problèmes médicaux qui s'agrègent au problème, vous allez vous en rendre compte assez, au moment du renouvellement la personne n'est plus dans le même état ou c'était un état temporaire, on revient à une

meilleure santé. Donc, et pensez-vous qu'associer des médecins à ces formations serait utile compte tenu des deux codes qui régissent chaque profession ou chaque facette de la mesure de protection, l'aspect médical avec le code de la santé publique, le consentement aux soins etc. et le code civil qui vous oblige et qui oblige le mandataire représentant la personne ? Pensez-vous que ça serait nécessaire pour vous, dans votre pratique ?

Alors, nécessaire, je sais pas si c'est le terme, ce serait euh...

Utile.

Ouais, alors ce serait, disons que ce serait, ça améliorerait en fait les pratiques. Je pense que ça améliorerait aussi la qualité des certificats médicaux circonstanciés. Je pense que forcément, ce serait beaucoup plus agréable puisqu'on aurait l'impression de parler davantage le même langage ou le médecin ciblerait plus facilement nos préoccupations qui sont évidemment différentes des leurs. Cela étant, je me dis, il y a pas de problèmes majeurs à ce manque d'informations. Je trouve qu'il y a quand même une fluidité. Je trouve qu'en fait, j'imagine que de toute façon il y en a déjà plein, alors si on leur demandait en plus de se former. Enfin, je suis peut-être un peu blasée, en tout cas un peu pessimiste, mais bon je me dis que ce serait peut-être trop leur demander. Donc oui, ce serait bien mais en même temps je trouve pas ça forcément nécessaire dans tous les cas de figure. Après, il y a des médecins experts qui connaissent nos problématiques et qui sont meilleurs que d'autres et qui, en s'informant un petit peu, vont connaître aussi nos attentes.

Oui, mais c'est parce que vous pensez au médecin expert. Mais nous, en fait, je pense qu'on, c'est vrai que ça peut les concerner, mais ça pourrait être aussi les médecins, le tout-venant si vous voulez, qui vont avoir affaire aux majeurs protégés. Et donc, ben connaître un peu pour eux, ben les différentes conséquences juridiques etc. des mesures que vous auriez prononcées. Enfin voilà, c'est plutôt sur comment faire vivre la mesure, eu égard enfin, voilà avec les différents protagonistes et donc, notamment pour les professionnels de santé.

Ouais, alors je sais pas si on peut demander au médecin traitant justement d'être formé sur tout ça. Je pense qu'ils ont vraiment tellement de choses à connaître dans leur métier. Oui ben ça serait bien pour ceux qui sont attirés par la matière et qui veulent en savoir plus. Enfin moi, personnellement, par exemple, j'ai abordé le sujet avec mon médecin traitant sur le sujet d'une, sur le cas d'une de ses patientes, parce qu'elle connaissait mon statut. Et je m'en rendais compte, bien entendu, qu'elle était pas du tout formée à ça et qu'elle savait pas comment prendre les choses. Donc, je pense qu'il y a une orientation qui pourrait être meilleure de la part des médecins traitants en connaissant justement la matière et les possibilités qui existent. Donc ça, c'est une évidence. Maintenant les formations, moi je sais pas, enfin moi, je pense à mon mari qui est enseignant et auquel on propose quelques formations spécifiques en fait. Finalement, si vous avez de l'intérêt pour le handicap, pour certaines choses, ben oui bien sûr, on va pouvoir vous proposer des formations et c'est important d'en proposer. Mais je pense qu'il faut une démarche aussi de la part du soignant parce que je pense qu'il demande aussi de...

Oui, bien sûr.

Moi, j'ai des médecins traitants hyper désagréables. Oui encore il y a 10 jours, j'ai un médecin traitant qui m'a dit : « mais dans le certificat médical, Madame le juge, dites-moi combien je suis rémunéré pour faire ça ? » Et puis, il y en a qui refusent, des médecins traitants qui refusent de rencontrer les proches des majeurs protégés ou à protéger.

C'est le secret médical [rire]

Ouais. Enfin, c'est vrai que le secret médical, je l'ai vu une fois. Ben justement, c'est vraiment dans le dossier dont je vous parlais tout à l'heure avec cette fameuse fille avec ses parents qui habitaient loin et en fait, le médecin traitant ne voulait pas la voir elle et elle était en difficulté avec ses parents. Donc ça, il lui avait opposé le secret médical. Moi j'avais tous les comptes rendus de mon côté. Donc non, là, j'ai pas été gênée par ça mais je pense que c'est un manque de temps en fait. Ils veulent pas s'embarrasser avec des questions peut-être qu'ils estiment davantage de l'ordre social que de l'ordre médical.

Et en même temps, la loi oblige à faire appel à eux. Ils disent : « j'ai d'autres chats à fouetter. » Ou : « je suis pas payé pour ça etc. ». Et comme il n'y a pas assez de médecins donc, et en plus on leur demande des papiers, comme le dossier médical pour rentrer en Ehpad. Je comprends. Ils en peuvent plus quoi. Il faut toujours le certificat médical et évidemment il coche, il coche parce que c'est des items et voilà. Enfin, il faut des certificats bien sûr, mais c'est un plus pour ça, un plus pour ça à chaque thème. Enfin, il n'y a pas de suivi. Enfin, il n'y a pas de cohérence entre les différents formulaires qui sont demandés. Pardon.

Non, non. C'est ça.

L'accumulation.

Non mais c'est vrai que c'est bien, enfin... Moi je trouve que de manière générale, au niveau de l'ENM, des magistrats, on n'est pas assez aidé en termes de trames etc. Et un certificat médical circonstancié, ben on a tous les mêmes préoccupations, les mêmes contraintes juridiques et je pense qu'on pourra nous proposer un certificat médical type, ce qui est pas du tout le cas, enfin font en tout cas j'en ai pas connaissance mais pour lequel on soit sûr qu'au moins les médecins répondent aux questions, enfin les réponses dont on a besoin. Voilà donc ça, c'est vrai que si ça pouvait exister.

Oui, ça paraît pas impossible, c'est vrai.

Non, c'est ça, parce que moi je me dis : « si je prenais le temps, je pourrais le faire. » En fait, là, je l'ai pas, j'ai pas encore fait, mais bon.

Oui, puis ça aurait du sens de mutualiser ou de faire même un petit groupe de travail qui aboutisse à.

Mais oui, en fait juste, je me dis, ça prendrait deux jours aux spécialistes pour le faire. Et puis je trouve qu'un médecin, qui est inscrit sur la liste du procureur de la République, on peut lui imposer des contraintes aussi compte tenu du coup qu'il a un certificat type. Voilà. Entre celui qui me raconte 3 pages de plein de choses et la vie du patient, dont j'ai pas forcément besoin, et celui qui met deux phrases : « Oui, il faut une mesure de tutelle d'une durée de 5 ans voire plus. » [Rires] Alors il y a une limite. On fixe un cadre.

Ouverture

Oui, oui. C'est ça. Après, ils pourraient rajouter d'autres choses. Enfin voilà, ils pourraient. Au moins il faudrait qu'il y ait cette base commune. Ouais bien sûr. Bon ben écoutez, merci beaucoup, est-ce que vous pensez qu'on a oublié quelque chose ? Enfin évidemment, on n'a pas fait le tour mais est-ce qu'il y a quelque chose qui frustrerait, entre guillemets, parce qu'on l'aurait pas abordé, on n'y aurait pas pensé.

Non, non, non. Alors pas du tout. En tout cas moi, enfin, j'ai été ravie de participer à cet entretien. J'adore mon métier et ce métier de juge des tutelles. Donc c'est vrai que je suis toujours déjà ravie de pouvoir échanger et puis d'apprendre plus. Et c'est vrai que, bon j'espère que effectivement il en ressortira quand même quelques pratiques, enfin une évolution des

pratiques etc... et puis de faire connaître aussi le métier, parce que c'est méconnu. Et il y a un besoin grandissant, et qui est mal pris en compte, en tout cas par le service public, je trouve de manière générale. Voilà, et je trouve que, mais ça je devrais pas le dire peut-être, mais les mandataires judiciaires à la protection des majeurs qui travaillent en association sont pas du tout valorisés sur le plan, enfin après je sais pas au niveau humain, mais en termes de salaires etc... et je trouve qu'on n'incite pas vraiment à exercer ce métier qui est très très difficile et qui nécessite et des compétences et une expertise et des qualités humaines. Et moi, c'est vrai que je suis assez admirative en fait, surtout quand ils exercent en association. Et au niveau libéral, ils sont davantage rémunérés. Donc bon, je dirais que c'est davantage un choix, même si c'est très difficile, en tout cas en association, bravo. Je trouve que c'est hyper dur.

Ils sont salariés et enfin, quand j'ai fait mon stage, je l'ai fait en association et j'étais sidéré de voir des bac+5 rémunérés aussi peu. Enfin, c'est comme un prof de collège, c'est cet ordre-là. Et pour une application avec des responsabilités qui sont considérables et avec une pesanteur. Alors ça dépend peut-être des dirigeants, des associations, mais avec une pesanteur administrative et un côté collectif qui gêne beaucoup. Alors après c'est vrai que sur des cas difficiles, enfin, pour avoir été libéral, euh, quand un protégé vient me dire et qui dit à tout le monde : « je vais mettre le feu à votre cabinet etc. » Donc vous vous dites : « moi, je peux pas dans mon cabinet, n'importe qui peut rentrer. » Enfin, je recevais pas, évidemment. Mais une association, ils ont une structure physique, matérielle, avec un parloir qui protège. Un juge, je pense, le juge des tutelles, en fonction de la dangerosité, bon après cette personne-là, dont je m'étais occupée avec bracelet électronique qui avait failli mettre le feu, enfin violent, qui était pas content. J'ai dû demander au juge de me décharger et mettre une association pour protéger, pour protéger, parce que l'assistante sociale, et vous êtes à votre cabinet parce que j'envoie la police, hein ? Enfin voilà, c'est quand même aller jusque-là [rire]. Donc, on n'est pas forcément tranquille, déjà pour les gens qui habitent au-dessus de votre cabinet ou à côté. Voilà et l'association, elle est outillée pour ça. Mais c'est vrai que les délégués, et ce sont souvent des jeunes qui viennent d'avoir le CNC, qui commencent comme ça, qui apprennent là et puis après qui vont s'installer, parce qu'il faut gagner sa vie et qui partent en libéral. Seulement libéral, c'est d'autres problèmes, mais c'est une charge de travail et on peut pas s'appuyer sur une équipe, enfin à moins de la constituer soi-même, sachant qu'on peut pas exercer en, on peut exercer qu'en association, on peut pas exercer en société civile de moyens, par exemple. On peut pas constituer une société civile parce que la loi dit : ça peut être qu'une association ou un libéral, avec la réputation, l'opposition public-privé. Moi je l'ai vu en formation l'opposition public-privé. Les libéraux, ils s'en mettent plein les poches et les associations, non, c'est purement altruiste. Donc on paye pas bien les gens, je l'ai très nettement senti. C'est presque la lutte des classes, c'est assez incroyable. Alors qu'on fait un boulot, enfin bon, il y a le rapport qualité-prix. Il vaut mieux être orthodontiste que mandataire judiciaire.

Nous sommes d'accord [rires].

Voilà même si, même si on a, après c'est du libéral, il y a les charges, l'assurance etc. Enfin bon voilà et c'est vrai que les associations et les jeunes mandataires, enfin les mandataires qui travaillent là [dans les associations], eux ils sont pas obligés de faire des heures supplémentaires, on les renvoie chez eux. Ils travaillent pas le week-end. Voilà et quand on est en libéral, enfin, je pense que les confrères et consœurs qui travaillent en libéral, ben, ils vous disent : « je peux plus. J'ai 50 dossiers, 90 dossiers, j'ai plus le temps et je peux pas aller voir les gens comme je voudrais aller les voir. » Le même problème que vous en cabinet.

Ouais, tout à fait. Non, mais on en est tous là et c'est malheureux face à une population vraiment vieillissante et aussi dont les troubles psychiatriques sont de plus en plus accrus.

Ouais et l'opposition administration, parce que le mandataire, aussi bien association que le mandataire, il y a une autorité bicéphale, hein. On est agréé par l'administration, rémunéré selon un barème, et en même temps on est désigné par le juge des tutelles, qui s'aperçoit de la compétence ou du seuil d'incompétence des mandataires suivant à la formation initiale qu'ils ont eu ou le métier antérieur. C'est souvent des reconversions. Voilà, il y a des gestionnaires de patrimoine, il y a des juristes. Enfin, je l'ai vu avec les avocats, hein. Enfin, on entend chez nous : « mais c'est pas possible des avocats qui viennent devant le juge. Ils se rendent pas compte de ce que c'est et on n'est pas aux assises quoi. » On n'est pas en correctionnelle et souvent ils agressent le mandataire en disant, mais vous c'est vrai hein ?

Ah mais ouais, ouais. Moi, je l'ai vu aussi il y a pas longtemps, c'est pour ça, je sais bien.

Ouais. Moi, je me souviens d'être allée devant le juge aux affaires familiales : « Madame XXX, taisez-vous. » J'ai dit : « mais attendez. » Et l'avocat qui me dit : « mais vous savez pas qu'il parlait. » Je suis avocat, j'ai envie de dire moi aussi, mais bon et donc puis après j'ai déroulé le film et puis ils ont vu que j'avais un côté un peu juridique et ce qui a permis d'emporter le morceau, mais c'était voilà. Il y a une méconnaissance de chacun des acteurs de la dépendance. Grosse méconnaissance, aussi bien du côté de l'administration, qui nous rémunère, qui veut, voilà et qui veut diminuer la rémunération en demandant moins que des avocats qui viennent défendre telle ou telle personne, et, je dis pas tous les juges, les juges des tutelles sont plus conscients du rôle du mandataire mais il y en a qui, enfin moi j'en ai vu, qui nous prenaient pour ce que nous n'étions pas, avec une vue comme une assistante sociale, ce qui est pas très gentil pour les assistantes sociales en gros.

Non non, mais bon, vous n'avez pas le même rôle.

Vous voyez ce que je veux dire. Et alors que ben on débrouille un certain nombre de choses très complexes, très très complexes.

Non mais moi, bon, à part deux avec qui, avec lesquels c'est plus compliqué, mais il y a un super réseau de MJPM à XXX, et heureusement, heureusement que je peux m'appuyer sur eux. En fait, c'est vraiment la continuité des décisions qu'on prend. Donc, c'est très important et moi je suis, ça me tient à cœur de dire à la personne : « vous voyez. Je vais désigner un tel. Vous allez voir, elle est très très bien et je l'ai désignée pour ça. » Et voilà, je les connais tous individuellement.

Voilà parce que vous connaissez vos mandataires, ouais.

C'est important. Ouais, j'ai eu du mal au début. Mais non, non, moi je les connais. Et puis quand je les croise au tribunal, je vais leur parler. Enfin j'essaye vraiment d'avoir un partenariat avec eux et on les réunit aussi. J'essaye de comprendre leurs problématiques que, mais sans eux, on est rien. C'est vraiment un partenariat.

C'est important. Et quand le mandataire est soutenu par le juge parce qu'il y a les familles qui sont derrière, donc c'est pareil. C'est une équipe, c'est un boulot d'équipe. Mais tous les mandataires font pas ça. Tous les juges ne font pas ça. Après, c'est la relation privilégiée qui se met au niveau du greffe et au niveau du tribunal.

Oui, mais je pense que c'est plus simple dans les petits tribunaux.

Merci beaucoup de cet échange, voilà. C'était très précieux. Donc voilà, comme on l'a dit, on vous tiendra au courant. (...)

Merci et comme vous le dites à juste titre, c'est très très précieux et je vous remercie beaucoup du travail que vous faites pour nous aussi parce que je sais qu'on en retirera quelque chose de près ou de loin. Merci Mesdames.

Association libre

La première question, c'est un peu pour avoir votre ressenti. C'est ce qu'on a appelé l'association libre. Donc, il s'agit, très spontanément, de nous dire ce qui vous vient à l'esprit lorsqu'on vous dit : majeur protégé âgé et décision médicale ou médico-sociale ?

La première chose que je dirais c'est que la loi, et ce qui est posé dans les mesures de protection, n'est pas forcément connu des partenaires et que c'est très compliqué. D'autant plus que la loi est adaptée à chaque situation, hein. Elle le prévoit comme ça. Donc c'est très compliqué d'expliquer notre position et de faire valoir ce qui est prévu, auprès des partenaires.

Retour d'expérience

Et, est-ce que vous pouvez préciser les partenaires ?

En fait, voilà pour des personnes âgées, les partenaires, ça peut être ben des Ehpad, par exemple. Ça c'est le principal, après des services aussi à domicile ou des professionnels médicaux qui interviennent. Mais, si vous voulez, la loi sur la mesure de protection, elle dit que tant que la personne est capable d'exprimer sa volonté, c'est elle qui décide en matière de santé. Ce qui fait que quand la personne n'est plus capable d'exprimer sa volonté de façon consciente et éclairée à ce moment-là, quand il s'agit d'une mesure de tutelle uniquement, pas curatelle hein – parce qu'en curatelle, elle est censée pouvoir exprimer sa volonté –, mais quand il s'agit d'une mesure de tutelle, le mandataire peut être amené à se positionner dans son intérêt, voilà. Donc déjà la différence entre tutelle et curatelle, pour tous les partenaires c'est pas très simple et, et voilà, et en plus ils ne comprennent pas bien qu'on demande notre autorisation pour tout un tas d'autres actes (l'achat, l'achat d'affaires, ben voilà), et que pour la santé on ne se positionne pas de façon systématique.

Donc si je vous suis bien, ces partenaires s'étonnent de ne pas toujours pouvoir se tourner vers vous avec une réponse claire, « oui, on fait ci, on fait ça en matière médicale ». Ils sont étonnés que parfois ce soit la personne elle-même qui ait à se prononcer en fait.

Voilà. En fait, on a eu un accroissement de ce type de demande avec la crise du Covid où il fallait demander les autorisations pour notamment le vaccin par exemple, voilà, ou pour d'autres choses qui touchaient la santé. Et en fait, nous, dans notre métier, on n'a pas une compétence médicale qui fait qu'on peut dire « oui, c'est bon. Vous pouvez faire tel soin, ou pas ». Voilà, simplement on doit s'assurer que ce qui est proposé est dans l'intérêt des personnes et donc on avait mis en place, en tout cas nous, en XXX, une espèce de petit formulaire où on demandait au médecin traitant ou au médecin prescripteur de nous donner les avantages et les inconvénients de l'acte médical qu'il comptait faire pour la personne. Voilà, donc une attestation comme quoi il avait recherché la volonté de la personne, que la personne n'avait pas pu donner un avis éclairé, un consentement éclairé. Et donc, le médecin proposait de faire par exemple le vaccin en disant voilà ce que ça apportera à la personne et voilà les inconvénients possibles. Et au regard de cette attestation, nous, on pouvait se prononcer, donner notre accord. Voilà, et là quand on disait aux médecins des Ehpad, par exemple il nous faut ce document, il nous faut une attestation de votre part pour nous expliquer l'acte médical et nous dire ce que sont les avantages et les inconvénients pour la personne pour qu'on puisse prendre, nous, une décision avec des éléments, sur des professionnels qui sont compétents dans ce domaine. Des fois c'était pas simple, voilà.

Si je peux me permettre de rebondir. Du coup, on comprend qu'avec la crise sanitaire de la Covid-19, votre pratique a pu être modifiée. Et est-ce que, après crise, ces

modifications-là perdurent ? Ou alors, vous êtes revenu à une pratique comme avant la crise de la Covid ?

Non, non ça perdure parce que ça nous a permis de prendre conscience et d'être davantage sollicité, de réfléchir à une position commune, en XXX en tout cas, des mandataires et même au niveau de notre fédération. Et donc, ça nous a permis de réfléchir à tout ça et de poser des procédures, des façons de faire pour répondre aux sollicitations.

Et donc quand vous dites une position commune, ça veut dire que tous les mandataires, en tout cas j'imagine ceux qui sont rattachés à la même fédération, vous avez réussi à vous rencontrer, à vous mettre d'accord et à rédiger une sorte de formulaire, de process.

Alors voilà, voilà. Nous, enfin les adhérents de la fédération qui sont quand même la majorité des mandataires individuels, et on se rencontre régulièrement. Donc ça fait partie des sujets qu'on a abordés dans le cadre de nos rencontres pour discuter de comment on faisait. Alors après, chacun sait adapter son papier comme il a voulu, son « certificat ». Mais grosso modo, on a tous le même fonctionnement, le même mode et on a acté ça, enfin on a réfléchi à tout ça ensemble pour faire quelque chose qui pouvait servir à tout le monde et pour que tous les partenaires justement reçoivent le même imprimé ou la même demande pour que ça soit plus facile, voilà. Parce que sinon, si chaque mandataire donne une version différente, c'est un peu compliqué pour les partenaires de s'y retrouver.

Oui finalement cette unification, ça les aide aussi les partenaires. Je comprends.

Ben oui, parce que du coup ils ont vu que tous mandataires répondaient de la même façon en demandant une attestation médicale et voilà. Et donc du coup, ça a permis de faciliter un petit peu la compréhension de « pourquoi vous me demandez ça ? »

Rapports avec le juge

D'accord. Alors du coup, je pense qu'on peut passer à la troisième question dans notre grille. On voulait ensuite avoir votre sentiment par rapport à vos rapports avec le ou les juges avec lesquels vous travaillez plus souvent. Quel regard vous portez sur la pratique des juges des tutelles avec lesquels vous travaillez à propos des ouvertures de mesure ? C'est-à-dire, est-ce que la tendance c'est vraiment d'ouvrir des mesures très personnalisées ? Ou est-ce qu'au contraire, la tendance c'est une mesure type pour une personne âgée en particulier, une tutelle systématiquement ? Quel est le niveau finalement d'individualisation avec les magistrats avec lesquels vous travaillez ?

Alors, on a de bonnes relations avec les magistrats et on peut les solliciter. Donc on essaye de les rencontrer aussi et de discuter de cette chose comme ça et de notamment du contenu des jugements qu'ils sont amenés à rendre. Et, alors, je dirais que c'est entre les deux. Il y a une partie des jugements qui est un peu standardisée entre guillemets, hein, par rapport à l'ouverture d'un compte de gestion ou à l'utilisation de placements, des choses comme ça. Ils le mettent dans les requêtes parce qu'on en a discuté et maintenant c'est quelque chose de voilà, qui sont enregistrés. Mais ils gardent quand même une marge d'individualisation sur des problèmes particuliers qui sont spécifiques à la personne par rapport à, par exemple, une gestion de biens immobiliers. Ils tiennent compte, des rapports qui ont été faits sur la demande initiale de la mesure ou sur le rapport qu'on a fait à la fin de la sauvegarde pour le jugement pour inclure certains points particuliers.

D'accord et ça c'est vraiment pour des actes en particulier mais en ce qui concerne la nature de la mesure, curatelle ou tutelle, ou habilitation, parce que bon là on parle de personnes âgées, donc c'est un peu les trois mesures qui peuvent se présenter. Est-ce que vous avez l'impression que ça peut vraiment être une des trois ? Ou, est-ce que c'est

systématiquement de la tutelle ou de l'habitation ? Enfin est-ce que c'est systématiquement une mesure avec représentation ? C'est ça ma question.

Ah non, ça peut être les trois. On le voit d'ailleurs, moi, j'ai des gens en Ehpad sous curatelle, après voilà. Après, en XXX, on est un petit département, proportionnellement on a deux juges qui interviennent, et du coup on a quand même une communication et un contact avec eux quand même plus faciles que je pense dans des gros départements.

Oui, je comprends. Et lorsque donc la mesure de protection concerne aussi la protection de la personne parce que, depuis l'ordonnance de 2020, c'est vrai qu'il y a cette distinction entre mesures de représentation à la personne ou pas, et est-ce que vous avez remarqué que quand c'est une tutelle, le juge a tendance à systématiquement dire il y aura représentation à la personne ou pas.

Euh non. C'est pas systématique. S'il y a un lien familial ou un lien propre, on peut avoir une tutelle juste aux biens par exemple, et la protection de la personne est laisser à quelqu'un de proche voilà. Après ils ont tendance par contre maintenant quand il y a des gens au niveau familial ou comme ça qui s'impliquent à mettre des subrogés tuteurs. Ce qu'on ne voyait pas trop avant.

Donc des subrogés tuteurs professionnels

Non. Alors professionnels ou pas, il y a les deux. On a plusieurs fois des mesures où on a co-tuteur ou subrogé tuteur qui est un membre de la famille qui s'impliquait ou qui souhaitait avoir la tutelle. Mais le juge n'avait pas suffisamment de justificatifs pour donner la tutelle en bonne et due forme familiale uniquement, donc il désigne un mandataire professionnel mais en subrogé tuteur quelqu'un de la famille. Ça, c'est quelque chose qui a évolué ces dernières années. Et après, distinguer la protection de la personne et la protection aux biens, oui, ça se fait.

Et là quand vous dites cette nouvelle évolution, subrogé tuteur, vous, si ça vous arrive dans un dossier, comment vous travaillez ? Parce que moi je suis universitaire donc, pour moi, subrogé tuteur finalement, il va plutôt intervenir quand il y a un conflit d'intérêts ou des choses comme ça. Donc là, je vois pas très bien quelle est sa place en fait.

Le subrogé tuteur, il doit être informé par le tuteur des choses importantes, voilà, et il est destinataire des comptes de gestion par exemple.

Ah d'accord. Il a un droit de regard en fait.

Oui, il a un droit de regard et de suivi et il peut donc du coup alerter le juge s'il pense qu'il y a quelque chose qui ne va pas, voilà. Et cotuteur, c'est encore plus fort parce que là, il faut que le document soit signé par les deux.

Oui en fait c'est une manière de rassurer peut-être les familles qui auraient voulu conserver la tutelle et qui la voit partir chez un mandataire professionnel.

Voilà, alors il y a une manière de les rassurer et une manière aussi - alors ça c'est mon analyse pro mais c'est très particulier -, d'éviter que les dossiers finissent en cour d'appel parce que les gens sont pas contents d'avoir eu la tutelle. Et donc du coup, comme il y a une demi-mesure où ils sont impliqués quand même.

Ouais, ça contente tout le monde, enfin, d'une certaine manière.

Mais j'ai une mesure qui est en train d'être renouvelée, là actuellement, sur un monsieur retraité hein, à domicile, et par exemple la juge nous a beaucoup, lors de l'audition, interrogés sur sa capacité, à lui, à se gérer au quotidien, à prendre ses décisions perso, ce qui était le cas hein. Et du coup, elle m'a laissé une curatelle aux biens mais pas la curatelle à la personne. Elle va

laisser la personne se gérer sur le plan perso et il n'y aura qu'une curatelle aux biens, voilà. Donc, c'est vraiment individualisé en fonction des capacités des personnes.

D'accord. Et alors pour terminer sur ce point-là, mais je pense que vous avez répondu tout au début, mais je voudrais être sûre d'avoir bien compris. Lorsque la mesure est vraiment la plus totale, c'est-à-dire que lorsque la mesure c'est une tutelle aux biens et à la personne avec représentation à la personne, vous, comment vous réagissez pour les décisions médicales si vous voyez quand même que le majeur protégé, parce qu'il a peut-être une naissance de maladie dégénérative mais il est encore tout à fait apte à prendre certaines décisions. Est-ce que vous le laissez faire ? Ou est-ce que le fait que le juge ait dit représentation à la personne vous estimez qu'obligatoirement vous devez donner votre accord ?

Représentation à la personne ne veut pas dire que systématiquement on décide à sa place. On doit toujours rechercher l'avis de la personne, voilà, quand elle est capable de s'exprimer. Alors souvent on fait, on peut faire des entretiens, soit seul, soit avec un professionnel médical, par exemple une infirmière à domicile ou une infirmière en Ehpad comme ça, pour voir si la personne comprend ce qu'on lui dit, voilà. Il faut vraiment qu'on essaye de rechercher son consentement avant de prendre une décision à sa place.

Les cas pratiques

Maintenant, on aimerait revenir sur quatre situations médicales bien spécifiques qu'on a identifiées à la suite des réponses aux questionnaires. Il y a le changement de domicile, l'urgence médicale, le refus par le protégé d'un traitement ou de prise en charge médico-sociale, et la fin de vie. On va commencer avec le premier cas, celui du changement de domicile. Avez-vous déjà été confronté à l'entrée d'un majeur protégé dans un établissement de santé longue durée ou en Ehpad ? Si oui, nous en dire plus concrètement.

Oui. Oui, oui, alors effectivement quand des médecins, en général, nous disent la personne ne peut pas rester à domicile, il faut qu'elle aille en Ehpad et que la personne ne le souhaite pas, n'est pas d'accord, voilà. On doit en référer au juge avec un certificat médical disant que la personne ne peut pas rester à domicile, voilà. Alors ça c'est compliqué parce que c'est normalement le médecin traitant qui doit faire ce certificat. Sauf que les médecins traitants, ils aiment pas trop faire ça parce que ça va à l'encontre de la volonté de la personne et ça risque de leur faire perdre leurs clients et leur place et leur relation de confiance avec la personne, voilà. Donc ça, c'est complexe mais effectivement si la personne ne veut pas aller en Ehpad, c'est ça le sens de votre question, et que visiblement son état ne permet pas le maintien à domicile, il faut qu'on fasse une requête au juge, quelle que soit la mesure que l'on a, et appuyer notre requête d'un certificat médical qui dit l'impossibilité de rester à domicile.

Et vous, vous avez un exemple en tête, une situation où vous n'auriez pas réussi parce que le médecin était réticent.

Voilà, les médecins sont réticents à faire ce type de certificat et si vraiment la personne était en danger à domicile et que le médecin traitant ne veut pas faire le certificat, on est obligé de passer par le médecin expert extérieur donc, qui va venir donner un avis pour que la juge puisse s'appuyer sur ça. Parce que sinon, on n'aura pas l'autorisation de placement en Ehpad et du coup on est dans un paradoxe où on est censé prendre soin de la personne et éviter qu'elle se mette en danger et d'un autre côté, on n'a pas le droit d'imposer un changement de domicile si on n'a pas un avis médical. Donc ça, c'est des situations compliquées à gérer, parce que les médecins hospitaliers ne veulent pas faire les certificats, les médecins traitants ben je vous dis, ils sont réticents, on comprend.

Concernant l'urgence médicale, même chose, sur la base d'un exemple concret, avez-vous déjà été sollicité par un soignant pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ?

Alors en situation d'urgence, on n'a pas à autoriser. Le soignant, le médecin il a sa propre, ou les urgences ils ont leur propre responsabilité d'apporter des soins à quelqu'un quelle que soit la situation, et la mesure éventuelle de protection, etc. En situation d'urgence, on n'a pas. Si le médecin pense que c'est vital et que c'est un acte nécessaire pour la personne, il doit faire l'acte qu'il pense nécessaire et nous en informer. On n'a pas à donner une autorisation. En urgence, on est sollicité quand la personne peut dire « oui » ou « non » sans que ça engage son pronostic vital et que, effectivement une opération de la cataracte par exemple, voilà ça je peux attendre qu'on prenne le temps de la décision. Si quelqu'un a une crise d'appendicite aiguë, le médecin, il doit l'opérer point barre. Moi, j'ai déjà eu à refuser à un service d'envoyer un papier d'autorisation en urgence. Ça n'a pas de sens, parce que je n'ai pas pu voir la personne, j'ai pas pu demander son consentement, j'ai pas d'informations suffisantes médicales pour savoir. Et si on me dit « c'est vital, il faut vraiment que ça se fasse », ben je lui dis : « assumez et faites-le ». C'est dans la formation de médecin et autres d'intervenir en cas d'urgence ou en cas de pronostic vital engagé.

Maintenant, sur le refus de traitement, même chose. Avez-vous déjà été confronté à un refus de traitement ou de prise en charge médico-sociale de la part de l'un de vos protégés âgés ? Et, si oui, comment avez-vous réagi ?

Ouais, il y a des gens qui ont refusé, par exemple le vaccin. Ça c'est clair. Il y a des gens qui refusent d'aller à l'hôpital. Alors on est censé pouvoir évoquer avec eux les avantages, les inconvénients de leur choix. Les risques qu'ils prennent et s'ils en ont bien conscience et si c'est un choix qu'ils font, par exemple des personnes qui peuvent avoir des habitudes de soins avec des soins parallèles et qui ne veulent pas des soins traditionnels ou des choses comme ça, et ben dans la mesure où ils sont conscients de ce qu'ils choisissent et que c'est leur volonté, c'est eux qui choisissent.

Est-ce que ça vous est arrivé d'avoir à saisir le juge face à un refus de traitement qui vous paraissait...

Alors quand ça paraît mettre en danger la personne de toute façon, et même quand c'est moins grave que ça entre guillemets, quand c'est quelque chose quand même qui peut engager au niveau de sa santé future et tout ça, de toute façon on fait a minima une note d'information au juge pour lui dire justement qu'on a vu la personne. Et souvent même, on fait signer aux personnes un papier comme quoi on les a informées des risques qu'elles prenaient à refuser tel ou tel soin, etc., et comme quoi on a discuté avec elles des avantages, des inconvénients, etc. Et qu'elles maintiennent leur décision de refus. Et ça, après on l'envoie au juge avec notre information pour que le juge en soit informé. Ça, c'est *a minima*. Après, si on pense qu'effectivement la personne se met en danger du fait de sa position, c'est sûr qu'on va faire une requête au juge pour l'informer de cette décision. Après voilà si la personne a un consentement éclairé. Vous savez, il y a des gens qui, par exemple, vivent dans des endroits catastrophiques et qui ne veulent pas en partir de là. Donc ben on ne peut pas non plus les en séparer, pour la santé on ne peut pas les obliger. Donc on fait une note d'information en expliquant que nous, on a expliqué à la personne, on a dit des possibilités, etc. et qu'elle refuse.

On va passer au dernier cas, celui de la fin de vie du patient. Dans une telle situation l'équipe médicale en charge du patient fait-elle appel à vous ? Si oui, dans quel but ? Est-ce qu'elle recherche les éventuels souhaits du patient qui auraient pu être exprimés à vos côtés ou l'approbation ?

Dans tous les cas, on demande, oui, en nous associant à ça soit pour nous informer, si c'est une mesure de curatelle, soit pour nous associer à ce qu'ils proposent quand c'est une mesure de tutelle. Mais oui, *a minima*, ils nous en informent et ils nous associent afin qu'on puisse en parler, nous, avec notre protégé. Et après, là encore, les modes de fin de vie, les soins palliatifs, etc., et dans la mesure du possible, suivant les relations qui existent, on essaye d'associer aussi les membres des familles qui sont proches ou qui sont bienveillants vis-à-vis du protégé. Moi, ça m'est arrivé. J'ai travaillé avec la fille de la personne pour savoir comment ils souhaitaient les choses se passent, puisque la dame en question ne pouvait plus s'exprimer. Mais du coup, on essaye quand même d'avoir, dans la mesure où les relations ne sont pas conflictuelles, si c'est quelqu'un de bienveillant. Et quand c'est quelqu'un avec qui on travaille déjà, qui était bienveillant pour la personne on essaye de l'associer, de faire avec eux.

Mais dans cette association, ce que vous recherchez...

On recherche l'avis de la personne. Après, on n'est pas obligé de le suivre.

Ouais c'est ça. J'allais vous dire, vous recherchez à travers ses proches un témoignage de ce que la personne aurait souhaité, si par exemple elle est dans le coma.

Oui, voilà, exactement. Qu'est-ce qu'elle aurait souhaité ? Et comment, eux aussi, ils voient les choses ? Parce que oui, aussi, dans la mesure où il y avait des relations bienveillantes et fortes entre le protégé et les membres de sa famille. On essaye de faire en sorte de prendre leur avis.

Du coup, si j'ai bien compris, sur la question des souhaits de la personne dans la situation spécifique de la fin de vie, vous faites appel aux proches. C'est bien ça.

Mais même sur d'autres sujets que la fin de vie. Si vous voulez quand on peut avoir des relations correctes avec les proches, on essaye de faire appel à eux, et surtout en fin de vie quand la personne n'est plus capable de s'exprimer parce que c'est important. Par exemple, pour dire « Est-ce que la personne reste à l'hôpital ? Ou, est-ce qu'on essaye un retour à domicile pour qu'elle puisse mourir chez elle ? ».

Alors après, dans notre travail, ça dépend des mandataires aussi mais en tout cas moi, j'essaye dans toutes les mesures de prendre un temps particulier, quand c'est pas le sujet, de parler de la fin de vie, de parler des souhaits de la personne. J'ai une fiche décès que j'essaye de remplir avec les personnes en leur disant « Le jour où ça va arriver, qu'est-ce que vous souhaitez ? Être enterré, être incinéré ? » « Est-ce que vous en avez parlé à des proches ? » « Qui sait e que vous voulez. Qui doit être prévenu ? » Comme ça, on a un peu des éléments et on peut, après si jamais on doit prendre une décision, dire voilà on avait évoqué ça avec la personne et voilà ce qu'elle souhaitait.

Et dans cette fiche décès-là vous avez évoqué des éléments sur l'inhumation, etc., mais si la personne n'a pas rédigé de directives anticipées, est-ce que vous lui proposez d'en rédiger ?

Oui, ça peut se faire et puis moi, j'ai eu le cas par exemple de deux personnes comme ça. Une, elle avait déjà fait le don du corps à la science et donc bien sûr je vais signifier pour que ça soit respecté. Et il y en a une que j'avais en curatelle qui était en très mauvais état de santé physique mais qui était capable de s'exprimer et de dire, qui pensait l'avoir fait et en fait elle l'avait pas fait et donc je l'ai aidée dans cette démarche. C'est elle qui a signé les demandes mais c'est moi qui les ai envoyées, qui l'ai fait puisqu'elle le souhaitait très fortement. Et donc j'avais pris contact avec le service. J'avais demandé les imprimés. J'avais rempli. Elle les a signés. On les a envoyés ensemble et j'ai demandé après que ça soit respecté puisque c'était son souhait. Des choses comme ça, on peut travailler avec les personnes. Après c'est quand même mieux si on peut les travailler avant qu'ils en soient en fin de vie.

Et oui. Donc justement vous dites je réserve un temps, évidemment c'est un peu délicat, j'imagine parce que quand la mesure s'ouvre si on commence direct...

Ah ben non, mais c'est pas quand la mesure s'ouvre et pas quand on est sous sauvegarde. Mais je veux dire, vous savez, en général, il y a un mandat spécial là pendant une année, à peu près, et donc ça laisse le temps de poser tout et d'organiser. Et puis après, la mesure est transformée en curatelle. Et donc du coup on s'engage à une relation un peu plus longue et quand on connaît les personnes et que voilà la relation est établie on peut parler avec eux de ça comme on peut parler, alors après il faut l'adapter à chaque personne. Mais bon, moi c'est quelque chose que j'essaye de faire et mes collègues aussi de savoir un peu, ben par exemple si la personne a fait un testament ou pas, s'il a été déposé chez le notaire, en fait pour essayer de faciliter les choses et que ses décisions soient respectées après. Parce que nous à partir du jour de décès, on ne peut plus rien faire. Donc on ne peut pas dire une fois que la personne est décédée voilà faire ci, ça.

Ah oui, ben ça me fait penser, c'est pas une question qu'on avait prévue mais par contre c'est une question que nous ont posé des médecins. Quand vous dites « on ne peut plus rien faire », est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être néanmoins consulté pour une question de prélèvement d'organes post mortem ?

Alors oui mais là on ne peut pas se prononcer. À partir du moment où, nous, on a une mesure pour quelqu'un qui est vivant. Donc, à partir du moment où la personne est décédée, la mesure tombe. Donc, on n'a plus - que ce soit en termes financiers, pour payer une facture, ou que ce soit pour donner un avis, etc., Ce qu'on va dire au médecin qui va nous solliciter ou au service qui va nous solliciter c'est « oui, la personne avait fait un don. On a un papier comme quoi elle avait fait ça » ou « la personne avait exprimé », ou « non, elle ne l'avait pas fait ». Mais on peut dire ce qu'on a dans le dossier, nous. Mais on ne peut pas, après, signer quoi que ce soit. Rien de plus. C'est pour ça, ça aussi on y a réfléchi en groupe et on essaye effectivement de parler avec les gens. Moi, ça m'est arrivé plusieurs fois d'acheter des concessions par exemple. Les gens, ils me disaient « ouais, je veux être enterré au cimetière là, c'était mon village d'enfance », tout ça. Et, « vous avez une concession. Non. Est-ce que vous voulez en acquérir une ? Parce que sinon le jour où vous allez décéder, la place ne sera pas réservée. » Donc ça m'est arrivé plusieurs fois, soit de faire une requête au juge, pour avoir l'autorisation, soit de pouvoir le faire directement, ça dépend des mesures, et de faire avec les gens cette démarche pour que voilà ils aient une concession à l'endroit demandé.

Le secret médical

D'accord. Et dans toutes les situations que nous venons d'évoquer, ou d'autres, est-ce que le secret médical vous a été opposé pour limiter votre accès au dossier médical ?

Alors moi, ça ne m'est pas arrivé directement. D'autant plus que, moi, je ne demande pas des informations médicales parce que je ne suis pas sûr que je comprendrais d'abord, et en plus que c'est pas mon ressort. Par contre, je demande les conséquences de ces actions médicales sur la personne. Qu'est-ce ça va lui apporter ? Ou, quels risques elle court ? Voilà, moi c'est en ces termes-là que je demande des informations. C'est pas en termes de diagnostic et après, en règle générale, quand même, on travaille dans des relations, c'est vraiment l'exception quand vraiment les gens disent « non ». En général, on travaille quand même avec des professionnels. Quand on leur a expliqué notre action et nos limites et ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire, en général on arrive quand même à trouver des moyens de communication.

D'accord. Alors là, on voulait ensuite vous interroger sur les relations que vous avez avec d'autres intervenants autour de la personne. Alors on en a un peu parlé, mais il y a une chose dont on n'a pas parlé, c'est la personne de confiance. Nous, on trouve que dans les textes il y a un certain flou qui concerne la personne de confiance. À quoi est-ce que cela renvoie ? Quel est votre rôle par rapport à cette personne ? Est-ce qu'il est identique ? Et enfin, comment vous vous positionnez par rapport à ça ?

Alors la personne de confiance désignée comme telle par la personne, ça reste quand même quelque chose de très rare. Il y a des personnes qui sont proches du majeur protégé et qui se disent personnes de confiance. Mais il y a très rarement un écrit qui dit « je désigne un tel comme personne de confiance ». Nous, dans nos fonctions, en aucun cas on ne peut être la personne de confiance d'un majeur protégé. Souvent à l'hôpital ou dans les Ehpad, ils nous donnent l'imprimé, pour mettre notre nom sur la demande. Non, ça c'est pas compatible avec notre mission. On a un rôle défini en tant que tuteur ou curateur mais pas en tant que personne de confiance. Après c'est rare. On a des personnes, souvent quelqu'un qui nous dit être, voilà la voisine, l'ami, qui se dit être personne de confiance. Mais c'est très rare quand on a un papier écrit. Si effectivement le papier écrit ou si la personne est bienveillante et qu'on croit que ces interventions vont dans le sens du majeur protégé, on va essayer de prendre en compte ce qu'ils peuvent dire ou vouloir. Et souvent ils nous apportent des informations sur le passé de la personne, sur ses choix, sur voilà ce qu'elle pensait, ce qu'elle voulait. Mais on les consulte. C'est à titre de consultation.

D'accord. Après, la question suivante, je pense que vous y avez déjà répondu parce que c'était de savoir quand la personne est entourée, quel était votre rapport aux proches ? Donc ça, on a compris que s'il y avait des proches dont vous estimez qu'ils ne sont pas nocifs pour la personne, vous avez plutôt tendance à les associer. D'accord et alors, je ne sais pas si c'est quelque chose que vous rencontrez mais, est-ce que ça vous arrive parfois que, en fait vous ayez un majeur protégé qui soit hospitalisé mais en fait vous l'apprenez qu'après parce que votre existence n'est pas connue ? Comment vous faites pour vous faire connaître, en fait ?

Alors normalement, quand on a une mesure, si vous voulez, on le dit à tous les intervenants autour de la personne, donc médecins, infirmiers, aides à domicile. Mais malgré ça, et même des personnes dans les Ehpad où ils ont des papiers et tout ça, des fois ils oublient de nous prévenir. Des fois on le sait, la personne est déjà rentrée à domicile quoi. Bon alors si c'est une curatelle, c'est pas gênant parce que c'est à la personne de nous solliciter, de nous dire. Elle peut très bien être hospitalisée pour quelque chose et ne pas avoir envie de nous en parler. Si c'est une tutelle, c'est plus embêtant, surtout si on est en représentation de la personne, parce que là on doit être informé. Bon, ça arrive. Alors en général quand on est avec des Ehpad, on les appelle et on leur dit « vous auriez pu nous prévenir » parce que nous, on les avait prévenus qu'il y avait une mesure de protection. Avec les autres partenaires aussi, bon après voilà ça peut toujours arriver. Vous avez un majeur protégé qui prend le train parce qu'il veut s'en aller voir je ne sais qui à l'autre bout de la France, il lui arrive un problème et tout ça, on ne sera informé qu'après, soit s'il y a l'intervention de la gendarmerie parce qu'ils regardent dans le fichier s'il y a une mesure, ou soit que parce qu'à l'hôpital le médecin se sera posé la question et ils auront fait une demande au tribunal pour voir s'il y a une mesure et voilà ils le sauront. Mais ça peut arriver.

Et sinon, plus simplement, vous conseillez à vos protégés de mettre par exemple votre carte de visite dans leur portefeuille ou des choses comme ça.

Oui, moi c'est quelque chose... Je leur donne toujours, même je leur en donne plusieurs qu'ils puissent l'avoir avec eux et qu'ils puissent voilà sur le plan de la santé mais aussi sur d'autres plans pouvoir dire « attention, je suis sous tutelle et il faut avertir ma tutrice. » Après, dans la loi quelqu'un qui est sous protection et des partenaires n'en ont pas tenu compte, parce qu'ils en n'ont pas eu connaissance ou parce qu'ils n'ont pas eu le temps de chercher, les décisions prises peuvent être toujours remises en cause. Mais ça, c'est surtout sur le plan financier. On peut toujours intervenir et demander à faire respecter ou demander ce qui s'est passé. C'est vrai aussi qu'il y a des majeurs protégés qui n'ont pas trop envie de dire partout qu'ils sont sous mesure. En général, quand même, on y arrive. Il y a quand même un fichier. C'est quand même marqué sur les extraits d'acte de naissance, sur l'état civil.

Et dans votre région, donc en XXX, et d'une manière générale, est-ce qu'il y a des coordinations organisées, par exemple comme les Maiia, enfin dans votre région, je ne sais pas comment ça s'appelle/

Oui, il y a des Maiia

Ah, il y a des Maiia, et vous avez l'habitude de travailler avec eux.

Oui, ça arrive régulièrement. On a un dispositif, si vous voulez que ça soit les services sociaux du département, que ça soit les Maiia, la maison du handicap, ça c'est des personnes avec qui on a l'habitude de travailler.

J'avais une petite question à ce propos, parce qu'on a eu des entretiens avec d'autres participants à cette enquête et ils nous expliquaient que dans leur département, il y avait une restructuration de ces intermédiaires. Est-ce que c'est votre cas ?

Alors, toute façon les restructurations de tous les services qui dépendent de près ou de loin du Conseil départemental il y en a tout le temps. Et après, ce que je vous disais tout à l'heure, en XXX, quand on travaille, moi ça fait, avant d'être mandataire hein j'ai toujours travaillé dans le département, ici, sur des postes différents, et du coup on connaît les gens et les individus, et on arrive à avoir des contacts, à se situer, à travailler avec eux, avec les partenaires. Par exemple, nous, au niveau de notre action de la fédération, justement quand on se voit là, régulièrement on invite de ces partenaires pour qu'ils nous expliquent où ils en sont, comment ils sont structurés et qui fait quoi, etc. Donc, c'est déjà avec qui on est en contact. Donc oui, au sein du service du Conseil général, il y a souvent des structurations mais voilà, on se repère quand même.

La formation

Du coup on va passer à notre dernière partie de l'entretien, sur la formation. Estimez-vous, de manière générale, être bien formé sur le sujet des majeurs protégés et décisions médicales ?

Alors ça, c'est très compliqué parce que la formation, elle a une durée assez limitée et on ne peut pas tout évoquer. Et quand on est sur le terrain, on est confronté à des choses dont on n'avait jamais entendu parler. Alors le tout, c'est pas de savoir tout faire, parce que ça c'est impossible dans tous les domaines, mais c'est de savoir réagir au moment, en s'informant, en contactant des professionnels de ce milieu-là. Par exemple, vous voyez, le milieu agricole est très particulier, avec la législation agricole qui va avec tout ça, et au début où j'ai commencé à travailler, j'ai eu une situation. Une dame du milieu agricole, son frère est décédé. Elle héritait. Il y avait des vaches et des moutons, il fallait s'en occuper dans l'heure parce que sinon il n'y avait plus personne pour leur donner à manger. Ben ça, c'est pas dans la formation ce genre de choses. Mais le tout c'est de savoir réagir, de s'informer, de demander conseil. Là, actuellement, je suis en train de travailler sur un dossier, ça ne m'était pas encore arrivé. Il y a un généalogiste

qui m'a informé qu'un de mes majeurs protégés peut être susceptible d'hériter dans une situation et me demande de signer une convention de généalogie. Bon voilà donc, Ben j'ai contacté des collègues à qui c'était arrivé. J'en ai parlé avec la juge pour savoir s'il fallait faire une requête ou pas. La formation de mandataire, comme je pense beaucoup de formations, ne peut pas aborder tous les cas particuliers. L'important, c'est de bien connaître la loi sur les tutelles et curatelles, les mesures et savoir ce qu'on a le droit de faire, ce qu'on n'a pas le droit de faire etc., et la façon d'exercer. Et après d'avoir des informations, je dirais, de culture générale dans le droit social, dans le droit administratif. Voilà ce qu'on fait en formation, mais je pense que même si la formation durait trois ans, on ne pourrait pas tout aborder. Après la formation comprend quand même une grosse période de stage où là, sur le terrain, on est confronté à des situations pratiques et ça nous permet déjà de voir un peu. Mais après, il est indispensable de travailler avec les collègues pour justement se dire « est-ce que t'as déjà eu ? ». Ça nous arrive assez souvent de nous envoyer un mail « qui a déjà eu cette situation ? » Et de voir comment ça a été traité, comment ça a pu avancer, etc.

Et donc finalement, vos réunions liées à l'adhésion à la fédération, c'est une manière de faire de la formation continue en fait.

Oui, oui. Oui. Parce que je veux dire on reçoit des partenaires qui nous expliquent leur fonction. Par exemple, on a reçu la Safer mais parmi nous, je veux dire sur le lot, je crois qu'il n'y a que moi qui étais un peu du milieu agricole et qui savais un peu à quoi il sert et qu'est-ce qu'il faut. Voilà donc, et dans d'autres domaines, c'est pareil. Vous avez un problème vous avez quelqu'un qui a des capitaux importants, savoir quel est le bon placement au bon moment, vous pouvez faire toutes les formations que vous voulez, ça change tout le temps. Donc on sait pas. Ben là il faut aller voir un conseiller financier, lui demander des placements les plus opportuns, etc. Et après, faire la requête à la juge en s'appuyant sur les conseils qui m'ont été donnés par la professionnelle.

Et c'est vous collectivement dans votre fédération qui vous dites « ben tiens, la prochaine fois, on aimerait bien rencontrer. »

Oui, oui. Mais nous on est une quinzaine, donc on se le gère entre nous en disant « tiens, on a eu quelques problèmes, est-ce qu'on ne pourrait pas rencontrer. » On a eu à inviter à un avocat, un notaire, la Safer, les services du département, bien sûr la Maia, etc. Voilà, on rencontre les partenaires dont on pense que ça peut servir à plusieurs d'entre nous, d'abord de se connaître pour pouvoir interpeller et, en plus, de pouvoir expliquer, nous, à la fois notre action et nos limites et à la fois qu'on comprenne les leurs.

Et du coup dans cette perspective, est-ce que vous pensez qu'une formation qui reviendrait sur l'ordonnance de 2020, sur les questions de la représentation à la personne, l'articulation avec la décision médicale, etc. Est-ce que ça pourrait être intéressant ? Et, si oui, quelle forme ?

Alors oui. On a des propositions de formation régulièrement. Au niveau de la fédération XXX, au moins tous les ans on fait *a minima* une journée de formation avec des thèmes croisés qu'on choisit tous ensemble. Et après, la fédération nous propose plein de formations, justement sur ce thème-là ou sur d'autres. Mais on a une formation très importante là sur l'éthique, on a eu des formations sur voilà des choses, l'évolution de la loi etc. et ça, c'est indispensable. Il faut se former. Il faut suivre.

Et quand c'est une journée, j'imagine c'est en présentiel mais quand c'est des formations, il y a des webinaires, des choses comme ça, ça prend quelle forme ?

Oui, ça arrive aussi. Alors la fédération, au niveau national, nous envoie souvent des propositions de formation en visio, sur des créneaux de 2h00 ou 3h, sur des thèmes particuliers.

Et sinon, on a des formations en présentiel où, en plus du contenu de la formation, il y a le fait de se rencontrer tous ensemble et de pouvoir partager. Et donc oui, ça arrive assez souvent. C'est assez naturel dans notre formation, dans notre métier d'accéder à des formations.

Ouverture

Et bien je pense qu'on a fait le tour de nos questions. Est-ce que peut-être il y a des choses auxquelles vous pensez qui étaient en lien avec notre sujet qu'on n'aurait pas abordées et que vous voudriez aborder brièvement.

Oui... Je sais plus comme ça. Je pense qu'on a été sur l'essentiel par rapport au consentement de la personne et à son adhésion au projet. Après, dans des cas aussi complexes, je pense à des situations où c'est difficile par exemple de travailler ou de mettre en place des services qu'il faudrait pour la personne. Des fois, on est amené à l'extrême, quand on ne peut pas agir dans l'intérêt de la personne qu'on ne peut pas justifier, à demander à être dessaisi de la mesure et que quelqu'un d'autre prenne le relai pour que ça puisse se passer mieux. Donc on peut aller jusque-là et les juges le comprennent.

Vous avez un exemple en tête qui vous a conduit à faire ça ?

Oui, oui. J'ai un exemple de l'une de mes collègues, là ça venait de lui arriver, où il y a une personne âgée qui est en curatelle mais pour lequel ça a évolué, qui serait limite, et l'entourage proche chez qui elle vit, qui n'est pas forcément bienveillant, donc il y a quand même des suspicions importantes, etc. Du coup, ma collègue, seule, ne peut pas traiter tout ça parce que les personnes autour font appel à des avocats, enfin voilà c'est très compliqué. Et là, elle a été amenée à demander le dessaisissement pour que ça soit plutôt l'association où ils ont un service juridique qui prenne le relai et que ça soit une prise en charge mieux adaptée à la personne.

Ah oui ça, c'est quelque chose que je n'avais pas vraiment en tête. Évidemment, une association, finalement ils ont plus de structures....

Alors c'est intéressant qu'il y ait des mandataires en association et des mandataires indépendants. C'est intéressant qu'il y ait les deux parce qu'il y a des situations qui se prêtent plus à l'un et d'autres plus à l'autre. Voilà donc vraiment c'est intéressant et les deux sur le même territoire. Et c'est vrai qu'une association, ils ont des mandataires individuels mais qui peuvent s'appuyer sur les Udaf par exemple, et ont des services juridiques, des psychologues, des choses comme ça. Et quand vous portez un dossier très lourd, travailler en équipe avec une psycho, parler des situations avec un directeur qui, voilà, est à l'écoute, etc., ou avoir la possibilité de faire intervenir un service juridique pour vous aider à dépatouiller des discussions compliquées, c'est quand même un gros atout.

Et ça, le juge, il en a conscience quand il ouvre la mesure pour choisir plutôt enfin pour confier la mesure plutôt...

Oui, le juge en a conscience et les greffières essayent aussi d'y penser au moment de l'ouverture de la mesure. Moi, j'avais une greffière qui m'a dit un jour, quand j'ai des personnes à mettre sous mesure et que je vois qu'il y a des biens ou des revenus à l'étranger, par exemple en Angleterre, là où c'est compliqué etc., elle dit « je mettrais plutôt une "assoc" parce que je sais qu'ils ont un service juridique pour faire valoir l'ordonnance » etc. Il y a des situations où c'est plus approprié de mettre un mandataire individuel pour qu'il y ait une relation de confiance, etc. Donc c'est le juge qui... Mais il en tient compte dans ses décisions. Et on a aussi la possibilité, sans être pénalisé, de pouvoir dire « dans cette situation j'arrive à bout, j'y arrive plus. Il faut nommer quelqu'un d'autre. » Moi ça m'est arrivé hein voilà, sans que la juge m'en tienne rigueur.

D'accord. C'est plutôt bon signe quand on sait qu'on ne peut plus travailler correctement.

Ben ouais, des fois quand la relation elle est pliée, elle est pliée.

D'accord. Je pense qu'on a fait le tour.

Association libre

En tout premier lieu, c'est vraiment une question d'association libre et de ressenti. On voulait vous demander à quoi vous pensiez spontanément quand on vous disait : majeur protégé âgé et décision médicale ou médico-sociale ?

À quoi je pense spontanément ?

Ouais, votre association.

La première chose, c'est d'abord les laisser s'exprimer. Ça, c'est la première chose, même s'ils sont âgés sous mesure. Pour moi, il faut d'abord leur demander leur avis, s'il y a des décisions à prendre. Et ensuite, s'il n'y a pas de capacités à s'exprimer, c'est moi qui intervins après avoir consulté la famille quand il y a une famille, voilà. C'est vraiment un partenariat avec la famille et sans famille, et bien c'est moi qui prends les décisions dans l'intérêt, avec évidemment le corps médical. Voilà ça, c'est vraiment les trois points. Enfin là, c'est vraiment ma logique de réflexion.

Retour d'expérience

D'accord. Et est-ce que vous pouvez développer cette première réponse sur la base d'un exemple concret, avec plus de détails ?

Pour donc... Lorsque le majeur protégé peut s'exprimer, c'est ça. Euh oui, alors il y a une de mes majeures qui s'était, qui avait des problèmes dentaires et donc, *a priori* l'opération était nécessaire. Elle a refusé. Elle ne voulait pas. Elle était contre l'opération. Donc voilà, on l'a laissée avec ce choix et quelques mois après, elle est revenue et là on l'a amenée vers l'opération. Mais dans un premier temps, je n'ai pas forcé, j'ai pas du tout insisté. De toute façon, c'est leur corps hein. Donc il y a pas... On peut pas du tout les forcer. C'est pareil. J'avais un autre monsieur, à domicile, qui avait sur la jambe un bouton assez important qui se propageait un peu. Il a été hospitalisé. Les médecins lui ont expliqué que l'opération était peut-être nécessaire. Il a refusé. Il est retourné chez lui, on n'a pas insisté. Après, il y a eu un suivi. J'ai quand même mis en place un suivi avec des infirmières pour m'assurer que malgré tout ça n'allait pas à s'aggraver, mais on n'a pas insisté. Non, j'entends hein.

D'accord. Est-ce que selon vous la crise sanitaire du Covid a modifié vos pratiques ? Parce qu'on a eu des retours d'expérience, en particulier avec la question du vaccin, donc est-ce que le vaccin ou d'autres choses ont modifié un peu, durablement ou ponctuellement ?

En fait, avant la crise sanitaire, je travaillais déjà comme ça. J'ai quelques majeurs qui ont refusé de recevoir ce vaccin avec des propos un peu incohérents, mais on va pas arriver avec une piqûre, les attacher et leur dire : « ben si, parce que vous risquez de l'attraper ou de le donner aux autres ». Pour moi, ça n'a rien changé et d'ailleurs très souvent, vous avez les établissements qui nous donnaient, qui nous envoyaient des courriers, des demandes d'autorisations et systématiquement, je mettais : « oui, si le consentement du majeur a été recueilli et si le médecin n'y voit pas de contre-indication. » Mais je n'ai jamais pris la décision. Enfin, vraiment, je me mets en retrait, c'est systématique, enfin bien sûr dans la limite de la confiance du majeur et de ce que le médecin nous préconise.

Rapports avec le juge

D'accord. Alors on voulait ensuite vous interroger sur vos rapports avec le ou les juges des tutelles avec lesquels vous travaillez habituellement. Je me souviens plus dans quelle région vous pratiquez.

Dans XXXXX.

Donc on voulait vous interroger sur le point de savoir le regard que vous portez sur la pratique des juges avec lesquels vous travaillez à propos de l'individualisation de la mesure. Est-ce qu'il vous semble que dans la majorité des cas c'est quand même très standardisé ? Ou, au contraire, qu'il y a une individualisation avec les possibilités qu'offre la loi ?

Toujours dans le domaine médical, vous voulez dire ?

Toujours en matière personnelle, ben enfin là c'est plus général mais justement est-ce que, en matière personnelle, il y a de l'individualisation ?

Alors moi, j'ai très très peu de contacts avec les juges, je vous avoue. Donc je serais incapable d'apprécier leur approche sur cette question. En tout cas, les quelques fois où je les vois, il y a quand même une appréciation assez individuelle de la situation. Ils essayent, c'est très subjectif, c'est vraiment, ça dépend du caractère du juge. Il y a pas de... j'arriverai pas à vous donner une ligne directrice de décision, d'approche par les juges. Je peux pas vous dire, mais je comprends globalement quand même. Ils tiennent compte de la personnalité du majeur pour prendre des décisions, c'est pas non plus uniforme, mais on applique la loi stricte.

Mais est-ce que, par exemple, il vous arrive d'avoir quand même des majeurs pour lesquels la mesure est limitée aux biens par exemple ?

Oui, j'en ai.

D'accord, donc ça se pratique.

Ça se pratique et d'ailleurs, je trouve souvent qu'il y a une... C'est pas toujours très très cohérent. Moi il me, je suis tuteur ou curateur aux biens mais ma mission va souvent au-delà. J'ai quand même tendance à prendre... Par accompagner quand même le majeur dans des décisions assez personnelles parce qu'il n'est pas forcément capable. Je trouve que c'est limité enfin voilà, dans les quelques mesures pour lesquelles j'ai été désignée, je trouve que ça va toujours un peu au-delà de ma mission aux biens.

Et ça, est-ce que c'est parce que peut-être à l'instant où le magistrat ouvre la mesure, bon ben la personne est dans un certain état et puis au fil du temps vous restez en place et puis du coup/

Et alors soit c'est un travers professionnel, j'ai tendance à aller plus loin et là, le majeur trouve ça plutôt agréable et confortable qu'on soit à côté de lui. Donc il y a toujours des conseils, j'interviens et puis le personnel médical a du mal à comprendre « biens » / « personne ». Donc même si je dis : « non, vous ne sollicitez pas. Je n'ai qu'une mission aux biens. » Ils sont pas toujours... Ils comprennent pas toujours ce que ça veut dire. « Ah bon mais vous êtes curateur. » « Oui mais ça s'arrête là. » Voilà, et ça c'est pas les juges, ça, c'est vraiment les personnes avec lesquelles je travaille. Et les juges, enfin j'en ai quand même pas mal effectivement. Donc oui, ils arrivent à dissocier quand même cette notion des deux et... Mais au bout d'un moment, très vite je trouve que c'est plus adapté.

D'accord et encore pour rester sur cette question-là, quand la mesure est aux biens et à la personne, est-ce que vous avez remarqué, puisque en 2020 le code de la santé publique a été réformé et désormais le juge peut prononcer une mesure de représentation à la personne ou pas. Est-ce que vous avez remarqué que systématiquement, ils disaient : il y

aura représentation à la personne, même si le majeur est sur le moment en état de s'exprimer ? Ou, est-ce que au contraire, là aussi vous avez remarqué qu'il y a des décisions dans lesquelles il y a représentation de la personne et d'autres il y a pas écrit représentation à la personne ?

Alors je ne vois pas ce que dit la loi de 2020. Je vois pas du tout.

D'accord, ben c'est l'ordonnance de 2020. En fait, elle a cherché à harmoniser le code de la santé publique avec le code civil parce que dans le code de la santé publique, en gros c'était tutelle ou pas tutelle. Il y avait pas d'autres précisions et donc désormais il y a cette précision-là, c'est-à-dire que vous pouvez vous trouver avec un majeur sous tutelle aux biens et à la personne mais pour lequel le juge n'aurait pas précisé qu'il y a représentation à la personne parce qu'il estime que le majeur est encore en état de décider lui-même. Dans ce cas-là le mandataire n'a pas la mission de le représenter ou à l'inverse, si le magistrat inclut la représentation, ben dans ce cas-là, le mandataire a mission de le représenter, voilà.

D'accord, alors moi, je l'ai pas vu en pratique. Enfin je crois pas mais en même temps vous m'interpelez. Je vais regarder mes mesures depuis 2020 [rire]. Enfin peut-être que ça m'est passé, j'ai lu vite fait. Comme d'habitude, moi, je vais toujours à la durée et puis mes missions biens-personne et parfois les juges précisent certaines choses, notamment sur la garde d'enfants, l'autorité et le point de vue médical. Les jugements sont beaucoup plus longs qu'avant, maintenant c'est très très développé mais je me suis peut-être pas arrêtée à cette notion de représentation mais je vais regarder.

Les cas pratiques

D'accord. Nous aimerions vous interroger à présent sur quatre situations médicales qu'on a pu identifier : le changement de domicile, l'urgence médicale, le refus par le protégé de traitement ou de prise en charge médico-sociale et la fin de vie. Donc, concernant le premier cas du changement de domicile, avez-vous été confrontée à l'entrée d'un majeur protégé dans un établissement de santé longue durée ou en Ehpad ? Et si oui, essayez de nous en dire plus, concrètement.

Oui, alors oui, bien sûr, j'ai été confrontée et j'y suis d'ailleurs très régulièrement lorsque le maintien à domicile atteint ses limites, parce que le majeur n'a soit plus les moyens financiers de pouvoir payer les interventions qui deviennent de plus en plus importantes ou parce qu'il se met en danger, en danger parce qu'il n'a plus ses repères. Il fuit, sort de chez lui, il se perd. Voilà. À ce moment-là, se pose la question de l'Ehpad et après il y a deux problèmes : soit il est d'accord, il y a pas de problème, il y a 2 points : soit il est tout à fait d'accord. Moi je l'amène à prendre cette décision en expliquant le pourquoi et on cherche ensemble un établissement, soit il ne l'est pas. Et là, c'est très problématique. Ça m'arrive pas très souvent. J'ai jamais été amenée à demander au juge de décider et de statuer. Je sais que j'ai des collègues qui l'ont déjà fait, qui ont demandé au juge de statuer sur une admission en Ehpad un petit peu contre la volonté. Je ne supporte pas cette idée-là, vraiment. Donc après, je biaise c'est pas très bien, mais bon euh souvent il y a une hospitalisation qui précède les cas et là, moi, j'explique à la personne qu'on va faire une tentative en Ehpad. C'est temporaire. C'est provisoire pour un retour par la suite au domicile, au moins qu'il voie ce que c'est. Et à chaque fois j'espère voilà que l'expérience en Ehpad, ça se passe bien, que la personne se rende compte que finalement elle y est pas trop mal et qu'elle a tous les services, donc y reste. Il m'est arrivé une fois où la personne a refusé. Elle est revenue à domicile et après j'ai essayé de gérer comme j'ai pu. Mais bon, c'est ce fameux dossier d'ailleurs. Elle a à nouveau été hospitalisée et là, elle a enfin admis qu'elle devait aller en Ehpad. Voilà, c'est vraiment une question très épineuse, l'Ehpad. Donc voilà.

Oui, je comprends. Donc finalement, votre idée, c'est de faire en sorte qu'ils réalisent eux-mêmes, quitte à ce qu'il y ait plusieurs hospitalisations là où il y en aurait peut-être eu qu'une, que ils ont pas tellement d'autres possibilités.

Voilà, c'est ça. C'est ça. C'est rare d'avoir des dossiers où les personnes veulent pas y aller, hein. Il y en a quelques-uns et ça nous prend des, enfin moi, ça m'ennuie vraiment parce que pour des questions de liberté et puis surtout, je me mets à leur place. C'est de leur lieu de vie. Ils choisissent un lieu de vie, mais toujours avec ces limites de mise en danger. Et puis les finances, je ne peux pas, je peux pas créer de dette parce que il veut rester chez lui, donc il y a vraiment un point à atteindre. C'est de la négociation avec la personne.

On va passer à la deuxième situation, le cas de l'urgence médicale. Avez-vous déjà été sollicitée par un soignant pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ?

Alors acte médical, c'est-à-dire que s'il n'avait pas conscience, il a perdu conscience... ou alors l'opération était imminente. C'était il y a très longtemps. À l'époque, il y avait pas encore cette notion du consentement du majeur. Donc moi, systématiquement, quand il y avait une urgence, et que les médecins me disaient : « là, il faut le faire », je le faisais. Je disais « bien sûr. » Je disais « d'accord ». Euh, voilà, c'est tout. Mais sinon j'ai pas. Non, j'ai jamais été confrontée à une opération en urgence, enfin pour moi, c'est cette éminence. Si c'est une question de vie ou de mort et que de toute façon il faut y aller, oui bien sûr, mais je me repose systématiquement sur l'avis du médecin. Je ne donne pas d'accord sans que le médecin ne se soit pas lui-même prononcé.

D'accord. Troisième cas, le refus de traitement, là, encore une fois, si vous avez déjà été confrontée à un refus de traitement ou de prise en charge médico-sociale de la part de l'un de vos protégés âgés, comment avez-vous réagi ?

Alors euh, alors ben justement la fameuse dame qui voulait pas aller en Ehpad, qui avait de gros problèmes psy assez importants. Il a fallu la faire hospitaliser un peu sous contrainte. Donc là, je signe systématiquement quand je vois qu'il y a un danger, qu'elle se met en danger. Je signe pour l'hospitalisation parce qu'il y avait plus de traitements à domicile, il y avait plus rien. Elle était en vraie souffrance même si elle est dans le déni et donc il y a un vrai partenariat avec les médecins pour m'assurer que le traitement est adapté, qu'elle va mieux. Enfin, on réfléchit ensemble. Là, il y a pas longtemps, on avait fait une synthèse justement avant cette hospitalisation avec tous les partenaires du CCAS, le Clic, le médecin. Voilà, on s'était tous réunis pour savoir qu'est-ce qui était, puis les auxiliaires de vie, pour trouver la meilleure solution, mais pas de traitements. Bon là, ça c'est particulier. La personne âgée, c'est rare qu'elle prenne des traitements, enfin c'est pas comme les majeurs jeunes, là, il peut y avoir vraiment des traitements pour troubles psy, où c'est différent. Mais pour les personnes âgées, j'en ai pas trop à part pour cette dame. C'est mon seul cas en fait, hein, d'une personne âgée qui a des troubles psy. Donc j'ai jamais été vraiment confrontée, à part pour elle, à ce type de situation.

Mais tout à l'heure, vous avez évoqué, dans l'association libre, finalement, le cas, je crois, de la personne qui avait un bouton sur la jambe, finalement ça pourrait rentrer dedans. C'était un refus.

Oui. Oui, c'est vrai, oui. C'était pas psy, mais oui, c'est ça. C'était un refus. Euh, il voulait pas qu'on le touche, il voulait qu'on le laisse tranquille. Ben voilà, on l'a laissé tranquille.

Bon, on sait pas. Ça s'est pas passé comme ça, heureusement pour lui. Mais c'est vrai que si ça avait évolué avec un risque de gangrène, est-ce que vous imaginez que vous auriez saisi le juge pour faire valoir un désaccord finalement entre vous et lui sur la marche à suivre ?

Si vraiment on s'était retrouvé dans une telle situation, je pense oui. Ben j'aurais d'abord tenté d'aller lui parler, parce que je me dis que on n'est pas allé au bout de la réflexion enfin, c'est le médecin qui lui a demandé d'y aller, à l'hôpital, et c'est l'hôpital qui l'a renvoyé chez lui, parce qu'il ne voulait pas. Donc moi, je me suis pas manifestée. Mais si vraiment on arrive à ce point-là, je pense que je vais voir le majeur et qu'on explique, que j'argumente et s'il faut, avant de solliciter le juge, et si vraiment malgré mon intervention c'est pas possible, oui, à ce moment-là et qu'il y a un risque de danger, oui, je solliciterai le juge. J'ai jamais fait.

Du coup, on va parler de notre dernier cas, la fin de vie du patient. Dans une telle situation, l'équipe médicale en charge du patient fait-elle appel à vous ? Et si oui, dans quel(s) but(s) ? Est-ce qu'elle recherche auprès de vous les souhaits du patient que le patient aurait pu exprimer ? Ou une approbation ?

Pour la fin de vie ?

Oui, sur la situation de la fin de vie.

Là, j'ai eu plusieurs cas où on a arrêté les traitements parce que c'était trop douloureux. Ça faisait plus de mal qu'autre chose et donc on a donné des antidouleurs, des soins de confort et on a laissé le patient, enfin le majeur partir à chaque fois. L'équipe médicale m'appelle, me prévient, ça, c'est souvent quand la personne ne peut plus s'exprimer. Elle est vraiment dans un état de fin, où c'est quelques jours à peine, quelques semaines, et on en parle tous ensemble. Moi, je veux juste m'assurer que la personne ne souffre pas, qu'elle a bien les antidouleurs et qu'elle est nourrie comme il faut, hydratée et à partir du moment où tous les soins sont apportés, il y a plus de traitements. On arrête et je suis tout à fait d'accord. Alors ça c'est moi seule, mais quand il y a de la famille, je laisse la famille, si elle en est capable et qu'elle est bienveillante, prendre la décision avec moi. Voilà, on travaille ensemble. Je ne prends pas de décision toute seule s'il y a une famille. Et puis bien évidemment, toujours en accord avec les médecins, mais j'associe systématiquement la famille à toutes les décisions. Même si je suis tutrice, je considère que la famille a un poids bien plus important que le mien, même si la loi me confère une mission bien sûr. Mais voilà, je prends toujours la famille dans les décisions.

Et justement, comment faites-vous pour rechercher les souhaits de la personne dans la situation spécifique de la fin de vie ?

Alors, s'ils ne sont plus capables de s'exprimer, bon ben voilà, il y en a pas. En revanche, si la personne me dit qu'elle ne veut plus de soins, ça, je le reçois, je l'entends et c'est ce que je dis au médecin. Enfin là, je respecte les volontés de la personne, il y a pas d'acharnement. En tout cas, moi, par principe je suis contre l'acharnement et si la personne exprime comme ça. On va dans son sens, évidemment. Si au contraire elle demande un traitement, enfin voilà, tant que la personne peut s'exprimer. C'est l'acteur des décisions, toujours avec la limite qu'elle ne se mette pas en danger, qu'elle ne souffre pas, en prenant sa décision que ça n'engendre pas des souffrances. Mais c'est sa parole d'abord évidemment. En fait, je me rends compte que je ne prends jamais de décisions toute seule. Il y a vraiment une concertation tous ensemble avec au centre le majeur protégé, s'il est capable de s'exprimer.

Et, avez-vous connaissance d'éventuelles directives anticipées du protégé ?

Oui, on en a. On est un peu, dans les Ehpad, de plus en plus, on nous les fait remplir. Et quand les personnes sont capables de les remplir, je les remplis avec elle. On remplit ça ensemble. Quand elles ne le sont pas, c'est très difficile. Il y a pas de famille, alors s'il y a des familles, je parle avec les familles, voilà. Mais s'il y a pas de famille, les directives anticipées alors que le majeur ne peut pas le dire, je le fais pas. Je peux pas. Je le fais vraiment peu.

Et concrètement, vous pouvez nous dire dans la chronologie comment ça se passe ? C'est lors de la signature du contrat de séjour qu'on vous demande, lors de l'entrée en Ehpad que l'on vous soumet ce document.

De plus en plus oui. En fait, vous avez des établissements qui ne l'ont pas fait systématiquement, ben avant la loi, hein, c'était pas fait. Donc, ils se rattrapent maintenant et qu'on nous les renvoie un peu plus tard. Au fait voilà, « dans le contrat, il manque ça donc s'il vous plaît, faites-les remplir. » Et d'autres établissements qui, au contraire, dès l'admission, nous demandent de remplir ces directives.

Et, je dois avouer que c'est une pratique qui me choque parce que nul n'est obligé de remplir des directives anticipées et donc/

Ah ben moi je les remplis pas forcément.

Oui. Non mais en fait ce qui me choque c'est que je me dis que on est face à un majeur qui rentre en Ehpad, qui est déstabilisé déjà par la situation. C'est pas forcément facile de s'opposer à ce document mais voilà ma question c'est : est-ce que vous avez eu des cas où la personne était capable de dire : « ben moi, non, j'ai pas envie de remplir les directives anticipées » ?

Oui, oui et d'ailleurs c'est même pas imposé par l'établissement. Là, j'en ai reçu quelques-uns. Il y a aucune obligation évidemment. Alors après on nous relance : « oui, vous les avez pas remplies. » Oui ben c'est pas rempli, c'est pas rempli et puis voilà. Mais c'est pas comme une facture qu'on doit payer [rire].

Oui, oui, oui.

Tout ça, c'est quand même de l'ordre personnel. Donc si on veut pas remplir, on remplit pas. C'est pareil, les personnes de confiance. Moi j'ai un vrai souci par rapport à ça et par rapport à la loi, la personne de confiance, nous, on est tuteur. Euh. Est-ce qu'il faut que je demande systématiquement au juge d'être désignée personne de confiance ? Moi j'ai un vrai doute là-dessus. Si vous travaillez avec la juge de Boulogne vous pourriez lui poser la question, ce qu'elle en pense. Mais est-ce que nous, on peut être considéré comme personne de confiance alors qu'on est déjà tuteur ou curateur. Est-ce qu'on a le droit ? Si eux [les protégés] ne peuvent pas s'exprimer, qu'est-ce qu'on fait ? Moi, dans ce cas-là, je les remplis pas. Je m'embête pas. Ou est ce qu'on peut se désigner d'emblée, personne de confiance, parce qu'on est tuteur ? Je saurais pas dire. On dérive un peu, hein.

Non pas du tout parce que c'était l'objet d'une question en fait.

Bon ben alors moi j'ai un vrai souci par rapport à ça. Je ne sais pas comment traiter ce formulaire « personne de confiance » et puis d'ailleurs c'est des échanges que j'ai eus avec d'autres collègues. Souvent je les appelle : « vous pensez quoi ? » « Enfin, tu désignes, tu désignes pas ? » Alors il y en a qui sollicitent l'avis du juge quand même. Ils sont déjà dans le dossier et en plus on vient leur demander leur autorisation. C'est un peu compliqué tout ça. Personne de confiance, c'est délibérément le choix du majeur, soit il a pas envie, ben c'est son choix, soit il veut que je sois désignée personne de confiance, je pense que c'est aussi son choix. Je vois pas pourquoi la loi me l'interdirait ou quelqu'un d'autre, sauf si le quelqu'un d'autre qu'il désigne est malveillant, pervers ou mauvais. Et là en revanche, euh ça s'est jamais présenté mais si ça devait se présenter je sais pas comment je réagirais, parce que j'autoriserais que cette personne un peu qui a accaparé, qui a l'emprise le devienne. Je sais pas vous.

Sur cette situation précise, je me permets de vous indiquer que vous avez un levier parce que quand la mesure s'ouvre, la mesure de protection, la loi prévoit – même si les juges nous ont expliqué que ça se présentait pas souvent – que le juge peut confirmer ou infirmer la désignation de la personne de confiance préalablement faite. Donc si vous vous êtes aperçue que avant la mesure, un proche avait été désigné, qui est en réalité un proche malveillant, il pourrait vous appartenir de saisir le juge en demandant qu'il se prononce sur cette désignation, parce que ça, la loi le prévoit.

Ok, j'ai jamais eu.

Mais pour le reste de nos interrogations, on avait effectivement une question qui commençait comme ça : il existe un flou concernant la personne de confiance et on vous demandait de vous positionner par rapport à ça. Mais en tout cas, là où je vous suis, je pense que la loi n'interdit pas que vous le soyez. Ça n'est pas écrit dans le texte qu'un tuteur ne peut pas l'être. Mais on a toutes les réponses et notamment, on a un mandataire qui nous a dit : « pour moi, c'est hors de question. [Mais je pense qu'il se plaçait d'un point de vue éthique et déontologique.] Ce n'est pas la même mission, c'est hors de question que je sois personne de confiance. » Mais la loi pour autant ne l'interdit pas.

Bien sûr.

Le secret médical

Euh alors du coup, avant ça on avait une question, avant la personne de confiance. Il y avait une question sur le secret médical. Dans toutes les situations qu'on vient d'évoquer, est-ce que on vous a déjà opposé le secret médical pour limiter votre accès au dossier médical de la personne ?

Ça m'est arrivé une fois, une seule fois. Sinon chaque fois, il y a aucun souci, je suis avisée du dossier. Et la fois où on me l'a refusé, je n'ai pas compris parce que je suis quand même, j'étais quand même curateur à la personne. Je comprenais pas pourquoi on me l'opposait. Pour moi, dans ma mission d'assistance, c'est quand même bien d'avoir les éléments médicaux. Après voilà, elle a refusé et finalement après, elle est revenue sur sa décision. Mais au début elle ne voulait pas, parce qu'il y avait une famille. Elle m'a dit : « je vous donnerai pas ces éléments, c'est confidentiel. » Voilà mais sinon, non, les médecins sont plutôt très coopérants.

Le mandataire et les autres intervenants (fin)

D'accord. Alors, vous avez, euh parce que en fait, donc je passe ensuite au bloc suivant dans lequel il y avait la question sur la personne de confiance, parce qu'en fait c'est un ensemble de 3 questions qui est un peu sur vos liens avec les autres personnes qui sont autour du majeur protégé. Mais ça, vous y avez un peu répondu. C'était vos liens avec la famille et les proches. Donc si je reprends ce que vous avez dit, finalement quelle que soit la mesure de protection, la situation, quand il y a une famille, qui n'est pas évidemment problématique, j'ai l'impression que vous nous dites que vous la faites toujours participer, enfin, elle est prioritaire un petit peu.

Oui.

Et comment vous vous faites connaître auprès des professionnels de santé ? Parce que j' imagine que parfois le majeur est hospitalisé et personne n'est au courant qu'il y a une mesure de protection. Est-ce que ça vous est arrivé ? Est-ce que ça pose problème ? Comment vous faites ?

Non. Alors quand la personne est hospitalisée, je contacte systématiquement le médecin de l'unité où se trouve la personne. Si le médecin n'est pas disponible, je contacte alors l'assistante sociale qui, souvent, fait le lien avec l'équipe médicale pour me présenter la situation. C'est soit le médecin, soit l'assistante sociale. Mais j'essaie de toujours... de trouver en tout cas un intermédiaire à l'hôpital ou auprès des médecins. Alors ça c'est quand ils sont hospitalisés. C'est plus difficile quand il y a un CMP. C'est plus diffus/

Centre médico-psycho/

Voilà mais bon, c'est plus rare. C'est plus pour la population jeune. Pour les personnes âgées, oui, c'est systématiquement l'hôpital. Mais moi j'arrive toujours à trouver, voilà l'un des deux, soit le médecin, soit l'assistante sociale, pour pouvoir rentrer ensuite dans le système, être informée s'il y a une opération, être informée s'il doit sortir pour mettre en place les aides, s'il y a besoin, ou s'il y a une orientation en Ehpad que je sois informée. De toute façon, quand il y a une orientation en Ehpad, on sait nous chercher. On nous appelle tout de suite pour remplir le dossier administratif, pour chercher l'Ehpad. Voilà, donc ça, on sait nous trouver.

Et sinon, j'imagine que vous laissez, peut-être au début de l'ouverture de la mesure, des cartes de visite à votre protégé qu'il met dans son portefeuille ou je ne sais où sur lui.

Alors ça fait longtemps que j'en ai plus, faut que j'en fasse. Mais il y a toujours mon numéro quand je vais le voir. Il a toujours mon numéro d'abord quand je leur remets la notice d'information. Mon numéro est sur toutes les pages, voilà. Donc, comme ça, s'ils perdent une page, ils l'ont ailleurs. Et puis si c'est trop petit, je réécris en gros, pour ceux qui ne voient pas très bien, à côté des autres prestataires qui interviennent souvent. Vous avez des auxiliaires de vie, des infirmiers. Je mets toujours mon téléphone à côté pour que même ces gens-là puissent voir qu'il y a une mesure, parce que parfois malgré la mesure les autres intervenants ne le savent pas, donc pour qu'ils comprennent bien. Et puis je marque toujours ma fonction : Madame XXX, curateur ou tuteur, en gros pour qu'on comprenne.

Là, vous évoquez par exemple dans une cuisine, sur un frigo, tous les numéros, c'est ça ?

J'ajoute le mien que je joins, exactement. C'est dans l'hypothèse où je n'ai pas pu les joindre au préalable parce que, de toute façon quand je suis désignée, je prends contact avec tous les intervenants quoi qu'il arrive. Si j'ai pas pu, je mets mon téléphone.

Alors justement, sur les intervenants, est-ce que dans votre, enfin est-ce que dans le XXX vous travaillez avec des organismes de coordination ? Tout à l'heure, je vous ai entendu parler du Clic. Je sais pas s'il y a des Maia dans le XXX, mais est-ce que vous travaillez avec eux ? Et si oui, comment se passe cette coordination ?

Alors, soit ils s'étaient déjà positionnés quand j'ai été désignée. Donc c'est assez facile. On reprend les coordonnées au tribunal quand on consulte le dossier et moi ce sont les premiers que j'appelle tout de suite parce que ce sont ceux qui ont le plus d'informations sur la situation. C'est vraiment source de, enfin plein plein, plein d'infos, donc la Maia et le Clic. Soit il y a une personne et dans ce cas-là j'ai j'appelle la Maia et j'essaie de faire rentrer la personne au sein de ce dispositif. Il y a beaucoup d'attente, mais je le fais quand même parce que je les trouve super la Maia et c'est vraiment un appui pour nous de coordination. Donc voilà et puis ben Clic Maia, le CCAS très peu, c'est surtout les deux.

Qu'est-ce que vous avez dit ? Le CCAS/

Le CCAS, qui est souvent... c'est le Centre communal d'action sociale. Donc c'est par lui qu'on peut faire des demandes d'aides ménagères, s'il n'y en a pas par des associations privées. C'est par eux qu'on passe pour demander des aides sociales. C'est par eux qu'on passe aussi pour avoir la télésurveillance. Après, on peut faire appel à des sociétés privées, mais souvent les

CCAS de chaque commune ont ce type de services : la télésurveillance, le portage des repas, les aides sociales, des auxiliaires de vie, donc voilà. Mais donc, je fais appel aux services sociaux à partir du moment où ils acceptent de m'aider parce que c'est toujours pareil. Quand on est désigné, on considère que le tuteur ou le curateur, il sait tout faire, il est même assistant social. Donc, on lui laisse un peu tout faire. Ça, c'est problématique. J'essaye de faire comprendre que non, on a deux missions différentes. Moi, je ne connais rien au social, enfin c'est pas vrai mais c'est juste pour dire que j'ai besoin d'être aidée [rire]. J'ai pas ma formation en social mais une formation juridique et j'ai besoin de leur appui. Comme eux, ils sont pas juristes donc voilà. On est complémentaire et j'essaye d'associer ces personnes à la situation. Elles sont pas déjà positionnées.

La formation

Très bien. On va aborder le dernier point de notre entretien sur la formation. Estimez-vous être bien formée sur le sujet des majeurs protégés et décisions médicales ?

Alors on n'a pas, j'ai peu de formations sur ce point. Là, je suis adhérente de l'association des mandataires XXX. Donc on a 4 fois par an, des formations sur des sujets précis qui sont demandés soit par les mandataires, soit par la présidente de l'association. Et on a eu peut-être une fois, une, je crois que c'était sur l'hospitalisation sous contrainte, ce qui touche plus la population qui est jeune mais jamais sur les personnes âgées. Donc non, on n'a pas beaucoup. Enfin moi en tout cas, j'ai jamais eu de formations précises et particulières sur la personne âgée et le domaine médical. Non.

Et du coup, à titre personnel, jugez-vous utile d'être formée sur les mesures de protection concernant les patients âgés ?

Pourquoi pas. En tout cas, ce qui est bien, c'est que c'est une remise à niveau. Il y a peut-être des éléments qu'on ne connaît pas avec les nouvelles lois, même si au quotidien, on finit par l'apprendre. Mais c'est toujours bien de refaire une synthèse, voir s'il y a pas des choses qu'on ne connaît pas, qu'on ignore, des pratiques qu'on ignore. Je serai tout à fait partante pour suivre une formation. Ouais.

Et justement, d'après vous, quelle forme elle devrait prendre ? Quel(s) sujet(s) devraient aborder la formation ? À qui elle devrait s'adresser ? Par qui ? En gros, avoir votre retour sur la formation idéale d'après vous.

Qui pourrait nous former ? Je pense que l'idéal, ce serait une réunion avec, soit un échange avec des mandataires et puis médecins, assistantes sociales, peut-être directeurs d'Ehpad, assistantes sociales de l'hôpital. Enfin un peu tous ces gens qu'on retrouve donc oui l'hôpital, l'Ehpad, peut-être même le Clic et la Maia, qui sont les acteurs principaux, un représentant aussi des associations d'aides ménagères, tout ce qui tourne autour, et puis des mandataires, peut-être un juge aussi. C'est toujours bien d'avoir un juge. Moi, je les vois jamais mais ils sont quand même aussi très en retrait. C'est dommage qu'on n'ait pas de rapports... On ne connaît pas leur retour. Moi, ça me manque. Je me dis parfois on devrait avoir, enfin pas des formations mais je sais pas... Ou si, pourquoi pas, après tout une formation par eux aussi voilà.

Et ça, ça m'interpelle ce que vous dites sur le juge, parce qu'on voit vraiment une différence de région, parce que dans notre projet, il y a plusieurs régions qui sont concernées. Et en fait je m'aperçois que en Île-de-France c'est toujours pareil. Comme c'est énorme, beaucoup de dossiers, beaucoup d'interlocuteurs. Finalement il y a moins de relations. Mais en province, il y a des mandataires qui nous disent : « il y a deux juges, je les vois tout le temps. »

Oui, mais j'adorerais. Moi, j'adorerais. J'ai des collègues qui travaillent dans le XXX, qui me disent qu'ils ont des réunions avec les juges.

Oui, je pense que c'est des initiatives locales aussi, peut-être c'est pas qu'une question de région. Moi je l'ai analysé comme ça. D'ailleurs, c'est un biais parce que lundi on avait quelqu'un de XXX qui avait l'air de fréquenter beaucoup les magistrats.

Alors après, il y a aussi des mandataires qui sont souvent amenés à voir les juges parce qu'il y a des problèmes dans les dossiers et donc qui échangent. J'ai pas trop de soucis, donc c'est vrai que quand j'y vais c'est que pour des renouvellements. Ça fait 8 ans que j'exerce comme mandataire privé. En 8 ans, j'ai dû, je me suis présentée une fois dans le bureau d'un juge pour un problème dans un dossier. Sinon ce ne sont que des renouvellements ou des auditions pour des mandats spéciaux, voilà. Donc non, j'ai pas de rapports et c'est dommage. J'aimerais vraiment en avoir plus, de pouvoir les appeler, les solliciter. Parfois on s'interroge, on se sent seul et moi, je les appelle pas, je les sollicite pas alors qu'on travaille tous pour la même chose.

Oui. Et vous dites que ça fait 8 ans que vous êtes mandataire privé. Avant vous étiez dans un cadre institutionnel.

J'ai travaillé 7 ans dans une association de mandataires et j'ai fait une pause de 3 ans et ensuite j'ai eu mon agrément et ça fait 8 ans que j'exerce à titre privé.

D'accord. Alors du coup ça m'évoque une question qui était pas prévue, mais quelle différence vous voyez entre l'exercice en association et l'exercice en indépendant.

La différence de nos métiers ?

Oui.

Dans l'association on est très chapeauté. Tout est très structuré, cette espèce de pyramide. Vous avez le binôme, le chef de service, le secrétaire jusqu'au directeur. Il y a des règles. Tout est pris en charge. On est très soulagé au quotidien. On s'occupe vraiment du majeur. (...) Donc en fait, en association, c'est bien parce qu'on est aidé et en cas de problème, on a un soutien. Mais en même temps, on n'a pas beaucoup de liberté. Il faut suivre la ligne de l'association et moi, je m'étais sentie un peu à l'étroit. Donc c'est pour ça. Après, je suis partie en tant que mandataire privé pour exercer à mon compte et c'est quand même plus facile. On a plus de liberté. Après on est tout seul. En cas de problème, on peut pas échanger. Ça, c'est le point noir de ce métier, c'est que mandataire privé, si on a des interrogations, il faut appeler nos collègues, voilà.

Il n'y a pas de mandataire privé qui travaille par exemple à deux, qui s'associent ?

Il y en a qui le font. Moi, j'adorerais mais mes copines mandataires, elles sont pas dans le XXX ou alors sont trop loin. Donc on peut pas. On peut parler. Dès que j'ai une interrogation avant de prendre une décision, je les appelle. J'en appelle une ou deux pour être sûre que la réponse de la première est la même que celle de la seconde. Enfin voilà, mais c'est dommage parce que j'adorerais avoir un cabinet partagé. C'est tellement plus intéressant. Puis même quand on est trop isolé, je trouve ça difficile. Donc moi, je préfère mon métier mandataire privé qu'en association parce qu'on a plus de liberté mais moins protégé, ça c'est sûr, et on est moins encadré. Donc en cas de problème, c'est vraiment tout seul.

Parce qu'il me semble, on nous a dit, dans les associations, il y a des, par exemple, un service juridique, des choses comme ça. Donc ils peuvent venir en appui sur des questions un peu techniques.

Exactement. Quand on avait des problèmes dans des dossiers, on avait le directeur. Enfin à XXX, il y avait le directeur adjoint qui était juriste. Donc ça c'était quand même pratique pour sur des dossiers épineux. Il nous donnait son avis.

Ouverture

Ben écoutez, on a fait le tour de nos questions, est-ce qu'il y a des points auxquels vous avez pensé ou auxquels vous auriez imaginé qu'on allait penser et que vous voulez développer ?

Non, je pense qu'on a fait le tour *a priori*. Enfin, pour moi, j'ai pas d'autres questions ou éléments à vous fournir.

Je crois qu'on a tout balayé. On vous remercie vivement. (...) Ben écoutez, merci beaucoup.

Merci à vous aussi.

[Début tronqué]

Retour d'expérience

(...) L'anesthésiste qu'il a rencontré en première intention pour faire le diagnostic, pour faire le questionnaire, l'entretien préalable, et le jour où l'opération devait intervenir, c'est comme souvent dans les hôpitaux, ce n'était pas le même anesthésiste, c'en était un autre. Et au vu de l'état de ce Monsieur et sur le principe qu'il était sous mesure de protection, il a refusé l'intervention sans l'accord du curateur. Voilà donc, en l'occurrence, l'intervention a pas pu avoir lieu. Le curateur, l'Udaf, a freiné des quatre fers en disant qu'il y avait pas lieu la mesure de protection. Je suis également intervenu pour réexpliquer quels étaient les textes du code de la santé publique applicables, tout ça. Et au bout de 4 mois je crois, c'était une note qui date d'avant Noël, ce Monsieur vient enfin d'être opéré.

D'accord, d'accord.

Heureusement, il y avait pas mort d'homme.

Oui c'est ça. Ben en même temps quand c'est des situations d'urgence, je pense que la question se pose différemment.

Oui, on est bien d'accord. On est bien d'accord. Cette situation, elle est assez symptomatique, je trouve.

Juste une question. Du coup, comment vous dire, c'était simplement cette incompréhension du médecin qui a freiné cela, alors que la personne ben elle était sous curatelle, et que c'est un acte personnel et c'est quelque chose que vous rencontrez souvent ? Le curateur n'a pas pu, entre guillemets, prendre, enfin le mandataire délégué a pas pu prendre sur lui en disant : « on se dépêche et on perd pas le créneau [entre guillemets]. » Ou, il a préféré attendre ?

Ce cas-là est assez symptomatique, mais j'ai l'impression que ça se multiplie. Là, j'en ai... Ca fait 3 ans et demi que je suis juge des tutelles, enfin juge des contentieux de la protection, j'ai pas eu le cas au début de ma prise de fonction et en l'espace de 6 mois j'ai été saisie de cette problématique-là à 2 ou 3 reprises. Ce qui est assez atypique. Donc, je pense que les médecins ont aussi la volonté de se couvrir. Et d'une manière générale, je pense que les intervenants, les assistants sociaux, même la police, la gendarmerie, toutes les personnes avec qui on travaille, surtout dans des territoires ruraux comme le mien puisque moi, je suis dans le XXX, manquent de formation. C'est d'ailleurs un de mes chevaux de bataille et je suis en train de travailler sur une grosse conférence à destination des professionnels et qu'on espère faire aboutir, en octobre. J'espère.

La formation

Ah ben peut-être, même si ça ne suit pas l'ordre de notre questionnaire, on pourrait/

J'anticipe.

Oui, voilà, parce que la dernière partie du questionnaire était sur la formation et les questions que nous avions c'était de savoir, alors c'est plus large que ce que vous proposez, parce que évidemment, nous, notre question, c'était de savoir si vous, dans votre formation initiale ou continue, vous aviez reçu un enseignement spécifique sur la question des mesures de protection en face des décisions médicales. Et puis de savoir si vous pensiez à une formation, quelle(s) forme(s) elle pourrait prendre ?

Alors sur la formation initiale, euh non, parce qu'à l'ENM, on apprend énormément de choses. Donc je pense qu'on va à l'essentiel, même si sur le côté stage pratico-pratique on apprend toujours un peu plus de choses. Mais là, ça pour le coup, ça dépend des enseignants que l'on a et je pense que ça dépend aussi des opportunités. Là, j'ai eu des auditeurs de justice en stage pendant que ces circonstances, ces événements sont arrivés là. Les événements dont je vous parlais. Donc je leur en ai évidemment parlé. Je leur ai évidemment soumis le cas pour qu'on puisse en discuter et pour les sensibiliser à ça. Sinon, c'est vrai qu'en formation initiale, on n'a pas le temps d'être aussi fin dans l'analyse juridique et dans l'apprentissage. En revanche, à l'occasion du stage de changement de fonction que j'ai fait il y a 3 ans et demi, les tutelles prennent de plus en plus de place et les personnes qui nous l'enseignent sont sensibles à ces questions-là. Donc, on l'effleure du doigt parce que c'est pareil, les tutelles doivent représenter sur - alors à l'époque c'était le juge d'instance mais bon, quand on vous dit un stage de changement de fonction, la théorie c'est une semaine - sur une semaine, on peut pas balayer tous les contentieux de l'instance. Donc, les tutelles représentaient une journée. Donc on effleure l'aspect protection de la personne et notamment l'aspect médical. C'est déjà ça. En tout cas pour nous sensibiliser sur attention : il y a cette question-là ! C'est important. Il y a ces choses-là à faire.

Sur la question de la formation de qui ? La formation des magistrats ou la formation des autres ?

Alors nous notre première question, c'était la formation des magistrats, mais plus largement des formations inter-métiers parce que on a un peu la même idée que la vôtre, visiblement, qui est que l'important, c'est surtout de faire dialoguer les acteurs ensemble. Donc la question c'est : qu'est-ce que vous imaginez comme format qui serait opportun et utile pour tout pour tout le monde en fait ? Mais y compris pour vous, évidemment.

La pratique, il y a que ça de vrai. Les stages d'immersion sont intéressants. Après ça, on n'a pas forcément le temps et l'opportunité d'aller voir comment ça se passe ailleurs, même si c'est le meilleur moyen d'être confronté aux difficultés des uns, des autres et de savoir comment ça se passe. On n'a pas forcément le temps, l'opportunité et autres. Donc, pourquoi pas faire des conférences à thème ? Ça peut être un moindre mal.

D'accord et donc vous, c'est par curiosité. Mais la conférence que vous envisagez, ça serait plusieurs intervenants, enfin plusieurs acteurs différents qui interviendraient sur leur pratique à eux, en fait, sur ces questions.

Alors en fait, on fait, on travaille cette conférence-là avec le parquet, la Crip [Cellule de Recueil des Informations Préoccupantes] et les MJPM du département, associatifs, puisqu'il y a un représentant de l'Udaf, et privatifs, et avec également oui, la Crip parce que la particularité du XXX, c'est que chez nous, la Crip s'occupe des signalements mineurs et aussi majeurs, ce qui est assez intéressant. Et l'idée c'est qu'on fasse quelque chose d'assez transversal pour sensibiliser les gens sur le parcours d'un signalement jusqu'à la mesure de protection et même après que la mesure de protection a été ordonnée sur la répartition des compétences de chacun. Parce que là aussi où il y a une mécompréhension particulièrement importante. C'est que les gens sont persuadés, à mon sens, que à partir du moment où il y a un tuteur ou un curateur qui est désigné dans un dossier, c'est un peu le sauveur de la situation et il va régler tous les problèmes. Et si lui-même n'y arrive pas, ben à ce moment-là on fera appel au juge et le juge arrivera, lui, à régler tous les problèmes. Je vois votre collègue qui rigole [rires].

Non, non. Moi, je suis avocat et mandataire judiciaire, donc je sais de quoi vous parlez. Non, non, je ne rigole pas. C'est la notion de transversalité et la notion d'arriver en disant : « on dépose le fardeau au pied », enfin en l'occurrence de l'avocat ou du mandataire, et après du juge. Donc c'est l'ange gardien et puis après il y a le l'Archange gardien. Voilà.

C'est exactement ça.

Bon après, Dieu le père, je sais pas ce qu'il fait dans l'histoire mais bon. Et c'est vrai que l'incompréhension de l'étendue ou de ce que représente une mesure de protection et la capacité qui demeure à la personne protégée. Parce que c'est privatif de liberté mais pas de toutes les libertés et presque l'essentiel est préservé. Et c'est vrai qu'on a l'impression qu'on dépouille les gens, la personne concernée, les familles. Ou quand il y a tellement de problèmes, on est tellement content que ce soit plus personne, donc côté sauveur quoi.

Bien sûr, on est bien d'accord.

Voilà donc je ne souriais pas du tout, j'approuvais vraiment.

Oui, j'ai bien compris. J'ai bien compris et surtout ça n'est privatif de liberté qu'à hauteur de leurs difficultés.

Absolument, mais c'est l'adaptabilité de la loi, enfin ou de la mesure de protection avec les mandats spéciaux, les curatelles aménagées. Et puis même au départ, que veut dire curatelle ? Que veut dire tutelle ? Et c'est un peu la question que je m'interrogeais sur ce que savait d'une mesure de protection l'anesthésiste qui avait en charge votre, le protégé ?

J'en sais rien, mais *a priori* pas grand-chose.

Retour d'expérience (fin)

(...) Ben ça, c'est-à-dire qu'on a démarré les entretiens avec les médecins et ça, on a vu que ben *a fortiori* si c'est pas dans votre formation initiale, dans celle des médecins, la question n'est pas non plus... Alors, je reviens là, (...) à l'ordre de nos questions. Tout à l'heure, vous avez évoqué le fait que finalement, c'est dans les 6 derniers mois, qu'il y avait eu plusieurs dossiers qui avaient révélé un peu des incompréhensions sur les décisions médicales. Et je me suis demandé, parce que c'est en lien avec une question si d'une part, vous estimiez que l'ordonnance du 11 mars 2020 qui a mis à jour le code de la santé publique avait modifié votre pratique ? Ou si, et/ou je sais pas, la crise Covid avait aussi modifié les choses ?

Alors on n'est pas - enfin là encore, c'est peut-être lié à la ruralité de mon département - mais c'est pas quelque chose, la question médicale, n'est pas quelque chose pour laquelle je suis énormément saisie. Déjà, il faut le savoir, c'est pas le cœur de mon métier, loin de là. Après oui, l'impact du Covid a été évident sur les mesures de protection avec des établissements qui sont bien trop souvent répressifs à mon goût, dans lesquels il faut encore que j'aille faire un ou deux transports parce qu'il y a des gens, il y a des établissements qui en sont encore à des restrictions d'allées et venues des personnes protégées. Ce que je trouve totalement aberrant 2 ans après, ben 2 ans après que l'épidémie a commencé à un moment où on régule et on lève pour le commun des mortels, entre guillemets, les barrières. Donc je vois pas pourquoi est-ce qu'il en serait autrement pour les personnes protégées en établissement. Et oui, l'ordonnance de mars 2020, qui a réformé le corps de son code de la santé publique, elle a aussi modifié la façon de faire. Dans le fond, j'aurais tendance à dire que tout ça, tout cet enchaînement d'évènements, et juridiques et factuels, a conduit le corps médical à avoir davantage peur, à avoir davantage peur de faire et à se retrancher encore plus si c'était possible derrière l'avis de professionnels qu'ils considèrent comme ayant un meilleur avis que la personne protégée. C'est un peu comme ça que je vois les choses.

D'accord. Vous avez dit à propos des résidents d'Ehpad que donc il y avait certains établissements qui étaient un peu trop, euh zélés finalement, mais vous avez dit pour les personnes protégées, mais j'imagine que c'est pour tous les résidents de l'Ehpad en question.

Bien sûr.

D'accord, Ok.

Ah oui, oui, bien sûr. C'est pas uniquement à destination des personnes...

Oui, oui. Je me disais il y a pas un sort encore plus dur pour les majeurs.

Non, non, je pense pas. J'espère pas parce que sinon ça va barder [rires]

Et alors, est-ce que vous avez des trames de décision ? Parce que on a interviewé d'autres magistrats qui, justement, enfin, qui ont des trames de décision et qui les ont modifiées, ou pas, à la suite de l'ordonnance du 11 mars, en particulier pour préciser donc si, lorsque c'était par exemple une tutelle qui était ouverte et qu'elle était étendue à la personne, le mandataire était d'emblée investi d'une mission de représentation à la personne. Est-ce que vous avez adapté vos trames ou pas ?

Il y a 15 jours [fin avril-début mai], j'ai une réunion avec l'Udaf justement. On fait des réunions annuelles avec les mandataires pour faire le point sur leurs besoins, sur nos situations et nos relations respectives. Et l'Udaf, elle nous a justement demandé de modifier nos trames, en ce sens, pour leur permettre de spécifier les choses plus clairement. En fait c'est pas les trames qu'ils nous ont demandé. Je suis désolée. Les trames, on les avait modifiées. Ils nous ont demandé de modifier les extraits de jugement pour que les extraits de jugement, eux aussi, fassent apparaître la différence entre la protection des biens et la protection de la personne.

Ah d'accord. D'accord, d'accord, ça, c'est intéressant. Et en ce qui concerne les trames, que prévoient les vôtres ? C'est-à-dire est-ce que par défaut c'est représentation à la personne et c'est si vous estimez que il faut pas le mettre vous l'enlevez ou c'est dans l'autre sens ?

C'est ça.

C'est ça, d'accord.

Oui, oui. Alors, en tout cas, représentation à la personne quand on est sur une mesure de tutelle, mais en tout cas on assimile les biens à la personne par défaut.

Les cas pratiques

D'accord. Est-ce qu'il vous arrive d'être saisie, soit au moment de l'ouverture de la mesure, soit en cours de mesure, pour une décision purement médicale ? C'est-à-dire, est-ce que la décision médicale peut être moteur de votre intervention ? Alors, je l'étends à l'ouverture des... enfin au placement en Ehpad, parce que c'est vrai que c'est/

C'est ce que j'allais vous demander. C'est ce que j'allais vous demander parce que ça fait une grosse différence. Oui, alors, dans ce cas, si on intègre les entrées en Ehpad, alors à ce moment-là, oui, c'est très fréquent. C'est très très fréquent. Si on exclut les entrées en Ehpad, non, c'est pas fréquent du tout. En revanche, l'entrée, la constitution d'un dossier et l'intégration de la personne en Ehpad et éventuellement d'ailleurs le fait de statuer sur le choix du lieu de vie de la personne protégée sont des éléments moteurs d'une requête en ouverture d'une mesure de protection. Et, de plus en plus souvent, par ailleurs, je suis saisie, mais ça je pense que le Covid n'a rien à voir là-dedans, je suis régulièrement saisie pour statuer sur le lieu de vie des personnes.

En cours de mesure, ça ?

En cours de mesure, complètement.

Alors que pour une entrée en Ehpad, ça peut être, c'est-à-dire que c'est à l'occasion, enfin je veux dire, c'est du côté familial, peut-être, c'est le fait que on s'interroge sur l'entrée en

Ehpad ou qu'on souhaite l'entrée en Ehpad qui est générateur d'une requête pour ouvrir une mesure/

Oui, et c'est le fait de pas avoir la main sur l'administratif et le pouvoir de signature qui fait que les gens sont persuadés que ça va les bloquer et qu'ils ne pourront pas faire si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté avec discernement, qu'ils ne pourront pas faire les démarches pour permettre une admission en Ehpad de leurs proches.

Et, est-ce que vous savez, parce que ça nous a été dit, je me souviens plus si c'était par un magistrat ou un mandataire, mais est-ce que ça vous est déjà venu aux oreilles que les Ehpad pouvaient eux-mêmes... euh dire, renvoyer ce message aux familles, c'est-à-dire dire aux familles : « ça serait mieux que la personne soit sous haute protection. » C'est soumettre l'admission à une mesure de protection, c'est ça ?

Oui. Alors, ils le font pas directement, ils le font par l'intermédiaire des... Alors, c'est pas dit clairement mais les requêtes parquet qui sont faites par l'intermédiaire des assistantes sociales, des hôpitaux parce que il faut libérer la place aux urgences ou en SSR [soins de suite et réadaptation] pour que la personne puisse aller en établissement rapidement. Et puis au-delà des Ehpad, j'ai beaucoup dans les foyers, j'ai beaucoup de directeurs, enfin j'ai beaucoup de majeurs qui me disent : « oui, mais la directrice veut que l'ensemble des personnes en difficulté soient sous mesure de tutelle. » C'est aberrant. Moi, je fais des courriers. Je m'offusque. Mais c'est une réalité malheureusement.

Et dans le cadre des formations, on pourrait parler des autres systèmes administratifs, donc type procuration/

Ça serait bien.

Parce que souvent, il s'agit de mettre en place un virement permanent ou un prélèvement et/

Complètement, ce qui est amplement suffisant.

Voilà. Et ou la procuration générale, c'est souvent une procuration bancaire qui suffit à, comment dire, à aplanir les difficultés.

Couplé avec un mandat de protection future éventuellement, si la personne a ses facultés dans l'immédiat. Mais je trouve qu'effectivement c'est tout à fait opportun.

Éventuellement, ouais. Et vous arrivez à le faire entendre, et quand vous faites vos formations et vos rencontres, vous pourriez inviter les directeurs d'Ehpad [rire].

C'est prévu. C'est prévu. On a prévu d'inviter dans la formation d'octobre, enfin qui est un grand truc dans lequel on se lance. C'est la première fois que je me lance dans un truc pareil. Soyons clairs, on a prévu de toucher l'ensemble des chefs de service et assistants sociaux des hôpitaux du ressort du tribunal ainsi que l'ARS, ça nous paraît essentiel. Euh... Et puis l'ordre des médecins et c'est déjà pas mal.

Oui, c'est déjà pas mal. Puis après, il faut que l'information circule quoi. Alors je poursuis en fait là, dans des hypothèses qu'on veut, enfin que si vous avez rencontré, vous pourriez nous expliquer. Est-ce que vous avez déjà été saisie pour un désaccord, enfin, en raison d'un désaccord entre le majeur protégé et son protecteur sur une décision médicale à prendre ?

... Non, pas à proprement parler, mais j'ai engueulé [rires]. Non mais enfin je suis très très directe, très très franche et quand les gens font pas bien leur travail ; alors quand je fais pas bien mon travail je le reconnais tout à fait, et quand les autres font pas bien leur travail, je leur dis aussi. Comme ça, ça crée un climat de confiance et de réciprocité, au moins ça permet de

travailler. J'ai eu un souci avec un mandataire qui, au demeurant, est un très bon gestionnaire mais qui humainement est un peu faiblard. On va dire ça comme ça. Privé pour le coup, et qui supportait pas que le majeur, dont il assurait la mesure de tutelle, soit en fin de vie. Et c'était sa volonté à cette personne de se laisser partir et d'avoir juste des soins de confort. Et le mandataire, si on l'avait laissé faire, lui, il aurait fait de l'acharnement thérapeutique parce que humainement, c'était compliqué de laisser partir un être humain. Ben oui, mais c'était pas la volonté de Monsieur, même sous tutelle, c'était sa volonté au moment où il était conscient. C'était sa volonté dans les moments de lucidité. Donc moi, j'ai estimé qu'il fallait le laisser partir comme il le souhaitait.

D'accord. Ben ça c'est intéressant parce que justement nos questions suivantes portaient sur deux éléments de la fin de vie, enfin au moins un, c'est les directives anticipées. On voulait savoir si ça vous était arrivé d'être saisie pour autoriser la rédaction de directives anticipées pour un majeur sous tutelle ?

Alors j'ai pas encore été saisie pour les autoriser à proprement parler, mais j'ai été saisie d'interrogations, et des professionnels et des familles, sur la façon de procéder sur : est-ce qu'ils peuvent le faire ? Ce à quoi je leur ai répondu : « oui, dans une certaine mesure, c'est possible, mais avec mon autorisation et il faut pouvoir ben m'en justifier. Parce que bon, il s'agit pas que vous rédigiez les directives anticipées parce que vous estimiez que telle ou telle chose soit bonne dans l'intérêt du majeur. Moi je veux que ce soit la volonté du majeur qui prédomine dans cet acte. » Pour l'instant ça n'a pas donné suite.

Mais ça, c'est intéressant parce que c'est vrai que j'avais pas réfléchi à cette question. Comment vous envisagez, enfin, j'imagine ça dépend du majeur, mais ça voudrait dire qu'éventuellement, si c'est en cours de mesure, vous feriez une audition ?

Je pense que je l'auditionnerais. Clairement, je pense que je l'auditionnerais. C'est prévu parce que, enfin il y a notamment un courrier d'un particulier où clairement cette dame-là voulait rédiger des directives anticipées pour quelqu'un qui ne m'apparaissait pas en capacité de formuler des directives anticipées. Donc, je lui ai dit que c'était à mon sens compliqué, enfin que c'était juridiquement possible, mais que ce serait pas la volonté de son fils dans ce cas-là.

Et sur la personne de confiance, donc elle est pas forcément liée à la fin de vie, mais au médical en général, est-ce que ça vous est arrivé aussi d'avoir à confirmer ou infirmer la désignation d'une personne de confiance quand vous ouvrez la mesure, que vous apprenez que, je sais pas, c'est un membre de la famille qui pose peut-être problème, ou pas d'ailleurs, qui est une personne de confiance ?

Je l'ai confirmée une fois.

Les éléments médicaux

D'accord. Alors en ce qui concerne maintenant les éléments médicaux qui vous servent à vous prononcer, notamment pour l'ouverture de la mesure, est-ce que le certificat médical circonstancié vous semble suffisant ? Ou, est-ce que vous demandez souvent des éléments complémentaires ? Enfin voilà.

Tout dépend du certificat, tout dépend de qui le rédige. Là encore, la formation des experts, elle très très aléatoire et il y en a certains qui font ça extrêmement bien, dont il ressort qu'on a des rapports qui sont extrêmement complets et on n'a rien besoin de demander derrière eux. Il y en a d'autres derrière, j'ai appris à décrypter. Je connais l'essentiel et j'arrive à m'en sortir, même si c'est sommaire et que je me demande quand même, enfin si ça mérite vraiment salaire. Mais bon, ça, c'est une appréciation personnelle. Et il y en a d'autres enfin, notamment un médecin de mon ressort, je l'ai rencontré 3 fois. On est toujours en désaccord sur ce que veut dire

« expression de la volonté avec discernement ». Donc, je suis embêtée. Pourtant, j'ai fini par adopter, comme pas mal de mes collègues, la pratique consistant à faire une trame de certificat médical circonstancié pour avoir l'ensemble des éléments, pour leur proposer l'ensemble des éléments que j'attends. Il y en a un certain nombre dont ils ne se saisissent pas, notamment la question du retour à domicile, qui est essentiel parce que souvent les mesures de protection sont ouvertes pour l'entrée en établissement et parce qu'il va falloir vendre le bien principal et que les familles comprennent pas, alors qu'elles ont payé 160 € qu'on leur redemande un certificat pour savoir si la personne peut retourner à domicile ou pas alors même que elle est en fauteuil roulant, elle peut pas se déplacer. Oui, peut-être, mais moi, si j'ai pas le certificat, je peux pas en attester. Et en fait, ils se saisissent pas forcément de ces questions-là. Donc c'est très aléatoire.

D'accord. Autre question par rapport à l'audition, est-ce que vous auditionnez systématiquement la personne avant l'ouverture de la mesure ? Et s'il y a des dispenses, quels sont les éléments qui, pour vous, justifient une dispense d'audition de la personne ?

Euh, je les auditionne quasiment systématiquement puisque je ne fais des dispenses que à partir du moment où le médecin m'explique que les personnes sont hors d'état de manifester leur volonté avec discernement, où le certificat expert me le dit. Si c'est un certificat médecin traitant qui me le dit, pour moi, c'est insuffisant pour faire une ordonnance de non-audition. Après, les ordonnances de non-audition, je vous l'apprends pas, on les fait dans deux hypothèses. La première, c'est : hors d'état d'exprimer sa volonté. Et la deuxième, c'est : l'audition qui est susceptible de nuire à la santé de la personne. Ce genre de choses-là. Je suis toujours en difficulté avec ce deuxième item, parce que ça sous-entend que des personnes d'une grande fragilité, mais qui relèveraient d'une mesure de curatelle, qui sont donc en capacité d'exprimer leur volonté, risqueraient de ne pas être entendues. Donc ce point-là, je le prends avec énormément de pincettes et je compense avec des courriers, des éléments qui me permettent d'avoir d'autres avis, mais fort heureusement c'est très rare. Et la non-audition, ben je me base sur les éléments médicaux exclusivement et j'espère et je prie pour que le médecin ait à peu près la même volonté, la même compréhension du discernement. Moi, ce qui m'étonne toujours quand même, parce que quand je reçois les gens et que je leur dis, je leur demande : « mais est-ce que vous pensez que votre mère, votre sœur, votre fils est en capacité de s'exprimer avec discernement ? Est-ce qu'il comprend ce qu'on lui dit ? » Ils sont tout à fait en capacité de me dire « oui », « non ». Donc on est sur la même longueur d'onde mais le médecin, y a rien à faire. On n'est pas pareil [rires].

Et moi, je me rends pas compte, mais quand il y a un médecin expert comme ça qui ... – parce que vous êtes peut-être pas le seul magistrat à avoir repéré que le médecin posait problème – on peut pas dire par rapport à la liste des médecins experts, il y a un problème ?

Ah si, on peut le faire remonter au parquet. On peut le faire remonter au parquet, mais le problème, je pense que c'est partout le même, c'est qu'on est en gros déficit de médecins. Et donc, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on travaille avec des pas bons et on creuse et on fait ce qu'on peut derrière pour rattraper ? Ou, est-ce que, comme on n'a pas suffisamment de médecins, on peut pas placer sous mesure de protection des gens qui en auraient besoin.

Oui. Est-ce qu'il vous est arrivé sur un certificat médical circonstancié, qui est quand même la base de la décision, de mettre ou de ne pas mettre une personne sous mesure de protection, que la personne concernée fait appel de votre décision et que la Cour... Enfin je parle pas de vous, mais d'une façon générale, c'est tout le problème de la pertinence et de la façon dont sont établis les certificats médicaux parce que je l'ai vu en tant que mandataire, et puis je l'ai vu en tant qu'avocat, où la mesure de protection avait été, entre

guillemets, retoquée parce que ben le juge des tutelles avait dit au visa du certificat médical établi et au niveau de la Cour, la Cour a dit le certificat médical n'est pas suffisamment étayé ou pas suffisamment. C'est là le danger du/

Complètement.

C'est là le danger et vous, vous êtes coincé si le certificat médical est trop succinct. Est-ce qu'il vous est arrivé de désigner un autre expert pour compléter et voir un peu ce qui se passait réellement ? Moi, je l'ai vu en tant que mandataire et votre collègue était très très gêné. Elle en a eu 3 en fait pour pouvoir prendre, et il y a eu quand même un appel. Enfin ça a été horrible dans cette affaire-là parce que le fondement même, enfin nous on apprend ça aux mandataires et puis vous, comme juge. Le fondement même de la mesure de protection, c'est l'incapacité établie par certificat médical circonstancié qui est la pièce essentielle à la mesure de protection. Alors effectivement, les items, est-ce que les questions sont ouvertes ? Et, comment vous pouvez palier sans remettre en cause et sans mettre en danger votre décision, entre guillemets même si elle est exécutoire par provision ? Euh c'est effrayant pour vous, enfin de palier.

Ah mais c'est effrayant pour nous et en même temps on a deux solutions, soit on ordonne, entre guillemets, une deuxième expertise qu'on fait supporter à la famille, qui le comprendrait pas, qu'on fait supporter aux frais de justice/

On grève le budget.

Qui grève le budget pour avoir un résultat qui sera peut-être tout aussi aléatoire que le premier parce que en fonction, parce qu'on a notre liste de médecins, c'est bien joli mais on a aussi des médecins qui refusent de se déplacer sur les territoires. Donc on n'a peut-être, moi sur ma liste de médecins, j'en ai peut-être une dizaine mais peut-être que pour aller sur le Nord du département, en fait j'en ai que deux. Voilà, donc souvent, souvent, la solution que je choisis consiste à faire compléter par des certificats de médecins traitants.

D'accord. Et au niveau de la Cour, il y a pas eu de problème.

Non, il n'y a pas eu de problème. J'ai pas eu de problèmes, je touche du bois. On est à l'abri de rien. Mais enfin/

Enfin moi, dans un dossier, en l'occurrence, c'était un ami de la personne protégée, enfin ami, entre guillemets, vous voyez ce que je veux dire, qui trouvait excessif et qui contestait à bloc la protection en disant que le certificat médical n'avait jamais dit ce que le juge avait retranscrit dans son... Vous voyez. C'est toutes ces... Enfin bon.

Et puis une autre manière de se... alors je sais pas si c'est se couvrir ou pas, mais au cours de l'audition, j'aborde systématiquement le contenu du certificat avec les gens, que ce soit avec la personne elle-même, où je lui demande comment ça s'est passé, si elle a eu le temps d'être, enfin si elle a le sentiment d'avoir été reçue. Des fois, ils nous disent : « oui, mais ça a duré 5 minutes, entre deux portes. » Je me dis : « punaise, c'est horrible. » Enfin bon, enfin je me dis : « pour la personne, décider des 5 ou des 10 prochaines années de sa vie sur la base d'un entretien comme ça. » Et là encore, je me dis : « certes, c'est pas une consultation dans le cabinet, c'est pas une expertise à 450 € ou à 500, mais c'est quand même 160 € pour des gens qui n'ont pas forcément énormément de moyens. » Moi, ça m'effraie toujours. Et avec les familles aussi, quand je prends une dispense d'audition, je leur explique pourquoi j'ai fait le choix de ne pas convoquer la personne. Je leur demande s'ils sont d'accord avec l'analyse du médecin sur ce point et si ça leur paraît cohérent que j'ai fait le choix, sur la base du certificat, de ne pas entendre la personne. Donc comme ça, c'est retranscrit dans l'audition noir sur blanc. Alors je l'avais pas formalisé

comme ça, mais je pense qu'inconsciemment, ça a aussi vocation à me couvrir effectivement, et à conforter ces éléments-là.

Oui, puis tout simplement à vous aider dans votre prise de décision quoi.

Ah, mais de toute manière, ça a vocation à m'aider et puis ça, j'insiste/

Et ça éclaire le dossier là.

Oui. Et j'insiste énormément sur la pédagogie. La pédagogie, l'apprentissage et les explications sont essentiels. Donc je mets l'accent sur ces éléments-là.

Pour faire accepter la mesure, vous voulez dire ?

Complètement.

D'accord. C'est violent quand même une mesure de protection. Donc oui, donc on arrive, nous, après. On arrive sur des œufs.

Bien sûr.

Ouais ben là, je pense qu'on a fait le tour de nos différents items. Il y a deux choses que je voudrais dire. La première, je suis vivement, intéressée par la conférence que vous ferez. Donc si un jour il y a de la pub, moi, je suis preneuse que vous nous en parliez.

Ouais, ben je garde votre adresse mail et puis je vous tiendrai au courant.

Ouais ben voilà, je suis très preneuse. Est-ce que vous allez inviter les médecins experts ? S'ils ont le temps.

J'ai pas prévu d'inviter les médecins experts parce que les médecins experts, je leur ai... Parce que j'ai prévu d'inviter déjà beaucoup de monde à cette conférence-là, qu'on a une salle qui est plutôt restreinte, que par ailleurs la conférence, j'ai sollicité des partenaires locaux pour la filmer. Pour la filmer, le retranscrire, donc si vous êtes pas disponible, on pourrait, je pourrais éventuellement vous adresser les liens pour la retranscrire. Ce sera le 21 octobre *a priori*.

Et elle sera peut-être en hybride ?

Alors, je sais pas. On est encore en train de travailler sur ces questions-là. Pour l'instant, je sais pas si on a la capacité de la mettre en zoom ou en dématérialisé. J'en sais strictement rien pour l'instant. Ça va dépendre de la capacité et de ce que nous proposera la salle. Et puis on travaille avec des étudiants en fait, donc.

C'est avec quelle fac ?

Alors c'est pas avec une fac, en fait. C'est avec une association de XXX qui monte des projets à destination d'élèves des quartiers. Donc il y en a certains qui travaillent avec, enfin certains viennent du lycée, certains viennent de la fac effectivement. Donc c'est un peu tout le monde.

Ah c'est super. La fac de droit, j'imagine aussi.

Oui aussi. Et les médecins experts, je leur ai déjà fait une réunion, l'année dernière, qui a duré 2 heures, sur l'explication de ce qu'on attendait d'eux ou pas. Donc, il y a un moment donné, je peux pas cibler tout le temps les mêmes personnes.

Ouverture

Ouais, bien sûr. Euh, et puis ben la dernière question, c'était un peu, nous, on a abordé tous nos thèmes, mais peut-être que vous, il y a des choses dont on n'a pas parlé mais qui vous sembleraient importantes par rapport à ce sujet, auxquelles vous avez pensé ou

auxquelles vous vous attendiez à... sur lesquelles vous attendiez à vous exprimer ? Donc, si vous pensez à quelque chose qu'on n'a pas abordé, ben vous pouvez nous dire.

Là comme ça, non. Je suis plutôt intéressée pour savoir ce que vous allez faire de toute cette compilation de...

Alors en fait le projet, il est financé par le GIP et là on termine la phase empirique, en fait de l'étude de terrain. Donc nos entretiens et nos questionnaires, ils ont été à destination des médecins, des juges, – alors des médecins, pas des médecins experts, des médecins gériatres, des médecins, voilà qui rencontrent ces populations –, des juges des tutelles et des mandataires. Dans le projet initial, il est prévu aussi d'interroger des personnes, des majeurs protégés, peut-être résidents d'Ehpad. Mais ça, c'est quelque chose qu'on a un peu retardée parce qu'avec le Covid c'était compliqué... Et voilà, et c'est pour ça que je suis intéressée par votre conférence, parce que plus on a des exemples, plus on va voir comment ça se passe et aussi plus on fait du réseau, mieux on y arrive. Étant précisé qu'on a bien compris que le local est très important parce qu'en fait, ce qui va être bien dans votre conférence, c'est que ça sera les médecins, les mandataires de votre région, je veux dire, donc c'est ceux avec/

Ah ben c'est le but, j'ai vu que c'est avec eux que je travaille au quotidien.

Voilà c'est ça. Donc, et c'est vrai que là on se rend compte. C'est super intéressant de, on a de la chance parce qu'on a eu des magistrats de différentes régions etc. et vraiment il y a des pratiques différentes. (...) Donc voilà, ça sera le temps final. Donc, il y a un temps universitaire, disons, et puis un temps formation et voilà.

Ok.

Par ailleurs, avec la collègue avec qui on a monté ça, ça fait 3 ans qu'on anime un séminaire qui s'appelle « Touche pas à nos vieux ! », qui est aussi pluridisciplinaire, alors qui est pas sur les mesures de protection. Là, c'est vraiment sur le vieillissement. Donc ça nous permet aussi d'alimenter un peu ces conférences, ça nous donne des idées de thèmes. Enfin voilà, après, c'est à la fac, tous les projets se nourrissent les uns les autres. Mais là, pour nous, c'est vraiment formidable de pouvoir/ Je vous remercie d'avoir eu un temps d'échange comme ça, parce que c'est vraiment ça qui nous permet de comprendre comment ça se passe et quels sont les problèmes et aussi les choses faciles ; parce que parfois, nous en tant que universitaires, quand on lit un texte de loi, on peut penser que c'est un problème et en fait, le magistrat va nous dire : « mais non, ça en fait, ça n'arrive jamais » ou je sais pas quoi.

Oui, et inversement.

Et inversement, tout à fait. La loi ou l'ordonnance peut imposer des choses et on peut pas le mettre en pratique parce que ça correspond pas à une réalité vécue, plus l'opposition entre les codes.

Complètement. Ne serait-ce que, si on parle de ça, ne serait-ce que la loi de simplification de 2019 qui, si on prend les questions d'ouverture et de clôture de compte bancaire, mais qui a tellement compliqué la vie aux mandataires et aux gens. Alors, là, c'est plus vous autorisez/ vous autorisez pas. C'est, dans cette hypothèse, vous le faites. Dans cette hypothèse, vous le faites pas. C'est des tiroirs et des tiroirs à n'en plus finir, les pauvres sont perdus.

Et les banques, n'en parlons pas, après ça suit pas non plus/

Ah, les banques, n'ont parlons pas.

Parce que avec la dématérialisation. Et alors le télétravail pendant le Covid ça a été effrayant.

Complètement. Là, je suis parfaitement d'accord.

Voilà. Ben écoutez, il y a du boulot, donc [rires].

Oui, je suis parfaitement d'accord, mais je garde vos coordonnées. Je vais retranscrire ça sur ma feuille de notes sur la conférence et puis j'hésiterai pas à vous tenir au courant lorsque ça aboutira.

D'accord. Ben merci beaucoup. Nous, de notre côté c'est pareil. On a votre mail. Donc quand il y aura le rapport, parce que le rapport sera publié sur le site du GIP, vous l'aurez et puis les dates des événements vous les aurez.

C'est ce que j'allais vous demander.

Voilà, très bien. Ben merci beaucoup pour cet échange.

Parfait. Ben merci Mesdames.

On mène ensemble un projet de recherche. On travaille depuis de nombreuses années sur des questions liées au droit de la santé et de la bioéthique, et il y a 2 ans, on a monté un projet qui a été financé par le GIP droit et justice sur les décisions médicales et les majeurs protégés âgés. C'est une recherche mêle à la fois des universitaires, comme nous, mais aussi des sociologue et philosophe. Et puis des praticiens qui sont intéressés par ce sujet-là, à savoir donc bien sûr des mandataires qui exercent à titre libéral, des médecins (gériatre et réanimateurs) et bien sûr, un juge des tutelles. Ce projet a débuté en janvier 2021 avec toute une phase d'enquête, comprenant des questionnaires pour chacun de ces professionnels. Et puis on a continué après avec des entretiens pour préciser un peu des choses qui étaient apparues dans les questionnaires.

Plus récemment nous avons participé au colloque de l'Affect à Arcachon au cours duquel nous nous sommes rendu compte que les préposés, s'ils étaient minoritaires dans la profession, étaient importants pour notre sujet. Comme nous n'étions pas parvenus à les toucher par nos vagues de questionnaires nous avons choisi de faire quelques entretiens. C'était une très bonne idée.

Les autres personnes qu'on a interviewées avaient préalablement répondu au questionnaire, ce qui n'est par hypothèse pas votre cas. Mais peu importe ; il n'est pas nécessaire d'avoir répondu au questionnaire pour faire l'entretien. Votre éclairage sera très utile eu égard à votre mode d'exercice qui est différent de celui des professionnels qu'on a déjà rencontrés.

Nos questions s'organisent autour de 3 parties. Votre ressenti, avec un retour d'expérience peut être en nous donnant un ou deux cas concrets. Ensuite, on va vous proposer 3 situations médicales précises que l'on a dissociées et qui sont l'urgence, le refus de soins et la fin de vie, mais que vous, vous pouvez rencontrer parfois sur un seul cas, et, enfin, la dernière phase porte sur la question de la formation parce que l'un des développements du projet consistera à proposer des formations pluridisciplinaires à des professionnels qui travaillent dans ce secteur.

Association libre

Alors, la première question, c'est vraiment une association libre : que vous vient-il à l'esprit lorsqu'on vous dit personnes âgées, sous mesure de protection juridique et décision médicale ou médico-sociale ?

On a combien d'heure ?

On en a une.

Désinformation. Et du coup, formation c'est la 2e chose qui me vient à l'esprit.

Enfin, désinformation des tiers, quoique des professionnels aussi un peu, mais surtout des tiers et paradoxalement des médecins.

Ils ne sont pas du tout à jour des nouvelles lois. Donc nous, on se bat toujours, on se bat toujours aujourd'hui, après 23 ans, on se bat toujours pour faire reconnaître les droits du majeur protégé avec mesure de représentation.

Les médecins nous demandent tout le temps, toutes les semaines, notre autorisation pour faire vacciner une personne protégée, pour l'opérer de la cataracte... Donc nous quotidiennement, on retourne la question au médecin : Qu'en pense le majeur protégé ?

La question est : est-ce que le majeur protégé est en capacité de consentir ?

Mais ça, c'est une incompréhension générale. Ce ne sont généralement pas les médecins qui nous adressent un courrier ou un mail, c'est plutôt l'assistante sociale, l'infirmière, l'aide soignante qui nous dit de remplir un certificat à la demande du médecin. Nous on fait valoir

que la personne si elle peut consentir elle décide, quelle que soit la mesure de protection. Voilà donc c'est un combat quotidien. Cela revient inlassablement sur la table, donc on fait des formations, quasiment tous les mois auprès des assistantes sociales, des médecins. Là on va en faire une parce que c'est pareil pour la personne de confiance, les directives anticipées. Ce n'est pas possible que les médecins nous désignent d'office personne de confiance. On leur explique qu'on ne peut pas s'auto-désigner personne de confiance. C'est long à mettre en place.

Mais c'est comme ça avec les médecins, avec les infirmières, c'est comme ça avec la famille. Pour la vaccination, ça a été terrible donc je me suis déplacé exprès dans les Ehpad pour expliquer, mais là j'ai eu un mur, un mur des médecins et un mur des familles.

J'expliquais que non, la famille ne pouvait pas se positionner à la place du majeur protégé, même s'il n'était plus en capacité, ce n'était pas à la famille (le fils le, le père, la mère...) de décider si la personne devait faire vacciner. Certes, on comprend le cheminement, mais il n'y a qu'une personne qui peut être amenée à autoriser l'acte, c'est la personne qui a été désignée par le juge. Il n'y en a pas d'autre en fait, même si la personne protégée a une personne de confiance. Cette dernière donne son avis, mais en dernier ressort, c'était au mandataire d'autoriser ou non. Et ça, ça n'a pas été compris, donc on est passé et on a envoyé des courriers à la famille.

Pour le coup on parle des droits à la dignité, mais ils ont été complètement bafoués.

Pour le bien l'établissement, je comprends. Quand on allait dans les réunions, je comprenais que le directeur d'établissement soit embêté parce que pour lui, c'était quand même rassurant que tout le monde soit vacciné. Il ne comprenait donc pas pourquoi moi je n'autorisais pas parce que je ne pouvais pas. Et puis pourquoi la personne ne voulait pas ça et donc comme elle ne voulait pas, il fallait, selon lui que j'autorise la vaccination. Mais c'est la vaccination n'est qu'un exemple.

Information, formation quasi toutes les semaines.

Et au niveau des mandataires aussi, parce que on n'est pas toujours à jour. Donc il faut se former, il faut s'informer, il faut avoir des veilles juridiques.

Quotidienne quasiment donc grosse formation, voilà la première chose qui me vient à l'esprit.

D'accord. Votre réponse montre effectivement que vous êtes extrêmement bien formé. Vous pointez des éléments que nous avons constatés parmi les mandataires qu'on a interviewés,

Cela nous amène à une question qu'on a oubliée de vous poser au préalable : est-ce que vous pouvez nous expliquer dans quel cadre vous exercez ? Parce que finalement les préposés ça peut être dans différents établissements. Dans quel type d'établissement êtes-vous ?

Moi, je suis dans un établissement sanitaire. Au sein du XXXX. En fait, c'est le regroupement de 3 hôpitaux psychiatriques. C'était XXX, XXX et XXX. Je suis à la tête d'un service des majeurs protégés dont je suis le préposé. Mais derrière moi, j'ai toute une équipe, on est 16.

D'accord.

Il y a une dizaine de mandataires qui gèrent au quotidien, les mesures de protection ; j'ai une adjointe ; on a deux assistants ; une secrétaire et un chargé de mission patrimoine. On travaille comme un service tutélaire en fait, et on gère à peu près, on a 650 mesures de protection.

Ah oui, quand vous dites, on travaille comme un service tutélaire, ça veut dire que vous avez saucissonné les missions ?

Oui, c'est un peu morcelé. Le moins possible, mais comme on a 650 mesures, c'est quand même plus pratique. Puis on a pu prendre un logiciel métier qu'on n'avait pas avant et on s'est organisé un peu comme un service, pour le bien de tout le monde.

Le juge nomme le préposé, donc moi. Mais je ne peux pas être partout, donc forcément ça c'est compliqué à gérer. Je ne peux pas être à la fois au tribunal correctionnel, au tribunal judiciaire, à la préfecture, à la mairie. Et à chaque fois on veut me voir car c'est moi qui ai été désigné. Donc, dès l'an prochain, en 2023, on a demandé au département de nommer une entité, une

personne, morale, ça c'est un service, donc ça c'est facile. Le juge nomme bien le service du XXX service préposé et comme ça nous derrière, on s'organise et par délégation ce sera moi ou quelqu'un d'autre. Ça serait quand même plus pratique.

D'accord et donc ça veut dire ?

Aujourd'hui, on le fait officieusement ; le juge tolère, mais...

Oui parce qu'il sait que vous ne pouvez pas faire autrement, mais ça ne correspond pas à la désignation.

Quels sont les majeurs protégés ?

Les majeurs protégés gérés sont suivis par le XXX.

D'accord alors j'imagine que vos protégés ce ne sont pas spécifiquement des personnes âgées parce que ce peut être des jeunes majeurs qui ont une maladie psychiatrique, c'est plutôt ça, non ?

Les majeurs protégés ont entre 19 ans à 94 ans. Donc on a de tous les tous les profils, mais obligatoirement suivis par le XXX, par un CMP.

Sur les 650, on en a peut-être 500 qui sont entre 20 et 60 ans donc ils sont pas en établissement et 90% sont à domicile. Donc, on est préposé établissement pour des majeurs protégés à domicile.

Retour d'expérience

D'accord alors on avait une question à laquelle vous avez déjà un peu répondu. Vous avez fait référence à la crise et c'est vrai que cette question de vaccination nous a souvent été citée. On voulait savoir si la crise sanitaire avait modifié votre pratique. Ce n'est pas comme ça que vous l'avez présenté, mais vous avez évoqué que c'était à cette occasion notamment qu'il avait fallu faire de la pédagogie et que ça n'avait pas été facile mais plus largement est-ce que cela a modifié quelque chose dans votre pratique ?

Ah bah oui, ça a modifié bien sûr. Il faut dire que cette crise est arrivée quasiment en même temps que la loi, donc ça nous a obligés, mais tant mieux d'ailleurs. Il y avait toujours cette problématique entre le code civil et code de la santé publique, donc on n'autorisait pas, mais on ne s'opposait pas. Voilà, c'est ce qu'on faisait. On avait trouvé ce moyen, donc on pratiquait déjà un peu, bon an mal an, la nouvelle réforme, mais elle nous a permis d'accentuer le fait que le majeur protégé pouvait décider seul. Pour le coup, on avait un argument juridique derrière et maintenant on le bombarde auprès des médecins, des directeurs d'hôpitaux aussi. On a eu des armes en main : on pouvait dire que le majeur protégé pouvait décider seul ce qu'il voulait. Comme je vous l'ai dit, ce n'est pas encore très bien intégré, mais pour nous ça changeait radicalement, même au niveau de la pratique avec les majeurs protégés. Parfois ils me disent : « C'est vous qui savez. Décidez à ma place. ». Donc là aussi il a fallu faire de la pédagogie auprès des majeurs protégés.

Depuis, nous, on a fait des formulaires pour expliquer un peu ce que dit le droit. Que même en tutelle, je peux décider de ce qui est bien pour ma personne. On a fait des petites cartes « mes droits et libertés » pour les tutelle et curatelle qui expliquent, mais pas que pour la santé : pour la banque, le bailleur (je peux signer un bail tout seul, je peux demander une carte de retrait tout seul, je n'ai pas besoin de mon curateur...).

L'idée c'est que les majeurs protégés puissent avoir cette carte sur eux et la montrer aux tiers afin de leur dire qu'ils ont effectivement droit. Avec nos coordonnées parce que souvent les tiers ne prennent pas en compte les avis des majeurs protégés. Mais au moins avec cette carte, ils ont une forme de pouvoir : j'ai une carte, j'ai mes droits et je les fais valoir. Et ça marche plutôt bien.

Donc oui ça a changé nos pratiques, nos procédures au-delà de la santé.

Oui, bien sûr. Nous on s'intéresse à ce type de décision personnelle

Ça nous a obligés dans la pratique à mettre en avant tout le temps, le majeur protégé, ça, ça a beaucoup servi donc ça nous a servi pour la santé mais pour bien d'autres choses,

Et puis en faisant ces cartes, je l'ai dit, ça nous a obligé à nous concerter, à faire le point sur les contraintes, les droits qu'on avait, le cadre juridique aussi, à recadrer un peu. Je ne vais pas dire qu'on s'est caché derrière le code civil mais ça nous a aidé.

Très bien. Merci.

Ça remet en cause les pratiques des tiers, mais les nôtres aussi.

Oui, même si vous aviez déjà les bonnes pratiques. Ça les a confortées.

Oui, mais moi oui, mais bien sûr, nous, en tant que chef de service, on a toujours la volonté d'amener un service vers là où on veut. Mais derrière, il faut aussi tout un travail pédagogique. Et puis il y a des choses que certaines personnes n'avaient pas acquises ou pour lesquelles le transfert est facile entre nous, moi, la famille. Là, le rapport à l'argent est compliqué. Et puis chaque mandataire a sa façon de pratiquer, donc trouver une seule et même voix, ce n'est pas toujours simple.

Rapports avec le juge

On a des questions sur votre vision, votre perception en tout cas des juges avec lesquels vous travaillez. Est-ce que pour les ouvertures de de mesures de protection la tendance est plutôt à une décision avec une mesure type ou bien véritablement une individualisation ?

De la vérité ou pas ?

Et bah oui, oui, plutôt.

Bah non mais vous le savez déjà, ce sont des mesures types.

Malheureusement.

Les juges font un travail remarquable. On s'entend super bien avec eux. On travaille avec plusieurs juridictions de XXX.

On n'a aucun problème avec les juges qui sont toujours bienveillants. Mais ils sont - enfin comme nous, comme tout le monde - submergés par des mesures.

Donc il y a des plaintes. Le problème ce sont donc les ouvertures de mesures type mais aussi parfois parce que le certificat médical n'est pas très précis. Donc qu'est-ce que voulez-vous faire ? Nous derrière ce qu'on fait - on est bien obligé - c'est qu'on aménage et aménager une mesure bah ça prend du temps, ça oblige à faire des requêtes qui mettent 3 mois, 2 mois à revenir. Et avec des situations urgentes auxquelles les greffiers, les juges derrière n'ont pas la capacité de répondre dans l'urgence.

Quand vous dites on aménage, parce que j'imagine que les mesures type en question, c'est le plus souvent une mesure de tutelle avec une représentation à la personne...

Mais pas que.

Quand vous dites « on demande un aménagement », est-ce que ça peut arriver que ce soit pour alléger la mesure ?

Ah bah bien sûr. Bah ça, c'est rarement quand même à l'ouverture, mais dans le temps, oui, nous on demande un allègement parfois. Enfin ça arrive. Quand on rencontre la personne, on a parfois du mal à comprendre la mesure. Il faut dire que cela vient d'un signalement - d'un médecin ou d'une assistante sociale - mais que le temps s'est écoulé entre le signalement au procureur et l'ouverture de mesure. A XXX c'est un an donc la situation peut évidemment se dégrader entretemps. Mais elle peut aussi s'améliorer, c'est pas exclu et donc quelquefois quand on rencontre la personne (l'assistante sociale qui avait fait le signalement elle-même nous dit « bah effectivement on avait demandé ça parce qu'on était un peu dans l'urgence, la personne était hospitalisée sans consentement. Et puis aujourd'hui, effectivement ça va mieux »). Ou on s'aperçoit que les dettes qu'elle avait sont résorbées. Donc on arrive un peu en disant pourquoi on est là et donc bah on est bien obligé de respecter le mandat mais très rapidement on essaye d'aménager. De donner une carte de paiement ou d'alléger carrément. Ça nous arrive. Ce peut être des curatelles où on s'aperçoit que la personne peut très bien gérer un budget mensuel, peut très bien avoir un moyen de paiement. On a 650 mesures mais on a fait 650 requêtes de

modification de jugement pour qu'il apparaisse bien quel pouvoir on avait. On est matière de santé. Certains juges nous on dit qu'ils partaient du principe que, en mesure de tutelle, vous avez une mesure de représentation. Oui, mais nous, on aimerait bien que cela soit écrit dans le jugement et ça, on ne l'a jamais eu. Je vous le dis, mais on a fait 650 requêtes pour savoir quel pouvoir, pour demander, pour préciser le pouvoir qu'on avait en matière de santé : assistance, représentation. On n'a jamais eu de réponse. Voilà, bon, je peux l'entendre, évidemment, c'est ça, mais nous on aura demandé. On part donc du principe que la tutelle c'est une représentation, ce qui n'est pas forcément le cas, mais...

Bah oui, oui, tout à fait.

Donc chaque fois que le médecin demande à regarder le jugement, bah dans le jugement il n'y avait rien. Alors comment fait-on ? Par exemple pour une opération qui a lieu la semaine la semaine prochaine. Concrètement, c'est quand même assez compliqué. Surtout que l'on pourrait tout à fait soutenir que dès lors qu'il n'y a rien de précisé, ça veut dire qu'il y a pas de représentation à la personne. Évidemment, évidemment.

On nous a déjà alerté sur le problème de la motivation des jugements qui, d'une part, d'une juridiction à l'autre, ne sont pas faits de la même manière et qui, par ailleurs, ne sont pas assez précis.

À chaque ouverture, mettez-nous l'article 459. Ça, ça nous sert bien et il faut être honnête, de plus en plus cela figure à chaque ouverture. Maintenant les juges font attention mais tout le reste, c'est du copié/collé. Les meilleures mesures de protection, c'est les sauvegardes.

Oui, mais.

Tout est détaillé. On a un mandat précis. C'est le seul qui vaille le coup.

Oui, parce que c'est une sauvegarde avec un mandat en plus.

Bah oui, le mandat c'est très précis. Nous on sait ce qu'on doit faire.

Pour affiner ce point : vous, dans votre pratique, puisque le tribunal vous répond : « considérez que si c'est une tutelle ça veut dire représentation à la personne », donc vous partez de ce principe-là. Mais malgré cette représentation à la personne, est-ce que vous vous laissez encore la latitude de dire pour telle ou telle situation, je vois que le protégé, par exemple pour un vaccin, un soin médical qui n'est pas une grosse intervention, en fait il peut décider seul ? Autrement dit, malgré le fait qu'il y ait une représentation à la personne, est-ce que vous considérez que si à l'instant T il a ses facultés pour répondre c'est lui qui décide ?

Bah tout le temps. La question est curieuse.

On est bien d'accord, vous êtes dans le cadre légal, mais en fait ce n'est pas si évident pour plein d'acteurs.

C'est vraiment un réflexe. C'est d'abord le majeur protégé. Quand un médecin m'appelle, je ne regarde même pas le jugement. Je m'en contrefiche, je dis : « passez-moi le majeur protégé. On va discuter et rechercher sa volonté. Il n'y a pas de questions à se poser. Après, si la personne ne peut pas consentir, je regarde le jugement et je vois quel pouvoir j'ai. C'est toujours dans ce sens-là.

D'accord.

Les cas pratiques

Très bien. Alors on arrive aux différentes situations médicales au sens large. Est-ce que vous avez été confronté à l'entrée en EHPAD d'un majeur protégé. Et si tel est le cas, comment ça s'est passé ?

Bah oui, oui. C'est même exactement le même ressort que la santé : c'est d'abord le majeur protégé qui décide. C'est toujours délicat le logement, c'est vrai. Le positionnement éthique est quand même assez compliqué mais évidemment c'est toujours le majeur protégé. Je ne me vois pas appeler les forces de l'ordre pour déloger la personne qui habite chez elle. C'est le majeur protégé qui décide de son lieu de vie. Ça, on le fait entendre au médecin à

l'assistante sociale, etc. Après, on n'est pas non plus sectaire et obtus, c'est un projet qui se mûrit. Si on a un certificat médical qui nous dit que la personne n'est manifestement plus en capacité de rester chez elle, on va travailler le projet mais en aucun cas on ne va dire que c'est une obligation. On ne va pas déloger la personne de chez elle par la force. Ce n'est pas possible. Donc on n'a pas d'autre solution que l'amener petit à petit... A un moment, il y a une mise en danger. C'est un travail de longue haleine, surtout en psychiatrie. Cela me fait penser que l'IGAS qui est venue nous voir m'a dit : On va peut être financer les préposés parce qu'il n'y a pas de financement. Donc on voudrait avoir une idée un peu qualitative, même quantitative, de ce que vous faites. Alors, combien de temps vous mettez pour faire signer un bail ? Combien de temps vous mettez pour faire entrer une personne en Ehpad ? Voilà les questions auxquelles je ne pouvais répondre. Car cela peut se faire en une semaine comme en 6 mois ou un an. Mais si on ne peut pas quantifier ce qu'on fait, c'est un problème pour le financeur. Mais mon métier c'est de tenter, d'expérimenter. Bien souvent on me dit : « vous imaginez s'il lui arrive quelque chose, à votre majeur protégé ? ». Eh bien moi je dis justement, je suis là pour qu'il lui arrive quelque chose dans la vie, pour qu'il puisse expérimenter. Donc on va au bout du bout donc on met tout ce qu'on peut à disposition à domicile : des aides à domicile, les portages de repas. Et puis quand on n'y arrive plus, on est bien obligé de penser à l'Ehpad mais ça c'est un travail de longue haleine. Et en tout cas, on aura tout essayé. On a une personne qui est en incapacité de bouger et qui nous soutient mordicus qu'elle peut rester chez elle, limite qu'elle veut mourir chez elle. Que voulez-vous faire ? C'est pas grave. En tout cas, on met tout en place pour qu'elle soit aussi bien que possible chez elle, pour qu'elle ne puisse pas souffrir etc. Malgré les médecins qui nous disent « vous ne vous rendez pas compte qu'elle serait mieux en Ehpad ». J'estime qu'il faut respecter la beauté de l'âme du majeur protégé. Ça peut être excessif hein, je vous l'accorde, mais moi je suis dans cette optique-là.

D'accord. Et donc ?

Pour moi une personne qui ne veut pas aller en EHPAD, elle ne va pas en Ehpad. Voilà. C'est aussi simple que ça.

On va s'intéresser au cas où le majeur protégé est d'accord pour aller en ehpad. On sait que certains établissements, lors de l'entrée en EHPAD, demandent à ce que des directives anticipées soient rédigées. Est-ce que ça vous est arrivé et si oui quelle a été votre position ? Et d'une manière générale est ce que vous avez eu cette question de la rédaction des directives anticipées par des majeurs protégés ?

Oui, oui, mais rarement. C'est plutôt nous qui l'avons mis sur la table ce sujet. Parce que pour nous, c'est une arme exceptionnelle, la personne de confiance et les directives anticipées. C'est le seul moyen de... Parce que on en revient toujours à la volonté de la personne. Si la personne n'est pas en capacité, on peut, en tant que tuteur autoriser l'acte médical, mais sous réserve d'avoir pris en compte l'avis exprimé par la personne protégée. Dans notre hypothèse elle n'est plus en capacité de le faire. C'est donc bien si on a pu anticiper son avis par les directives anticipées ou la personne de confiance. Le contrat obsèques moi j'y suis favorable à 2000 % parce que c'est le seul moyen qu'on ait nous de pouvoir enregistrer les volontés anticipées. Les directives anticipées, on prône ça aux établissements mais allez-y foncez. La personne de confiance, pareil tout ce qu'on peut anticiper, nous, c'est, c'est forcément, le meilleur moyen de respecter les volontés, même quand la personne ne pourra plus dire quoi que ce soit. Mais là encore, il y a des questions au niveau des directives anticipées qu'on a posées au juge mais pour lesquelles on n'a pas obtenu de réponse, comme souvent. Il faut l'accord du juge pour le majeur puisse...

Où rédiger des directives anticipées

Rédiger une directive anticipée ou alors il faut l'accord du juge pour valider ce que le majeur protégé a déjà rédigé. Ce sont les questions auxquelles je n'ai pas de réponse.

Les magistrats que l'on a interrogés nous disent qu'on ne les a jamais interrogés la-dessus.

Nous on a interrogé XXX en tout cas. Mais moi, c'est la question, peut être idiote j'en sais rien. Mais moi j'ai un majeur protégé qui dit voilà je veux écrire des directives anticipées. Est-ce qu'il faut l'accord du juge pour estimer la capacité ou non de la personne à rédiger ou alors il faut l'accord du juge pour valider ce qu'elle a rédigé.

Ce que prévoit la loi c'est l'autorisation de la rédaction par le juge.

Merci beaucoup.

Mais là, la question, c'est de savoir comment faire si les juges ne vous répondent pas quand vous leur demandez d'autoriser un majeur protégé à rédiger des directives.

Non mais j'ai plein de questions qui sont restées sans réponse. Par exemple, est-ce que la majeure protégée qui a un fils mineur peut ouvrir un compte à son nom ?

Mais là c'est un peu différent parce que vous posez une question qui n'est pas écrite dans la loi. Là où je suis très étonnée, c'est que pour les directives anticipées c'est écrit noir sur blanc dans l'article L 1111-11 du code de la santé publique. Donc je suis étonnée qu'un juge sollicité expressément par requête pour autoriser un majeur à rédiger des directives anticipées ne réponde pas. Concrètement, ça veut dire qu'il empêche un majeur qui pourrait peut-être le faire de rédiger des directives anticipées.

C'est rare.

Oui. La plupart des magistrats qu'on a interrogés sur cette question nous ont dit, n'avoir encore jamais été saisis pour une telle demande.

Nous, sur les 650 mesures, on a eu 5 demandes. Pour les personnes de confiance c'est différent car les établissements ont des évaluations sur cette base. Donc tous les établissements se pressent pour obtenir une désignation de la personne de confiance et par défaut ils mettent le tuteur. Donc là encore il faut partir en bataille contre ces idées. On va donc faire une formation en décembre pour dire non, je ne peux pas m'auto-désigner personne de confiance. La seule difficulté qu'on a nous (parce qu'on fait du sanitaire mais aussi du médico-social) c'est que le code civil et le code de l'action sociale et des familles ne sont pas clairs que la personne de confiance. Mais *a priori* il faut l'autorisation du juge.

Effectivement les textes sont confus sur la personne de confiance. Cela a été souligné notamment dans un rapport sénatorial.

Je ne sais pas si c'est une coquille ou pas.

Je pense que c'est un manque d'harmonisation.

Nous dans le doute, on fait une demande.

Vous dites que les établissements ont tendance à vous mettre d'office personne de confiance. Nous, on a rencontré des mandataires qui pensent très sincèrement être automatiquement personne de confiance. Et vous, si un protégé souhaite que vous soyez sa personne de confiance.

Je lui explique à quoi ça sert une personne de confiance. Je lui explique que je suis pas la meilleure personne pour exercer ce rôle. Mais si la personne n'a pas d'autre moyen, n'a pas d'autres personnes dans son entourage évidemment, j'accepte, mais à condition qu'elle me donne les éléments sur ses volontés.

D'accord.

C'est pas neutre.

Bien sûr, On a maintenant une question sur l'urgence médicale...

L'urgence médicale c'est le mot magique. On nous appelle le vendredi soir : « il y a une urgence médicale ». Pour moi c'est du pain béni.

C'est-à-dire ?

S'il y a urgence vitale, le médecin prend ses responsabilités, pas besoin d'autorisation. J'ai des médecins... On rigole, mais j'ai des médecins qui ont attendu le lundi pour opérer une personne sous prétexte qu'ils n'avaient pas l'autorisation. C'est quand même hallucinant parfois.

A l'inverse il y a des médecins qui nous disent qu'ils ont même pas l'idée d'interroger le protecteur. C'est là qu'on s'aperçoit qu'il y a vraiment une diversité.

Oui, mais pas pour nous.

Parce que vos protégés, ils ont la particularité d'être suivis sur le plan psychiatrique. Ils ont donc un dossier médical, avec information de l'existence d'une mesure de protection. Donc si une opération chirurgicale est envisagée vous êtes contacté.

Ça, c'est un vrai sujet : comment les médecins ont connaissance d'une mesure protection ? Nous, au sein du XXX, on donne les jugements. On signale, mais je ne sais pas comment ils font en général. Qui est sous mesure de protection ? Et quelle mesure de protection et quel pouvoir ? Bref.

C'est exactement ça en fait, ils ne savent souvent pas.

Autre question : Vous avez probablement été confronté à des refus de soins de la part de vos protégés. Pourriez-vous raconter un cas dans lequel le protégé a refusé un traitement qui pourtant vous semblait nécessaire et pertinent pour lui ?

Bon la vaccination j'en parle pas. Je pense à une personne qui avait un cancer, cancer du sein, qui n'a pas voulu se faire opérer ou une personne qui souffre de cataracte et qui refuse l'opération parce qu'elle avait peur de se faire opérer des yeux. Cela peut se comprendre. La personne atteinte du cancer ne voulait pas subir le traitement très lourd. Elle était âgée de 80 ans et malgré les consignes du médecin, elle n'a pas voulu. Donc on a respecté. Mais j'ai entendu : « Que fait le tuteur ? Vous n'avez pas honte ? ». Mais ce n'est pas grave. J'ai l'habitude. D'ailleurs cette personne est toujours vivante. Cela fait 2 ans ; elle est pleine forme. Même si moralement, même pour l'équipe, c'est difficile d'admettre que quelqu'un ne veut pas se faire soigner.

Oui. Est-ce que dans le cas évoqué il y avait une famille présente ? Parce que la difficulté peut aussi être avec les proches.

Oui, mais oui, oui, bien sûr. C'était le plus compliqué pour la vaccination. « Je vous interdis de faire vacciner mon fils... Je vais faire appel au juge des contentieux, vous allez voir... ». Bon voilà c'est aussi de la pédagogie derrière en expliquant pourquoi et comment. Vous avez raison, le poids des familles derrière est fort, ce qui peut se comprendre.

La dernière situation médicale qu'on voudrait évoquer avec vous, c'est la fin de vie. On en a un peu parlé avec les directives anticipées, la personne de confiance. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'être consulté par les médecins qui pensaient qu'il fallait arrêter les traitements ?

Non, je n'ai jamais eu ce cas-là. Je ne sais pas comment je me positionnerais.

Est-ce que le secret professionnel vous a déjà été opposé ?

Voilà, un bon argument pour que je sois personne de confiance par exemple.

Ah oui, pour avoir accès aux éléments médicaux.

Bah oui. Voilà, c'est le seul argument pour moi, d'être personne de confiance. Cela me donne accès au dossier médical. Mais après cela reste compliqué. Alors même que nous sommes dans un hôpital. Voyez, nous, on a un logiciel - peu importe le nom - mais on peut avoir accès justement au dossier ou aux données médicales du patient. Eh bien moi, cela fait, je ne sais pas, 10 ans que je suis là, et cela fait 10 ans que j'essaye d'avoir accès à ce document. On vous dit 1/ vous ne faites pas partie de l'équipe médicale, ce qui est faux. Et puis 2/ c'est des données personnelles. Parfois, quand on a des doutes (plaintes, maltraitance) on fait des demandes écrites. Cela nous est arrivé pour une clinique qui nous disait que les personnes étaient tombées, mais ... Mais à l'hôpital c'est plus simple.

Je pense que vous faites référence au secret partagé pour l'équipe médicale. Et c'est vrai que je me souviens plus de la définition de l'équipe médicale dans la loi.

Ça a changé très récemment pour incorporer dedans le service tutélaire : on fait partie de l'équipe médicale. Au même titre que l'assistante sociale.

Pour les mandataires en général, on avait une question sur la coordination entre différents services (MAIA). Est-ce qu'au-delà de l'hôpital vous travaillez avec des organisations qui orientent les personnes ? Vous avez parlé du portage des repas justement ?

Bah oui, on a plein intermédiaires, plein de partenaires. Oui c'est un réseau. Bah chaque mandataire se crée son réseau mais oui alors à XXX on a beaucoup de partenaires ouais soit avec de la ville de XXX. Le mandataire est comme un chef d'orchestre. C'est son job de créer un réseau pour permettre une prise en charge globale du majeur protégé.

La formation

La dernière partie de notre entretien concernait la formation. Mais vous êtes complètement au taquet. Habituellement on demande si l'enquêté s'estime bien formé, en particulier sur le rôle du mandataire pour les décisions médicales. Mais vous vous formez les autres On pourrait élargir la question : vous parlez du CNC ; est ce que vous trouvez que la formation initiale des mandataires est satisfaisante ?

Je peux vous dire oui, je peux vous dire non, ça dépend de l'organisme. Et de toute façon, le CNC est nécessaire mais pas suffisant évidemment. Moi, si je m'étais arrêté au CNC, que j'ai fait il y a 15 ans... Forcément, il faut des formations continues obligatoires. Depuis 10 ans, législation a changé tellement souvent que déjà en suivant, on a du mal. Pour ceux qui ne sont pas juristes, c'est quand même super important. Il faut une base qui donne un cadre juridique essentiel, ce qui ne remplace pas l'expérience mais après, il faut de la formation continue. Oui, c'est vrai, c'est obligatoire. Dans le service tous les lundis, on avait juridique, on essaie de se tenir informé, on peut pas être informé de tout, mais on essaie. Il faut cette petite musique sur le cadre. On ne fait pas les choses parce qu'on est gentil, c'est parce qu'on a un mandat judiciaire derrière nous. Si on essaie de défendre les droits des majeurs protégés, ce n'est pas parce qu'on est gentil mais parce qu'on a un mandat et qu'on a des responsabilités. De plus en plus d'ailleurs.

Et vous, vous aviez une formation de juriste avant le CNC ?

Oui.

Et c'est fréquent chez les préposés ?

Alors là, je ne sais pas. Dans notre équipe il y a des juristes, il y a des aides-soignants, il y a des personnes qui viennent du médico-social. Au début, j'étais très porté sur les juristes, mais avoir une équipe comme ça nous apporte beaucoup. Une fois qu'ils avaient cette formation, on parlait à peu près le même langage et c'était très bien, mais après, on s'est servi des expériences de chacun. Ça, c'était un vraiment un plus. Et on peut s'auto-former. On assiste souvent à des colloques, des formations : toutes les semaines, on a des propositions de formation par des mutuelles, par des associations, par des notaires, des avocats. Nous, on a des intervenants (avocats et notaires) qui viennent nous expliquer un sujet précis choisi pour l'équipe. Donc il suffit de trouver un peu de temps. On ne retient pas tout, mais c'est quand même bien.

Et ça, c'est parce que vous avez des partenariats avec des cabinets ?

C'est pas des partenariats, ce sont des notaires avec qui on travaille de temps en temps et les avocats. Quand j'en rencontre, je dis, voilà, est ce que vous pourriez nous faire une formation sur un thème ? Par exemple 2h sur la succession, sur le droit des étrangers. On travaille avec des associations comme droits d'urgence aussi. On a aucune convention de partenariat, on travaille pas plus avec un autre mais parfois ils viennent ici parce que on a avec des agences immobilières... Ça nous permet de nous informer, de nous mettre à jour et évidemment parfois, de créer des liens. Même les commissaires-priseurs, viennent de temps en temps. Ça, c'est un plus énorme. Bien sûr, ça nous prend du temps, mais c'est, c'est indispensable. La visio nous aide beaucoup avec le télétravail, c'est très bien comme ça. On peut même de chez soi faire des formations.

En vous entendant, il semble que le format le plus adapté, ce soit 1h30 qu'on peut caser dans la journée.

Je prône ça, en effet. Je pense que c'est ça plutôt qu'une journée, 2 jours, 3 jours, ce qui est ingérable. Et sur des sujets précis : les droits des étrangers, successions, donations, droit de la santé, par exemple. Voilà décision personnelle, ça, c'est des sujets qui nous touchent au quotidien. Il n'y a pas besoin de passer 3 jours dessus. Ce dont on a besoin ce sont des cas pratiques, on n'est pas des spécialistes.

Oui.

Avec Laurence Gatti, qui est exceptionnelle on travaille parfois.

Elle est dans ce projet.

Tant mieux pour vous, c'est une chance.

Oui.

Non mais elle est exceptionnelle. Et puis elle connaît le terrain, c'est un grand avantage. Ça se voit tout de suite. Donc elle connaît nos problématiques, nos contraintes, nos difficultés. Ça c'est génial. Donc oui, on a fait appel à ses services. Avec Laurence, on a fait des demi-journées. Sinon le mieux ce sont des formations flash répétées tous les ans. Ces questions médicales nous concernent quotidiennement. Il y a toujours un médecin qui nous appelle.

Oui mais c'est vraiment très lié à votre mode d'exercice, parce que c'est vrai que pour d'autres mandataires les questions de santé sont rares.

Peut-être mais je n'en suis pas sûr. Je fais partie de la Commission d'agrément pour les mandataires individuels à XXX. Là j'en sors. J'étais surpris parce que j'ai posé les mêmes questions que vous sur les décisions de santé parce que ça me paraît essentiel. Ils sont souvent incapables de me répondre sur ce que la loi de 2019 a changé. C'est quand même fou qu'un mandataire individuel qui sera seul et isolé du coup, qui devra répondre à ces questions ne sache pas. Ils ne savent même pas de quoi je parle.

Oui, on a constaté.

Franchement je ne comprends pas comment on peut exercer en tant que mandataire en n'ayant aucune idée sur l'ordonnance de 2020.

Oui.

Enfin, s'il n'est pas de formé sur les décisions personnelles, je ne vois même pas comment il peut se lancer dans le bain. J'étais effaré, j'ai dit et pourtant on fait le même métier. On a été formé la même chose, mais je me dis, mais c'est fou quoi, c'est dingue. Donc moi je ne sais pas comment ils vont faire, ces gens-là pour répondre. En fait je sais comment ils vont faire : ils vont signer oui, oui je veux être personne de confiance. Oui je décide à la place de... Et on est reparti pour un tour. Nos meilleurs ennemis ce sont aussi des mandataires.

Oui, grâce aux questionnaires et entretiens on avait bien compris qu'il y avait un manque de formation des mandataires. Mais en discutant au colloque de l'Affect, on a aussi compris que le morcellement fait que certains ne sont jamais confrontés à la question en fait.

Bien sûr. Il faudrait donc une formation continue obligatoire. Ça serait génial parce que là, nous, on en pâtit. Un médecin me dit : « Ah Ben oui, mais l'autre tuteur, il ne fait pas ça, il signe ». Tant qu'on ne mettra pas un peu d'ordre là-dedans, on peut toujours espérer changer les choses, mais... Créer un ordre il paraît, c'est bien ça ?

C'est justement ce dont on a discuté à Arcachon la dernière fois. Euh bon bah je peux enfin est ce que vous voyez des choses qu'on n'a pas abordées et qui vous semblent importantes ?

Je suis pas un cas isolé, un, j'ai plein de mandataires qui sont.

Je pense quand même que le mode d'exercice compte vraiment. Et voilà, vous êtes en fait, vous êtes le premier préposé qu'on interviewe, mais on en a d'autres la semaine prochaine.

Il faut donc donner des mesures de protections aux préposés.

Oui, mais après vous allez dire que vous en avez trop, donc.

Ah bah non, si on est financé ça, il n'y a pas de souci. Merci à vous, merci beaucoup.

Merci beaucoup pour votre temps.

Je reste à votre disposition.

On s'est engagé auprès des enquêtés, quand on arrivera à la fin du projet, à leur faire un petit compte rendu pour que vous voyez un peu ce que ça a donné.

C'est gentil, merci beaucoup.

Au revoir.

Au revoir.

Bon en tout cas, merci de de nous consacrer du temps pour cet entretien. Alors en fait, je résume rapidement : Tatiana Gründler et moi, on est toutes les 2 enseignantes chercheuses en droit à l'université de Nanterre et avec d'autres personnes, mais pas que des juristes (en fait, il y a des médecins, une philosophe, un juge des tutelles, des mandataires qui sont en indépendants et puis aussi des sociologues) on mène depuis 2 ans, un projet de recherche qui était vraiment centré sur la volonté des majeurs protégés qui sont âgés pour leurs décisions de santé. Dans ce cadre, on a mené des entretiens, d'abord des enquêtes, par des questionnaires qui ont été envoyé par Internet et ensuite des entretiens. Et on a interviewé à la fois des mandataires, des juges et des médecins. Mais ce qui s'est passé, c'est que dans les mandataires, on avait réussi à interviewer uniquement des mandataires dans les associations ou indépendants. Et quand on est allées au colloque organisé par l'Affect au mois de septembre ou octobre, je ne me souviens plus, à Arcachon, on s'est rendu compte qu'on avait quand même pas du tout pu interviewer de mandataires préposés et que, par rapport à notre sujet, c'était très dommage. D'où la demande qu'on a faite avec les contacts qu'on avait, et c'est dans ce cadre-là, donc qu'on a réussi à vous rencontrer.

Donc voilà, on va vous poser les mêmes questions que ce qu'on a déjà posé dans cette enquête pour les autres mandataires, mais évidemment, vous, la première question qu'on voulait vous poser, c'est, vous exercez ... j'ai vu que vous étiez au centre hospitalier Henri Guerin mais est-ce que vous pouvez un peu nous dire quelles sont vos fonctions, comment ça se passe ? Parce que nous, finalement, on a beaucoup plus l'expérience avec les indépendants et les associations et donc on a besoin un peu de comprendre comment c'est organisé pour les préposés.

Alors déjà, euh, on ne fonctionne pas tous de la même façon, parce que tout dépend du lieu d'exercice. C'est-à-dire que dans les EHPAD, les préposés exerceront leurs fonctions avec des personnes qui sont hospitalisées temps plein. Dans les centres hospitaliers, par contre, nous avons des personnes donc qui peuvent être hospitalisées par exemple les polyhandicapés, admettons, mais nous avons également des personnes qui sont suivies en ambulatoire ans les CMP donc ils ont un logement, donc à ce moment-là on se rend chez eux. Et après euh, on peut avoir des personnes qui sont hospitalisées dans d'autres lieux que le centre hospitalier parce que nous en fait on est conventionné avec 12 établissements au total dans le département. Voilà donc ça, ça fonctionne dans notre département, nous après tous les départements ne fonctionnent pas la même façon.

D'accord.

Voilà, après, en terme de public, on a uniquement des majeurs, donc de 18 ans à parfois des centenaires. Voilà concernant les personnes âgées, nous en avons une partie qui sont dans des longs séjours mais très peu. Nous en avons une partie qui sont dans des foyers logements, une partie qui sont donc en EHPAD et une partie qui sent à domicile avec des DPIH.

Et en tout, vous, vous vous gérez combien de dossiers ?

Alors en tout, toute mesure confondue, plus de 300 et les personnes âgées ça fait à peu près la moitié.

D'accord, mais vous êtes aidé quand même ? Vous n'êtes pas toute seule ?

Non, jamais de la vie, c'est un service. Moi je suis chef de service. Après, en termes de ce qu'on appelle les délégués tutelle qui sont des personnes qui ont une formation d'assistant socio-éducatif, elles sont 4 et après il y les fonctions secrétariat comptable.

D'accord.

Non seule pour 300, ce serait de la maltraitant.

Oui oui !

Et pour eux et pour moi !

Tout à fait tout à fait. Mais c'est là qu'on se rend compte effectivement que les organisations sont différentes. C'est pour ça que je pose la question parce que...

Association libre

Alors là donc voilà, ça nous permet de mieux comprendre comment vous travaillez. Alors la première question, nous qu'on avait posée, c'était une question vraiment d'association libre. En fait, on voulait savoir ce qui vous venez à l'esprit comme ça, spontanément, quand on vous dit « majeur protégé âgé et décision médicale ou médico-sociale » ?

Autonomie. Là, le principe qui est toujours recherché, c'est l'autonomie dans ce domaine, c'est à dire que en fait, moi je ne pars pas du principe que la personne est âgée ou jeune ou plus ou moins handicapée, ce que je recherche toujours c'est son autonomie dans la décision. Voilà, est-ce qu'il est capable de s'exprimer ? Est-ce qu'il a bien compris ce qu'on lui avait expliqué ? Est-ce que quand il donne son consentement, c'est un consentement valable ? Donc la recherche de l'autonomie, c'est ça.

D'accord, donc, c'est votre premier contact finalement avec la personne qui vous permet un peu d'évaluer quel est son degré d'autonomie.

C'est ça.

D'accord.

C'est ça. Et s'adapter au fur à mesure que cette autonomie décroît, hein, évidemment, mais là, la seule qui nous importe, c'est ça. Quand il y a une décision à prendre, c'est évaluer ça, sa capacité à décider tout seul de quelque chose.

D'accord et donc, ça prend beaucoup de temps parce quand vous dites à chaque fois qu'il y a une décision à prendre ça pour un même majeur, et surtout quand il est âgé et vu que ses facultés peuvent évoluer et s'il une maladies type Alzheimer évidemment ça sera pas dans le bon sens, donc ça veut dire qu'à chaque fois vous reprenez le temps de vérifier ?

Ah oui. Après vous savez on évalue vite, on a un peu de bouteille quand même. Donc vous posez 4/5 questions, déjà, vous avez, comment dirais-je, une idée générale de la compréhension. Vous revenez sur la question 5 minutes après, vous voyez s'il a oublié ou pas ce qui avait été dit 5 minutes avant. Enfin il y a des techniques. Donc c'est pas si long que ça non plus, hein, de se rendre compte de la faculté des gens à comprendre, à retenir...

Retour d'expérience

D'accord. Ouais, d'accord, je comprends. Et alors, puisque vous avez vécu récemment, enfin, on a tous vécu la, la crise sanitaire. On voulait savoir si la crise du COVID avait modifié vos pratiques d'une est ce que voilà d'une manière ou d'une autre...Quelle incidence, ça a eu ?

Je dirai que, pour le premier confinement, étant donné que moi j'étais dans les mêmes conditions et donc pas de sortie. On avait mis en place un système de téléphone qui a très bien marché. (inaudible). C'était beaucoup plus apaisé que ce qu'il y avait avant parce que forcément, le fait d'être, euh, contenus... (inaudible). Donc en fait c'était plus rassurant que tout le monde soit enfermé que finalement dans la vie de tous les jours, ça va, ça vient et ça peut développer pour eux des difficultés qu'on n'avait pas appréhendées précédemment. Voilà donc ça, c'était intéressant aussi de voir ça. Après, euh, c'est vrai qu'on avait échangé beaucoup avec les collègues de travail sur les comportements individuels pour dire je regarderai cette stratégie pour la suite. Maintenant que les choses commencent à reprendre on voit que l'on revient au système antérieur c'est à dire que l'on prend rendez-vous et on vient. Voilà.

Alors les questions suivantes portent sur votre rapport au juge des tutelles. La première question, c'est par rapport aux mesures qui sont ordonnées par le juge des tutelles, quel

est votre sentiment ? Est-ce que vous estimez qu'il y a des décisions standardisées ou bien qu'il y a vraiment des décisions sur mesure, pas des décisions type, on prend la situation de chaque protégé individuellement ?

Depuis le Covid en fait, c'est beaucoup plus du sur mesure que cela n'était auparavant.

Et, cela, ça s'explique peut-être par la réforme de 2020, qui a modifié le code de la santé publique et qui est plus en adéquation ?

Pas uniquement. Parce qu'en même temps moi j'ai pas, étant donné, que les gens ne pouvaient plus venir aux audiences au Palais, les magistrats se déplaçaient, dans les Ehpad et je pense que ça a donné quand même une vision différente des choses parce que lorsque vous conviez quelqu'un dans cabinet de magistrats, bah c'est très formalisé, il y a le greffier, la sécurité à l'entrée, etc.... Mais quand finalement le magistrat se rend dans l'Ehpad c'est différent et du coup euh (inaudible), plus qu'auparavant.

Rapports avec le juge

D'accord, eh bien nous, c'est la première fois qu'on a ce type de retour, mais c'est très intéressant. Alors donc vous, en ce qui concerne les protégés dont vous vous occupez, donc j'entends que c'est un peu plus individualisé désormais mais est ce que la tendance - quand les facultés sont quand même atteintes, enfin, ce qui est forcément le cas si on ouvre une mesure - mais je veux dire quand le degré d'atteinte des facultés est assez important, bon j'imagine que c'est forcément une mesure avec représentation à la personne, mais même quand c'est cette mesure maximale, donc représentation à la personne est-ce que le juge il le dit dans sa décision ? Parce qu'on a beaucoup de retours nous disant qu'en fait les décisions à cet égard sont pas toujours claires et que parfois le mandataire a besoin de demander au greffe quelle est l'étendue de sa mission ?

Moi j'ai soit gestion des biens, soit gestion de la personne, soit des deux.

Mais quand vous avez gestion de la personne, est ce qu'on vous précise que dans la gestion de la personne il y a représentation à la personne ou il y a pas ? Est-ce que ça va dans ce degré de précision ?

(Inaudible).

Oui, oui, oui, bien sûr, bien sûr.

(Inaudible). Elle lit une décision : « son état ne lui permet pas de prendre seule de manière éclairée toutes les décisions personnelles – besoin de représentation en matière personnelle. »

C'est ça. Ah oui, c'est bien spécifié, d'accord. Donc dans une hypothèse comme le jugement que vous venez de lire, euh, qu'est-ce que vous en déduisez concernant votre rôle ? C'est à dire ce que la question qu'on se pose, c'est malgré le fait que ce soit finalement la protection maximale en matière de santé, si vous percevez qu'il y a une autonomie possible sur certaines décisions qui sont pas - je sais pas moi un vaccin ou voilà pas forcément une décision extrêmement grave - mais est-ce que vous laissez cette autonomie ? Ou est-ce que, à partir du moment où le juge a indiqué que c'était une représentation à la personne, vous prenez systématiquement les décisions ?

La première chose que je vérifie c'est de savoir si cette personne, bien qu'elle soit maintenant..., à un moment de sa vie désigner une personne de confiance. Oui/non. Ou si elle a pris des directives anticipées, Oui/non. Car c'est ça qui va me guider pour la suite. Si effectivement il n'y a rien, rien, ni personne de confiance, ni directives anticipées et que la personne n'est plus à même du tout de prendre une quelconque décision, bien évidemment que son intérêt va primer, donc je ne vais pas tergiverser, les décisions je les prendrai. Si je me rends compte qu'effectivement, à certains moments, elle est capable d'avoir ce qu'on peut appeler communément des éclairs de lucidité et qu'elle peut exprimer un avis, j'invite toujours le personnel du lieu d'hospitalisation à recueillir cet avis. Quand le moment se présente, ça peut être fugitif, etc.. mais bon physique etc.... Mais bon, y'a des gens par exemple quand il y a eu ces vaccinations Covid, qui avaient dit « ben moi j'ai jamais eu de vaccin, je ne veux pas me

faire vacciner ». Par exemple, ça peut arriver. Voilà. Et un autre qui va dire, « ben moi je m'en fiche ». Bon ben s'il s'en fiche à défaut, on applique les préconisations sanitaires. Donc voilà il y a la possibilité qu'un moment donné, cette personne elle, s'exprime et qu'elle donne une opinion valable, donc autant la suivre, je dirais que ça paraît logique. Mais je sais que c'est pas de cette façon pour tous. Voilà.

D'accord, d'accord.

Je ne me sens pas nécessairement obligée par cette phrase du jugement.

Oui, en fait, parce que c'est ça un peu ce qu'on cherche à savoir parce que certains juges, nous disent, mais moi, quand j'inscris ça, dans un jugement, en fait, c'est pour dire j'autorise le mandataire à représenter, mais si encore à des moments il y a une possibilité d'autonomie, bah il faut aussi pouvoir l'utiliser quoi. C'est un peu quelque chose à géométrie variable quand on écoute certains magistrats, c'est pour ça qu'on demande aux mandataires leur pratique à cet égard.

Les cas pratiques

Alors ensuite, on va vous proposer 4 situations médicales, mais qui en fait, pourraient être une seule, mais on les a divisées pour les besoins du questionnement, donc c'est le changement de domicile, enfin ça, c'est du médico-social, l'urgence médicale, le refus de traitement et la fin de vie. Alors donc, la première question, c'est le cas du changement de domicile. Est-ce que vous - j'imagine que oui, vous allez me dire - mais est-ce que vous avez été confrontée à la question de l'entrée d'un majeur protégé dans un établissement de type EHPAD ou un établissement de santé de longue durée ? Et si oui, enfin, voilà comment ça se passe pour la prise de décision ? Est-ce que vous avez un exemple ou 2 peut être où il y a eu des questionnements particuliers sur ce point ? Ou est-ce que ça ne pose pas de difficulté ?

C'est plus compliqué quand en effet les personnes sont encore au domicile, les personnes se sentent en danger parce qu'elles oublient d'éteindre le gaz, etc. On se dit, ça serait bien quand même de les installer dans un milieu sécurisé mais que euh voilà elles n'ont pas envie. Donc ça c'est du travail, je dirais un peu plus sur du long terme. Travail de discussion, pour essayer de les convaincre que c'est mieux pour eux. Après quand la personne est hospitalisée donc en gériatrie et que son état de santé est tellement discuté et que le médecin dit le retour à domicile est impossible, il faut envisager une hospitalisation dans un Ehpad ou longue durée. Inaudible. C'est vraiment pas facile.

D'accord et donc dans les cas que vous évoquez, la personne est restée à domicile et ?

Et, voilà avec les aides...Et puis après cela s'est dégradé. Donc on a mis en place une hospitalisation à domicile et puis la personne est décédée. Moi je suis décomplexée, vous savez, il faut bien mourir quelque part. Mourir dans un établissement anonyme ou mourir dans ses meubles ... à un moment donné on y passera tous donc autant choisir l'endroit. Moi je peux comprendre, c'est humain que la personne, elle, préfère son environnement.

D'accord, et alors, deuxième cas : l'urgence médicale. Est-ce que vous avez déjà été appelée par un professionnel de santé, un médecin ou autre pour autoriser un acte médical en situation d'urgence ?

Oui, en général, c'est le week-end. Alors j'ai fait un protocole avec le service qualité en déclinant par rapport au code de la santé publique, quels étaient les critères d'urgence ou pas, voilà. Qui avait le droit de répondre, qui n'avait pas le droit. S'ils n'arrivent pas à nous joindre, certains attendent que le week-end soit passé pour savoir. Je ne parle pas de nous parce que nous à l'hôpital, il y a le cadre de garde qui est joignable le week-end mais il y a des endroits où c'est pas possible, notamment dans les associations, vous voyez ? Alors pendant ce temps, qu'est-ce qu'on fait ?

Mais ça, c'est des questionnements qui nous ont été remontés par des professionnels de santé qui - parce que des fois on fait des formations pour des professionnels de santé - et

c'est des questions qui nous pose : comment on fait quand on peut pas joindre le tuteur le week-end ? Alors, alors même qu'en plus, en situation d'urgence, en principe, c'est le seul cas où le médecin peut agir de toute façon, euh sans consentement.

Oui. Alors je ne connais pas par cœur l'article.

(Inaudible). Certains sont dérangés par ces questionnements.

Alors, la situation suivante, c'était le refus de traitement. Est-ce que vous avez été confrontée à un refus de traitement ?

Une fois, oui.

Est-ce que vous pouvez raconter un peu comment ça s'est passé ?

La personne devait faire une chimiothérapie ou une radiothérapie. J'en ai eu notamment deux qui ont refusé d'être pris en charge. Donc dans ces moments-là, moi je n'oblige pas les gens. J'ai fait intervenir un médecin psychiatre pour qu'il évalue le non. Est-ce que c'était un non parce que la personne ne comprenait pas sans que ce soit éclairé ou est-ce que ce non était un véritable non ? Et les deux fois c'était un véritable non donc en fait j'ai fait un rapport au procureur. (Inaudible). Et puis finalement il est toujours là alors qu'en fait on m'avait dit qu'il mourrait dans les 6 mois ! J'en ai un ça fait 3 ans qu'il a ce grave cancer et le 2^e, ça doit faire un an et demi.

D'accord. Le dernier cas, c'est la fin de vie. Alors vous avez tout à l'heure évoqué les directives anticipées. Vous avez dit si elle ne peut plus s'exprimer, enfin en tout cas si elle n'a plus vraiment d'autonomie, je vais regarder si elle a rédigé des directives anticipées. Cela vous est souvent arrivé d'avoir des majeurs protégés qui avaient rédigé des directives anticipées ?

Oui. Alors encore une fois je ne travaille pas forcément comme mes collègues. Sinon, je demande, les volontés pour le décès. Voilà, qu'est-ce que vous voulez ? Terre commune, incinération, inhumation. Et ça ne pose pas de problème. Je n'ai pas de problème à évoquer cela. Donc en début de mesure. Je préfère le faire au début, parce que, si vous voulez, moi je pars du principe que quand c'est traité de manière administrative, on fait une instruction de mesure. Les gens peuvent comprendre qu'on leur pose la question. Si on le fait dans un délai qui est ultérieur, la plupart du temps ils nous disent mais pourquoi vous me demandez ça ? Je vais mourir ? Ça peut créer une angoisse. Donc je préfère demander au début. Quand ils ne sont pas trop mal, ils vous le disent. Oui moi j'ai fait des directives anticipées. Ou s'ils n'en n'ont pas fait eh bien on se renseigne, au conjoint, les enfants enfin dans l'entourage quoi.

D'accord. Et s'ils n'en n'ont pas fait est-ce que ça vous est arrivé de leur expliquer ce que c'est parce que peut-être qu'ils ne le savent pas et que du coup ils souhaitent en rédiger ? Quand ils n'en n'ont pas fait, la rédaction des directives anticipées dans le cadre de mesures de protection, c'est toujours un peu complexe. Donc moi je leur dis : on fait un contrat obsèques, comme ça vous déclinez ce que vous voulez. Et dans un même temps, je prends des notes à côté sur ce qu'ils veulent ou ne veulent pas pour leur fin de vie et à la fin je le signe et ils le signent. Alors en quelque sorte ce sont des directives anticipées.

Alors attendez, j'ai perdu le fil de mes questions. Alors si la personne ne peut plus du tout s'exprimer parce que vraiment là, non pas qu'elle soit dans le coma mais ses facultés sont vraiment trop altérées, qu'il n'y a pas de directives, donc votre réflexe c'est personne de confiance puis la famille et si elle est complètement isolée, ben vous faites comme pour vous quoi ? Je ne sais pas si on peut dire comme ça, mais...

C'est ça tout à fait. Si elle est complètement isolée, je fais comme je ferais pour moi. C'est-à-dire que lorsque que l'on arrive dans des situations qui sont critiques et que les médecins commencent à dire est-ce que l'on s'acharne, est-ce que l'on ne s'acharne pas... vous voyez quand on commence comme ça, hein... Moi je me dis toujours quelle est l'utilité de l'acharnement ? Et déjà le mot acharnement il est moche. Je fais pour les gens comme je

voudrais que l'on fasse pour moi. Après, tout le monde n'est pas obligé d'avoir la même opinion, mais... Je suis droite dans mes bottes.

Et alors en terme de secret professionnel, est-ce que – alors vous c'est particulier parce que vous travaillez dans un hôpital – mais est-ce que le secret médical vous a déjà été opposé pour limiter votre accès au dossier de votre protégé ?

Rarement. C'est arrivé, mais rarement.

Et dans ces cas-là, ça vous a empêché de prendre des décisions comme vous l'auriez souhaité ?

(Inaudible). Vous ne pouvez pas m'opposer le secret. Les gens ne le savent pas mais quand on a une difficulté on écrit au directeur de l'établissement et donc la communication du dossier elle est quasi obligatoire.

Oui, d'accord. Alors je reviens sur la personne de confiance parce que dans la loi il y a un flou, c'est-à-dire il y a la personne de confiance au sens du code de la santé publique, celle qui peut témoigner de notre volonté, qui peut nous assister dans les entretiens, etc... mais il y a aussi celle qui est dans le CASF, donc pour vous quand tout à l'heure vous avez dit je regarde s'il y a une personne de confiance, à laquelle des deux vous faisiez référence si vous faites une distinction entre les deux ? Et vous en quoi vous considérez que votre rôle est différent de celui de la personne de confiance ?

En fait, moi je pars du principe que si je suis désignée pour gérer une mesure de protection, pendant 40 ans (en moyenne) la personne a vécu sans moi donc j'arrive à un moment donné dans leur vie, je ne suis pas là pour bouleverser des choses et surtout pendant ces 40 années elles ont eu un relationnel et moi je me dis toujours, à quel titre, sous prétexte qu'un magistrat m'a désignée parce que l'entourage ne pouvait pas assurer la mesure, je vais prendre les décisions qui vont avoir un impact non seulement sur la personne protégée mais également sur des interactions familiales qui existent depuis toujours ? Donc mon principe de base, c'est la délicatesse. Alors après la personne de confiance, pour moi, qu'elle soit dans un registre ou dans un autre, pour moi, cela reste toujours quelqu'un à qui à un moment donné le majeur protégé a donné sa confiance, sauf si entre temps évidemment il y a eu une spoliation ou un truc grave qui s'est produit – évidemment on met les cas particuliers à part – mais je me dis, bon à un moment donné il a désigné son neveu ou ... je ne vois aucune raison pour changer les choses. Pour moi ce qui compte c'est la personne à qui elle fait confiance en ce moment. Parfois j'ai des collègues qui me disent : « Ah oui mais la personne ne vient pas voir le protégé ». Mais parfois il y a des difficultés (géographique, agressivité du majeur) mais ça n'enlève pas l'affection. Et si on coupe les familles, on a des contentieux. Les gens viennent et ils vous disent mais pourquoi vous avez fait ça, mais pourquoi vous ne m'avez pas dit, mais pourquoi ci, mais pourquoi ça... Ce que l'on n'a pas fait avant, après c'est trop tard. Donc l'intérêt c'est vraiment de créer ce lien, maintenir le lien entre le protéger et ses proches et puis comme ça au moins le jour où il décède, il n'y a pas de contentieux. Moi ça m'est arrivé de recevoir notamment des enfants qui avaient un peu abandonné leur parent et après ils viennent dans mon bureau et me demandent des explications dont on essaye toujours de faire en sorte que ce relationnel persiste malgré tout.

Donc quand le majeur protégé est entouré par sa famille, comment vous envisagez votre rôle ? Finalement ce que vous dites, enfin là ce que j'entends c'est que quand il y a de la famille, d'une certaine manière même s'ils se sont mis un peu en retrait éventuellement parce qu'ils ne savent pas trop comment faire, vous essayez plutôt de les solliciter pour qu'ils se voient ?

Oui, je suis la personne qui rabiboche... les enfants éloignés des parents. Je les appelle. Là très récemment, on avait une audition avec un magistrat pour la mesure, le monsieur était divorcé et avait un fils qui avait lui-même des problèmes un peu psychiatriques et j'avais appelé ce monsieur en lui disant : « voilà votre papa va avoir une mesure mais vous êtes sûr que vous ne

voulez pas la mesure, la mesure de protection à la personne au moins ? » Et elle lui avait proposé de venir la voir le surlendemain. Et du coup il avait décidé de venir et avait dit : « il faudra que j'essaie de ne pas le vexer ». Et en effet il est passé voir son père à l'Ehpad. Après je ne veux pas dire que je fais des miracles, attention hein. Mais on essaye de faire en sorte que les choses soient apaisées.

D'accord.

La formation

Alors le dernier volet de notre questionnaire c'est sur la formation parce que nous dans notre projet de recherche, on a aussi pour but de proposer des formations aux différents acteurs de la situation donc aussi bien les médecins, que les mandataires que les juges et éventuellement les avocats. Alors déjà vous personnellement, quelle est votre formation ? Est-ce que vous avez une formation en droit ou pas du tout ?

Moi j'ai un DEA de droit.

Ah d'accord, le précédent préposé interrogé était aussi juriste. Vous pensez que c'est courant ? ou c'est très variable d'un préposé à l'autre ?

Non c'est très variable. En générale les 3^e cycle de droit ce sont les formations des personnes qui sont les chefs de service. Après pour les personnes qui gèrent les mesures vous allez avoir des formations socio-éducatives par exemple et vous avez même parfois des gens qui ont des diplômes de secrétariat. Normalement il faut un bac + 3 pour passer le CNC donc au moins le BTS, donc...

S'agissant de votre formation à vous, que ce soit dans le CNC ou dans la formation continue, est-ce que vous trouvez que vous avez été bien formée sur la question des décisions de santé, tout ce volet personnel de la mesure ?

(Inaudible). Spécifiquement sur le sujet, cela pourrait être intéressant qu'il y ait un module de développé.

Et pour vous, ce qui est le plus pratique si un module est développé, c'est quelque chose de court, du type une conférence de deux heures tous les ans pour la mise à jour ou est-ce qu'une matinée ou carrément une journée de formation ça peut être envisageable ? Parce que nous, notre idée, c'était un peu de croiser, pardon, de faire se rencontrer les différents acteurs, c'est-à-dire le juge, les mandataires, les médecins. Mais est-ce que c'est compatible avec votre emploi du temps ou est-ce que c'est mieux des formations à distance ? Enfin, quel est le format finalement, qui vous semble le plus compatible avec vos fonctions ?

Ouais, alors deux heures sincèrement ça me paraît court. La demi-journée, ça me paraît plus cohérent, déjà. Et après à distance ou en présentiel, peu importe.

Est-ce que qu'il y a des aspects qui concernent le notre sujet, des questions que j'ai pas posées, qui vous enfin pour lesquelles vous pensez qu'il y avait quelque chose à dire ? Enfin je ne sais pas, est-ce qu'il y a quelque chose que vous voyez qu'on n'aurait pas du tout abordé et qui vous semble important ?

Je pense que si vous faites une formation ce qui serait intéressant, c'est que par rapport aux gens qui ne travaillent pas dans les hôpitaux, ça comprenne également toutes les mesures d'hospitalisation sous contrainte. J'ai constaté que beaucoup de gens qui sont pas au carré avec ça.

Mais ça, est-ce que ça concerne beaucoup de personnes âgées ?

Oui bien sûr, ça peut arriver. Il n'y en a pas tant que ça mais ça peut arriver. Dans les hospitalisations sous contrainte que je gère je dois bien avoir une dizaine de personnes âgées qui ont des pathologies et qui sont susceptibles de vouloir aller étrangler leurs voisins d'Ehpad, ou vous voyez, ce genre de chose. Ça peut arriver. Je ne vous dis pas de faire tout l'après-midi. Mais c'est un module qui eut être intéressant pour que les gens sachent. Voilà, ce qu'il est possible de faire, ne pas faire, dans quelle condition ? Parce que j'ai remarqué, les gens ne savent

pas. Voilà par rapport aux certificats médicaux que ça ne peut pas être, le médecin de la personne qui produise le certificat. Ce sont des détails mais ils ont leur importance car la plupart du temps les hospitalisations capotent à cause de ça. C'est sur du formalisme.

Très bien. Ecoutez, je vous remercie beaucoup pour le temps consacré donc en fait euh on va. Le projet va se terminer. Pour l'instant, on est financé par le ministère de la justice, donc on a dû faire un pré rapport à mi-parcours et le rapport final aura lieu au mois de mars, donc il sera publié sur le site et on l'enverra par mail aux personnes qui ont répondu aux entretiens et puis après il y a un colloque qui est prévu à l'automne. Enfin, en tout cas par mail, vous serez prévenue des suites du projet juste à titre informatif. Cet entretien, on l'a enregistré, on va le transcrire mais comme je vous l'ai dit au début ça sera anonymisé mais cela nous permet en annexe de notre rapport de joindre tous les entretiens que nous avons fait pour expliquer les analyses qu'on en a tirées.

Je ne pense pas que la différence vous la trouverez forcément selon le mode d'exercice mais ça sera plutôt comment les personnes qui exercent conçoivent le métier.

C'est sûr, mais est ce que ce qu'on voit nous justement, c'est que l'avantage en fait, c'est pour ça qu'on a eu l'idée quand même de compléter avec les préposés, c'est que vous vous êtes nécessairement confrontés aux questions de santé très régulièrement alors que parfois justement quand vous interviewez quelqu'un qui travaille dans une association, compte tenu du fait qu'ils ont tendance à répartir les tâches et les missions vous pouvez tomber sur quelqu'un qui en fait ne gère pas tellement les questions de santé et donc on voit bien, on vous interviewant la que voilà, vous c'est quand même votre quotidien. Et ça, ça change un peu la donne quand même. En tout cas, nous, c'est ce qu'on remarque, on avec les différents entretiens. Très bien là en tout cas, vous serez, vous serez informé. Bah merci beaucoup encore pour votre temps. Et puis bonne journée. Voilà merci Madame. Au revoir.

Bonjour.

Bonjour, merci d'avoir patienté.

Tatiana, j'ai lancé l'enregistrement et puis là donc j'allais expliquer à Madame B. enfin, rappelé le projet. Donc ça fait 2 ans maintenant que nous travaillons sur un projet de recherche en équipe pluridisciplinaire, à la fois des juristes - alors Tatiana et moi-même sommes maîtres de conférences en droit à l'université de Nanterre - mais dans notre équipe, il y a aussi une philosophe, des sociologues, des médecins. Il y a deux mandataires, mais qui sont des mandataires indépendants qui exercent à titre individuel. Il y a un juge des tutelles, c'est la juge qui coordonne les tutelles dans le département du 92, où est située notre université. Et alors ce projet, il porte sur un point assez précis des mesures de protection parce qu'il s'agit du consentement des majeurs protégés âgés. Donc par « âgé », on entend plus de 75 ans, qui est à peu près la définition retenue par les gériatres, pour leurs décisions de santé. Donc c'est vraiment sur les décisions de santé uniquement pour ces personnes-là. Et dans le cadre de ce projet, on a d'abord envoyé aux différents acteurs, c'est-à-dire les médecins, les juges et les mandataires, des questionnaires sur toute la France. Et ensuite on a prolongé ces questionnaires par des entretiens pour avoir un peu les pratiques de chacun. Mais s'agissant des mandataires, on s'est aperçu qu'on avait mené les entretiens uniquement avec des mandataires en association ou en individuel et c'est lorsqu'on s'est rendues au colloque qui est organisé par l'Affect à Arcachon qu'on s'est rendues compte qu'en fait, on n'avait pas interviewé les préposés et que, pour notre sujet, c'était important. Voilà, et donc on a pris des contacts à l'occasion de ce colloque et c'est dans ce cadre-là qu'on se rencontre aujourd'hui puisque c'est grâce à ces contacts. Voilà, on a été mises en relation, donc l'idée c'est de compléter, donc on va utiliser la même grille d'entretien, les mêmes questions qu'on avait posées aux mandataires individuels ou en associatif, mais ça nous permet de compléter avec les préposés dont l'exercice est finalement un peu différent, alors peut-être pour commencer.

Vous voulez que je présente le service ?

Exactement. Voilà tout à fait.

Alors service créé ex nihilo en 2010. Euh sur le mode de fonctionnement d'un service associatif, on est le premier et le seul service qui fonctionne, on a la qualité de personne morale, de droit public au sens du CASF. Pour plusieurs raisons. D'abord parce que ça nous permettait d'avoir une indépendance totale des chefs d'établissements. Deuxième des choses, ça nous permettait d'assurer une permanence du service. Puisque c'est le service qui est nommé et non pas le préposé. Et enfin, ça nous permettait.

(Inaudible)

On a créé ce service avec un autre établissement support qui a été créé au même moment, qui est un groupement de coopération sociale et médico-sociale, à l'époque qui reposait uniquement sur les Ehpad publics de la Gironde et qui a élargi son champ de compétences actuellement au centre hospitalier de XXX. Ce qui a été faisable puisque la fonction qu'on absorbée dans le groupement de coopération, c'était une fonction qui n'était pas une fonction soin. Parce que autrement, ça aurait dû être dans le cadre d'un GCS ou commande santé. Et aujourd'hui, un service sur les établissements Ehpad publics autonomes. Mais tous ne sont pas autonomes puisque certains sont rattachés à des centres hospitaliers ou de la psychiatrie. Et donc la réflexion aujourd'hui est de réorganiser ce service, de le scinder en deux, d'avoir une partie toujours dans la qualité de la prise en charge de personnes âgées et souvent démentes et de l'autre côté, personnes psy. Et donc toutes les personnes qui sont auparavant psy et qui deviendront âgées, seront prises en charge dans ce service qui sera élevé au niveau du

département avec 3 hôpitaux psychiatriques. Voilà, nous, on a été moteurs. Le rapport de Mme Caron Déglise nous a visés dans tout ce qui était l'évaluation puisqu'on est établissement social et médico-social, donc on a fait une évaluation interne, puis une évaluation externe. Et j'avais pu avoir une idée de ce que pouvait être les critères de l'évaluation que j'avais trouvé pauvres et qu'on a enrichi avec la qualité du groupement de coopération à 130 questions. Donc un gros travail qui a été salué par les pouvoirs publics et qui nous a permis de nous positionner en service pilote.

D'accord.

Moi, depuis ce temps-là, j'ai pris ma retraite depuis à peu près un an, mais je reste toujours en pilotage de ce service. Puisque je l'ai créé avec deux directeurs, donc c'est encore mon bébé. Je suis toujours là déléguée région MJPM de la nouvelle Aquitaine jusqu'à la fin de l'année prochaine où je vais passer la main à ma collègue lorsque toutes ces structures vont être mises en place. Et je vais me diriger enfin, je me dirige sur une fonction de juge à titre temporaire.

Ouais, d'accord.

Voilà, et pour ma part, j'ai un parcours atypique, savoir que je suis rentrée à l'hôpital par la toute petite porte de femme de ménage pour devenir aide-soignante. Moi, je trouvais que c'était plus intéressant de revendiquer, donc je me suis glissée dans la peau d'une syndicaliste à mi-temps parce que je voulais être indépendante. J'ai fait des études de droit sur Bordeaux, l'école du service public. J'ai fait sciences po. J'ai gravi les échelons, le concours et donc mon dernier poste, c'était un poste d'attachée d'administration hospitalière. Donc, c'est l'école d'études, voilà et entre-temps, je me suis impliqué dans France assoc santé. Je sais pas si vous connaissez ?

Oui

Voilà donc là-dedans, je suis expert et je siège aux commissions de conciliation. Et puis euh, dans France Alzheimer Gironde, je suis la trésorière de l'association et j'ai 15 ans de Conseil d'administration. Je travaille aussi avec France Parkinson et l'UNAFAM où je suis référente protection.

D'accord et bah dis donc, c'est très riche. Euh, est-ce que vous pouvez nous dire combien il y a de dossiers pris en charge par l'établissement de mesures de protection ?

Alors l'établissement, les délégués mandataires ont trois missions. Ils ont une mission qui est la protection pure et dure, judiciaire. A ce titre-là pour 2 emplois temps plein, nous avons 60, entre 50 et 60 dossiers.

D'accord.

Sachant que, au titre de la deuxième mission, qui est l'aide aux familles des établissements, je me déplace une journée par mois sur chaque établissement, 14 à l'heure actuelle. L'organisation c'est : chacune a son secteur et tous les 3 mois, nous tournons sur le secteur parce qu'il faut que nous puissions connaître l'ensemble des personnes et des familles qui nous sollicitent pour les livrables au titre de leur mesure de famille.

Ouais.

Ou alors tout simplement qui viennent se renseigner sur l'instruction et la gestion d'une mesure de protection. Et dernière des... donc, avec toutes les difficultés qu'il peut y avoir lorsque c'est le parent qui est entré en établissement, ou qui va y rentrer, avec l'aspect financier, avec l'aspect de la culpabilité des gens avec les aspects des conflits dans les familles. Avec tout ça quoi donc. Là, on bosse en synergie avec les psychologues, chacun sa partie, ses entretiens, hein, mais souvent, euh. Des points réguliers sont faits avec l'équipe de soins, l'équipe administrative. Et puis, dernier aspect de notre travail, c'est euh, la référence en matière de protection judiciaire près des chefs d'établissement. Parce que des fois type de question : « est-ce que Monsieur, tout d'un coup il lui est passé une idée à travers ... Le cerveau de quelqu'un ... Est-ce que Monsieur il a une tutelle ? Est-ce qu'il a le droit d'aller acheter ses cigarettes ? Ah bah oui, il a droit d'aller acheter ses cigarettes. C'est même conseillé qu'il y aille, donc, en favorisant le déplacement de

Monsieur, ce qui fait que la fois d'après, quand on passe sur l'établissement en buvant le café avec les collègues, on rappelle la règle, on réorganise, on voyer y a faire ça aussi en douceur.
Peut-être Tatiana, je te laisse poser les questions de la grille pour qu'on alterne un peu ?

Association libre

Alors euh bah merci beaucoup de ces précisions. Oui pour commencer, on voulait de manière très, très très libre mais pas forcément très longue, vous demander spontanément quel est votre ressenti ? Votre association libre que vous faites quand on vous dit bah voilà « majeur protégé, âgé et décisions de santé ».

Respect de la volonté.

Hum. Donc ouais.

Respect de d'abord recueillir, recueillir la volonté et respect de sa volonté. Alors respect de sa volonté par rapport à l'équipe. Et par rapport à son entourage. Et ce ne sont pas les mêmes. Une fois sur deux, c'est pas les mêmes quasiment. C'est pas les mêmes, je veux dire, c'est pas les mêmes intérêts et c'est pas les mêmes arguments, c'est pas les mêmes positions, que l'on prend parce que l'équipe ça sera plus, c'est enfin un schéma sur l'idée, « intérêt supérieur » quand on parle enfant, « intérêt supérieur » de la personne. Et euh la personne, l'entourage de la personne, c'est l'idée « moi, je sais à sa place ce qu'elle veut ou ce qu'elle ne veut pas », « mais c'est votre papa, votre maman, votre amie, nous a dit ça ou s'est exprimé à l'occasion de telle manière » « à, non ça c'est pas possible ». Donc le faire respecter la volonté de la personne, c'est le la première des choses.

Retour d'expérience

D'accord et est-ce que vous avez des illustrations un peu de ce que vous dites ? Est-ce qu'il y a un cas qui vous revient justement ou vous avez eu peut-être à insister sur cette importance de la volonté du protégé par rapport à sa famille ? Ou au contraire, par rapport à l'équipe ?

Alors oui, il y en a un. Ça a été assez loin avec cette personne, la personne tombe. Est hospitalisée, enfin, va en consultation et pour une hospitalisation en vue d'une suspicion de fracture de la hanche. Euh, le médecin dit la personne bénéficie d'une curatelle renforcée. Donc la personne indique dès le moment où elle est tombée, qu'elle souffre et qu'elle veut ne plus souffrir. Qu'on fasse ce qu'on veut, mais elle veut ne plus souffrir. Elle est adressée à la clinique puisqu'on travaillait en partenariat à la clinique. Le chirurgien n'a pas voulu opérer parce que le mandataire n'avait pas signé l'autorisation. Donc j'étais avec, j'étais pas sur l'établissement. J'étais avertie par le cadre de garde. Le cadre de santé. J'ai appelé le chirurgien. Rien à faire. Qui a appelé le médecin coordinateur. Qui de médecin à médecin se sont parlé. Mais ça ne résolvait pas mon problème. Donc j'étais à l'autre bout du département, la Gironde, c'est 3 heures de route entre les 2 établissements les plus éloignés. Donc j'ai pris ma petite voiture. Je suis revenue sur Bordeaux. Je suis allée voir le médecin. Je lui ai expliqué les droits et les devoirs de la personne protégée, les miens et les siens. Et lui n'a toujours pas voulu entendre raison. Donc là, il était pratiquement 22h le soir, donc on a convenu que la personne allait avoir un calmant et qu'elle serait opérée le lendemain. Mais le lendemain, il a remis la même chanson, il a remis la pression. Et il a rien trouvé de mieux que - euh moi j'étais en audience chez les juges - il n'a rien trouvé de mieux pour prétexte qu'il ne pouvait pas me joindre. Euh Bah il a envoyé la personne sur l'établissement. Donc avec le chef d'établissement, nous avons procédé à une ré-hospitalisation dans un autre établissement, avec tous les risques et les souffrances que la personne a pu, a pu comment dire subir et l'indignation de la famille, à juste titre pour le coup. Euh donc, la personne a été opérée dans un autre établissement. Et moi, j'ai saisi le chef d'établissement, la commission des usagers, le chef d'établissement, la CME. Et j'ai rédigé un incident. D'abord, j'ai signalé ça. Pour information, j'ai dû informer la juge des tutelles parce qu'elle aurait pas fait forcément grand-chose, mais au moins qu'elle soit informée. Et j'ai saisi

l'Agence régionale de santé, la délégation territoriale et j'ai demandé à ce qu'il y ait une signification en conférence régionale de santé parce que c'est inadmissible, inadmissible qu'un médecin se comporte comme ça. Donc j'ai demandé à ce que la famille et la personne puissent être reçues en ma présence. Et j'ai exigé des excuses qu'on a fait paraître avec l'accord du médecin au bulletin déontologique. Donc ça les a calmés pour un certain temps.

Oui. Et. Et du coup, ce refus à l'origine, c'était vraiment une méconnaissance du droit, une crainte de ... ?

Tout d'abord, le médecin dit : « vous comprenez, moi, j'ai des assurances qui me coûtent très cher. Donc je veux que, euh si je fais un acte opératoire, je veux qu'il y ait toutes les assurances ». « Oui, mais vous comprenez », je lui dis, « la personne exprime une volonté, vous devez la respecter ». « Vous comprenez, moi, c'est pas ce qu'on m'a appris à l'école et c'est pas ce que l'ordre me dit... ». « Bah vous avez votre discours, j'ai le mien. Je comprends bien que le code de la santé publique vous protège pour certaines choses. Mais vous comprenez bien que c'est pas parce que c'est une loi d'exception qu'on va quand même la prendre de plein fouet près d'une personne âgée ».

D'accord ouais, bah ouais, un cas intéressant, enfin dramatique mais intéressant.

A mais j'en ai plein, par exemple la personne, une autre personne, elle va, euh avoir une suspicion de cancer. Et on lui dit : « Euh, bah on va vous faire de la chimiothérapie ». Et on dit ça à la personne, mais simplement en disant on va faire de la radio. On dit ça à la personne devant un de ses enfants - il y avait un conflit entre les enfants – puisque les enfants cherchaient à savoir quel était celui qui était le plus aimé. Donc chaque fois qu'il y en avait un qui passait et ben, c'était toujours le dernier. La personne disait oui à tous ses enfants. Mon problème, c'était pas forcément sa volonté. Et surtout, ce qui m'a le plus dérangé dans l'affaire, c'est que même s'il bénéficiait d'une mesure de protection tutelle, la personne n'avait pas été informée par le médecin à la hauteur de sa compréhension, j'entends bien. Ça, c'est une grosse difficulté. Les médecins considèrent que les personnes âgées, elles ont pas être informées.

En quand vous dites, les personnes âgées, c'est finalement, peu importe mesure de protection ou pas, c'est dès lors qu'il y a des facultés un peu altérées, une petite démence pour vous, vous constatez cela ou c'est lié à la mesure de protection ?

Alors quand il y a une mesure de protection, cette position est aggravée dans la mesure où, dans la mesure de protection, elles sont labellisées comme si elles étaient des incapables majeures. Et là-dessus, il faut se battre. Et c'est l'intérêt d'avoir les préposés parce que dans les établissements on les connaît.

Oui.

Et on connaît les rouages et les systèmes.

D'accord, merci beaucoup. Est-ce que vous diriez que la crise sanitaire qu'on traverse ce qu'on a traversé, le COVID a modifié votre pratique et ces pratiques, la manière générale sur la prise en charge de la santé des personnes âgées, sous mesure de protection juridique ?

Alors d'abord, je voulais vous dire qu'on dit « en », on se bat contre le terme « sous mesure ».

Oui, oui, oui.

Ah, ça serait mieux si vous disiez « bénéficiant d'une mesure » parce que vous induisez un pouvoir.

Ouais, on nous a déjà reprises.

Bon voilà euh, ceci étant euh pour ma part, ça n'a rien changé parce que préposée d'établissements, je suis rentrée dans les établissements et même si au départ ça a été une interdiction, j'ai pas compris pourquoi je devais être interdite parce que je suis membre de l'équipe à part entière. Une équipe, certes, qui n'est pas soignante immédiatement, mais la prise en charge d'une personne passe par une équipe pluridisciplinaire, une qualité globale. Mais non, il est clair que ça a beaucoup changé pour tous les autres mandataires puisqu'ils n'ont pas pu

rentrer, n'ont pas pu être proches des personnes âgées. Et moi ? Par ailleurs, j'avais la prise en charge d'un département de ma région. Et je faisais les prises en charge de nuit, c'est à dire les personnes âgées qui étaient pas de mon service parce qu'il y avait un relais avec la RSE qu'elle va organiser ça. Ou lorsqu'il y avait des difficultés, c'étaient des mandataires qui voulaient bien se mettre sur des listes de bénévoles et on y allait de nuit comme de jour pour essayer de temporiser et de comprendre, parce que oui, ça a été très très difficile pour les personnes âgées. C'est bon, voilà.

Rapports avec le juge

D'accord ? Maintenant, on a quelques questions sur le juge, est-ce que vous diriez que les juges, bah avec les cas auxquels vous avez affaire prononcent plutôt des mesures types ou des mesures vraiment individualisées ?

Des mesures type.

D'accord.

Et quelquefois sans même une audition de la personne du fait du certificat qui considère que c'est porter atteinte euh à la personne que de l'auditionner. Sauf que la personne, même si elle a une altération de ses facultés cognitives, il y en a certaines qui vont avoir une volonté. Et puis, même si elles n'avaient pas une volonté, c'est leur droit d'être entendues et de pouvoir rencontrer la personne qui va prononcer une privation de, une diminution de sa capacité. Et sur ce seul fondement, il avait nommé une fille alors que la résidente ne le souhaitait pas, on a accompagné alors que nous n'étions pas nommés dans l'affaire, mais, mandataire de l'établissement en aide à la famille et aux personnes, toutes les personnes d'établissement. Bah pouvez venir nous voir et enfin nous poser des questions, hein. Ça fait partie d'une bonne prise en charge globale de la personne âgée. Et euh, l'accompagner jusqu'en appel. Et la personne a pu faire valoir sa volonté devant le juge. Mais il a fallu être assez incisif, y compris devant le juge d'appel, parce que dans la mesure où il y avait marqué certaines stipulations sur le maintien, l'expertise. Le juge était à son dire, lié, alors moi j'ai vu nulle part dans le code civil que le certificat du médecin expert liait totalement le pouvoir d'appréciation du juge. Donc je lui ai bien demandé qu'elle me le montre, qu'elle m'explique, ou du moins qu'elle me donne la jurisprudence qui lui permettait de me dire ça parce que moi je ne sais pas.

Mais comment, comment vous l'expliquez ? Pas du côté du médecin expert, c'est parce qu'ils ne se rendent pas compte de ce que c'est d'écrire que la personne ne sera pas auditionnée parce que, comme vous le dites, en fait, les seules exceptions c'est vraiment quand ça risque d'être néfaste pour - on peut peut-être imaginer une personne qui est déjà très très mal et elle serait euh je sais pas, elle serait effrayée ou angoissée, on peut imaginer certains cas – mais comment ça se fait que le médecin... Moi ça me pose vraiment question que les médecins ne se rendent pas compte de ce de ce, de ce qui va se passer pour la personne s'il écrit ça sur le certificat.

Ils sont à 1000 lieues de ça. D'abord, ils ne passent même pas dans les établissements. Ils ne contactent pas le médecin traitant, ils ne prennent attache avec aucun de leurs collègues qui connaissent quand même mieux la personne que lui. Le médecin expert ne rencontre pas plus l'équipe paramédicale de l'établissement. Comprenez bien que c'est un médecin et qui est expert. Donc pourquoi voulez-vous que cette personne aille prendre de l'information ailleurs ? Il est sachant ? Et à partir de là, euh, ce qui est normal. Il s'isole avec la personne pour pouvoir la rencontrer, l'expertiser et en 20 minutes/une demi-heure rend ses conclusions. C'est pas en 20 minutes/une demi-heure qu'on peut faire le tour d'une personne âgée, c'est pas vrai. Et puis y a une notion de rentabilité. À côté de cela, il y a une autre notion qui, je dis pas une compétence parce que pour être médecin, il faut quand même être formé. Mais s'ils sont experts et pas forcément qualifiés pour être experts parce que le discours d'une personne âgée désorientée ne s'appréhende pas de la même manière qu'une personne âgée qui est quand même encore un peu plus sur terre. Et puis surtout, comment vous dire, il y a un manque d'humilité, y a un manque

de prise en compte de la relation de soi à l'autre et il y a beaucoup de choses qui n'ont pas été acquises lors de leur formation de médecins experts, de médecin tout court. Les motivations n'existent pas, ou peu. On rencontre souvent les références aux MMS ou alors à la grille GIR. La grille GIR étant pour eux un élément suffisant pour dire qu'il y a une difficulté cognitive. Or aux dernières nouvelles, la grille GIR c'est la dépendance, pas la cognition. Donc moi ça m'est arrivé. Systématiquement, je vais consulter le dossier avant de rencontrer la personne et ça m'est arrivé de contester une mesure d'expertise parce que, de manière intrinsèque, l'expertise portait blanc et noir à la fois. Et puis, il est inadmissible qu'une personne ne puisse pas rencontrer le juge si elle est bien accompagnée, si elle est préparée et si besoin le juge se déplace. La personne, c'est son droit fondamental. Sauf lorsqu'elle est totalement démente. Mais ils sont rares, ils sont rares. Puis même si elle lui dit qu'elle voit des oiseaux bleus avec les plumes jaunes, elle rencontré du juge. Quand après, on lui explique derrière qu'il y a une mesure de protection qui a été prise à son bénéfice, on la raccroche et on redit. Et puis vis-à-vis de la famille ou de ses amis, c'est pas quelqu'un qui n'existe pas quelque part là. Vous voyez ce que je veux dire ? Et ça, c'est important pour pacifier les relations et avoir une prise en charge globale parce que la personne qui est âgée, si vous tenez pas compte de ce que la famille ou les amis ou le cercle de référence va vous dire, même si vous êtes pas d'accord avec eux, hein ? Mais si vous ne les écoutez pas, si vous n'en faites pas, si vous les emmenez pas soutenir cette mesure, en positif ou en négatif hein ? Ah bah bah il va avoir des discussions qui seront menées hors de votre présence et la personne âgée, elle va être tiraillée, elle va être constamment. Entre ce que vous lui avez expliqué. Et ou vous êtes-vous avez réussi à trouver la Madeleine de Proust en lui disant en ramenant tout ça à des pans, où était plus en capacité de discerner. Et Ben là pour le coup. Toutes ces portes se ferment. Un des enfants des amis, passe. Il suffit d'une parole par derrière et votre château de cartes qui s'écroule et vous avez quelqu'un ? Souffrance ? Quelle idée, c'est pas avoir raison tout le temps hein, c'est que la personne elle vive le mieux possible cela quand même.

Merci. Effectivement très... Enfin, on voit bien comme ça, l'ensemble, voilà, c'est, c'est la mesure de protection, mais c'est aussi son acceptation et par la personne, mais en fait par par l'ensemble de ses ses, ses proches au sens large. Euh si je reviens sur le le la décision, enfin, l'ordonnance du juge quand vous, quand celle-ci prévoit justement une mesure avec représentation à la personne, enfin pardon, une mesure de protection à la personne est-ce que la tendance est à aller au plus large et donc est ce que ça va jusqu'à la représentation et, question un peu connexe, est-ce que dans les dans les jugements en fait est-ce que c'est clairement que vous avez ce rôle là ? Est-ce qu'il est clairement indiqué qu'il y a représentation ou pas ? Représentation à la personne. Donc là je vous vois dire non. Enfin faire un non...

Alors euh, dans le cadre de la prise en charge, quand il y a plusieurs enfants, on va essayer d'avoir de la co-mesure l'un aux biens, l'autre la personne. Quand on n'est pas en co-mesure, on est en mesure totale. Et lorsqu'on est en mesure totale, qu'elle soit d'assistance ou de représentation, il est très difficile d'avoir une position précise du juge, disant que nous sommes bien en représentation à la personne. Ceci étant, c'est-à-dire « représente » « est nommé tuteur de du service MJPM de tel endroit », « est nommé tuteur ». Tuteur bien et personnes. Mais les ordonnances à l'heure actuelle, commencent juste à préciser la notion de la représentation à la personne juste. Elle commence à le préciser.

Là, on voit avec nos différents entretiens qu'il y a des grandes disparités sur le territoire, parce que en fait, selon qu'il y a comme on travaille avec des personnes, notamment une personne à Poitiers qui connaît très bien ces questions. Une universitaire qui a travaillé avec les magistrats, nah euh, ils écrivent tout dans leur dans leur décision mais à l'inverse, dans d'autres lieux non.

C'est Laurence Gatti avec qui vous avez travaillé.

Oui. Oui, oui, c'est ça, elle est, elle est dans le projet en fait.

C'est un petit monde.

Oui. Bah oui, on s'en aperçoit toute façon dès qu'on, dès qu'on parle de Poitiers, c'est son nom qui sort donc.

Si vous parlez de Caen, c'est Gilles Raoul Corneil.

Et voilà exactement.

C'est ça. Euh, mais c'est vrai que pour les motivations des décisions de justice, on voit des disparités et c'est important. Bah quand on est revenu du colloque Affect dans le train, il y a des mandataires qui nous ont parlé d'une décision qu'ils ne comprenaient pas. Ils ont appelé le greffe, ils n'ont pas eu plus d'éclaircissements, enfin, c'est, oui, oui, c'est quand même un peu problématique.

Mais allons, je vais vous donner un exemple, trois juridictions dans le Bordelais, Bordeaux qui est la plus grosse après Nanterre, je crois, ben c'est le deuxième plus gros tribunal en quantité de mesures prononcées de personne protégées, Arcachon, tribunal très spécifique parce qu'il y avait une juge avec une personnalité très spécifiques, donc on va dire un peu exceptionnel là-bas en matière de revendications, le considérer qu'il y avait uniquement que les mandataires individuels qui pouvaient être en capacité de protéger correctement une personne, les autres c'étaient « citez-moi expliquez-moi comment vous allez pas de votre action porter tort ». Bon ceci étant et Libourne et Ben entre Bordeaux et Libourne, vous avez une pratique qui est différente, Bordeaux systématiquement à chaque prononcé de mesures va délivrer un extrait de mesure qui va nous permettre de signifier la mesure sans porter atteinte à la personne, c'est-à-dire ne pas dévoiler quels sont, quel est le raisonnement du magistrat dans lequel il va justifier que ça va pas être une sauvegarde d'un mandat spécial, une tutelle, mais que ça sera une curatelle. Et Libourne qui délivre cet extrait quand les mandataires tonnent un peu plus forts les uns que les autres. La Cour d'appel de Bordeaux, la fameuse personne que j'ai accompagnée. Mais dedans, il y avait y compris tout l'aspect pénal de ce dossier dans lequel on décrivait la spoliation de la fille, de la mère par la fille, comprenez bien que j'ai été nommée derrière puisque j'ai accompagné cette personne, même si au départ, c'était pas moi qui devait être nommée, mais on n'allait quand même pas signifier une mesure de protection avec un tel dispositif, mais pour arriver à avoir votre extrait, bah vous allez chez le greffe et vous faites le siège, du greffe.

D'accord.

Elles ont et ils ont peu de monde. Ils ont plus de papier pour imprimer en fin d'année.

Mais oui, c'est ça.

On a même plus le greffier attiré depuis la réforme de la dernière réforme, là c'est une catastrophe.

Alors pour finir là-dessus, sur le juge quand il a ordonné une mesure de représentation à la personne, qu'est-ce que vous en déduisez concernant votre rôle en matière médicale ?

Aujourd'hui ?

Oui, oui, aujourd'hui.

Aujourd'hui. Bah la première des choses, c'est de s'assurer que la personne, elle a bien été informée. Parce que le mandataire doit avoir au moins cette certitude là et cette certitude, c'est pas une intime conviction, il faut qu'il aille la chercher. Qui la trace. Et quel que soit le niveau de l'information, parce qu'il n'y a pas que le juge qui fait informer, chaque auxiliaire doit informer à son niveau à lui. Enfin, il n'y a pas que le juge, il n'y a pas que le médecin je veux dire. Euh quant moi, à domicile on vient faire des soins à la personne et qu'on ne lui explique pas quand même, on passe à la vitesse supérieure. Et quand vous dites ça à une infirmière, elle m'a dit, je n'ai pas que ça à faire. Je l'entends bien, mais c'est pas moi de le faire. C'est la première des choses. La seconde des choses, c'est que dans la mesure où la personne, elle est en curatelle, elle bénéficie d'une curatelle, si elle ne dit pas qu'elle est d'accord, bah moi, qu'est-

ce que vous voulez ? J'ai pas à assister à l'entretien ou même à être entretenue, donc le travail qu'il y a à faire lorsque y a des infos qui sont délivrées à la personne et que, de par ma mission, je n'ai pas accès, c'est travailler ça avec la personne pour que je puisse avoir accès avec son accord. Parce ce que moi, je ne peux pas donner un accord s'il y a un acte opératoire ou un acte invasif derrière, si j'ai pas les tenants et aboutissants. Et puis, dans la mesure où c'est une mesure de protection de tutelle où là, je peux être informée tant que je suis pas informée, je ne prends pas de décision et le médecin qui me dit si vous ne signez pas ne n'opère pas. Ben, je lui rappelle que la personne est hospitalisée, il a un devoir d'intervention. Mais j'agirai pas sous la contrainte et je n'obligerai pas quelqu'un à prendre une décision qu'il ne veut pas prendre. Même si moi je considère que c'est la meilleure décision pour lui. A 82 ans, 85 ans, qu'est-ce que vous allez embêter une personne qui ne comprend pas que (...). Moi, quand elle a mal à la dent que j'ai dit il faut faire soigner la dent parce que autrement vous allez plus pouvoir manger de glace et ça c'est embêtant parce que vous adorez les glaces. À ce moment-là, elle va comprendre que si elle ne soigne pas la dent, elle n'aura pas ce qu'elle veut. Mais si on lui dit pas « oh, c'est parce que vous avez une carie que vous soignez pas la dent », qu'est-ce qu'elle a à faire ? Ça fait 10 ans que la sa carie, un an de plus ça va pas compter pour elle quoi. Donc s'il y a des trouve pas son intérêt, pourquoi aller la contraindre ?

D'accord. Donc là est-ce que vous mettez aussi en avant, c'est demander le consentement, c'est la manière...., mais c'est aussi la manière de présenter les choses, parce que là, euh, d'un côté, c'est une sorte de présentation médicale, une carie égale un problème sur la dent et de l'autre côté c'est plutôt la qualité de vie, la qualité de vie.

L'intérêt d'avoir des dents ?

Voilà, votre vie va...

Moi je comprends bien que soigner les caries, ça évite d'avoir des problèmes cardiaques et que et que et ça j'adhère au discours du médecin. Sauf que au regard de l'âge de la personne, de sa volonté, de sa manière de vivre, de sa manière, ses coutumes. Au nom de quoi on va contraindre une personne ? C'est comme quand moi les personnes, ils font les toilettes tous les matins, mais moi, je me lave le soir. Au nom de quoi on va aller contraindre une personne, c'est un soin la toilette. Au nom de quoi ? Alors y a un minimum quoi ? C'est son problème ? Donc, si on arrive à la persuader que c'est bien qu'elle se lave et bah on va y aller. Et il faut arrêter les actes invasifs et on rentre plus dans une chambre en ouvrant la fenêtre et en disant « Debout. C'est l'heure, on y va. ». C'est moyen, l'histoire. Et puis on vous installe face au lavabo, on vous découvre le haut parce qu'il faut faire la toilette du dos. Non mais vous l'acceptez, ça, non pas vous, pas moi, j'accepte pas pourquoi je vais autoriser à ce qu'on le fasse à une personne pour qui on m'a nommée pour l'aider ou l'assister ? C'est difficile, hein ?

Ouais.

Alors l'avantage c'est que comme on est dans l'équipe, on passe et on en parle au café avec les collègues.

Le café a l'air important parce que... Il s'y passe des choses. Ouais Ouais Ouais.

Le repas du midi puisqu'on prend le repas dans les établissements. Mais on a des moments où on va pouvoir redire collègue en disant : « dis donc, eu ». Moi, j'ai une personne séropositive, je le savais quand j'étais nommée. Le Monsieur, à l'étage, il était le seul avec 3 dames qui avaient des consciences altérées mais pas totalement. Et monsieur, il a visité les 3 dames. En alternant. Et moi m'a demandé d'arbitrer. Non mais je rêve !

Ouais.

Donc fin du fin, c'est qu'elles sont allées faire une prise de sang pour contrôler. Les autres étaient passés séropositives. Je peux vous dire que ça ronflait, excusez-moi, mais. Mais. Mais c'est ça les établissements.

Ouais ouais. Et du coup ? Oui.

Et il y avait la meilleure des bons trucs parce qu'ils m'ont dit, mais qu'est-ce qu'on va dire aux enfants si la dame elle est positive ? Moi j'en sais rien ce que vous allez dire, mais ce que je sais, c'est que vous pas le droit de le faire. Donc déjà on va faire une petite réunion avec la psychologue.

Un petit café. Ouais.

C'est là, à tout moment que dans les établissements enfin voilà, il est porté atteinte aux intérêts des personnes.

Mais ouais.

Par le corps soignant quel que soit le niveau hein.

C'est ça.

Mais parce qu'on demande beaucoup de choses et faire comme ça, comme ça, et le travail du mandataire, c'est aussi connaître parfaitement son milieu et ré intervenir au bon niveau, ça sert à rien que j'aille râler près du cadre de santé pour un truc qui se passe au niveau du soignant. D'abord, je vais faire attraper l'aide-soignante et ensuite elle ne comprendra pas mieux.

Oui, oui.

Et moi aussi, je veux que la personne soit prise en charge. Qualitativement, il faut que je puisse agir au bon niveau.

Les cas pratiques

Bien sûr. Ben donc on va peut-être revenir dessus mais brièvement. On voulait vous proposer enfin, évoquer avec vous 4 situations alors c'est pas la toilette, c'est pas la carie mais des situations médicales auxquelles vous pouvez avoir été confrontée. Donc alors c'est médical ou social sur d'abord l'entrée en en établissement, en Ehpad d'un majeur protégé. Euh voilà, est-ce que vous avez dû intervenir ? Et est-ce que voilà, comment vous vous positionnez dans une telle hypothèse ? Voilà alors évidemment, on imagine une hypothèse où le majeur est peu enclin ... ne souhaite pas entrer dans cet établissement.

Alors d'abord, il y a la notion de visite de l'établissement. Y a la notion de visite et de passer 1h, 2h, 3h. Enfin certain temps dans l'établissement, je ne sais pas. On ne fait pas uniquement le courant d'air et puis après il y a la notion de dire s'il y a un principe de réalité qui est fort parce qu'il y a une tension financière au regard d'une difficulté. La personne ne va plus pouvoir rester chez elle ou parce qu'elle ne peut plus monter à l'étage. Parce qu'il n'y a pas de tensions aussi structurelles qui font qu'il ne va plus pouvoir continuer à vivre là où il est. Il y a un principe de réalité que l'on va discuter avec la personne et éventuellement lui proposer dans la mesure du possible, visiter d'autres et pas de ça. C'est la force du service public parce que nous travaillons dans plusieurs EHPAD. Et puis il y a le séjour temporaire. C'est à dire. Bah essayez, vous voulez pas essayer 15 jours moi parce qu'il faut quand même un petit peu de temps. Et puis durant le séjour temporaire à moitié séjour, il y a un point qui est fait, si la personne, elle veut réellement pas rester bon, on va faire en sorte de lui trouver autre chose ailleurs, mais on peut pas contraindre quelqu'un à rester en établissement.

Oui.

C'est de la même nature que le contraindre à faire un soin.

Bien sûr.

Faut tout, il faut essayer de travailler pour arriver sur l'acceptation, mais l'acceptation c'est pas la résilience.

Ouais. D'accord alors une situation d'urgence médicale maintenant. Euh, est-ce que vous avez déjà été sollicité par un professionnel de santé pour autoriser un acte en situation d'urgence et est-ce que ça change un petit peu votre manière de procéder ? Compte tenu de cette urgence, quoi ?

L'urgence, c'est l'urgence, c'est pas moi qu'il apprécie, c'est le médecin.

Ouais.

On est d'accord, donc si moi il me dit « il y a une urgence à faire ça » eh bien docteur faites-le donc. C'est pas moi qui apprécie l'urgence, si vous me dites je le fais pas parce que vous n'avez pas signé tel papier ..., mais vous êtes en faute parce que si derrière il y avait un acte médical urgent, ça veut dire que vous n'avez pas satisfait à votre devoir de déontologie médicale, à votre serment d'Hippocrate. Mais maintenant, si vous venez me dire que c'est une urgence pour avoir mon accord et que ça en réalité, ça n'en est pas une, c'est aussi grave parce que vous me mentez et vous mentez à la personne s'il y a une urgence.

Ouais, voilà ça résout, ouais ouais, d'accord.

Ça ne change rien, ça veut pas dire que je vais pas essayer d'aller voir la personne et voir ce qui se passe, c'est que je vais pas faire mon travail de mandataire, mais l'urgence c'est pas de ma compétence.

Oui.

Oui.

D'accord, et alors, euh, l'autre cas, c'était le refus de traitement. Donc, l'hypothèse ou euh, ben on sort de cette situation d'urgence, mais donc, pour un des majeurs protégés âgé, il y a eu voilà un besoin, une nécessité médicale à intervenir et il y a un refus de prise en charge de sa part. Et donc vous voilà comment vous, comment vous vous réalisez alors ? Vous avez parlé tout à l'heure du refus de traitement, enfin du refus du traitement d'une carie. Bon, il a eu, on voit bien, c'est ce que disait Camille, vous vous essayez de montrer l'intérêt que qui va exister pour cette personne. Mais voilà, pour un autre acte peut être. Encore plus vital. Voilà, est ce que voilà... comment vous est ce que vous avez des situations qui vous reviennent et comment vous avez pu agir.

Alors la différence ? Pareil si la personne bénéficie d'une mesure de protection, on est bien d'accord ? Si la mesure c'est une curatelle renforcée, je déciderai pas sa place, c'est pas possible. On va, je vais demander à ce que la personne soit vu par le psychologue, éventuellement par l'entourage proche. On va essayer de tout faire en sorte de manière à porter la décision de cette personne vers....Mais moi je peux pas m'affranchir de la décision d'une personne même si toutes choses égales par ailleurs, elle met sa vie en danger derrière. Surtout si elle est âgée. Parce que, quel est le bénéfice risque qu'on lui fait prendre ? Quel est l'intérêt qu'elle a ? Et si elle ne consent pas, quel est le fondement sur lequel je vais aller concevoir quelque chose à sa place ? C'est pas mon enfant. Je n'ai aucun pouvoir là-dessus si la personne à une protection de type tutelle, si la personne elle est pas d'accord et que moi je pense que c'est autre chose qu'il faut pour elle, je saisis le juge. Le juge va donner autorisation de faire ou ne pas faire. Mais avant de saisir le juge, je vais quand même essayer d'aller sur le travail du faire ensemble, vous voyez ? C'est vendredi, non, c'est le début de semaine-là. Non, vendredi dernier, j'étais sur une journée de formation sur le refus de soin. Alors, il y avait le refus, de la personne âgée, le refus de la personne psy et le refus de l'enfant. Donc globale, la personne psy, comme ils sont habitués à ce genre de schéma, ils ont travaillé avec la personne pour arriver à l'amener à un minimum de consentement. Et la personne âgée ah bah ça ne les a pas dérangés en comité éthique ils l'ont fait, ils l'ont opérée. Le service de soins du CHU de Bordeaux. Et tant qu'à faire, après, ils ont fait rentrer en établissement parce qu'ils ont trouvé que, comme elle tombait régulièrement, c'était la meilleure des choses. Le code civil ne nous autorise pas à nous substituer totalement à la personne, c'est pas vrai. Le code de la santé publique encore moins. La personne doit être informée, elle doit consentir à l'acte. Y a que quand elle est hors d'état de manifester sa volonté, qu'elle n'a pas le consentement à donner et auquel cas on fait jouer le droit commun, la personne de confiance, les parents, les enfants. Tant que la personne, elle peut dire oui ou non, c'est elle qui dit oui ou non. Si je suis pas d'accord, moi, quand il m'offre la possibilité d'aller saisir le juge, je peux saisir le juge.

D'accord ? Euh, et alors ? Dernière hypothèse, la situation de fin de vie. Euh donc euh il y a une décision à prendre pour une personne âgée bénéficiant d'une mesure de protection

concernant sa fin de vie. Euh Bah est-ce est ce qu'on a fait appel à vous et à quel titre ? Enfin à quel titre, en tant que mandataire, bien sûr, mais dans quel contexte et pour décider quoi et à quel moment de la décision ?

La décision de la fin de vie dans le cadre des lois qui nous gouvernent aujourd'hui, c'est une décision qui se prend d'abord en équipe paramédicale et médicale, c'est un accompagnement qui se fait. Et euh, après moi, en tant que mandataire, si je suis nommée à la personne, si je connais ces directives anticipées - encore que maintenant, le Conseil constitutionnel autorise un médecin à passer dessus, donc mais enfin – à la fin, on se demande bien pourquoi on en fait faire, parce que ça aussi, c'est un de nos premiers travail. Expliquez-nous, Madame, comment, Monsieur, si vous deviez avoir telle opération, ça, c'est la première des choses qu'on fait quand on est nommé, s'il y a pas de directives anticipées, on travaille là-dessus. Parce qu'on sait que tôt ou tard, on va en avoir besoin. Ceci étant, euh poser une perfusion ou avec, euh, avec ce qu'on appelle les, les produits calmants ou ce que dans les services ils appellent le lisage... C'est pas une décision qui se prend seul, ça se prend dans le cadre d'une réflexion de prise en charge globale. Et puis là, quelle que soit la mesure sur laquelle j'aurai plus de pouvoir. Euh s'il y a de la famille ou si elle est proche, je vais avoir tendance à m'effacer devant. C'est moi, on me demande de protéger une personne en sa personne et c'est bien, je dois la protéger jusqu'au bout, faire en sorte que si elle exprimé une volonté, elle soit respectée, y compris dans son enterrement, y compris dans ce qu'elle veut, voilà la dignité de sa dépouille. Mais euh, même si je suis tutrice à la personne et dans la mesure où elle va être entourée par des personnes qui lui sont chères et qui n'étaient pas en capacité de veiller parce que y avait trop de difficultés entre eux. Devant la mort, ça s'apprécie différemment. Pour avoir moi, je crois qu'il faut avoir du respect du quant-à-soi et dire que c'est plus là que les enjeux se nouent. Maintenant, s'il faut signer parce que la personne, elle, elle aura voulu avoir une fin de vie décente et que euh, comment dire, elle voudra une perfusion. Moi je suis prête à accompagner quelle personne. Tel est consciente, aller jusqu'en Suisse ou en Belgique si telle est sa décision. Au nom de quoi c'est parce qu'elle a une mesure de protection qu'on ne ferait pas ? Il y a une association qui s'appelle L'ADMD. Ils sont très cadrés là-dessus, ils ont de très bons processus, ils interviennent à la demande des personnes. Ouais, moi j'ai tendance aller à suivre les conseils et le protocole qu'ils donnent quoi. De quel droit je comprendrai une personne à vivre ou de quel droit je vais la contraindre à mourir ?

Et alors, puisque vous évoquiez les directives anticipées, euh bon, vous avez dit que ben un de votre, enfin votre travail au début d'une mesure, c'était quand même de s'enquérir de ses souhaits concernant sa fin de vie, mais est-ce que vous avez beaucoup de majeurs protégés qui rédigent, qui ont rédigé des directives anticipées ?

Non, il y en a peu. Allez, on va dire, c'est sur 60 personnes 6 ont des directives anticipées. Alors, on arrive à avoir un peu plus d'information quand on va faire les entretiens avec la famille ou les proches ou ceux qui sont autour de la personne, on a des pistes. Mais une fois que ces pistes sont entendues ah bah on va retravailler lors des entretiens puisque nous, on les voit tous les mois minimum, des personnes vont faire des entretiens pour avancer sur la volonté des personnes. Ce qu'elle souhaite, ce qu'elle souhaite pas. Parce que, euh des directives anticipées alors après ça, c'est moi ma position, mais ça peut faire partie du projet de vie individualisé de la personne. Ça peut être de dire, voilà ce qui se passe ça, moi je veux ça comme ça, comme ça, et donc moi je suis un peu ayatollah là-dessus. Quand je fais le compte rendu du ?, je joins la copie du premier projet de vie individualisé de la personne et l'année d'après, je joins la mise à jour. Et je dis bien à la personne qu'il s'agit d'un document que je vais communiquer au juge. Mais que si elle, elle veut en parler à son entourage, libre à elle de le communiquer avec son entourage. Si elle veut dire, elle dit, si c'est pas moi, moi je dirais pas, sauf autorisation du juge. Non, ça veut pas dire que j'entends pas la famille parce que la famille, souvent est porteuse

d'information. Et ça veut pas dire que la famille me dit « Ah oui, mais il y a 2 caveaux, il y a ceci, il y a cela ». Ou alors : « elle a vu mourir papa dans de telles circonstances, que... ».

Oui, oui.

Bah au cours des entretiens, on va diriger l'entretien de manière à ce que la personne, on aille la chercher dans sa mémoire, sur ça.

Est ce qu'elles ont dit aujourd'hui ? Est-ce que oui bien sûr comment ça impacte ?

La personne âgée, c'est ça ?

Oui, et et alors ? Indépendamment des directives anticipées il y a aussi l'autre dispositif, la personne de confiance. Comment vous voyez votre rôle par rapport à la personne de confiance ?

Si la personne bénéficie d'une curatelle renforcée. Des textes sont clairs, c'est pas moi qui doit, qui doit intervenir. Si j'arrive à construire un faisceau de présomptions qui font que la personne de confiance. N'agit pas, ou du moins me conduisent à m'interroger sur la qualité de son rôle de personne, de confiance. Je ferai un entretien avec elle et à l'occasion de l'entretien, je lui dirai que je ferai rapport au juge. Ça veut pas dire que derrière il y aura une décision, mais mon travail, c'est de l'informer le juge lorsque je constate que certains faits me conduisent à m'interroger sur le désintérêt de la personne de confiance. Le désintérêt. Je veux dire l'action désintéressée. Si la personne, elle a une personne de confiance lorsqu'elle arrive en mesure de protection en représentation, façon le juge le sait puisqu'on est obligé de signifier au juge l'existence d'une personne de confiance et lui demander la confirmation. Dans la mesure où on a la confirmation par le juge que c'est bien cette personne de confiance. Moi j'étais amené à avoir un entretien sympa, un autre musclé avec ladite personne de confiance. Et à faire un rapport au juge. Et je lui avais dit à cette personne, ce rapport sera envoyé aux juges quand, au cours d'un 3e entretien, je, vous l'aurais lu. Dire que je ne vous prends pas en traite. Il y a des choses qui dépassent mon entendement. Il y a des questions auxquelles vous ne pouvez pas répondre dans votre situation par rapport à la personne que vous êtes chargée d'assister dans le cadre de votre personne de confiance. Ce ne peut pas être d'accord, donc je vous dis et je vous exprime mon désaccord, mais il s'agit justement d'être honnête, c'est-à-dire, on prend pas les gens par surprise et on s'appuie sur des faits. Moi, j'ai eu une question de voilà. J'ai une question de maltraitance. Euh, je me posais des questions. L'équipe s'en ai posé, j'ai demandé à l'équipe, au chef d'établissement qu'il diligente une enquête. Avec sa psychologue, j'ai demandé un rapport de psychologue, j'ai demandé un rapport de l'équipe soignante. Et avec ça, j'ai été quand même pas rassurée et j'ai donc fait mon rapport. Moi, j'ai lu mon rapport à moi. À la personne, je lui dis voilà, il s'est passé ça ça, ça et ça, vous avez fait ça, vous avez fait ça, vous avez fait ça à mon sens. Ce n'est pas correct pour telle et telle raison, donc je vous informe que j'ai averti le juge la protection.

D'accord.

Mais uniquement sur des faits.

Oui, oui, oui, oui.

D'accord.

Non mais c'est ça, c'est le le, vous vous effacez sous mesure de tutelle, vous vous effacez au profit de la personne de confiance. Enfin pardon curatelle, vous vous effacez mais quand même c'est toujours sous réserve de.... Bien sûr si vous vous apercevez...

Ça veut pas dire qu'il faudrait pas l'œil et que je serai pas vigilante.

C'est ça, voilà.

Ah, faut pas être angélique non plus, hein.

Oui, oui, bien sûr, il y a des, il y a des raisons aussi. Si, euh. Si une personne tierce au proche a été désigné comme mandataire, donc oui, il faut être vigilant.

Donc voilà.

Bon euh bon bah je pense qu'on a vu pour l'essentiel le dernier point nous, pour nous c'est la formation. Euh alors là vous me disiez avoir assisté à une formation sur justement, les refus de soins ? Euh bon, est ce que vous estimez être bien formée ? Euh. À la question aux évolutions juridiques mais aussi bien formées, peut être en en matière médicale. Enfin, voyez, il y a la formation sur votre rôle mais aussi sur les décisions ou les situations dans lesquelles vous êtes susceptibles d'intervenir.

Tout ce qui tourne autour du soin. C'est la grosse inconnue.

Oui, oui.

Pour les mandataires, sauf les préposés d'établissement qui, comme moi, ont fait carrière dans l'établissement parce que eux, ils savent comment ça fonctionne. Encore que certains de mes collègues ne vont pas souvent aller dire au directeur : « Monsieur le Directeur, je suis désolé, hein ? ». Rendre compte à la personne et au juge. Bref, mais tous les autres, toutes les autres mandataires, qu'ils soient associatifs et alors là en association, c'est pire parce qu'il y a des structures qui font que c'est le chef de service qui va gérer certaines choses, c'est le directeur qui va gérer certaines autres, sauf à dire que ce beau monde, souvent ne sais même pas comment on gère une mesure de protection parce qu'ils n'ont pas la formation. Ils ont la formation du café... Oui, ils ont toutes les formations pour diriger les établissements médico-sociaux que sont les associations, mais ils ne savent pas gérer une mesure de protection. Et lorsqu'ils ont un délégué en difficulté parce qu'elle se trouve coincé ou il se trouve coincé devant un raisonnement ou une position à tenir, ils sont pas fichus de l'aider puisqu'il ne comprennent pas le pourquoi du comment. Donc ça fait des mandataires qui sont en souffrance, c'est que ce ne sont pas des mandataires qui sont opérants puisque ils n'ont pas une vision globale de la prise en charge sanitaire et médico-social parce qu'il faut qu'on puisse leur explique qu'il y a 2 codes, le code action sociale code de de la santé... Ah mon dieu, concernant les privés, bah je vais vous donner une information, c'est que mes collègues de la FNMJ Gironde, bah madame R. avec qui j'étais en discussion vendredi dernier, on dit : « Ah bah ça serait bien sympa que tu viennes nous faire une journée de formation sur qui décide quoi, comment et pourquoi, au sein de l'hôpital et du sanitaire, en termes clairs, des pouvoirs et des contre-pouvoirs ». Parce qu'on est sur la terre de Montaigne, un pouvoir y a un contre-pouvoir, donc il faut savoir comment tout s'organise et tirer les contre pouvoir et je vous jure que ça, ça marche quand moi, en psychiatrie, vous savez les psychiatres, des fois ils sont psychiatres. Euh et que c'est même pas la peine qu'on aille leur dire quelque chose parce qu'ils sont psychiatres. Ah bah on fait intervenir l'association des familles, en conférence ou en commission d'établissement. Et là, tout naturellement, ils sont. Voilà, ils prennent conscience que... C'est pas grave, le principal, c'est qu'il ait pris conscience.

D'accord, donc ce que vous dites, c'est en fait une formation peut être sur les aspects médicaux, mais surtout finalement sur le fonctionnement au sein d'une structure et de qui relève la décision. Enfin les ...

Structure de l'organisation du médico-social et du sanitaire.

Ouais, oui oui.

Structure, c'est pas la peine de leur expliquer le fonctionnement du médico-social, si la personne est hospitalisée parce qu'ils vont vous appliquez le texte de la personne de confiance à l'hôpital. Même pas peur. Et puis, ah mais y a pas de conseil de vie sociale, ça c'est bête. Ben oui mais il y a une commission des usagers à l'hôpital. Ah mais ça sert à quoi ? Ah bah il y a un lien établissez un directeur qui est directeur de la patientèle qui s'il est comme ses collègues quoi moi je suis fonctionnaire et comme moi il est noté le brave gars tous les ans ? Il veut pas avoir des soucis, comme moi. Donc si son chef d'établissement ou son directeur territorial de l'agence régionale de santé commence à lui dire, mais qu'est-ce que c'est que ce souk ? Moi, ça fait 3

fois que je vois les usagers, ça fait ceci, ça fait cela. Peut-être que quand on va lui demander une audience pour aborder un certain problème, il va être beaucoup plus enclins nous écouter. **D'accord donc voilà donc vous dites, il y a des besoins de formation et...**

Large.

Ouais ouais là et euh, et alors ?

Y compris chez les médecins.

Pardon ?

Y compris chez les médecins.

Oui bah nous c'est un peu notre.

A l'hôpital.

Oui, oui, mais nous, c'est notre objet, c'est à dire c'était de dire, Bah, il y a des mandataires qui peut avoir besoin de formation, mais il y a des médecins qui peuvent avoir besoin de formation. En fait, c'est des mondes qui se rencontrent à des moments mais qui se connaissent pas toujours bien et donc qui ont des mauvais réflexes.

Vous êtes-vous êtes juriste, vous faites une enquête pour le ministère de la justice et ben moi aujourd'hui avec ma qualité de mandataire et ce que j'ai pu apprendre du sanitaire parce que j'ai passé 40 ans de ma vie là-dedans, et du médico-social, mais c'est 2 mondes qui sont...

Oui.

Sur des mondes parallèles. Moi, j'ai un juge qui me dit « mais pourquoi vous voulez aller chercher l'obligation alimentaire, dans tous les cas, elle va payer les établissements ». Pourquoi vous me dites ça ? « Ah bah moi, quand il difficulté mon budget, il est pas dépassé, le ministère de la justice il fait. Bah ouais madame le juge. Mais là ce sont des établissements publics autonomes. S'il y a une créance insolvable, l'année d'après, ça se compte et ça se reporte en N +1. Et puis pourquoi voulez-vous que ça soit la collectivité qui paye alors que l'obligation est quand même alimentaire ? Elle est quand même. « Ah bah je ne savais pas que c'était autonome, je pensais que c'était ministère qui payait ». « Ah Ben voilà, madame juge, nous avons avancé sur un point » et « nous faisons quoi, vous me l'autorisez ? L'action ou pas ? ».

Ouais.

Voyez.

Oui, oui, oui, oui, oui.

Ces 2 mondes.

Euh ouais, et alors, du coup, sur le format de la formation, enfin là, vous évoquiez la FNMJ de Gironde qui vous proposait de venir.

Oui, parce qu'on s'entend bien.

Ouais, qui vous disaient : « bah il faudrait venir une journée, nous faire une formation, comment vous voyez les choses ? Est-ce qu'une formation d'une journée c'est le, c'est le bon format. Est-ce qu'il vaut mieux des euh, des je sais pas moi, des réunions, des conférences ou enfin ou des formations de 2h, d'une demi-journée. Enfin voilà, qu'est ce qui ?

A déjà premier format, c'est une formation qui doit être obligatoire.

Oui.

La formation, elle doit devenir permanente tout le long de la vie, elle doit être obligatoire. Et qui dit obligatoire chez moi, veut dire qu'il doit y avoir une sanction parce que si vous mettez pas une sanction, à la place en face d'une obligation de ne marchera jamais. Euh concernant les associations, ça marche. Elles ont des plans de formation, les privés il y en a certains qui sont très motivés, qui font et quant au service public ma foi c'est encore là que ça pêche un peu, il faut arriver à faire entendre aux chefs d'établissements que le mandataire est un agent comme un autre, même s'il est payé pour lui dire non, hein. Il est un agent comme un autre, il doit lui permettre d'accéder à des formations même hors plan de formation. Mais bien d'accord, il doit lui permettre peut être plus qu'un autre, d'assister à des colloques où il y a des sachants comme

Laurence Gatti comme Raoul-Corneil, comme madame Caron Déglise comme Ingrid Maria, comme peut être vous ou on va avoir des points de vue juridiques qui vont nous permettre, nous au travers de nos pratiques, de les sécuriser. Ça c'est vraiment. Si vous pouvez obtenir quelque chose, ça serait cela. Ce qui serait intéressant aussi, c'est à penser une formation qui serait transverse. Avec les membres du Conseil Départemental, les membres de l'agence régionale de santé, des membres des médecins. Des avocats, parce qu'il y a des avocats, protection judiciaire on voit ça très loin et quelquefois pas prêt quand on s'y penche, certains notaires. Enfin tout ce petit monde qui tourne autour de la protection judiciaire, y compris certaines assistantes sociales, y compris, voilà que tout le monde entend la même chose. Et puis des formats, ils sont pas forcément tous les mêmes en fonction des besoins, donc peut être qu'une journée sur le fonctionnement et l'organisation du secteur sanitaire et médico-social ça serait intéressant. Mais ce qui va être intéressant pour moi, le sera peut-être pas en fonction de... donc ce qui serait intéressant, c'est faire un recensement des besoins des grandes questions, les grandes lignes et puis avec ça proposer plusieurs formats, par exemple un peu de vidéo, proposer, peut-être un colloque parce que le colloque, on se déplace et puis c'est intéressant de voir les collègues puis de nouer des liens avec ceux qui vont. Bon, moi je suis proche de Monsieur Raoul Corneil de Mme Caron Déglise et d'autre. Moi, quand j'ai un souci plus qu'un autre ou ça patine dur. Moi, j'ai une question. C'est leur rôle de sécuriser ma pratique. Parce que eux, ils savent. Un avocat ? Pas toujours. Hein pas, toujours donc voilà, euh, de passer par les conseils des ordres, je pense, les notaires de, des choses comme ça, quoi. Et puis lorsqu'ils ont leurs colloques professionnels es-qualité, les notaires qui parlent aux notaires. Et Ben qu'on fasse venir des mandataires, qu'ils parlent aux notaires sur un même sujet, qu'ils entendent à la vision, les difficultés que ceux qui sont en charge d'exercer ces mesures, de les mettre en œuvre, de les faire vivre. Les difficultés qu'on rencontre. Parce que moi, quand on oblige une personne à faire 200 km pour aller signer une vente dans le bureau d'un notaire sous prétexte que maintenant les ventes électroniques, la signature électronique, non, quand moi, un notaire me dit, Ah, mais puisque vous insistez, puisque vous représentez la personne, la personne avait une curatelle renforcée comme le veut la personne, et ben vous venez à l'étude et vous signez. Compris. Vous notaire, vous allez m'envoyer votre clerc qui sera chargé d'expliquer à Madame en votre qualité de notaire le mandat que vous allez solliciter et moi, elle vous aura donné mandat et je viendrai l'assister à l'audience, c'est à dire contrôler que c'est bien sa signature et le bon mandat qu'elle a été donner, qui sera annexé... Mais quand on se bat sur des choses comme ça, moi j'ai des notaires qui m'ont retardé des ventes de 4 à 6 mois et je me suis fait engueuler par la chambre régionale, la chambre départementale, au conseil de l'ordre, mais j'ai pas lâché. Mais je reconnais que j'ai mauvais caractère.

Non, vous êtes pugnace.

Non mais vous imaginez ?

Bah oui, oui.

Moi, les jeunes mandataires qui sortent là. Et le notaire dit..., et le jeune mandataire il s'exécute.

Bah non, mon gars.

Mais oui, non, mais il faut résister un peu quand c'est effectivement par méconnaissance.

Oui, mais si on leur donne pas ces éléments et qu'on leur dit pas « non » car il vous dit ça, mais qu'est-ce que vous en avez à faire si ça va pas, allez voir le juge. Parce que les notaires, qu'est-ce qu'ils font, ils écrivent au juge derrière, et le juge... ça lui passe au-dessus de la tête, ils ont 7000 dossiers à gérer avant donc.... Le bazar du coin, ça passe au-dessus de la tête.

Oui, c'est sûr.

Bon bah merci beaucoup, on arrive au terme, est ce que on aurait oublié quelque chose qui vous paraîtrait particulièrement important ? Enfin évidemment, mais dans notre la limite de notre sujet bien entendu. Mais est-ce que vous avez l'impression qu'on a laissé de côté quelque chose ?

Et peut-être dans ce qui est l'accès au soin, avec la raréfaction du soin et des déserts médicaux. Avec les difficultés que les personnes peuvent avoir pour trouver un médecin. Trouver autre chose qu'un médecin ? Et puis euh bah parlons que du médecin, avoir un médecin référent. Il arbore une prise en charge de qualité qu'on puisse au moins avoir un remboursement correct.

Ah oui, c'est sûr que c'est un peu enfin là, tout ce qu'on fait c'est effectivement en supposant un service public général qui fonctionne donc que ce soit le service public de la justice, comme vous disiez tout à l'heure que...

Mais pointez du doigt. C'est inadmissible qu'une personne qui bénéficie d'une aide sociale hébergement, dans le cadre de sa prise en charge, on va voir le seul ophtalmo et le seul ophtalmo me dit : « Ah Ben, vous comprenez Madame, moi je pratique des honoraires de dépassement. ». « C'est votre problème Monsieur, moi je vais pas tondre un œuf qui est déjà tondu par nature et je ne vais pas sortir le peu d'argent de vie de la personne pour pouvoir vous permettre de vous payer un repas ». « Donc non, je ne pratique pas le dépassement » et quand je prends rendez-vous, je confirme en disant, je vous confirme que Monsieur, Madame, bénéficie d'aides sociales et quand ils ne bénéficient pas d'aide sociale, Et ben je fais en sorte aussi que on n'ait pas à payer des déplacements, c'est des personnes qui ont pas d'argent et on va les faire payer un dépassement, on va où ? Toutes ces personnes à qui vous allez rendre compte, dites-le, vous pouvez parce que on peut pas toujours tout. Moi il y a un jour, je lui ai dit : « mais vous inquiétez pas, moi je sais qu'ils ont été ce que je suis là en ce moment et que demain, moi c'est mon tour, je serai vieux machin truc édentée, n'y voyant plus », donc vous comprenez que si je me bagarre pas aujourd'hui pour eux, moi quand ça va être mon tour, qu'est-ce que je vais avoir ? « Ayez bien conscience que si vous faites pas les choses bien, votre tour viendra. Et vous serez traités comme vous le méritez ».

Bah merci pour cette note finale.

J'espère que je vous aide.

Ouais Ouais Ouais.

Non, non, mais vous avez raison, bien sûr, mais un grand merci bah de tout ce temps hein ? Ouais mais c'est très précieux pour nous. Et bah c'était très riche donc nous on vous tiendra bien sûr informée hein. Donc comme le disait Camille, on fera le rapport en mars prochain donc on s'est engagée auprès des personnes qui avaient participé à l'enquête, que ce soit via les questionnaires, via les entretiens de leur transmettre les éléments à ce moment-là, par mail.

À Bordeaux.

Et puis on aura un colloque avec beaucoup des personnes, en principe que vous avez évoquées aujourd'hui, côté universitaire, mais aussi avec des médecins, des mandataires, des juges.

A Bordeaux.

Bah non, ça sera à Nanterre.

Je pense que ça sera en hybride comme on dit, c'est à dire avec une retransmission en visio.

Vous voulez qu'on vienne, là vous faire un peu de speech, vous expliquez le quotidien.

Oui, oui, non.

Ah bah. De toute façon, on n'a pas encore le programme, ce sera à l'automne prochain, mais c'est sûr qu'on va faire intervenir des mandataires, donc on va solliciter potentiellement ceux qui souhaitent venir faire une présentation, c'est possible.

Quand vous voulez, moi, je vous fais vivre mon quotidien.

Super. Ouais.

Eh Ben écoutez, on l'entend, on l'entend avec eux et on le garde. Voilà, on finalise le programme. Mais bon on vous dit, mais le but c'est ça, hein ? C'est vraiment de faire rencontrer comme vous disiez alors, c'est tout le monde et sachant mais en tout cas des

des personnes qui ont une vision plus théorique et une rencontre avec la pratique et les différents praticiens. Alors voilà.

Oui, oui.

Demandez au professeur Raoul-Cormeil, on s'entend bien, c'est..., voilà, c'est mais mais...

Oui.

Voilà nous localement, on a le professeur P... aussi qui un excellent juriste.

Oui.

Parce que nous sommes à Bordeaux, l'école du service public.

Oui, oui, vous en avez parlé, ouais, ouais.

Oui, mais Bordeaux, c'est la faculté de droit de Bordeaux public.

Oui, oui, bien sûr, l'école, oui, oui, il a traditionnellement oui.

Mais oui, mais oui, cette notion du service public, parce que si vous pouvez arriver à la mettre en mots. C'est important, c'est important parce que, euh, ça ne se chiffre pas, ça ne se quantifie pas, si ce n'est que par les bénéficiaires que les gens - et les plus démunis - en retirent. Et que si on ne sait pas prendre soin de nos plus démunis, que ça soit les personnes psychotiques, que ce soit les personnes âgées, que ça soit leur entourage, ça veut dire qu'on se prive d'une certaine vision de notre avenir.

Bien sûr.

C'est si vous voulez travailler près des personnes âgées, c'est accepter la finitude.

Oui, oui.

Et si on ne sait pas regarder ça en face, si on ne sait pas avancer, d'une manière générale, en travaillant pas pour aujourd'hui, mais en travaillant pour demain et surtout après-demain, la question c'est, qu'est-ce que on va laisser à nos enfants et qu'est-ce que nous aurons ? Et puis, comment peut-on regarder les gens dans les yeux en disant : « nous sommes à votre service ». C'est pas vrai, c'est pas vrai et donc il y a un tas de têtes pensantes dans des cabinets les uns, les autres qu'on rencontre régulièrement. Donc moi j'en rencontre parce que je bouge pas mal... Comité éthique sur des choses comme ça, il y en a un régulièrement qui m'a fait une super tirade, alors là maintenant voulez me dire quoi ? Bah que je suis sachant. Eh ben non. Sinon que vous avez appris à faire de la philosophie, à mettre un mot derrière l'autre. « Vous n'êtes pas, vous n'êtes pas en capacité de mettre des mots sur les mots « MAUX » parce que les maux « MAUX », c'est quand vous allez aux toilettes, vous êtes exactement comme la personne que moi je représente. C'est cru, c'est dur. Entendez cela, descendez de votre perchoir ». Si c'est ça parler des personnes, c'est pas parler en leur nom, c'est juste faire en sorte que leurs difficultés par le béquillage qu'on va leur donner, ils puissent être autant debout que nous et pouvoir dire oui et pouvoir dire non. Donc ça veut dire qu'en humilité, lorsque on a réussi à solidifier ça, il faut qu'on se mette un peu en retrait, même si l'instant d'après ça se casse la figure, c'est pas grave, on est à côté de lui, on va l'aider de nouveau à avancer, c'est ça la protection.

Ouais. Mais c'est une très belle image.

Bah ouais. Merci beaucoup.

Merci et puis bah sans doute à bientôt pour la suite de nos aventures. Ah oui.

Écoutez quand vous voulez parce que moi je suis passionnée par tout ça et c'est mes convictions que je mets en œuvre, alors vous voyez.

Oui, oui, je comprends.

Merci au revoir.

Bah merci encore et à très bientôt au revoir.

Notre projet porte sur les décisions médicales et médico-sociales donc les décisions médicales, de soins, mais aussi éventuellement une décision qui pourrait concerner le fait d'entrer en EHPAD par exemple. Donc pour mener ce projet, on a interviewé des mandataires, des médecins, des juges et maintenant grâce à M. des personnes âgées concernées. On a prévu des questions qui sont assez ouvertes. On enregistre parce qu'après on doit retranscrire les entretiens qui seront annexés au rapport de la recherche une fois qu'ils auront été anonymisés. Il s'agit d'un projet financé par le ministère de la justice. Votre nom ne figurera pas.

C'est un matériau de travail en quelque sorte.

Exactement il sera indiqué qu'on a interviewé une femme de tel âge etc.

Pour commencer est-ce que vous pouvez nous dire votre âge ?

83 ans.

Et vous avez une mesure de protection juridique. Depuis quand ?

Je ne sais pas bien répondre. J'ai l'impression que quand on me pose une question, si c'est quelque chose de récent, je ne sais pas y répondre.

D'accord. Est-ce que vous savez quelle est la mesure de protection : est-ce que c'est une tutelle par exemple ?

Je crois que c'est une mesure transitoire.

D'accord

C'est comme ça que je le vis en tout cas.

Le mandataire intervient : C'est une sauvegarde. On voit le magistrat jeudi prochain.

Est-ce que vous avez déjà rencontré le juge ? Est-ce que vous avez déjà été auditionnée par le juge ?

Non justement je crois que c'est prévu la semaine prochaine.

Oui. Alors du coup qu'est-ce que vous attendez de cette audition ? Comment vous imaginez que va se passer cet entretien ?

Ben non. C'est un milieu qu'on ne connaît pas d'ordinaire, donc je ne sais pas du tout la grille des questions... Je pense qu'il va m'évaluer.

Oui sans doute, il va mesurer quel est votre besoin de protection. Mais vous, de votre côté, il y a des choses que vous souhaitez lui faire passer ou des craintes ?

Oui que je veux être protégée, si vous voulez, contre des gens et, en particulier, une personne qui veut me mettre la main dessus et qui est quelqu'un de ma famille d'origine.

D'accord.

Et qui a qui a tenté quelque chose, il y a de ça quelques mois, avec la violence que cela représente.

D'accord. On va se concentrer maintenant sur les décisions de santé. Vous êtes certainement suivie par un médecin ; comment est-ce que cela se passe pour vos soins médicaux ? Est-ce que c'est vous toute seule qui prenez contact avec votre médecin ?

Bah oui. Je suis quelqu'un qui faisais de la dépression. Sauf que maintenant j'ai les médicaments pratiquement à longueur d'année.

Oui, un antidépresseur. Il est prescrit par un généraliste ou par un psychiatre ? Vous savez ?

Euh, toute question... Si vous voulez, à l'origine, forcément c'est un psychiatre oui. Mais maintenant, c'est le généraliste.

Vous voyez donc le généraliste et vous le voyez seule ou est-ce que vous avez désigné quelqu'un qui serait votre personne de confiance ? Et qui vous accompagnerait ?

Hé non, et certainement pas la personne en principe la plus proche.

Oui et donc votre mandataire n'intervient pas sur les aspects médicaux.

Non, enfin, pas pour le moment. C'étaient les médicaments de la dépression c'est vraiment que ça. J'ai eu une enfance chahutée. Ça a dû aider.

Le mandataire : Est-ce que je peux intervenir ?

Oui.

Le mandataire : simplement pour situer : la mesure a commencé cet été. Vous vous souvenez, vous vous êtes perdue dans la rue, vous avez été accueillie à l'ehpad en face. Et moi je suis intervenu dans cette situation urgente, l'été, en pleine canicule. J'ai contacté le médecin, sans accès au dossier médical. Et maintenant pour vos activités de mémoire, chaque semaine, j'ai dû aussi contacter le médecin pour avoir un certificat.

Il faut un certificat pour participer à ces activités de mémoire ?

Le mandataire : Oui le même que pour entrer en ehpad. Cela se passe dans l'ehpad.

Vous avez dit tout à l'heure que vous aviez un traitement, un antidépresseur permanent. Je voulais savoir : est-ce que vous êtes d'accord pour avoir ce traitement ? C'est-à-dire est-ce que vous avez l'impression que, dans votre relation avec votre médecin, il vous permet d'exprimer vos souhaits sur ce point ?

Si vous voulez, je pense que comme maintenant ce n'est pas un médecin psy qui ordonne mais un généraliste...

Bon là, vous avez l'air d'être d'accord mais ce qu'on cherche à savoir c'est si, par exemple, vous n'étiez pas d'accord avec ce traitement parce que, je ne sais pas, vous trouveriez qu'il vous brouille la tête, est-ce que vous avez l'impression que vous pourriez en discuter avec votre médecin ?

Je pense que comme c'est un généraliste...

Vous faites confiance.

Ce n'est pas que je fais confiance, mais c'est sa façon aussi de travailler. Il se présente avec son autorité. Avec des années de travail. La question n'est jamais posée.

Je ne suis plus suivie par un psychiatre depuis des années. Il n'y a pas eu d'occasion de m'hospitaliser ou d'avoir des choses de cette nature.

D'accord. On en arrive au vaccin. Quand il y a eu la période de la vaccination contre le COVID, comment cela s'est passé pour vous ? Est-ce qu'on vous a proposé le vaccin ? Est-ce que vous avez accepté d'être vaccinée ?

C'est toujours la même chose. Quand il y a une question... C'est la seule chose qui fait problème... C'est chaque fois qu'on me pose une question, je ne sais pas répondre.

J'ai été prise en charge par le médecin. Il dit un mot ; il faudra renouveler les médicaments. Donc ça ne se passe qu'avec le généraliste qui n'est pas très bavard.

On avait une question pour vous demander comment ça se passait si jamais vous aviez un désaccord avec votre mandataire. Mais finalement votre relation est assez récente, donc pour l'instant je comprends qu'il n'y a pas eu de désaccord. Et il n'y en aura sans doute pas [rire].

Non, la seule chose, c'est que je poserai des questions ; c'est même un petit peu arrivé, peut-être pas encore. La protection juridique, je l'ai appréciée parce que je dégingolais et que je me suis aperçu qu'il y avait une tentative de mainmise, par ma sœur.

Donc pour vous, la mesure, c'est un sentiment de sécurité c'est un vrai sentiment de protection cette mesure.

Elle a été très habile dans ces formulations. Si vous voulez j'ai bien compris que c'était pour elle, qu'elle voulait s'approprier peut-être pas ma personne mais les objets qui vont avec. Elle voulait même que je vive à côté d'elle, pas très loin. Enfin, c'était son projet mais c'était certainement pas le mien. C'était pas présenté comme quelque chose qui se partageait. C'est pas ma chère sœur.

D'ailleurs à propos des biens, je vois que vous avez beaucoup d'œuvres. Moi je suis très sensible à la peinture. Vous avez beaucoup de tableaux ; c'est parce que vous êtes artiste vous-même ?

C'est parce que j'aime bien ça.

Ah c'est vous qui faites, c'est vous qui peignez ?

Oui mais si vous voulez ça je sais que ça me conserve si je puis dire.

C'est vraiment quelque chose qui me parle.

Même si je ne suis pas douée mais c'est quelque chose qui me fait plaisir.

Bah je partage ça avec vous donc je comprends tout à fait.

Il y a des peintures et même ça. C'est pas très joli. C'est de la ficelle et c'est fait avec la technique dite du macramé.

Ah oui d'accord.

Voilà le macramé, ça peut faire des tapisseries, avec des tas de matériaux.

Et vous avez appris ça où toute seule ?

Non j'ai dû j'ai dû voir qu'il y avait une proposition quelque part donc j'y étais allée. Mais disons que celui-là j'ai dû le faire même peut-être après avoir les avoir quittés.

D'accord.

Le macramé c'était dans les bordures de certains rideaux de nos grands-mères.

Moi ça je n'ai jamais fait mais la peinture oui. Et vous en faites encore ? Vous peignez encore ?

Hé hé je faisais. Non. Il faut dire que je ne fais pas grand-chose. [rire]

Je dois encore bien tortiller quelques fils. Mais pas comme quand j'y allais.

Pas comme quand je prenais des cours.

J'ai fait des choses différentes ; il y a un côté péjoratif avec le mot de macramé. Avec ce mot là, on pense à des travaux manuels de rien du tout : des petits bracelets, tandis qu'effectivement ça peut faire de la tapisserie. Ça dépend des matériaux que l'on peut utiliser.

Bah, la question qu'on avait après c'était justement sur les rapports avec les membres de votre entourage. On voulait savoir comment cela se passait avec les membres de votre entourage. On a compris qu'avec votre sœur c'est difficile. Alors est-ce qu'elle sait que vous avez une mesure de protection maintenant ? Elle est informée de cela ?

Elle est évincée. Elle a bien essayé de me re me relancer vu que je n'ai rien répondu. Ce qui comptait c'était son projet à elle sur ma personne avec les biens d'une personne simple mais quand même qui apparemment l'intéressent.

Mais vous avez l'impression enfin... je pense à ce que vous avez dit tout à l'heure, que cette mesure de protection finalement ça l'a calmée.

Enfin elle ne sait pas exactement ce que c'est, mais en tout cas elle en est évincée.

Et les autres ? Il y a d'autres membres de votre famille ou bien peut-être des voisins ?

Si vous voulez non, maintenant je suis, je suis très seule.

D'accord.

Ce qui est sûr, c'est que je suis très isolée, comme tout vieillissant. Surtout que je suis célibataire sans enfant, sans compagnon jamais.

Donc votre plus proche parent vivant, c'était votre sœur.

Mes sœurs. Mais nous n'étions pas proches adultes. Si vous voulez, elle se sentait peut-être une supériorité. Mais j'ai réussi à échapper à son scénario.

Oui oui, vous l'avez perçu.

Il y a des choses pour lesquelles je suis présente.

Oui absolument.

Parce que ça je pense que si j'avais vraiment été avec certains autres types de difficultés j'aurais pu me faire piéger.

Tout à l'heure on a évoqué la personne de confiance. Est-ce que vous savez ce que c'est la personne de confiance dans la relation médicale ? Vous savez à quoi ça sert ? Vous en avez pas entendu parler ?

Non non.

Le mandataire : Quand vous étiez kiné, vous n'en avez pas entendu parler ? Parce que vous avez été 40 ans kiné à l'hôpital.

Non la personne de confiance ça c'est pas trouvé. D'autant que selon le cas quand on était en service d'enfants, il y avait toutes les écoles maternelles, primaires et lycées. Toute l'Éducation nationale et l'assistance publique bien sûr. On était l'hôpital.

Le mandataire : vous étiez à l'hôpital de XXXX ?

Oui.

Ça c'est un épisode que je trouve... Enfin ce qui a été créé c'était quand même fabuleux : éducation nationale et assistance publique de XXX sur les mêmes lieux. Ça veut dire qu'il y avait des gens qui étaient quand même ... admirables.

C'est une digression mais...

Hé non c'est sur votre vie.

Et donc vos patients, c'étaient des mineurs ?

Alors je veux dire il y a plusieurs étapes quand même si vous voulez parce que, au fond, les grandes périodes de la polio sont passées ; elles ne sont pas revenues. Donc il y a eu aussi des adultes mais ça pour moi ça a quand même été parce qu'il y a des services d'enfants il y avait donc...J'ai été assez longtemps dans un service dit des IMC, c'est-à-dire quand même des enfants infirmes moteurs cérébraux.

Ah oui et oui c'est quand même lourd des IMC, en termes d'accompagnement.

Mais oui oui, le handicap physique à Poincaré est souvent important.

Bien sûr, parce qu'il y a les accidentés de la route... Je n'avais pas réalisé.

Oui. Le nom qui était connu avant et qui est peut-être resté, celui du Professeur Judet parce que ça a eu aussi sa grande période.

Si on revient aux décisions médicales : si vous avez besoin d'aller voir le médecin, pas forcément pour votre traitement, mais parce que vous êtes malade, comment vous faites ?

Toute seule ? C'est vous qui prenez rendez-vous ?

Puisque c'est le médecin déjà ordinaire qui me donne mon traitement, au fond, il me le donne comme si c'était à vie, oui.

Et vous le voyez régulièrement ? À quelle fréquence : chaque trimestre ?

Ça dépend. Là je vais être à court de médicaments incessamment.

Et alors vous allez prendre rendez-vous et aller le voir ?

Bah il s'occupe d'un Ehpad en face, alors...

Il vient ?

Oui il continue avec la gériatrie en face.

Donc en fait c'est lui un peu qui gère la régularité.

Oui, il a l'initiative surtout qu'il est en face.

Je comprends. D'accord. Oui c'est bien.

Alors on passe aux dernières questions qui ne sont pas spécialement réjouissantes mais c'est quand même important. Ce sont les questions sur la fin de vie.

Alors ?

En plus c'est un sujet dont on débat beaucoup en ce moment. Est-ce que vous savez ce que sont les directives anticipées ?

Non mais je pense que c'est...

Qu'est-ce que vous pensez ?

Que c'est que quelque chose qu'il faut aller inscrire quelque part ou auprès de quelqu'un ou d'un organisme.

Oui et vous pensez qu'on écrit quoi dedans ? Quel type de demande on écrit on peut écrire dedans ?

Je n'en sais rien parce que pour l'instant, malgré mes 83 ans et mes déficiences, je ne me pose pas la question. C'est forcément les autres qui s'en occupent.

Les directives anticipées, ce sont des souhaits qu'on exprime. Chaque personne peut le faire. On n'est pas obligé de le faire, mais si on veut le faire, c'est la personne qui doit le faire ; ce ne sont pas les autres. Donc c'est un peu ça notre question : si vous aviez envie d'en écrire, si vous aviez des souhaits particuliers, est-ce que vous vous sentez en mesure de le faire ?

Oui.

Oui mais pour vous ce n'est pas encore le moment, ce n'est pas le sujet.

Hé oui. La question de déshériter ma sœur, je trouve que ça aurait du sens, mais en même temps, si vous voulez, je n'en ai jamais discuté pour l'instant. Comme si j'allais mourir la nuit prochaine.

Alors ça c'est intéressant parce que donc pour vous, dans les directives, il y a aussi tout ce qui concerne les biens. Parce que nous on pensait plutôt à la santé. Par exemple pour dire, si jamais je me retrouvais dans le coma, je ne souhaite pas que ça soit prolongé. Mais vous pensez aussi que vous voudriez mettre des mesures qui concernent vos biens ? L'héritage.

Oui la déshériter est un point d'interrogation. Je trouve que profiter de ma dégringolade, je trouve cela... Crrr.

Oui je comprends.

Parce qu'effectivement je suis assez consciente pour ça...

Pour vous en rendre compte.

Je veux dire que je ne la voyais pas auparavant. Enfin, on ne se voyait pas. Et donc elle a quand même commencé à s'intéresser à moi...

À ce moment-là...

Avec les accessoires.

Et alors justement est-ce que vous envisagez éventuellement, plus tard, de pouvoir discuter, par exemple avec votre protecteur, Monsieur... de lui demander comment est-ce que je peux faire. Est-ce que je peux faire un testament ? Est-ce que ça vous paraît possible d'en discuter ?

Mais disons... Si vous voulez je ne connais rien ; mais je pense que monsieur... me posera au moment opportun la question; parce que ce que l'on a avancé, c'est pas grand-chose, c'est la classe ouvrière, mais quand même... Je veux dire que je trouve que le signe qu'elle ramasse les choses sans s'intéresser la personne c'est vraiment, vraiment très gros.

Je trouve que c'est de la mainmise.

Oui, nous dans notre jargon, on appelle ça la captation d'héritage.

Oui voilà. Ce que je dis est assez ressemblant. Peut-être que je ne suis pas capable précisément d'utiliser cette formule...

Bah c'est normal vous êtes du milieu médical.

Le mandataire : Oui attention Mme. elles ont fait 10 ans d'études pour apprendre deux gros mots.

C'est pas flamboyant.

Le mandataire : Du coup, elles le ressortent tout le temps.

[Rires].

C'est l'expression la plus adaptée. Donc si vous voulez, ça me laisse un point d'interrogation. Je veux dire qu'elle a deux enfants. Dont un dont on ne sait pas où il est ; et une fille qui doit être dans les normes, dans des normes, mais que je ne connais pas. J'ai jamais vu ; je suis jamais allée chez ma sœur.

Ah oui.

C'est quand même... je veux dire qu'il y a mes symptômes, mais je trouve que...

Il y a les siens...

[Rires]

Le mandataire : Si je peux poser une question sur le médical. Sur un plan général, on y a tous pensé, à la fin de vie. Est-ce que vous avez pensé à ce que vous voudriez à ce moment-là ? Est-ce que vous voudriez que les médecins s'acharnent ? Est-ce que vous voulez, si c'est possible, donner des organes ? Est-ce que vous voulez rien du tout, parce que, parce que voilà ? Est-ce que c'est des choses auxquelles vous avez pensé ? Et puis deuxième point, est-ce que c'est quelque chose que vous avez écrit, donné à quelqu'un, quelque part ?

Pour l'instant je n'ai absolument rien écrit. Parce que je suis simplement en point d'interrogation, en me disant, si vous voulez la déshériter, je veux dire ça aurait du sens, mais...

Le mandataire : oui, mais ça, Mme..., c'est l'argent. Moi je parle de votre corps en fait, au niveau de la maladie, au niveau de vos derniers moments. Est-ce que vous voulez qu'on vous aide à finir vos derniers moments ? Est-ce que vous voulez au contraire qu'on vous maintienne le plus longtemps en vie ? Est-ce que c'est quelque chose auquel vous avez pensé ou est-ce que vous ne voulez pas y penser en fait ?

Si vous voulez tout est sous forme de questions. Au fond si vous voulez j'ai l'impression, que... Enfin, je suppose que c'est pas dans les 8 jours...

Le mandataire. Ah bah non parce que si vous mourez dans les 8 jours moi je gagne plus ma vie.

[Rires]

Si c'est dans les 8 jours, j'ai rien fait pour une démarche... Pour qu'elle n'ait pas... Je n'ai que l'appartement. C'est normal pour une classe laborieuse... C'est déjà pas mal. Si vous voulez j'ai pas une envie folle d'être... Et en même temps je me dis que quand même son truc est tellement retors que ça demande... Autrement je sais pas à qui le mettre parce qu'au fond... Directement au nom de sa fille ?

Bah si vous ne la connaissez pas...

Bah ma sœur je la connais pas non plus. Ça fait des décennies que je la vois pas. Je sais pas comment elle a pu s'apercevoir que j'étais devenue un vieil âge.

Parce que elle a dû vieillir aussi sûrement, elle...

Elle est plus jeune que vous ?

Oui je suis donc née en 1939, avant-guerre, et elle est du 26 décembre 1946, 6 ans et demi après, avec le retour des prisonniers.

Le mandataire : Ah oui c'est une jeunette en fait. Moi j'ai 27 ans ; elle a à peine mon âge.

Et vous avez d'autres sœurs ?

Non.

Vous êtes que deux.

Est-ce que il y a des choses, des questions que vous vouliez nous poser ou que vous auriez voulu dire et qui ne sont pas venues dans la conversation ?

Non simplement l'embarras d'être seule. Que j'ai pas d'autres frangin ou frangine, si vous voulez, par rapport à ce dont on vient de parler. Ma succession si vous voulez. Je l'ai laissé sans réponse. Et le sans réponse fait que c'est elle qui reçoit. J'aurais trouvé ça peut-être correct avant la démarche qu'elle a faite, mais là, ça laisse un gros point d'interrogation.

Bon ça va être une réflexion alors pour vous à mener.

Mais donc. Mais si vous voulez cette question-là, c'est la provocation de la succession d'un temps où elle a été absente pendant des décennies. Elle réapparaît pour un problème matériel où la dimension affective n'est pas... Quand même le fait qu'elle ait voulu me mettre la main dessus, c'est quand même très gros. Alors si vous voulez, comme je ne fais rien pour l'instant ça lui reviendrait. Mais la question reste quand même posée. Je sais pas ce que je dois faire pour mettre en réserve. Ou le faire passer directement passer sur ces enfants. Je crois qu'elle n'en

avait que 2, un garçon qui était d'une autre liaison, donc qui est son aîné, et une fille qui est la fille de son père.

Le mandataire : Ne vous inquiétez pas ; on aura le temps de reparler de tout ça.

Oui, mais c'est vrai : ça me fait l'occasion d'une mise en mots à haute voix. Parce qu'autrement je suis très seule. C'est vrai que personne ne me met une interrogation.

Oui pour formuler ces possibilités... Je comprends.

Donc du coup c'est utile pour vous d'une manière générale. C'est ça aussi qu'on comprend nous aussi. Dans la solitude c'est vrai que finalement avec les interlocuteurs que vous avez, que ce soit votre médecin, votre protecteur etc., pour vous c'est utile d'avoir un temps pour mettre en mots finalement, quelle que soit la question.

Oui... sinon ça manque d'interlocuteurs autrement. Je dirais même que c'est très seul.

Oui. C'est ça.

Et quand même ce qui fait mal, c'est aussi la découverte d'une trahison, qui est éventuellement de me mettre sur sous sa main, sous sa coupe. Et ça quand même, c'est tellement gros, c'est vraiment... Haa....

Oui, un peu sidérée quand même.

Oui c'est sidérant, et c'est vraiment comme une révélation négative, je dirais.

Bien sûr.

Et bien, écoutez, nous on a nos réponses à nos questions. On vous remercie beaucoup du temps que vous nous avez accordé et de l'accueil dans votre intérieur qui moi me plaît beaucoup, avec tous ces tableaux.

On fait une recherche. On s'intéresse aux personnes comme vous, qui sont sous mesure de protection et qui sont d'un certain âge.

Oui. D'accord.

Oui. Nous ce qu'on cherche vraiment à regarder, c'est est-ce que les personnes comme vous ont le sentiment qu'elles arrivent à exprimer leur volonté, à exprimer leurs souhaits, à être entendues pour tout ce qui concerne la santé.

Oh oui.

Alors on va vous poser des questions.

Oui. Allez-y.

Alors la première question, c'est quel est votre âge ?

85 par là. Je suis née en 37. Comptez.

Très bien.

Est-ce que vous savez quelle est la mesure de protection sous laquelle vous êtes ? Est-ce que vous savez si vous êtes sous une tutelle, une sauvegarde de justice ou est-ce que... ?

Bah oui je suis sous curatelle renforcée. Curatelle renforcée, voilà.

Est-ce que vous savez pourquoi et qui a fait la demande ?

Bah on m'a dit que c'était un médecin. Je vois pas ce médecin. Ah si y a un médecin qui est passé. Une heure-là. Assis là dans cette chaise où vous êtes. Pour 200 €. C'est tout ce que je sais.

Le mandataire : C'est le médecin expert.

D'accord. Et est-ce que vous avez vu le juge ? Est-ce que le juge qui a prononcé cette mesure, vous l'avez déjà rencontré ?

Non. Non.

Et vous allez le rencontrer ?

Non. Je sais pas. Est-ce que j'ai besoin de voir un juge ?

Bah vous n'avez pas envie de voir le juge pour qu'il vous explique pourquoi vous avez la mesure ?

Ben y va venir chez moi ce juge ?

Le mandataire : alors en fait on est encore en sauvegarde on n'est pas en curatelle. Alors vous allez à voir la juge, Mme... qui va venir vous voir mais dans 1 mois ou 2.

Alors, ensuite.

Et cette juge, elle va vous poser des questions pour savoir si vous avez besoin de votre curatelle. Est-ce que pour vous c'est important qu'elle vienne... pour vous poser des questions ?

Oui oui oui. J'ai envie.

Et vous pensez que vous pourrez lui dire quelles choses qui pourraient être importantes ?

Bah j'en sais rien, moi. Pour l'instant, j'ai des visites, j'ai les repas de servis ; on vient me faire ma douche 3 fois par semaine. Quoi donc ? Autre chose ? J'ai des voisins qui sont gentils. Qui vont me faire mes courses quand je les appelle. Ou le voisin d'en face, le voisin d'en face qui promène son chien. Son petit chien blanc.

Alors ?

Alors vous savez que votre protecteur, c'est M.... Est-ce que vous avez le sentiment que vous pouvez dialoguer avec lui ? Facilement, pour avoir des informations ou exprimer vos demandes ?

Bah oui. S'il écoute pas, je gueule plus fort.

[rires] **Ah oui parce que vous vous avez du caractère.**

Ah bah j'ai du caractère, évidemment.

Et alors vous pensez que pour ce qui concerne votre santé... Parce que j'imagine que des fois vous avez besoin, comme tout le monde, d'aller voir le médecin. Comment vous envisagez le rôle de M.... ? Est-ce que ?

Bah il a pas besoin de venir avec moi avec le docteur B... Oh la la la, c'est le Dr B. qui vient chez moi. Je sais pas comment je vais le payer parce que...

Vous allez peut-être avoir besoin de M. ... pour ça.

Non, parce que faut que je le paye en liquide. J'ai pas de chèque moi. Et c'est 45€.

Le mandataire : il m'enverra les factures. Vous inquiétez pas.

Ahhhc'est vous qui allez le payer. Je me tracasse pas alors.

Le mandataire : Ça vous évitera les emmerdes.

Il vient là ; il est comme chez lui. Et Tarratata Tarratata.

Tarrata, il parle mais vous ? Est-ce que vous parvenez à lui parler ? Vous pouvez lui dire... ?

Bah bien sûr. Il sait bien que j'ai été infirmière à XXX. Il connaît tout. Et après 10 ans le privé. Et j'ai travaillé jusqu'à 65 ans quand même. A 65 ans infirmière on tire un peu la patte...

Le mandataire : la question se pose pas comme ça si je peux me permettre. La question est mal posée. Car la question est qui pourrait empêcher Mme... de parler ?

Oui, notre grille n'est pas adaptée.

Justement ça nous permet de nous assurer...

Euh alors, est-ce que vous savez ce qu'est la personne de confiance dans les décisions de santé ? Vous en avez déjà entendu parler ?

Non qu'est-ce que c'est que ça ?

Alors c'est une personne qu'on peut désigner. Ça peut être un voisin de la famille qu'on peut désigner pour justement être accompagné chez le médecin quand on a l'impression qu'on a besoin - mais c'est sans doute à votre cas - de quelqu'un pour poser des questions, pour comprendre tout. Ce peut être quelqu'un pour nous aider en fait et qu'on choisit. Voilà. Maintenant vous savez ce que c'est, vous estimez que vous en auriez besoin ou pas ?

Par exemple m'emmener chez le médecin des yeux...

L'ophtalmo ?

Oui mais un bon, pas un mauvais, pas un véreux.

Faut que je retrouve son nom. Il est cher mais... Il est vers XXX. Pas trop loin quand même. Parce que j'ai la DMLA et avec la DMLA on peut devenir aveugle.

Ah oui, et ça vous n'avez pas envie ?

Bah non ! Je vous déjà moins.

[Rires]

Parce que si on me ferme les yeux et que je peux plus parler.

Ah oui, plus parler [rires].

Ah oui et pour aller chez l'ophtalmo, vous auriez besoin d'une personne de confiance, c'est ça.

Ah bah oui. Comment voulez-vous je conduis plus.

Ah c'est plutôt d'un chauffeur donc vous avez besoin.

Ah bah j'ai été opérée d'un sein au mois d'avril. Et bah j'avais été en ambulance à mes séances.

D'accord. D'accord.

J'aime mieux payer une ambulance qu'un VSL. Allez savoir pourquoi... Je sais pas

Je sais pas non plus

Et alors pour prendre rendez-vous chez l'ophtalmo parce que ça, c'est quand même une demande de votre part. Vous allez faire comment ? Vous allez demander à Monsieur ... ?

Vous allez faire comment pour organiser ?

Bah il se démerde hein il m'appelle un taxi. Il fait quelque chose pour que je roule.

Oui mais donc vous allez lui faire la demande. Ce que je veux dire c'est est-ce que vous avez l'impression qu'on n'a pas besoin de de vous donner les idées ; c'est vous qui faites les demandes. Comment ça se passe ? Parce que là o en parle parce qu'on vous questionne. Ben cet ophtalmo je l'ai déjà vu. Et c'est lui.... qui consultait à côté du collège là pendant un temps je sais pas comment il s'appelle. Enfin Mme P., elle y va. Elle habite au 20, 22, 24. Elle va chez lui. Parce que c'est un bon quoi.

Oui oui.

C'est lui qui m'avait dit donc que j'avais la cataracte mais je me suis pas fait opérer là parce que moi à l'assistance publique je ne payais pas. Donc on a fait la cataracte. Et là après la cataracte ils m'ont dit : vous avez la DMLA. Ça c'est une vacherie hein ce truc-là. Vous en avez déjà entendu parler ?

Oui oui oui bien sûr. Même sur les médias ils en parlent pour faire de la prévention.

Ouais faudrait faire des piqûres dans les yeux. Je sais pas quoi.

Ah ouais parce qu'il y a la sèche et l'humide. Il y a deux sortes de DMLA.

Et vous vous savez quelle sorte vous avez ?

Non. Je sais pas.

Alors justement en parlant de piqûre, est-ce que vous vous souvenez de ce qui s'est passé au moment de la campagne de vaccination contre le COVID ? Vous vous êtes fait vacciner ?

Mais oui... c'est dans le petit tiroir là. À droite du Monsieur.

Qui vous l'a proposé le vaccin ?

Ah bah la mairie.

Ah.

La mairie.

D'accord.

Fallait aller tel jour, à telle heure, à tel endroit. Dans un gymnase. Derrière le cinéma.

Vous avez reçu un courrier ?

Bah oui, de la mairie.

Et ça vous l'avez fait toute seule ?

Bah non avec Mme P.

La voisine, du 24.

D'accord. Donc c'était ça la question aussi alors donc ça vous étiez d'accord pour le vaccin ?

Hé hé. Oui oui oui

Oui vous étiez infirmière...

Oui oui oui.

Et alors Madame P., je comprends que c'est une voisine. D'une manière générale vous, vous avez des... de la famille ?

Non.

Vous avez plutôt des voisins ?

J'ai un neveu, inspecteur des impôts.

Oui...

Qui est venu deux fois chez moi. Donc il me salit pas ma maison. Mais enfin je lui téléphone et il est de bon conseil quand même. Il m'a traitée de putain de salope mais bon. Il y a longtemps. Il avait 18 ans. Il a tapé sur son père aussi. J'ai dit « mon petit P... tu travailleras jamais de l'administration. Parce que moi je t'emmène voir un médecin comme quoi t'as tapé sur ton père. Il était mineur à l'époque. Il a pas recommencé deux fois. Maintenant, il est inspecteur des impôts. Et sa sœur est médecin à XXX. Non elle habite XXX et elle est médecin généraliste à 10 km où il y a le pont qui tremble. Qui traverse

XXX ? XXX?

Non. Ah non.

Pas du tout.

Pas du tout. Un pont qui va de là à là.

Le mandataire : Ah la nulle...

Oh là là.

On n'est pas en géographie non plus.

[Rires]

Bon on va revoir notre géographie. Mais en attendant vos proches – ce neveu, vos voisins – ils peuvent éventuellement vous aider pour justement... Parce que nous ce qui nous intéresse c'est justement les décisions de santé. Donc si vous avez besoin de trouver un ophtalmo... c'est vers aux que vous vous tournez ?

Mais non.

Ah non.

Le petit qui s'appelle G... il vient d'avoir son permis il m'a dit qu'il viendrait me voir.

Le petit, c'est le fils de Philippe ?

Oui c'est le fils à P... Il s'appelle G.... Je sais pas ce qu'il fait. Il travaille.

Donc lui il va faire chauffeur.

Non lui il a pas de chauffeur.

Non il va faire votre chauffeur.

Oh oui il pourrait bien. Mais enfin il va pas s'emmerder avec sa tante. Avec sa grande tante.

Le mandataire : Je pense qu'on va passer par des organismes de transport.

D'accord. Alors je suis un peu dans le désordre. Si vous aviez – ce n'est pas le cas pour l'instant – si vous aviez un désaccord avec votre protecteur, par exemple pour organiser les visites chez l'ophtalmo etc., comment vous envisagez les choses ? Est-ce que vous pensez que vous allez pouvoir faire valoir votre opinion ?

Bah ... Depuis que je conduis plus. Bon c'est limité bien sûr. Là avant j'allais à des conférences le mardi. J'y vais plus non plus. Si quelqu'un venait me prendre, je pourrais encore y aller.

Des conférences sur quoi ?

Bah c'est varié. Ça peut être sur les oiseaux, ça peut être sur la SNCF. On paie 45 € à l'année.

C'était dans la ville. Organisé par la mairie ?

Oui. Ça se passe derrière. Dans une salle de cinéma. Et c'est toujours intéressant. Si quelqu'un m'emmenait je pourrais y aller encore. Comme samedi y a la paroisse, bon bah j'irai si on vient me prendre. Sinon... Je vais sortir ce fauteuil roulant qu'il m'a mis le J... de l'autre côté. Comme ça je le descends, je me fous dans mon fauteuil roulant et on roule.

Qui c'est qui pousse ?

Ah bah celui qui est derrière moi. [rire]

Le mandataire : y a une logique, là-dedans.

Mais je veux dire comment vous faites ? Vous l'appellez au téléphone ? Bah celui qui pousse faut qu'il sache qu'il pousse.

Le mandataire : bah elle trouve un voisin, une voisine.

J'essaie de comprendre l'organisation. Je m'instruis.

Parce que vous avez du mal à marcher.

Bah vous avez pas vu que je m'accroche à tous les meubles

Non j'ai pas vu

Ah oui vous étiez dehors.

Vous manquez d'équilibre. C'est l'équilibre.

Ah j'en sais rien si c'est l'équilibre. Mais faut que je m'accroche. Aux meubles ; un coup là, un coup là-bas.

D'accord.

Alors là les questions portent sur la fin de la vie. Je sais pas si vous y avez déjà pensé.

Non. Non j'ai pas pensé à ça.

Ah. Bon est-ce que vous savez ce que sont les directives anticipées ?

Non C'est quoi ça ?

C'est des souhaits qu'on peut écrire pour dire ce qu'on veut quand ce sera la fin de vie. Est-ce que l'on veut que les médecins...

Qu'on nous endorme.

Oui qu'on nous endorme oui ça peut être ça. Donc ça... pour l'instant, vous y avez pas pensé, mais est-ce que c'est dans votre idée d'écrire quelque chose là-dessus, pour dire ce que vous voulez ou au contraire ?

Mais non. Je vais mourir comme ça.

En tant qu'infirmière vous devez avoir...

Ah bah on branchait la perfusion. C'était à celui qui la brancherait pas. On voulait pas que ce soit nous le dernier qui accélérerait la perfusion. Alors on laissait ça pour celui de derrière.

Alors justement comme vous avez vu cela. Comme vous savez comment ça se passe, vous avez pas envie de dire dans un papier ce que vous voulez pour vous. Les médecins verront.

Les médecins verront si je meurs ici, j'meurs ici ; je m'enterre là-bas à XXX et puis voilà. J'ai acheté une terrasse. C'est déjà pas mal. Après, la tombe. Et ça coûte cher une tombe ? Oh oui.

Le mandataire : Mmh. 4 000€ à peu près.

Combien ?

Oui dans les 4000€.

Oh plus que ça, la pierre.

Le mandataire : La pierre, je sais pas.

Alors finalement pour vous la fin de vie, ce à quoi vous pensez c'est plutôt à l'enterrement, à là où vous allez reposer.

Voilà.

D'accord.

Mais on peut très bien aller dans une maison. Là-bas les maisons sont moins chères.

Le mandataire : Maison de retraite ?

2000€. Ça peut aller encore.

Et vous auriez envie ?

D'aller là-bas. Bah dit y a la famille. À 20 km autour.

Mais c'est d'autres gens ; là c'est pas votre neveu, c'est quoi comme famille ?

Euh bah c'est des neveux des nièces.

D'autres ?

Ouais d'autres.

Du côté de mes frères. Parce que mes frères ils sont là-bas. Là-haut [regarde deux photos accrochées au mur] mais ils sont morts tous les deux. Il y en a un qui a pas vu l'an 2000. L'aîné. Il aurait bien voulu connaître l'euro aussi. Il a pas connu l'euro non plus. Ahhh. Putain. Pourtant il se démerdait pas mal il a été bouffé à l'Élysée. Du temps de Chirac bien sûr.

Et donc ils ont des enfants ; c'est vos neveux et nièces.

2 et 2

Et vous avez des relations avec eux.

Oui

Qu'est-ce qu'on a encore à demander ?

Je sais pas.

Eh oui est-ce qu'il y a des choses des questions des choses que vous voudriez nous dire par rapport à notre sujet. Qui sont pas venues dans la discussion.

Et qui sont importantes pour vous dans votre quotidien ?

De quoi qui serait important. Là, j'aurais bien voulu aller à truc à la place de l'église. Comme que ça s'appelle ?

Le mandataire : la brocante.

Mais non. Place de l'église, y a des vieux.

Le mandataire : Ah en résidence service. Mais on peut. La résidence qui est au-dessus ?

Bah oui.

Le mandataire : Bah oui mais si vous me le dites pas.

Bah attends faut qu'il y ait de la place déjà.

Le mandataire : Oui mais on peut faire le dossier déjà.

On peut se mettre sur liste d'attente.

Mmh. Enfin.

Le mandataire : Ça c'est quelque chose qu'on peut faire sans souci.

Oui. Parce que j'en connais des gens là-bas. On y mange le midi et le soir on fait sa petite tambouille.

Le mandataire : Vous serez moins seule ça c'est certain.

Puis pas besoin de prévoir le repas du midi. Et puis je sais pas c'est des petits studios. J'ai été en visiter plusieurs c'est agréable. Et puis l'après-midi on s'occupe de vous. On vous fait faire des jeux.

Quand est-ce que vous avez été en visiter. Il y a longtemps ?

Bah l'an dernier parce que ça a changé de directrice, là

Donc c'est quelque chose que vous avez en tête, d'y aller peut-être.

C'est une idée. Je suis allée voir pour voir ce que ça donnait.

Mmh.

Mais je vous dis j'en connais pas mal même qui ont travaillé avec moi.

Mmh.

On est pas mal traités. On s'occupe de vous l'après-midi. On vous fait faire des jeux. Y a des ascenseurs. Il y a 3 étages je crois.

Le mandataire : Aux tilleuls.

Non.

Le mandataire : Si c'est Les tilleuls ça s'appelle il me semble.

Vous êtes sûr ? Non c'est pas les tilleuls.

Le mandataire : Bon Les platanes ou Les marronniers...

Mais non.

Euh et alors justement c'est intéressant on voit votre protecteur – c'est normal – la relation est récente, mais finalement il ne savait pas que vous aviez ce souhait. Donc d'une manière générale avec la mesure de protection que vous avez, qui va être sans doute la curatelle renforcée comme vous avez dit. Quand vous aurez des demandes, par exemple, je veux voir si j'ai une place dans cette résidence ; je veux aller chez l'ophtalmo. Vous allez vous plutôt adresser à qui ? A votre protecteur, à votre famille. Parce que toute seule vous nous dites finalement vous êtes un peu bloquée, parce que vous ne pouvez pas bouger. Donc pour aller aux conférences, pour toutes ces demandes à qui vous vous adressez ? Est-ce que la mesure de protection, elle vient tenir un rôle là-dedans ?

Bah oui quand même.

Bon. Est-ce qu'il y a autre chose ? Nous on a fait le tour de nos questions je pense.

Le mandataire : la personne de confiance peut-être.

Oui. Bah la personne de confiance, on a demandé. Parce que c'est là que l'ophtalmo est arrivé.

Le mandataire. Oui mais on est parti sur les transports. Je peux reformuler ?

Bien sûr.

Le mandataire : Simplement si demain euh... vous allez très mal et que vous êtes dans le coma et que vous pouvez plus répondre aux questions du médecin, vous n'êtes plus en capacité euh comme ça peut tous nous arriver après un infarct ou....que sais-je ? A qui est-

ce que vous voulez qu'on pose la question ? Le fait de savoir c qu'on va faire de vous : Est ce que vous allez en EHPAD ? Est-ce qu'on vous accompagne ? Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que vous avez une personne qui vous aide et vous remplace si demain vous ne pouvez pas répondre.

Bah ma nièce médecin peut-être, Nanou.

À XXX.

Oui. Elle habite XXX.

Le mandataire : Parce que c'est votre nièce et que vous l'aimez bien ou parce qu'elle est médecin ?

Parce que je l'aime bien.

Le mandataire : D'accord.

Vous avez bien vu, qu'elle m'envoie des cartes postales de New York.

Mais autrement là, P... bon... Je vous ai dit, depuis que j'habite là, je l'ai vu deux fois. Il s'était occupé pourtant de me mettre dans une maison à XXX. Non à XXX dans une maison, je sais pas où. Une Ehpad. Vers la gare. Il avait été voir pour moi.

Parce que vous lui aviez demandé ? Pourquoi il avait fait ça ?

Bah je sais pas. Pourquoi il avait été voir là-dedans ? Pourquoi c'est pas moi qui avais été, oui. Il aurait pu me prendre dans sa voiture et puis m'emmener. Mais je conduisais peut-être encore là. Je sais pas.

Parce que vous avez conduit jusqu'à quel âge ?

Bah y a combien de temps que je conduis plus, que j'ai donné ma voiture ?

Le mandataire : Mmh je sais pas : ça fait un an ou deux.

Non pas deux ans.

Le mandataire : Un an.

Oui un an que je conduis plus.

Oui donc là ça vous change.

Oui. Mes petits... Même Monoprix, ma banque.

Oui tout est plus compliqué.

La Société générale... Ça c'est sûr que la voiture ça sert quand même. Surtout que je faisais pas des routes. Mais quand je partais à Poitiers là-bas, on venait me chercher. Quelqu'un de la famille venait en train et il redescendait avec moi et la voiture. Ça ça fait 3 ans déjà. Parce que je me voyais plus conduire 400 km.

Oui ça fait des gros trajets.

Donc c'est pas dur de monter à Poitiers. Poitiers/Montparnasse. Puis Montparnasse on vient ici. Je leur paie le taxi. Je leur paie tout. Faut pas être chien quand même dans la vie. Puis on descend dans la journée. On part d'ici à 11h. On mange en route, après Chartres. On a nos petites habitudes. Entre Chartres et Tours.

Moi aussi c'est un trajet que je connais bien parce que mes parents ils ont une maison à côté de Poitiers alors je fais exactement la même chose que vous. Je vais déjeuner à la Courtepaille, même moi.

Ah oui la Courtepaille.

Le mandataire : Bah la prochaine fois vous vous donnez rendez-vous.

Voilà rendez-vous à la Courtepaille.

Bah c'est bon je pense.

Nous en tout cas on a posé nos questions et on vous remercie du temps que vous nous avez consacré.

Bah oui merci beaucoup. C'est très précieux.

Le mandataire : alors voilà vous êtes une universitaire par délégation maintenant.

ENTRETIEN N°31

Comme on l'a dit, si vous êtes d'accord, on va vous poser des questions pour notre projet et on va enregistrer. Alors c'est anonyme mais nous ça nous permet ensuite de prendre les notes, de compléter nos notes.

Oui. J'ai bien compris. Il est bien chargé le téléphone.

Oui, c'est justement pour ça que l'on va prendre le mien. Alors nous notre projet, il porte vraiment sur les questions de santé, les décisions de santé.

Bah, je vais vous dire, je fais partie du comité de la vie sociale ici, hein.

Ah oui, très bien !

Je suis le président adjoint, le président suppléant. Donc on parle de la vie des, comment on appelle ça, des résidents... de leurs desiderata, tout ce qu'ils veulent, bon voilà, bon les problèmes et tout. Je crois qu'avec le questionnaire ça va se rejoindre un petit peu.

Ouais.

Bon, on y va.

Parce qu'on avait justement une question... on peut commencer par là parce que l'on avait une question sur les conseils de vie sociale là, les CVS/

Oui ben moi je fais partie du CVS.

Voilà et donc, depuis longtemps vous le présidez ?

Je crois que c'est depuis l'année dernière que c'est opérationnel parce qu'avec le Covid on ne pouvait pas être opérationnels.

Oui. Il y a combien de personnes qui participent aux réunions, au conseil ?

Au conseil, nous sommes trois.

Trois.

Avec la directrice ça fait quatre.

D'accord et alors vous pouvez nous dire quelles sont les questions, les observations que vous faites. Enfin de quoi vous parlez ? Quelles sont les principales demandes que vous avez ?

Bah, la vie des résidents, euh l'habitation bien sûr, c'est important.

Et est-ce que vous avez l'impression que vos demandes... parce que j'imagine que parfois il y a des améliorations que vous demandez, des changements, est-ce que vous avez l'impression que ça aboutit ?

Oui, ça se fait progressivement vous savez. Il y a eu beaucoup de travaux de faits ici, hein ? Les ballons d'eau chaude ont été changés, hein Franck [curateur présent lors de l'entretien] ? Là on va changer la porte du parking en bas. Elle est très active la directrice.

Et alors, peut-être je reprends le questionnaire dans l'ordre parce que je ne vous ai pas demandé mais est-ce que vous pouvez nous dire votre âge, si cela ne vous dérange pas ?

Oui 71 ans, au mois de mai.

D'accord. Quelle est... alors vous êtes sous mesure de protection parce que sinon on ne serait pas là, quelle est votre mesure ? Est-ce que c'est une tutelle ? Une curatelle ?

Bah oui je suis sous curatelle, bien sûr. Il y a mon curateur, mon cher Franck.

Vous avez l'air de bien le connaître. Ça fait longtemps que c'est votre curateur ?

Nous sommes ensemble depuis 2020, hein Franck ?

D'accord et ici vous nous avez dit que vous étiez depuis 4 ans, c'est ça ?

Oui je suis rentré en mars 2019. Oui, c'est ça.

Le curateur : Alors curatelle renforcée le 8 juillet 2021.

Ah oui ça fait un an bien non ça va faire deux ans même hein.

Le curateur : C'est ça.

Est-ce que vous vous souvenez quand Franck a été nommé curateur, est-ce que vous avez été entendu par le juge ? Est-ce qu'il vous a entendu pour cette mesure ?

Ben bien sûr à ce propos déjà il y eu un compte-rendu audio. Tu te rappelles Franck ?

Le curateur : Oui, il y avait le confinement et donc le juge avait le droit de ne pas se déplacer et donc du coup effectivement ça se faisait en visio.

Okay. Donc vous avez discuté avec le juge en visio qui vous a...

La juge.

La juge.

Qui est très sympathique. Sympa la juge, hein.

Et vous étiez d'accord avec cette mesure à l'époque ?

J'ai pas le choix.

Le curateur : Je ne participe pas.

Non mais Franck m'a facilité les choses, hein Franck. Il a fait tout pour que je sois... il m'a mis en confiance.

D'accord mais en tout cas justement, peut-être que vous aviez des craintes, puisque vous dites qu'il vous a mis en confiance. Est-ce que vous avez eu l'impression que vous avez pu exprimer vos craintes auprès du juge ?

Oui. Mais de toute façon on s'exprime, mais on pourrait s'exprimer beaucoup plus. On n'a pas beaucoup de temps pour s'exprimer. C'est vrai qu'on devrait s'exprimer un petit peu plus. Mais le temps nous manque et puis c'est vrai que Franck, il a du boulot. Donc on se parle par téléphone.

Donc en fait le problème, c'est plutôt le temps pour pouvoir expliquer peut-être tout ce qu'on ... comment on voit les choses etc. ... mais on peut quand même... vous estimez... parce que nous notre projet, c'est vraiment...

Bon, moi je vois très rapidement les choses, moi, il faut pas m'expliquer dix fois la même chose.

D'accord.

Je pige toute de suite, sans prétention.

Non, non, bien sûr. Bon ... alors ça veut dire que quand vous êtes rentré dans cet établissement, dans cette résidence autonomie, vous n'étiez pas sous mesure de protection, puisque la mesure elle était après...

Non, disons que c'est passé le placement sous mesure de protection grâce à l'hôpital, le centre hospitalier XXX à XXX. C'est eux qui ont eu mon dossier et ce dossier a été transmis par l'assistante sociale.

Le curateur : C'est assez classiquement l'assistante sociale qui fait les demandes, alors qui l'a envoyée au juge et c'est le juge qui m'a nommé mais classiquement dans les hôpitaux c'est l'assistante sociale qui fait un signalement.

Et vous étiez hospitalisé ?

Oh j'ai été hospitalisé des ... comment on appelle ça... des vertèbres cervicales, j'ai été hospitalisé du colon j'ai eu la totale moi. Là, dernièrement je me suis fait poser un comment on appelle ça un défibrillateur électronique.

D'accord. Okay.

Un pacemaker si vous préférez.

Oui, oui. Et donc c'est à l'occasion d'une hospitalisation qu'il y a eu cette demande. Mais pour venir ici ? Comment vous êtes arrivé dans cette résidence ?

Ça j'y suis venu par Florence, Mme..., que tu connais bien Franck qui est directrice là-bas, à XXX. Elle était sur deux sites.

D'accord.

Le curateur : F..., elle est directrice d'ici mais qui t'a envoyé sur la résidence service ? Parce qu'avant tu logeais plus ou moins à droite à gauche, chez une personne, enfin je ne sais plus.

Avant j'étais à XXX.

Le curateur : D'accord et qui t'a trouvé cette résidence quand tu es parti de XXX ?

Eh ben c'est l'assistante sociale de l'hôpital

Le curateur : Qui a pris attache avec la directrice ?

Voilà. Qui avait le contact avec la résidence.

Le curateur : D'accord.

Et ça, le fait de venir dans cette résidence, là aussi est-ce que vous étiez d'accord ? Est-ce que en tout cas vous avez pu faire valoir votre point de vue ?

Ah ben disons, quand je me suis fait opérer, j'ai été en convalescence et j'ai eu de très bons rapports avec le personnel de là-bas où j'étais qui m'a emmené ici pour me familiariser et pour me permettre de connaître un petit peu les locaux. Et après mon opération, je suis venu ici, en mars 2019.

Oui. Ça j'ai noté.

Vous l'avez marqué ?

Oui.

Ensuite ?

Alors, vous avez besoin de soins, vous nous avez parlé de vos soins médicaux, donc on voulait savoir comment, puisque vous avez plusieurs opérations, est-ce que c'est vous... comment vous faites pour prendre contact avec les médecins ? Est-ce que c'est vous tout seul ou est-ce que vous passez par Franck ? Est-ce que vous vous débrouillez tout seul, comment ça se passe ? Pour prendre contact avec les médecins, pour prendre vos rendez-vous et tout ça.

Alors par rapport à certaines personnes ici qui dépendent de leur curateur ou curatrice, parce qu'ils sont sous protection renforcée, moi je me débrouille toujours et Franck m'a toujours fait confiance pour que je choisisse mes médecins moi-même. Hein Franck ?

Le curateur : Ah oui tu vis ta vie.

D'accord. Et donc c'est vous qui les appelez pour prendre les rendez-vous par exemple ?

Voilà. Ben je choisis entre l'hôpital XXX, l'hôpital XXX. Mais bon Franck était toujours informé d'ailleurs.

Et Franck, il est informé comment ? C'est vous qui lui dites ? Comment il est informé Franck des différents rendez-vous ?

Ben Franck, je vais le mettre au courant. Disons que mes interventions font qu'il a toujours été au courant.

Le curateur : Enfin quand tu me les donnes. Parce que le problème des hôpitaux c'est qu'ils ne savent pas me transmettre les informations, ils ne font aucune différence entre la curatelle et la tutelle et parfois ils nous envoient des doubles directement, des examens....

D'accord.

Je prenais le soin de le contacter, de le mettre au courant quand même de mes faits et gestes.

Oui les opérations c'est important.

Oui voilà quand vous dites c'est important, pour vous...

Oui pour lui aussi, pour qu'il sache un petit peu la marche à suivre en cas de gros problème. Pour qu'il ne soit pas dans le comment on appelle ça, qu'il n'y ait pas de question quoi.

Oui, il ne faut pas qu'il découvre.

Voilà qu'il soit pas devant le fait accompli. Ah ben je connais mon Franck ! Il me connaît, hein ? Bien. Ensuite ?

Ben justement, alors là c'est des sujets plus...

Un peu plus personnels ?

Plus profonds mais vous dites : « en cas de grand pépin, ben voilà il ne faut pas qu'il découvre » alors est-ce que vous avez déjà discuté avec Franck, ou avec des médecins, je ne sais pas, de la question de la fin de vie ? De vos souhaits pour la fin de la vie, si jamais vous étiez hospitalisé et que c'était, voilà...

Le curateur : Si ça devient personnel, si tu veux que je sorte, moi j'attends dehors hein, c'était juste pour faire les présentations. Je peux attendre dehors. Tu veux que j'attende dehors ?
Non.

Le curateur : cela ne me gêne pas moi hein.

Pourquoi ? Tu ne me gênes pas Franck.

C'est pour que tu sois à l'aise hein, c'est tout.

De toute façon on devait se voir tous les deux ? Bon ces dames elles ont participé mais elles partiront. Il faut que tu viennes me voir. Il aime bien rigoler Franck ? C'est un blagueur hein, je le connais le Franck. Ensuite mesdames ?

Ben alors donc pour la fin de vie, est-ce que vous avez déjà discuté avec votre médecin ou avec Franck de vos souhaits ?

Ne soyons pas pessimistes.

Ha ha... Bien sûr. Non, non, mais.

Parce que la fin de vie... bon je suis relativement jeune encore hein. Euh bon ben j'y pense. Bon j'ai ma sœur aussi. Je suis pas tout seul. Enfin, quand elle veut bien s'occuper de moi.

Votre sœur par exemple, vous avez déjà discuté de cela avec elle ?

Bien sûr. Bien sûr, bien sûr. Elle est infirmière de toute façon.

Ah ?

Elle est à l'hôpital XXX.

Et vous savez ce que c'est, ce qu'on appelle la personne de confiance à l'hôpital ? Enfin dans les soins médicaux en général ? Est-ce que vous avez désigné une personne de confiance ?

Ben de toute façon ici, il n'y a pas de problème. Il y a un système automatique d'appel.

C'est-à-dire ?

C'est-à-dire que, dans les studios, vous avez un téléphone relié à une centrale, disons un standard qui en cas de malaise appelle les pompiers ou...

Mais si vous avez une opération de programmée, peut-être que l'hôpital vous a demandé de désigner ce que l'on appelle une personne de confiance, pour le cas où vous êtes dans le coma par exemple...

Ah oui, ben la personne de confiance, bon ben, ça serait Franck. Parce que Franck il est beaucoup plus disponible que ma sœur. C'est vrai Franck hein ?

Le curateur : ouais, ouais.

Elle travaille toujours hein... En cas vraiment d'extrême, parce que je vais pas le déranger pour rien.

Donc ce qui est important pour vous, c'est la disponibilité sur cette question-là ?

Oui mais bon, si je vais à l'hôpital, je vais à l'hôpital. J'informe Franck de cet état de fait mais bon.

Le curateur : juste, XXX, si je peux ?

Bien sûr.

Le curateur C'est quoi pour toi une personne de confiance ? Pour toi, c'est quoi son rôle ? Elle sert à quoi ? ça sert à quoi pour toi une personne de confiance, c'est quoi son rôle ?

Ben déjà une confiance, qui est interprétée. La personne de confiance, c'est celle qui... Par exemple la personne de confiance, c'est elle qui va, comment dirais-je, connaître tes résultats médicaux. C'est ça la personne de confiance. Ne pas confondre avec l'accompagnant. Je suis accompagnant, donc... Non la personne de confiance, c'est quelqu'un à qui disons, les médecins donnent des explications ; elle a le droit de savoir l'état de santé du patient. C'est ça la personne de confiance. En l'occurrence, toi bien sûr.

Et vous, vous avez dit que vous êtes accompagnant ? Pour qui ? Pour d'autres résidents ?

Oui, ici il y a des personnes handicapées. Bon ben je suis là, je l'accompagne à l'hôpital. Euh...

D'accord. Et vous les aidez par exemple pour avoir les bonnes informations ? Pour savoir à qui s'adresser ? C'est ça accompagnant ?

Oui mais de toutes façons, bon ils ont les informations. Ils ont les rendez-vous donc ils savent dans quel service. Moi je les accompagne surtout pour le trajet.

D'accord. Parce que vous conduisez ?

Non, ce sont des personnes qui ont un déplacement difficile. Ce sont des personnes qui ont des cannes. Donc je suis là pour éviter les chutes entre autres.

D'accord. Alors vous nous avez parlé de votre sœur. Est-ce que vous avez d'autres membres de votre famille qui sont susceptibles de vous aider ?

Non.

Et les résidents, vous nous avez dit que vous vous les aidiez pour les trajets. Donc il y a une entraide entre les résidents ici sur certaines choses ?

Euh oui et non, parce qu'il ne faut pas oublier que c'est une autonomie. Donc qui dit autonomie dit autonome. Chacun chez soi. On s'occupe pas de toi. T'as le personnel, t'as XXX tu la connais, eux ce sont des personnels qui vont nous aider.

Oui.

Mais c'est tout.

Oui, d'accord. Euh....Alors je reviens un peu sur la fin de vie parce que l'on a parlé de la personne de confiance mais on n'a pas demandé si vous saviez ce que c'était les directives anticipées ?

Les quoi ?

Les directives anticipées. Est-ce que vous avez déjà entendu parler de ça ? Non ?

Allez-y, j'en ai peut-être entendu parler...

Ouais, ouais ouais. C'est le souhait que l'on a pour sa fin de vie et que l'on peut rédiger sur un document, comme ça si jamais on est dans le coma, le médecin peut...

Oui c'est un genre de testament.

Ça peut s'appeler un testament de vie dans certains pays, c'est vrai ouais.

C'est un document testamentaire.

Oui, mais c'est pas pour dire ce qu'on veut pour son patrimoine, c'est vraiment ce qu'on veut pour...

C'est des souhaits.

C'est les souhaits, pour sa fin de vie, pour... est-ce que, voilà.

C'est vrai Franck, c'est pas facile ça. [Rires]. C'est pas évident parce que t'es en pleine santé et puis tout à coup, oh, il y a un problème.

Le curateur : Ah moi je sais, hein, j'ai dit hein, je veux pas mourir, donc euh... voilà ça résoud le problème.

[Rires]

T'as prévenu les autorités ?

Le curateur : A partir de ce moment-là, c'est marqué, je ne veux pas mourir, démerdez-vous.

[Rires]

Oui bien sûr, on peut écrire absolument ce qu'on veut et d'ailleurs on n'est pas du tout obligé d'en écrire, hein mais nous euh dans notre projet, justement on interroge les gens pour savoir s'ils en écrivent ou pas....

Disons, justement en cas de fin de vie, faut pas qu'on soit démuni quoi, faut qu'on soit quand même épaulé donc il est bien question de dire ses dernières volontés, parce que j'appelle ça les dernières volontés moi.

Oui.

Donc quelqu'un qui, le cas échéant peut intervenir. Au lieu de rester seul. C'est vrai. C'est ça hein ?

Hum.

Ensuite ?

Le curateur : *Est-ce que t'as pensé dans la fin de vie par exemple si demain tu te trouves dans le coma, est-ce que tu dis ben voilà on me sortira pas du coma, est-ce que tu veux qu'on te maintienne avec tout le matériel qui permet de maintenir pendant des mois ou est-ce que tu souhaites partir, tu vois ces des choses comme ça ?*

Ben ça dépend du genre de coma Franck. T'as des comas bon tu te réveilles. T'as des comas, tu peux rester des années. Vu la gravité de l'état de la personne, bon ben c'est pas la peine. Si c'est un coma et puis au bout...

Le curateur : *non, non mais je parle d'un coma incurable.*

Voilà un coma incurable, on arrête les machines. C'est logique. Hein, pas la peine de maintenir quelqu'un qui est mort cérébralement, hein. Ensuite ?

Ben je pense qu'on a un peu fait le tour. Maintenant pour conclure, est-ce que vous pensez, vous qu'il y a des questions qu'on n'a pas abordées ? Sachant que nous ce qui nous intéresse c'est vraiment la prise en compte de votre volonté dans les décisions de santé. Est-ce qu'il y a des choses auxquelles vous pensez ? Peut-être des expériences que vous avez eues ?

Mesdames, permettez-moi de vous dire que vous êtes pas gaies.

[Rires].

C'est vrai.

Là, là !

Ben ça on avait prévu, hein.

Le curateur : *Et encore là je t'ai amené les plus rigolotes de l'université hein.*

[Rires].

Bon ben je vais prendre une concession hein.

[Rires].

Bon, c'est très bien mesdames.

Non mais faut le voir positivement parce que la fin de vie, c'est la fin de vie mais après vous nous dites que vous avez des soins assez fréquemment.

Oui, j'ai des traitements, j'ai des traitements...

Est-ce que vous avez le sentiment que, par exemple, parce que vous êtes sous une mesure de protection, le médecin, il modifie son discours ?

Alors, j'attire votre attention, c'est que j'ai eu un infarctus, donc j'étais près...près du trépas hein. J'ai été sauvé, grâce à ma directrice d'ailleurs. Quand j'ai eu un infarctus, elle était là, elle m'a empêché de dormir, quoi. Ça elle a été très bien hein, Agnès.

Ouais. En attendant les secours, c'est ça ?

Comment ?

En attendant les secours ?

Voilà, en attendant le SAMU.

Le SAMU, ouais.

J'étais pompier...Je sais ce que c'est.

Ah vous étiez pompier avant ?

Oui, oui mais...

Et donc, après cet infarctus ?

Ça va, ça s'est bien passé. J'ai eu des médicaments adéquats pour ce genre de traitement. Faut pas que je mange trop de sucre hein, etc, etc, etc.... Voilà, si je veux vivre.

Mais, est-ce que donc, les médecins avec lesquels vous parlez, est-ce que vous avez l'impression... Est-ce qu'ils savent que vous êtes sous curatelle ?

Non. Ça les regarde pas.

Ah bon, d'accord.

Les personnes qui sont au courant que je suis sous protection renforcée, c'est ma directrice bien sûr, son adjointe, ma sœur Pascale et puis c'est tout. Et puis bon les collègues, les résidents. Parce que ici trois quart des personnes sont sous curatelle, hein.

D'accord.

Ah oui.

Tu connais la curatrice de XXX toi ?

Le curateur : C'est l'association. Non je les connais pas.

Et toi, par exemple, tu as d'autres résidents sous ta protection ici ?

Le curateur : Sous ma protection j'en ai quelques un. Mais ici, non. C'est le hasard des dossiers qui arrivent. Parce que en fait c'est assez rare d'avoir euh.... Remarque heureusement parce que j'en veux pas dix comme lui...

[Rires].

Le curateur : On est entre deux âges donc c'est vrai que c'est assez rare. Parce qu'il y a eu des événements de vie difficiles, à faire trouver un logement, t'as eu tes problèmes médicaux etc... et c'est l'assistante sociale... on est un peu border line avec un surendettement. On est vraiment entre la mesure d'accompagnement judiciaire, la MASP sociale et la curatelle. On est franchement un peu border line. Bon ça a été jugé comme ça, c'est comme ça, mais souvent on a soit des jeunes à l'extrême qui sont psy schizophrènes etc... soit de l'EHPAD, des personnes plus âgées comme on a vu.

Oui. Donc c'est pas une mesure très habituelle.

Le curateur : Non mais c'est pour ça que c'est intéressant parce que il y a une cohérence, on peut discuter avec toi. Bon moi je voudrais te poser une question : est-ce que... ? Parce que tu as vu le juge dans des conditions un peu particulières, c'était le Covid, c'était par téléphone.

Il y a eu une période néfaste là hein.

Le curateur : Oui, oui. Est-ce que la notion de ce dont on a parlé, de directives anticipées, de volontés médicales, etc... est-ce que tu penses que lors d'une ouverture de mesure de protection c'est quelque chose dont tu pourrais parler au juge, est-ce qu'il devrait te poser la question ou est-ce que ça n'a rien à voir avec la mesure de protection ?

Madame le juge là ?

Le curateur : oui.

Tu peux lui en parler.

Le curateur : Non moi je vais pas lui en parler. Mais lorsque tu la vois la première fois. Si tu la voyais la première fois, est-ce que à ton avis c'est un sujet qu'elle pourrait aborder avec toi ? Par exemple te demander comment tu projettes ton avenir et te demander comment tu veux qu'on s'occupe de toi médicalement ?

C'est tout à fait normal que...

Le curateur : ouais. Nan mais c'est pas la réponse de tout le monde.

Faudrait un jour que je voie cette dame-là. Parce que bon je l'ai écoutée en audio mais bon...

Le curateur : lors du renouvellement, on la verra.

Parce qu'ici les gens sous curatelle, ils peuvent rien faire. C'est le curateur qui par l'intermédiaire d'une aide à domicile ou d'une auxiliaire de vie font les courses et tout. Moi je suis libre quoi.

Oui c'est aussi parce que c'est ce que vous souhaitez et que ...

Non. Ce que vous souhaitez oui mais parce que Franck me fait confiance.

Oui, vous avez pu instaurer cette relation.

Voilà. Voilà. Vous savez les personnes ici, elles sont, elles font pas ce qu'elles veulent hein. Sans arrêt, elles téléphonent au curateur. Ils sont embêtants les gens ici, sans arrêt, on appelle le curateur. On dérange la curatrice. Ils sont fatigants. Moi j'essaye de le déranger le moins possible. Bon j'ai des documents à envoyer, je lui envoie mais bon pour un petit bonjour, pour

la bonne année mais ça c'est sympa mais je le dérange pas. Il a du boulot. Il a beaucoup de travail. Ensuite ?

Et je reviens au conseil de vie sociale, vous évoquez les questions entre vous... les questions médicales, ça entre dans les discussions ?

Les questions médicales, c'est personnel. On discute d'un ensemble, ce qui veut dire qu'on discute des problèmes de la résidence mais tout ce qui est médical, c'est personnel. S'il fallait, comment on appelle ça, écouter les problèmes de 31 locataires, on n'en finirait pas. Donc c'est non. On parle de l'aide sociale, des travaux et tout, des bâtiments, de la vie, du confort. C'est tout. C'est ça la vie sociale. La vie médicale, bon c'est à part, c'est personnel.

Mais comment alors vous savez que les résidents ils appellent leurs curateurs pour un oui pour un non ? Je veux dire, vous en discutez entre vous ? Comment vous le savez ça ?

Ben je suis au courant qu'il y a en a ici qui ne peuvent pas vivre sans curateur. Sans arrêt, on appelle la curatrice. « Oui, il me faudrait ci, il me faudrait ça. Ah il me faut un pantalon ! » Alors des fois la curatrice, elle va faire des courses avec la personne. Je vois pas Franck faire des courses, hein Franck ? Ça m'étonnerait.

Le curateur : ça c'est les amateurs du DIPM.

[Rires].

Le curateur : Non mais c'est pas une question de vie sociale. Ici où chacun a son appartement, se fait à manger dedans, il y a une cuisine, un frigo, enfin voilà et vous mangez ensemble le midi au réfectoire.

Voilà.

Ah vous mangez ensemble ?

Le curateur : ben s'ils veulent. S'ils veulent pas non. Mais s'ils veulent ils mangent ensemble le midi.

Voilà, il y a le loyer plus le restaurant. Ça fait à peu près 120 euros par mois quoi. 6 euros le repas. Le midi. Il y a une collation pour le soir pour se regrouper mais ça m'intéresse pas.

Et c'est bon le repas ?

6 euros, c'est pas Bocuse hein.

Mais nous c'est pareil à la fac, hein, on mange pour 6 euros, pareil.

Mais c'est pas Bocuse non plus.

Il y a quand même un hors d'œuvre, un plat, un fromage et un dessert. C'est pas mauvais. Ensuite ?

Le curateur : C'est le RU.

C'est ça.

Ben écoutez, je pense qu'on a fait le tour, sauf si vous vous avez quelque chose qui vous semble important.

On va vous laisser avec Franck, que vous puissiez...

Non, on peut dire que tout va bien. Enfin tout va bien, tout va à peu près bien hein, faut pas se plaindre hein. Avec tout ce que j'ai subi, je m'en sors très bien.

Oui, et puis comme on le disait en arrivant, c'est vrai que l'environnement de la résidence est agréable.

Oui mais la forêt, on s'en lasse.

Ah oui, c'est un peu monotone.

Je t'ai pas dit Franck que j'ai eu une invasion de puces de lit, là tu sais

Le curateur : je sais puisqu'on a changé ton matelas... on a tout changé.

Punaises de lit.

Une voisine indélicate a ramené des punaises. Elle m'a infecté. Heureusement que Franck a été opérationnel le jour même.

Le curateur : C'est-à-dire que comme il ne visite pas beaucoup les gens, il est super réactif dans la journée Franck. Mais du coup, il fait pas le DIPM, il va pas faire les courses...

Il y a un curateur, le patient, le résident il a attendu une semaine avant d'avoir un lit.

Le curateur : parce que en fait on a un souci avec les associations... pour avoir fait, j'avais fait une formation, une fille qui était en association à côté de moi, on avait sympathisé. On était à l'Affect justement et on discutait ensemble et je lui dis mais tu prends le téléphone quand ? Parce que moi j'avais le portable qui sonnait etc... ça sonne toute la journée. J'essaye de rappeler dans la journée, 24, 48 heures mais 48 heures grand maximum, souvent 24 heures. Elle me dit ah mais non, et en fait c'est ça souvent le problème dans les associations, je rappelle mais c'est jeudi matin. Mais jeudi matin mais quand t'en as 60 ? Ben ils rappellent le jeudi suivant.

Oh. Et oui, surtout si t'as le problème le vendredi, ça veut dire que t'attends le jeudi suivant !

Le curateur : Voilà, alors il y a un secrétariat qui prend mais bon il note donc... C'est comme des universitaires, des gens qui font 32h Enfin les universitaires ils font 7 heures...

[Rires].

Le curateur : En fait ils sont dans un rythme... du coup, ils oublient qu'effectivement derrière il y a des urgences. Là quand il a fallu changer le lit, il fallait trouver le soir même une livraison. On n'avait pas de sous. Enfin c'est un peu compliqué.

Dis-moi Franck, notre histoire financière là se termine bientôt, hein ? On a été patients.

Le curateur : Oui ça on va en reparler tous les deux après. On va les laisser partir.

Merci beaucoup à vous.

