



DRJSCS Nord-Pas-de-Calais
Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale
www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr

Unité
HaDePaS

DÉPARTEMENT
D'ÉTHIQUE
ETHIQUE MÉDICALE
ETHIQUE ÉCONOMIE ENTREPRISE
ETHIQUE DE LA FAMILLE
ET DU SUJET CONTEMPORAIN

➤ Etude Majeurs Protégés: La méthode d'analyse en groupe appliquée à la participation du majeur à l'occasion de la prise de décisions médicales et lors de l'accès aux soins, dans les interactions avec le délégué et l'établissement

Juin 2012



Rapport remis en Janvier 2012

| Jean-Philippe COBBAUT, Carole PIERRART, Cédric ROUTIER

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des participants. Leurs participations et implications ont réellement contribué à la richesse de ces deux journées. Les nombreuses interprétations formulées et le surgissement des analyses au décours des confrontations auxquelles ces interprétations ont donné lieu, témoignent de ce réel investissement.

Nous espérons que cette réflexion pourra leur être utile dans leurs pratiques professionnelles et engagera de nouvelles pistes d'action.

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	3
Introduction.....	4
Les propositions de récits.....	15
Plaidoyer et enjeux identifiés dans les récits	17
Compte-rendu des analyses partielles	19
Retranscription du récit choisi et des enjeux vus par la narratrice :.....	19
Le récit :	19
Les enjeux vus par la narratrice :.....	21
Principales informations recueillies suite aux questions d’information :	23
Les convergences/divergences :.....	24
Détail des quatre thèmes structurants :	26
Les responsabilités	26
Deux mondes.....	31
Le dispositif.....	67
L’expression du majeur	85
Les apports théoriques :.....	100
L’éthique du soin pour comprendre les difficultés décisionnelles.....	100
Une nécessaire clarification du droit.....	101
Faire dialoguer des univers distincts et parvenir à un accord : la théorie des mondes.....	102
Les hypothèses et les nouvelles problématiques.....	105
Les perspectives pratiques	106
Evaluation de cette méthode d’analyse en groupe	112

Introduction

Le cadre de l'étude

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité de se prendre en charge elle-même, en raison d'une altération de ses facultés personnelles, mentales ou corporelles médicalement constatée, le juge des tutelles peut décider son placement sous un régime de protection légale. Le dispositif juridique actuellement en vigueur issu de la loi du 5 mars 2007 connaît trois mesures de protection judiciaire : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

La prise en compte des droits et libertés individuelles est l'un des objectifs poursuivis par le législateur, ainsi qu'en témoigne la rédaction de l'article 415 alinéa 2 du Code Civil : *"La protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne"*. Le texte se poursuit en énonçant que la mesure de protection a pour objectif l'intérêt de la personne protégée et qu'elle favorise dans la mesure du possible son autonomie.

Ce sont les fondements généraux de l'action sociale et médico-sociale, notamment la promotion de l'autonomie des personnes et l'exercice de leur citoyenneté, qui ont, dans une certaine mesure, inspiré le législateur de 2007. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002, reconnaît aux usagers des droits fondamentaux mais aussi une protection. Détenteur de droits, l'usager d'un établissement social ou médico-social est placé au centre de ce dispositif. L'ensemble du secteur médico-social se trouve ainsi exposé à la délicate articulation entre protection et préservation des droits de la personne. En effet, la garantie de l'autonomie et la liberté des usagers ne peuvent s'envisager indépendamment des considérations liées à la protection même de la personne, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'une personne protégée.

Envisager l'autonomie d'une personne nécessite de s'interroger sur les moyens existants pour l'atteindre. Ainsi posée, cette implication déplace la réflexion sur un autre terrain, en ce qu'elle permet d'approcher la vaste question de la participation. De manière plus pragmatique, il s'agit dès lors de s'interroger sur le cadre général de la participation des personnes. Comment est-elle permise ? Est-elle effective ou n'est-elle que théorique ? Et pour ce faire, de quels pouvoirs sont investis les acteurs de l'action sociale et médico-sociale et les personnes elles-mêmes ?

Ces éléments constituent autant d'interrogations justifiant une analyse plus approfondie de la matière. C'est dans ce cadre que se réalise la présente étude, dont la restitution se fera auprès de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS). Elle s'inscrit dans un travail de réflexion beaucoup plus global consacré au champ de la protection judiciaire des majeurs en Nord-Pas-de-Calais.

Plus précisément, le présent rapport s'intéresse aux pratiques relatives aux conceptions et aux modalités de réalisation du projet de vie des personnes vulnérables, majoritairement hébergées en institution et ce, eu égard aux lois 2002-2 et 2007 et aux outils prévus par celles-ci pour favoriser la réalisation dudit projet autant que d'une pleine participation et citoyenneté des personnes.

Soulignons que le travail mené l'a été selon une approche compréhensive des pratiques de la participation, à l'interface entre mandataires, établissements et majeurs protégés.

Relativement aux modalités concrètes de réalisation de l'étude, trois associations tutélaires de la région Nord-Pas-de-Calais ont d'abord été impliquées. L'objectif a été, dans un premier temps, de repérer des problématiques pertinentes de participation du majeur protégé en institution. Afin d'atteindre cet objectif, nous avons proposé aux associations d'expliquer la façon dont le parcours/projet de vie d'une personne peut être déterminé et de nous renseigner sur la manière dont les outils qui ont trait à la participation du majeur protégé sont investis. La richesse de ces échanges ont permis d'identifier trois pistes clefs de travail pour la deuxième partie de l'étude dont les modalités de réalisation seront exposées infra.

Si les exemples concrets illustrant les enjeux identifiés étaient multiples, nous avons choisi de les regrouper en trois thématiques essentielles :

- La gestion de l'argent
- La question du lieu de vie et son choix effectif par le majeur protégé lui-même, ainsi que les choix au sein de ce lieu de vie
- L'accès aux soins de santé et la prise de décision lors d'actes médicaux

Ce sont ces trois thématiques qui ont fait l'objet d'analyses successives et approfondies lors de la deuxième partie de l'étude.

La troisième de ces analyses, celle à laquelle est consacré le présent rapport, concerne l'accès aux soins de santé et la prise de décisions lors d'actes médicaux.

A partir des entretiens réalisés auprès des associations, différentes problématiques significatives des enjeux existants en matière de soins prodigués aux majeurs protégés ont été soulevées. Les récits de situations directement vécues ont permis d'aborder certains de ces enjeux.

A ce stade, il est particulièrement intéressant de retranscrire les propos d'un délégué, révélateurs de l'intérêt porté à cette thématique : *"le domaine médical est l'un des éléments forts du questionnement permettant d'opérer un lien avec la question des usagers (...) la question du médical se pose au cœur de la liberté"*.

De manière générale, ces problématiques présentent un intérêt certain au regard du processus décisionnel médical : les interrogations juridiques et celles qui concernent plus précisément la place de chacun des acteurs concernés, majeur protégé avant tout mais aussi MJPM, ouvrent la voie à une réflexion riche porteuse de pistes d'amélioration.

Juridiquement, s'il est difficile d'appréhender la matière pour un patient non protégé, cela est encore plus vrai pour un patient placé sous mesure de protection, la vulnérabilité accentuant cette difficulté. Cette apparente difficulté ne peut s'expliquer par un vide juridique, puisque la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et au système de santé a prévu des dispositions spécialement applicables aux personnes majeures ne disposant pas de l'entière de leurs facultés mentales et

faisant l'objet d'une mesure de protection. Néanmoins, la clarté toute relative des textes impose d'y percevoir d'ores et déjà certaines limites d'application : l'absence de règles précises et uniformes y contribue grandement. En effet, le législateur de 2002 n'a pas organisé de régime global de la décision médicale du majeur protégé, les règles différant sensiblement selon qu'il est sous tutelle ou curatelle.

En ce qui concerne le majeur sous curatelle, la loi n'envisage les règles régissant son consentement qu'au travers de certains actes médicaux spécifiques. Or, cette distinction d'actes ne se retrouve pas pour le majeur sous tutelle.

Puisque s'y ajoute la nécessaire prise en compte des dispositions de la loi de 2007, un véritable flou juridique s'installe, à travers lequel la matière, dépourvue de véritable harmonisation, devient éminemment complexe. Cette complexité se manifeste précisément lorsque le majeur fait l'objet d'une mesure de protection juridique traditionnelle, puisque la conception de l'autonomie décisionnelle diffère entre le code civil et le code de la santé publique.

Notons également, qu'au-delà même des strictes interrogations juridiques relatives au pouvoir de décision et de consentement, des interrogations plus proches des préoccupations concrètes du majeur représentent autant d'éléments de réflexion à ne pas négliger en vue d'éventuelles pistes d'amélioration.

En lien avec cette thématique, les délégués ont donc explicité différents enjeux, dont nous proposerons *infra* quelques développements enrichis d'une revue de littérature. Pour une meilleure lisibilité et afin de retranscrire le plus fidèlement possible les propos des délégués, la thématique « Décision médicale et accès aux soins de santé » sera abordée selon une présentation par sous-thèmes successifs, énoncés ci-dessous. Des références à l'autonomie du majeur protégé et à sa participation, au rôle du mandataire judiciaire de protection des majeurs et aux établissements compléteront les développements.

Les sous-thèmes seront les suivants :

- 1) La liberté de choix du médecin
- 2) La communication d'informations médicales
- 3) La prise de décision médicale
- 4) L'urgence
- 5) L'autonomie
- 6) L'accès aux soins

1) La liberté de choix du médecin

Les associations ont indiqué que, pour une grande majorité des situations, le médecin traitant continue rarement à suivre la personne dès lors qu'elle est admise en institution. Le libre choix du médecin apparaît ainsi comme une réalité toute relative. Il convient néanmoins de souligner la volonté des responsables d'association de favoriser dans la mesure du possible la continuité de la poursuite de la relation de soins avec le même médecin au sein de l'institution.

Il existe également des difficultés qui peuvent naître du conflit entre deux professionnels de la santé s'occupant du même majeur. Une telle situation revêt un caractère particulièrement dangereux pour

le majeur protégé, qui peut se retrouver au centre de désaccords dont il ne comprendra pas forcément les enjeux. Les associations alertent sur le risque d'un tel état de fait : certaines équipes hésiteront à faire admettre une personne à l'hôpital de peur d'arriver à des "discordances" entre les différents soignants. Dans cette hypothèse, le mandataire peut intervenir dans les débats. Toutefois, bien souvent ce ne sera pas utile car de l'aveu des délégués eux-mêmes, les médecins "arrivent à s'entendre".

2) La communication d'informations médicales

Si, théoriquement, toute prise de décision médicale appelle nécessairement une délivrance de l'information, la complexité de certaines situations est parfois telle que ce principe est battu en brèche. La participation du majeur protégé ne peut alors s'envisager sereinement.

Il convient de distinguer les destinataires de l'information médicale : le majeur protégé d'une part ; son mandataire d'autre part.

❖ La communication d'informations médicales au majeur protégé lui-même

Les délégués sont unanimes sur la récurrence de certaines questions : comme apporter l'information ? *"Comment faire en sorte que les informations soient mises à la portée de la personne ?"*, se questionnent-ils. A cet égard, l'un d'eux considère qu'il a une place "d'intermédiaire" entre le pouvoir médical et la personne protégée.

Sur ce point, le législateur de 2002 dicte la règle à suivre en imposant le recueil du consentement éclairé du majeur protégé, dès lors qu'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Cela suppose donc qu'une information complète et compréhensible lui soit délivrée (lors d'un entretien individuel, précise la loi) et ce, en considération de ses capacités intellectuelles. Précisons également que le médecin ne saurait s'en dispenser sous prétexte que le tuteur a déjà reçu l'information ; lequel est lui-même tenu, en vertu du droit commun, d'un devoir d'information du majeur sur les mesures à prendre. A cet égard, la volonté affichée du législateur de placer effectivement le majeur protégé au centre de son dispositif semble significative.

L'opinion d'un juge des tutelles¹ illustre ces propos :

« Quel que soit le régime de protection juridique, toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Le but de cette obligation d'information est à la fois le respect d'un droit fondamental du patient mais aussi de connaître son avis sur les soins envisagés et leurs risques. Il est aussi d'obtenir, ou non, son consentement. Cela implique, pour le médecin et son équipe, de prendre le temps d'expliquer la situation médicale au patient lui-même, dans un entretien personnel, chaque fois que cela est possible, et pas seulement à son représentant légal ou à ses proches. Leur présence est toutefois parfois utile, notamment pour faciliter la compréhension des informations. »

¹ Les guides de l'AP-HP, Personnes vulnérables et domaine médical : quels sont leurs droits ?, UNAPEI, mai 2007

- ❖ La communication des informations médicales aux mandataires judiciaires de protection des majeurs

Une déléguée expliquera que la loi oblige les délégués à être plus “au fait”, même si cela les oblige à comprendre médicalement la pathologie dont est atteint le majeur protégé. Elle explique que plus les médecins expliquent, meilleur sera leur travail de délégué. Sur ce point, elle apprécie les efforts faits par la jeune génération de médecins de prendre le temps de l’explication.

A l’inverse, le non accès aux informations médicales peut poser problème aux délégués, notamment lorsqu’ils doivent s’adresser au juge. “Il n’est pas question de garder secrètes les choses”. Précisons de plus que la seule délivrance de l’information médicale ne suffit pas, il faut en plus que les délégués connaissent toute l’histoire de la personne.

Egalement, les délégués font part de leur regret de n’être que très rarement tenus avertis de la décision prise par les équipes médicales. Certes, ils reçoivent parfois des comptes-rendus opératoires mais cela reste rare. Sur ce point, les professionnels mandataires précisent que ces courriers médicaux n’ont d’ailleurs d’intérêt que si des explications figurent en marge.

La volonté affichée d’un majeur protégé de voir sa vie privée protégée est également une donnée qui doit être prise en compte, mais qui complexifie d’autant plus le processus décisionnel.

3) La prise effective de décisions médicales

Pour le majeur sous tutelle, le Code de la Santé Publique prévoit en son article R.4127- 42 que lorsqu’il s’agit de donner des soins à un majeur protégé, le médecin doit avant tout prévenir son représentant légal et obtenir son consentement. Autrement dit, ainsi que la doctrine a pu le relever : *“l’assentiment du majeur en tutelle ne suffit pas, le consentement de son représentant légal est requis, quel que soit l’acte, dans l’intérêt de sa protection”*².

Si les dispositions légales de l’article L.1111-6 du Code de la Santé Publique semblent aller dans le même sens, elles n’envisagent cependant le consentement du tuteur qu’indirectement, à travers le refus de traitement qu’il peut éventuellement exprimer³. Supposition pourrait alors être faite de la généralisation de cette demande par le médecin, l’amener à interpréter cette disposition comme impliquant nécessairement qu’il recueille aussi le consentement du tuteur avant tout acte médical.

A l’inverse, les dispositions du code civil paraissent beaucoup moins contraignantes puisque l’article 459 autorise un majeur protégé à prendre seul les décisions relatives à sa personne. En considérant que les décisions relatives à la santé sont, par excellence, des décisions relatives à la personne, cela reviendrait à considérer que seul le majeur protégé prendrait de telles décisions. Cette interprétation

² ARHAB-(F.), La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, in Revue de droit sanitaire et social 2009 p. 875

³ Cette disposition ne vaut pas dès lors qu’un tel refus risque d’entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur. Le médecin passe alors outre ce refus pour délivrer les soins indispensables.

s'explique aisément par le fait que la loi de 2007 place la volonté de l'individu au cœur des enjeux et préoccupations.

Ainsi, c'est surtout la délicate articulation de l'ensemble de ces dispositions qui rend la matière complexe. Un tel constat n'est pas étranger à la doctrine juridique qui consacre régulièrement des écrits à ces questions. Un auteur⁴ a d'ailleurs fait état de cette difficile articulation des dispositions du code de la santé publique et de celles de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs :

“La question de la décision médicale du majeur protégé est entourée depuis longtemps de zones d'ombre. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ne les a pas suffisamment éclaircies. Cinq ans plus tard, on pouvait s'attendre à ce que la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, qui consacre le principe de la protection de la personne, comble les lacunes en ce domaine. Or, loin d'y parvenir, son articulation avec les dispositions du code de la santé publique soulève au contraire de nombreuses interrogations sur l'étendue des pouvoirs des différents organes de protection en matière médicale.”

Un tel constat, loin de n'être que théorique, transparait largement sur le terrain lorsqu'est envisagée la pratique des délégués. Ce climat d'incertitude transparait en effet largement lors de nos rencontres avec les associations.

Une illustration de l'ensemble de cette réflexion est fournie par les situations relatives aux décisions de santé et à la réflexion induite par le consentement : est-ce au service tutélaire de le donner ? Un délégué expliquera que selon lui, le Code de la Santé Publique ne prévoit absolument pas qu'il faille obtenir le consentement du service tutélaire pour un acte de soins, alors qu'en pratique les équipes médicales questionnent systématiquement lesdits services pour obtenir l'autorisation d'opérer. Dans cette situation, en plus d'un bref rappel de la loi (*via* copie des dispositions du Code de la Santé Publique approuvant leur “silence”), les MJPM adressent également un formulaire type, qui fait notamment état de la délivrance de l'information aux majeurs. Toutefois, un autre délégué ne semble pas convaincu par cette procédure, qu'il assimile plus à un dispositif permettant la protection des équipes soignantes. Selon lui, il est ici question d'une « éthique du travail social ».

Un magistrat nous affirme qu'il s'agit d'un des gros problèmes de la réforme non encore réglés, entraînant un *“véritable problème d'interprétation des textes qui n'est pas simple à résoudre”*. Il poursuit en énonçant qu'en raison de l'articulation incomplète de ces textes, il est *“illusoire de penser qu'on puisse avoir des réponses uniques et prévisibles”*. Il confirme que cela met les tuteurs en difficulté, puisqu'il ne peut y avoir de *“réponse unique”* tant les textes *“mal fichus”* rendent le droit instable.

Par delà cette dissension existant entre les différentes dispositions légales, il convient de relever le risque attaché au fait de se tourner systématiquement, en première intention, vers les services tutélaire plutôt que vers le majeur protégé. En guise d'illustration de ce risque, des délégués relateront les faits suivants : une personne sous curatelle, qui s'était fracturée le col du fémur un samedi, n'a pu être opérée au cours du week-end et a dû attendre l'ouverture du service tutélaire le

⁴ *Ibid*

lundi. Sur ce point précis, un délégué explique qu' « on risque de fait de justifier une ouverture tutélaire les week-ends », alors qu'il estime que la loi permet la prise de décision du majeur.

Le récit de cette situation est l'occasion pour un délégué de dire qu'il existe un " *gros débat sur le médical*" et que " *la loi n'a rien résolu*". D'ailleurs, selon lui, cette problématique à travers la question du consentement aux soins est " *celle qui constitue un des éléments qui fait et produit le plus d'échanges*".

Ajoutons que les situations peuvent être encore plus complexes, car la possibilité de désigner une personne de confiance n'existe pas sous tutelle. Cette impossibilité est regrettée par les membres des associations rencontrées : cela entraîne parfois le blocage de certaines situations.

Plus généralement, les délégués estiment que la loi alimente le flou de leur posture professionnelle.

4) L'urgence

Relativement à l'urgence, les délégués se prononcent unanimement : la décision en revient au médecin. Mais ils s'interrogent : "quels sont les contours de la notion d'urgence ?" Une déléguée illustrera cette interrogation au travers d'une situation à laquelle elle fut elle-même confrontée : il s'agissait d'un majeur protégé atteint d'un cancer. Une urgence avérée aurait justifié une opération. S'agissait-il d'une urgence ? Où se situe la notion d'urgence ?

Un magistrat admettra qu'en cas d'urgence, " *on soigne d'abord fait et on fait du droit après*".

Si un problème dans la prise de décision se pose, la question à laquelle il faudra répondre sera celle de savoir quel est le mieux pour la personne.

Par ailleurs, les questions liées au refus de soins, mais également celles relatives à la fin de vie, sont de véritables "problématiques en tant que telles", selon les délégués. Ils relèvent aussi une forme de méconnaissance des implications de la protection des majeurs sur ces questions, de la part du corps médical.

5) L'autonomie

Dans le champ du handicap et de la dépendance, la notion d'autonomie a plusieurs sens. Elle signifie à la fois l'indépendance physique, la capacité de réaliser des choses de manière indépendante et la capacité d'autodétermination, c'est-à-dire la capacité d'un individu de déterminer lui-même le mode d'organisation ou les règles auxquels il se soumet. Si cette notion d'autonomie rythme les réflexions éthiques inhérentes à toute prise de décision médicale d'un individu donné, elle est d'autant plus prégnante dans un contexte où le patient est dit « vulnérable ». Dans ce cadre, un délégué souligne que si pour "le commun des mortels", prendre une décision grave au niveau médical n'est pas simple, cela l'est *a fortiori* moins encore pour une personne en situation de handicap.

"Il est évident que cette autonomie ne peut exister que si l'individu est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Or, la catégorie des majeurs protégés n'est pas homogène, elle recouvre tant des déficients mentaux frappés d'une incapacité d'origine, que des personnes dont les capacités sont

diminuées par l'âge ou la maladie. Ce n'est qu'en cas d'altération grave des facultés mentales du majeur en tutelle, annihilant toute volonté propre, que le consentement ne pourra valablement être obtenu. Dans ce cas, la décision sera prise par le tuteur. En revanche, dès lors qu'il dispose d'une certaine lucidité, il n'est guère possible d'occulter sa volonté. C'est en cela que l'on peut parler d'autonomie du majeur en tutelle. Son assentiment à l'acte médical est nécessaire. Le médecin dispose inévitablement sur ce point d'un pouvoir discrétionnaire qui n'est pas sans poser des difficultés, notamment en psychiatrie⁵.

6) La question de la responsabilité

Egalement, notons que derrière cette question de la participation, les délégués perçoivent fréquemment les éventuelles questions de responsabilités susceptibles de se poser, lesquelles font directement écho à leur posture professionnelle.

L'illustration d'une situation qui a interrogé une association est exposée : il s'agissait d'un majeur qui devait se faire opérer pour un acte bénin, mais dont l'opération a mal tourné. Suite à une perforation de la trachée, le médecin s'est tourné vers l'association pour savoir comment agir. Un responsable d'association nous explique avoir eu le réflexe premier de se tourner vers la famille. Mais l'hôpital se déchargeait de toute responsabilité.

De manière générale, la décision est complexe. S'il a pu exister auparavant une forme de sagesse médicale reconnue par les délégués, c'est aujourd'hui le rendre-compte qui prédomine. Qui plus est, les alternatives thérapeutiques se sont multipliées et il y a donc matière à hésiter. Et au-delà de cette multiplication des possibles, reste l'incontournable difficulté des prises de décisions médicales quand le majeur s'oppose à la décision ou aux propositions qui lui sont faites.

7) L'accès aux soins

Du point de vue de l'accès aux soins, il existe des difficultés sur toute la région, lesquelles sont encore plus importantes pour un majeur protégé français hébergé en Belgique. En effet, la couverture médicale n'est pas la même en cas d'hospitalisation. Le statut différent des mutualités françaises et belges complique encore la donne.

Ainsi, pour un majeur hébergé en Belgique, s'il s'agit d'une hospitalisation qui est prévue et programmée, il serait nettement préférable de se rendre en France. Face à un cas d'urgence, les délégués concernés indiqueront qu'il reste également conseillé, dans la mesure du possible, de passer la frontière. Le bien-être du majeur protégé, en tant que patient, devient alors relatif.

⁵ Ibid

L'ensemble des difficultés sommairement abordées peut être résumé au travers des propos d'un délégué :

“Les difficultés sont fréquentes en ce domaine, entre le majeur et le MJPM, ce qui en fait un point éminemment complexe. Il s'agit bien d'une porte d'entrée de la participation du majeur, pour autant, nous sommes “loin du compte” pour (ce qui est de) reconnaître le majeur protégé comme acteur de ses soins.”

En tant que “porte d'entrée de la participation du majeur”, la décision médicale et par extrapolation l'accès aux soins ont constitué la troisième thématique approfondie lors d'une méthode d'analyse en groupe.

La méthode d'analyse en groupe

Nous avons utilisé la méthode d'analyse en groupe afin d'entendre ce que les acteurs des ateliers « disent de ce qu'ils font » et leur permettre, corrélativement, d'y accéder eux-mêmes et les uns à l'écoute des autres. Cette démarche, initiée par Luc Van Campenhoudt, Jean-Michel Chaumont et Abraham Franssen, a notamment pour elle un postulat précieux : la connaissance des personnes participantes ne se limite pas à une connaissance « pratique » ou « immédiate », qui serait opposable à une connaissance « construite » et « distante » du chercheur. Cette méthode implique un choix épistémologique fort, puisqu'elle établit une continuité entre les savoirs sociaux et scientifiques en mobilisant les capacités réflexives des acteurs. Cette méthode, et cela contribue à son intérêt, met aussi le chercheur en danger. Celui-ci se soumet, en effet, à la validation intersubjective dans le débat avec les participants : ceux-ci peuvent, à tout moment remettre en cause la pertinence de la méthode, des hypothèses et des apports théoriques du chercheur. Ce dernier reconnaît les acteurs comme des personnes distinctes pouvant avoir des interprétations des phénomènes différentes des siennes, et il prend celles-ci en considération en leur accordant une valeur égale aux siennes. Il évite ainsi de proposer une interprétation « surplombante », où personne ne se reconnaîtrait. Les acteurs deviennent des chercheurs impliqués dans l'analyse. Les chercheurs « de métier » leur donnent simplement une méthode, un cadrage pour y parvenir.

Grâce au processus mis en œuvre et à la confrontation des points de vue initiée par la démarche, les interprétations se complexifient. Cette méthode est particulièrement adaptée dans un contexte où l'interdisciplinarité est au cœur de la pratique. Cette méthode permet de prendre en compte la pluralité des interprétations, exploitant et explorant des comportements considérés comme « allant de soi », qui forment par exemple la culture d'un groupe et ce qui guide sa manière d'interagir. Étant très formalisée et respectant des étapes bien définies, la méthode impose une prise au sérieux de tous les points de vue en les mettant sur un pied d'égalité. Son pari est le suivant : le contexte posé par le chercheur et les exigences de la méthode différeront tellement de celui d'une conversation courante que l'on tendra vers une neutralisation des rapports de force entre les acteurs participants.

La MAG part de récits d'expériences vécues et décrites par les participants eux-mêmes. En général, le groupe, formé de dix-douze participants (en l'espèce des membres d'association) et de quelques chercheurs, se réunit environ deux journées au cours desquelles ils suivent diverses étapes. Cela leur

permet de construire ensemble des connaissances. Très concrètement, les auteurs proposent de suivre plusieurs étapes en quatre phases :

- *le récit ;*
- *les interprétations ;*
- *l'analyse ;*
- *et les perspectives pratiques et d'évaluation.*

Nous partirons de récits concrets. Une de ces expériences sera choisie, puis analysée avec le groupe. Après un premier tour de table où chacun donnera son interprétation, le narrateur réagira.

Puis le récit sera réécouté. Les personnes pourront à nouveau présenter leur interprétation, en argumentant de nouveau ou en modifiant leur point de vue initial.

A partir de ces interprétations, les chercheurs établiront des divergences et des convergences, qu'ils présenteront ensuite au groupe. Après avoir écouté les réactions, ils proposeront quelques apports pour clarifier les éléments apparus lors de la discussion.

Le but de la méthode n'est pas de mettre d'accord tous les participants sur une interprétation, mais : de les mettre d'accord sur une formulation de leurs désaccords. Cette vision de leurs désaccords permettra de créer de nouvelles hypothèses et des perspectives pratiques.

Par la méthode et la confrontation des points de vue, les interprétations se complexifient. Les personnes acteurs deviennent des chercheurs, le chercheur « professionnel » n'est que le garant de la méthode, ce qui permet aux points de vue différents de se confronter.

De manière concrète, nous avons mis en place ce dispositif méthodologique lors de deux journées réalisées à deux semaines d'intervalle : de 10h à 15h30 pour la première séance ; puis de 10h à 16h15 pour la seconde. Des rencontres préalables avaient eu lieu avec ces participants futurs, afin d'expliquer la démarche de la MAG. Celle-ci a permis d'explicitier les différentes étapes d'une analyse en groupe, à savoir :

Première phase : le récit

1. Propositions de récits
2. Choix des récits analysés
3. Narration
4. Enjeux vus par le narrateur ou la narratrice
5. Questions d'information

Deuxième phase : les interprétations

6. Premier tour de table
7. Réactions du narrateur ou de la narratrice
8. Réécoute du récit
9. Deuxième tour de table
10. Réactions du narrateur ou de la narratrice

Troisième phase : l'analyse

11. Convergences et divergences

12. Apports théoriques
13. Hypothèses des chercheurs et nouvelles problématiques

Quatrième phase : perspectives pratiques et évaluation

14. Perspectives pratiques
15. Evaluation

En écho à notre présentation récente du principe de la MAG et comme promis, voici le thème pour le travail à venir dans le cadre de la MAG. A partir de ce thème, CHACUN préparera un récit. N'hésitez pas à revenir vers nous si besoin. Surtout, à retenir : il s'agira bien de venir, lors de notre première rencontre, avec un récit en tête, pas un avis ou un jugement, mais bien comme une petite histoire à raconter aux autres (même si certains la connaissent déjà, ce n'est pas grave). Chaque participant présente donc un récit, portant sur une situation ou une expérience directement vécue, qui lui semble significative du thème. Il/elle doit être personnellement impliqué(e) dans ce récit. Le récit est comme une histoire, la plus basée sur les faits possible, qu'elle se soit déroulée sur plusieurs mois voire plusieurs années ou en quelques minutes. Au départ, le récit sera présenté en 3 à 5 minutes : c'est la bande-annonce. Un titre, concret et évocateur, sera donné par le groupe à chaque récit. La diversité des récits proposés est une première indication des préoccupations et des enjeux, du point de vue des participants. C'est un premier point de la recherche.

Voici ce à quoi réfléchir : un récit concret d'une situation vécue qui illustre ce que c'est que la participation du majeur à l'occasion de la prise de décisions médicales et lors de l'accès aux soins, dans les interactions avec le délégué et l'établissement

Lors de la journée du 3 novembre, les deux premières phases de l'analyse ont pu être réalisées. Lors de la seconde réunion, la troisième et la quatrième phase ont été effectuées.

Les propositions de récits

Les chercheurs ont demandé au préalable aux participants de venir avec une proposition de récit. La consigne délivrée définissait par récit « une expérience concrète, positive ou négative, vécue directement par le narrateur ». Celle-ci devait être représentative des enjeux relatifs à « **la participation du majeur protégé à l'occasion de la prise de décisions médicales et lors de l'accès aux soins, dans les interactions avec le délégué et l'établissement** ». Ce thème est en effet, rappelons-le, l'un de ceux qui nous paraissait pertinent pour son lien direct avec les principaux enjeux, liés à la participation du majeur, soulevés par l'analyse des entretiens semi-directifs réalisés au préalable. Il avait été insisté sur le fait qu'il devait s'agir d'un « vrai récit concret », de type « il était une fois », et pas d'une situation générale.

Avec l'équipe, un titre a été donné aux propositions de récits, titres qui sont retranscrits ci-dessous.

1. Jenifer : Le papier

Ce récit évoque l'histoire d'un majeur protégé hébergé en FAM. Il n'est pas en mesure de s'exprimer. Il présente un abcès dentaire qui le fait souffrir, il manifeste sa douleur en criant et en pleurant. L'équipe du foyer d'hébergement l'a emmené aux urgences lesquelles ont refusé de le prendre à charge en l'absence d'un papier autorisation l'opération. Le majeur est donc revenu, non soigné, au foyer. La question qui se posait : qui est compétent pour signer l'autorisation d'opérer alors que personne ne souhaite prendre la responsabilité ? Ce récit illustre le paradoxe entre les droits du patient d'une part mais aussi la réponse qu'on peut apporter à sa douleur d'autre part. Il y a la confrontation entre la théorie et la pratique lorsqu'un majeur n'est pas du tout en mesure de s'exprimer : quoi faire ?

2. Solange : La place médicalisée

Ce récit concerne un majeur protégé, avec une capacité moyenne à s'exprimer, dont l'état de santé a évolué en quelque mois. Il est questions des conséquences de ce qui est proposé en termes de soins et les orientations en FAM ou non. Les décisions sont prises sans son aval avec l'objectif de trouver l'établissement le mieux pour lui. Il est donc question dans ce récit des démarches de réorientation liées à la prise en charge médicale. Il est également questionné la façon dont le majeur peut s'exprimer. Puisque la personne a subi des réorientations, il est également question de la répercussion d'une prise en charge imposée.

3. Jean : Jean-Marc

Jean-Marc est un homme âgé de 52 ans présentant une déficience moyenne et hébergé en FAM. Atteint d'une myopathie, un pacemaker lui a été posé. Un suivi médical s'imposant, des rendez-vous médicaux sont pris, rendez-vous que Jean-Marc accepte. Toutefois, au moment de monter dans l'ambulance, il refuse systématiquement de se rendre à ses examens. Le personnel de la structure exige un papier de la tutrice le déchargeant de sa responsabilité.

4. Sophie : L'autorisation d'accoucher

Dans ce récit, il est question d'une majeure protégée présentant une déficience moyenne sur le point d'accoucher. A l'hôpital, les médecins et infirmiers sollicitent le tuteur et insistent auprès de lui pour avoir un papier les autorisant à accoucher la majeure. Ils ont retardé l'accouchement jusqu'à obtenir cette autorisation.

5. Guy : L'alimentation

Ce récit illustre la situation d'une personne myopathe et qui doit faire des examens médicaux à répétition. Il a toujours accepté. On lui propose de changer sa texture alimentaire.

6. Jérôme : La cardioversion

Ce récit concerne Michel un déficient intellectuel profond. Il est hébergé dans un foyer occupationnel la journée. A sa naissance, en 1993, il présentait une malformation cardiaque. En 2010, il fait une décompression cardiaque. Il est hospitalisé d'urgence, des traitements lui sont administrés. Malgré cela, le trouble du rythme persiste. Plusieurs rendez-vous sont pris : scanner, anesthésie. En ce qui concerne, l'acte d'anesthésie, l'autorisation est demandée à la tutrice. Elle refuse au motif qu'il lui faut plus de renseignements. Elle refuse de nouveau : il faut que le médecin explique. Le médecin répond qu'il a autre chose à faire que de répondre à un tuteur.

7. Martine : Le clou

Ce récit évoque la situation d'un majeur protégé qui travaille en ESAT. Un jour, il a un accident du travail en s'enfonçant un clou dans le doigt. La question qui se posait était celle de savoir s'il était protégé ou non. Il répond que c'est sa mère sa tutrice. Dans cette situation, la prise en charge médicale s'en est trouvée retardée : y a-t-il autorisation d'opérer ou pas. Le majeur est donc resté plusieurs heures avec un clou dans le doigt.

8. Robert : L'injection

Dans ce récit, il est question d'une majeure protégée qui est en foyer occupationnel la journée et en foyer d'hébergement la nuit en raison d'un trouble de la personnalité. En réponse à son trouble de la personnalité, des injections par piqure lui sont faites régulièrement. Se plaignant des douleurs, l'équipe se tourne vers la juge pour savoir quoi faire. Cette dernière demande si des alternatives existent. La majeure reçoit des médicaments puis finalement encore des injections. Cela a été très mal vécu car les éducateurs l'ont prise de force.

9. Marianne : Michel (la maison de retraite)

Ce récit parle de Michel qui est un malade alcoolique hébergé en maison de retraite. Il veut sortir de l'établissement pour regagner son domicile. Il est demandé son avis au juge, lequel adresse une liste des médecins habilités à décider si un retour à domicile est possible ou non. La décision médicale prise connecte ainsi avec le choix du lieu de vie.

10. Vincent : Le mur

Ce récit parle de Guy, hébergé en maison de retraite depuis plus de 5 ans. Capable de s'exprimer, il présente un handicap moyen. Un jour, il développe des problèmes urinaires : il rencontre un

médecin, il n'y a pas de soucis lors des examens. Lors de ces examens, le corps médical s'aperçoit de quelque chose. Le tuteur explique s'être heurté à un mur en matière de décision du juge des tutelles.

11. Laurence : Coïncée

Dans ce récit, il est question d'une dame de 55 ans qui garde de grosses séquelles d'un AVC avec une petite atteinte cognitive. Lors d'un point effectué avec son tuteur, il lui est proposé un projet de soins. Pour l'établir, il est prévu qu'elle se rende à des examens et consultations. Soit elle se rend effectivement à ces examens et répond n'importe quoi, soit elle n'y va pas. La question qui se pose est celle de savoir comment solliciter la personne qui l'accompagne dans la mesure où elle est protégée.

Plaidoyer et enjeux identifiés dans les récits

Même si l'analyse a finalement porté sur un seul récit, il apparaît important de s'attarder sur les plaidoyers et les enjeux identifiés derrière les différents récits proposés par l'équipe. Ils témoignent de la diversité à la fois : des enjeux appréhendés d'emblée par l'équipe dans son ensemble, avant même qu'elle ne soit entrée dans le vif des interprétations et des confrontations ; des terrains d'argumentation, et donc des interprétations possibles, depuis lesquels se positionne chacun.

Les plaidoyers ont été repris récit par récit, plutôt que par ordre de succession dans le tour de table. Seuls les récits pour lesquels des plaidoyers ont été présentés sont ici repris (un récit qui n'apparaît pas parmi les 8 suivants n'a donc trouvé personne pour proposer de le sélectionner en vue des étapes suivantes).

«Le papier » :

Les participants qui défendront ce récit le feront sur la base des positions suivantes :

- Cette situation soulève une interrogation majeure : quels sont les critères de l'urgence médicale ?
- Ce récit interpelle en ce qu'il rejoint la toile de fond des différents récits proposés.
- Le fait qu'une autorisation soit nécessaire interroge dans la mesure où l'acte est bénin.
- En refusant la prise en charge, les équipes médicales ne semblent pas avoir mesuré la douleur ressentie par la personne. Cette attente n'est pas toujours considérée.
- Il est intéressant de réfléchir à une situation dans laquelle est accompagnée une personne sans expression. Une situation étant d'autant plus sensible quand le majeur n'a pas accès à la communication verbale.
- Ce récit est révélateur du temps perdu pour tous.
- La question du consentement se pose au cœur de ce récit.
- Ce récit en envisageant la question de la compréhension de ce que la personne entend en termes d'informations soulève de facto une autre question : quoi dire au majeur ?

«L'autorisation d'accoucher »

Les participants qui défendront ce récit le feront sur la base des positions suivantes :

- Ce récit interpelle en ce qu'il rejoint la toile de fond des différents récits proposés.
- Une telle bande annonce illustre bien le côté absurde et aberrant de certaines situations vécues.
- Il ne paraît pas y avoir de sens dans ce récit qualifié de très étonnant.
- Un participant est particulièrement étonné : c'est la première fois qu'il entend ça.
- Ce récit est révélateur des protections que veulent prendre certains professionnels de santé.
- Un participant se montre curieux de savoir quel article de loi peut engendrer une telle situation.

« Michel (la maison de retraite) »

Les participants qui défendront ce récit le feront sur base de la position suivante :

- Ce récit pose les enjeux relatifs aux situations d'alcoolisme et plus généralement ceux inhérents à un contexte de menace de réalcoolisation.
- Il s'agit d'une situation à laquelle les tuteurs sont confrontés au quotidien.
- Ce récit même différents enjeux : la dépendance, l'autonomie et la sécurité.
- Il est question du fait de respecter le choix de la personne.
- Il est envisagé les questions de placements obligatoires et placements forcés.

« Coincée »

Les participants qui défendront ce récit le feront sur base de la position suivante :

- Ce récit est intéressant car il permet d'avoir le versant de l'autre côté.
- Cette situation permet de s'interroger sur la manière dont on peut faire adhérer une personne à un projet de soins.

« Jean-Marc »

Le participant qui défendra ce récit le fera sur la base des positions suivantes :

- Ce récit illustre les limites de chacun.

«L'alimentation »

Les participants qui défendront ce récit le feront sur base de la position suivante :

- Ce récit renvoie à la question du rapport à l'argent dans 3 dimensions : le rapport du délégué

«La cardioversion »

Le participant qui défendra ce récit le fera sur base de la position suivante :

- Cette histoire ressemble au propre récit proposé par le participant. Il s'interroge dans les mêmes mesures : quoi faire ? ne pas faire ?

« Le clou »

Le participant qui défendra ce récit le fera sur base de la position suivante :

- Ce récit interpelle un tuteur à qui le même accident est arrivé. Il imagine tout à fait le ressenti du majeur : comment ne pas agir face à cette urgence médicale ?

Compte-rendu des analyses partielles

Après que chacun ait défendu l'un des récits proposés, il a été demandé à chaque participant de choisir deux récits parmi ceux qui avaient été énoncés. Les récits « Le papier », « L'accouchement » et « Michel » se sont dégagés au premier tour. Il a été procédé à un second tour à l'issue duquel « L'accouchement » a remporté 5 voix contre 4 pour « Le papier ». Le récit « Michel » n'a quant à lui recueilli que 2 votes. Après discussions et échanges, les participants ont finalement retenu le récit « Le papier ». Il est ici retranscrit dans son intégralité.

Retranscription du récit choisi et des enjeux vus par la narratrice :

Le récit :

« Le contexte est celui d'une structure qui dispose à la fois d'une MAS et d'un FAM. Elle fait les deux. La personne au cœur du récit était en MAS, donc en accueil spécialisé, avec la situation juridique de résident, depuis quelques années. Il avait fait un long parcours avant en psychiatrie. Avec l'ouverture de cette structure en fait, comme on a un établissement psychiatrique qui est à côté, nous avons ouvert un MAS/FAM et le résident a basculé, car il rentrait dans les critères pour rentrer en maison d'accueil spécialisé.

Cette personne majeure protégée était sous la gérance de tutelle de l'établissement hospitalier. C'est une possibilité qui tend à se restreindre aujourd'hui, mais qui était une possibilité auparavant. Avec ce petit lien aussi, quelque part, même s'il y a l'indépendance de l'activité du représentant légal : un lien hiérarchique qui est venu, quelque part, compliquer la situation.

Cette personne protégée n'a pas de famille. Elle n'est pas du tout à même de s'exprimer, d'où la question que cela pose par rapport à la participation. Elle n'est pas du tout à même de s'exprimer, mais elle évoluait dans un environnement qui était heureux. Elle était dans son monde.

De par ma fonction, pour des petits éléments médicaux précis, je peux creuser les communiqués s'il le faut, mais je n'aurai pas forcément toutes les réponses à donner au niveau de la pathologie.

Les faits dataient de fin 2002, de fin 2002 après la loi Kouchner. Je ne sais pas dire exactement ce que ce monsieur avait en termes de pathologie. Mais il évoluait dans son environnement, il était tout à fait heureux. Il participait aux activités, il faisait des petites balades.

Il s'est trouvé qu'il a commencé à avoir des douleurs dentaires. Dans la structure, un médecin généraliste passe et aussi des médecins psychiatres. Le monsieur avait des douleurs dentaires, des douleurs de plus en plus importantes qui nécessitaient une intervention. Au début, les douleurs avaient amené un petit traitement par du Doliprane, quelque chose comme ça. Mais il y avait vraiment des inflammations, des douleurs, donc la personne criait, pleurait. Il y a eu une journée où c'était quand même assez violent.

La responsable de la structure, à l'époque, en a parlé avec le médecin, a pris la décision de l'emmener aux urgences dans un établissement hospitalier pour qu'il y ait une intervention. La personne était accompagnée et comme la structure dispose d'ambulances, il y a eu transport sanitaire. Je dirais : on l'amène tout simplement en se disant qu'il va être pris en charge, qu'il aura les soins nécessaires. Parce que ça devenait de plus en plus... L'équipe, et la responsable aussi qui était cadre supérieur de santé et qui avait un cursus de soignante avant d'avoir cette fonction au niveau du management, se rendaient compte vraiment de la douleur et de la nécessité d'intervenir.

Arrivés au service des urgences, la question fut posée de l'autorisation d'opérer. Avait-on les papiers ? Est-ce qu'on avait l'autorisation d'opérer ? La personne qui l'accompagnait ne l'avait pas. On n'y avait pas pensé. On n'avait pas l'autorisation d'opérer. La réponse a été : « Ah oui, non il faut une autorisation obligatoire du tuteur ». Réponse : « Attendez, là, il a quand même des douleurs ! On ne peut pas ne pas intervenir, c'est quand même assez urgent, ça fait plusieurs jours, là on arrive quand même à une situation où cela s'aggrave ». « Est-ce qu'on ne peut pas envisager de prendre contact avec la tutrice ? De faxer le document ? De faire quelque chose ? » Soit toutes les questions dénominateur commun des récits. Est-ce qu'il faut nécessairement ce papier ? l'intervention du tuteur ?

Aux urgences, ils nous ont expliqué que pour eux, au niveau du cadre légal, ça ne rentrait pas dans une situation d'urgence. Puisque l'urgence -on avait adoré la définition de l'époque- signifiait pour eux un risque de décès de la personne, un risque vital, fatal dans les heures à venir. Là, il n'y a pas ce risque-là : il y a des souffrances, des douleurs, mais il n'y a pas un risque vital, il n'y a pas de péril, donc il faut revenir avec une autorisation d'opérer.

Au grand étonnement de la responsable de la structure, la personne est donc revenue. Quand la personne est revenue, on s'est posé la question. C'est là que j'ai été interpellée par la cadre supérieure de santé du service qui était responsable de la résidence, me demandant quel était le cadre légal ? Pourquoi leur demandait-on le document ? C'est là qu'on a vu, au niveau de la législation, c'était

quelque mois après la loi Kouchner, donc, que le cadre était un peu plus précis ; à savoir, l'information délivrée au représentant légal, puisqu'il s'agit d'un majeur protégé, pour délivrer le consentement.

De ce fait là, le gérant de tutelle a été interpellé. C'était l'une des premières situations. Le gérant de tutelle ne se sentait pas à l'aise pour se prononcer et a demandé au niveau de sa hiérarchie l'autorisation au juge des tutelles. À l'époque, la juge des tutelles a dit : « non, moi je suis tutrice aux biens et non pas à la personne », donc ça doit parler un peu à tout le monde, « je n'ai pas à intervenir ». Je l'ai interpellée en expliquant qu'il y avait un cadre légal nouveau, posé par la loi Kouchner, qu'elle ne connaissait pas -on ne peut pas forcément connaître tous les cadres qui régissent l'intervention/les soins. Elle a précisé qu'elle n'était pas compétente et s'est fondée sur la déontologie médicale en disant : « voilà : article 36 de la déontologie médicale qui dit que le médecin intervient en situation d'urgence ». Mais là, on lui a dit ce n'était pas considéré comme une situation d'urgence. Pour elle, c'était : « non, c'est médical, je n'ai pas à intervenir ». On lui a expliqué un peu la genèse des autorisations d'opérer, qui consiste aujourd'hui en la nécessité d'informer la personne pour recueillir le consentement. La charge de la preuve appartient aux professionnels de santé, d'où ce document pour apporter la preuve de l'accomplissement d'une formalité légale, qui est d'informer pour recueillir un consentement. On lui a présenté les articles de la loi Kouchner. Elle a estimé qu'elle n'était pas compétente.

Donc on s'est dit : au-dessus de la juge des tutelles, comment fait-on ? Comment va-t-on recueillir l'accord ? On s'est retourné vers le procureur de la république, qui peut intervenir dans certaines situations. ça revient au récit « coincé » : qui va-t-on interpellé ? Donc, le procureur. Le procureur a dit que le cadre légal était très clair : que l'on n'avait pas à interpellé le tuteur et qu'apparemment c'était urgent, donc que l'on pouvait intervenir et que la personne aurait dû être prise en charge.

Finalement, après ce petit marathon qui a duré quelques jours, le résident était en souffrance, avait des douleurs qui augmentaient et qui étaient infernales. On était coincés pour un papier. Personne ne voulait signer le papier : le gérant de tutelle n'avait pas l'aval du juge des tutelles, donc il ne voulait pas se mettre en difficulté ; le juge des tutelles refusait, mais alors vraiment très fermement, d'intervenir ; et le procureur n'apportait pas l'appui que nous attendions.

Finalement on a réfléchi aussi sur le risque juridique, par rapport à cette intervention qui était complètement bénigne, par rapport à la personne et ses autres droits, le droit au soulagement de la douleur, etc. Donc il fallait une autorisation d'opérer. On s'est dit : « il faut une signature » et donc, la responsable de la structure a dit : « je vais signer ». Elle a signé ès qualités, sans lien juridique, on est d'accord, par rapport aux majeurs protégés. Dès lors qu'un papier signé a été présenté l'intervention a eu lieu, voilà. »

Les enjeux vus par la narratrice :

La personne a été soulagée. Elle est aujourd'hui toujours dans la structure. Elle va bien. Le questionnement a été de réfléchir au cadre légal qui est nécessaire, eu égard à l'intégrité du corps humain, donc des bases qui ont été jetées par la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 ; mais pour autant, est-il interdit de réfléchir avant d'agir et d'envisager les situations avec un regard plus axé sur l'esprit

des lois ? Un grand débat a eu lieu au niveau de l'établissement. On s'est dit que finalement, l'on en oubliait l'intérêt du résident, l'intérêt de la personne. On nous présente des droits collectifs, dont le droit à la dignité ; dont on nous parle aujourd'hui, au niveau du droit européen. Le fait de ne pas faire accéder les détenus aux soins, on nous dit que c'est dégradant et qu'il y a une atteinte à la dignité. Ce sont toutes les choses qu'on voit aujourd'hui de manière assez marquée. À un moment donné, on s'est dit : certes, il y a un dispositif ; on le comprend évidemment ; mais il ne faut pas oublier le majeur protégé, sa situation, sa souffrance.

Entre tous les récits proposés, je retiens celui nommé «le mur » : une personne qui est en souffrance, on dit qu'on va ériger des droits, on affiche des chartes, et tout cela est tout à fait honorable. Mais au plan pratique, on a affaire à une personne qui est en souffrance et on ne peut rien faire, puisque les personnes ouvrent des parapluies en disant : « il nous faut un papier, il nous faut une autorisation », sans finalement se poser la question de savoir quel est le risque juridique, quelle est l'utilité de ce document, et surtout, peut-on exiger un tel document ? Aujourd'hui, au niveau du cadre légal, on ne peut aucunement exiger un document, ce qui est encore plus grave dans ce type de situation. Aujourd'hui, il existe neuf situations qui sont recensées, où l'on peut subordonner une intervention à un écrit, par exemple : les recherches biomédicales, le dépistage VIH, l'aide médicale à la procréation, etc. Neuf situations, eu égard à l'enjeu, où l'on peut exiger un écrit, en ce sens que la personne réalise la démarche dans laquelle elle s'insère. En ce sens, elle est informée, elle pose des questions, elle exprime son consentement, ce qu'on appelle le consentement éclairé au niveau de la déontologie médicale. Dans la situation présente, finalement, c'était une aberration. Nous avons présenté toutes ces conditions, mais nous ne voulions pas arriver non plus de manière trop « donneurs de leçons » pour, au contraire, essayer d'expliquer, d'arriver à un consensus : nous, ce qui nous importait, c'était le résident. Nous expliquions gentiment : « vous savez ce document n'est pas opposable » et eux « si, c'est la loi ». Nous : « ce n'est pas tout à fait la loi, ce n'est pas écrit en tant que tel ». Le cadre légal est pourtant très clair. Il ne devrait pas poser de problème par rapport à ces situations : on nous demande un simple document qui n'est pas exigible. Cela va encore plus loin puisqu'on n'a pas le droit d'exiger ce document.

Pour finir, personne n'a voulu se positionner, alors que finalement, l'enjeu, l'opération n'était pas une opération dite lourde avec d'éventuelles conséquences. Il s'agissait juste d'intervenir pour soulager une personne qui était en souffrance et qui faisait l'objet d'une mesure de protection juridique, mesure dont découle un cadre légal. La nécessité de recueil d'informations et de consentement, qui pouvait juste tracer parfois dans le dossier, avec la complexité d'un système qui a été mis en place, et le juge des tutelles refusait. Le gérant de tutelle se trouvait fort mal à l'aise de passer outre en se posant des questions éternelles sur la responsabilité : « quelle est ma responsabilité ? »

Voilà donc les enjeux, les questionnements de mon point de vue. Au final, nous étions nous aussi dans l'aberration, puisque s'il faut une signature, qui allait signer ? Nous avions vraiment un certain nombre de volontaires. Le directeur général ; la juriste, qui disait « je n'ai rien à voir, on est complètement ridicule, mais s'il faut prendre la responsabilité de la signature, je la prendrai », parce que le risque est inexistant. Nous avons même hésité à faire signer la personne elle-même, s'il leur fallait vraiment une signature. Car eux-mêmes nous avaient dit, un moment donné « mais le patient peut signer ! Il peut signer, faites une signature ». En fait, ce n'était que ça : il leur fallait une signature.

Pour nuancer, disons qu'aujourd'hui, depuis le 1er janvier 2009, cela a un peu changé pour les personnes qui sont à même de s'exprimer. Mais pour lui, en l'espèce, même si la situation s'était posée après le 1er janvier 2009, la signature d'un majeur protégé n'a aucune valeur au sens du Code civil. Elle ne l'engage pas, mais à l'époque, c'était considéré comme étant suffisant. Il leur fallait un papier pour « mettre dans le dossier ».

Voilà pour cette situation, tout s'est très bien passé : la personne a pu être soulagée mais après avoir eu d'énormes souffrances, à en hurler et à en pleurer. Les équipes étaient profondément choquées.

Aussi au-delà de cet épisode : le panel qu'on nous met aujourd'hui, avec toutes les obligations, c'est une bonne chose. Et en plus, fin 2002, c'était les premiers pas de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, donc réformant aussi toutes les structures. Avant, on n'avait pas grand-chose depuis 1975. Mais on dit aux équipes, « d'un coup d'un seul » : allez, on fait un règlement de fonctionnement, un contrat de séjour, tous les droits...les droits, les droits. On présente un panorama honorable et là, ils nous disent : « oui mais là on a ça ». Pourquoi y a-t-il un blocage ? Et l'on s'est rendu compte que personne ne voulait agir.

Pour terminer, ce que je vois de plus en plus, depuis 12 ans que j'ai mon exercice dans cet établissement avec, aussi, le pan du médico-social : finalement, avec la multiplication des droits des patients qui, je pense, ont plus pour vocation de servir les intérêts et d'asseoir un dispositif où on veut que le patient soit acteur de sa santé et le protéger au mieux, finalement ce que j'entends souvent, c'est qu'avant, c'était plus simple. C'était plus simple. Un juriste, Jean-Marie Clément, dit souvent : « on est passé d'une relation de confiance à une relation de défiance ». Je trouve que c'est très vrai. C'est lui qui l'écrit et j'emprunte ses propos : il a écrit un éditorial dans un magazine pour demander « est-il interdit de réfléchir avant d'agir » ? Il voulait parler de sa réflexion par rapport à l'aube des 10 ans de la loi Kouchner : est-il interdit de réfléchir avant d'agir, dans certaines situations ?

Principales informations recueillies suite aux questions d'information :

Lorsqu'un participant interroge la narratrice sur le fait que la personne qui gère la gérance de tutelle de l'EPSM ait précisé qu'elle était tutrice aux biens et pas à la personne, la narratrice rectifie : c'est la juge des tutelles qui, en 2002, a énoncé cela.

La gérante de tutelle s'est demandée pourquoi elle était interpellée après le premier épisode qui a suivi le retour des urgences. Elle ne comprenait pas car pour elle, elle ne devait s'occuper que des biens. Elle a demandé confirmation à sa hiérarchie en interpellant la juge des tutelles qui s'est montrée très ferme : c'était aux biens et pas à la personne que s'appliquait la mesure. Elle était donc bien gérante de tutelles aux biens.

A la question de savoir sur quel article la juge des tutelles s'est fondée pour s'estimer incompétente en matière médicale, la narratrice explique que la juge a considéré que ce n'était pas dans ses missions, dans la mesure où, selon elle, le Code civil avait une connotation patrimoniale. Au sens du Code civil, c'était une tutelle aux biens et non pas à la personne.

La narratrice ne se souvient plus exactement du professionnel précis qui a procédé à l'opération, mais toujours est-il qu'il s'agissait vraiment d'un acte très bénin. Il s'agissait avant tout de stopper une inflammation. Ceci dit, malgré ce caractère bénin, puisqu'il s'agissait d'un majeur protégé, il fallait « l'autorisation d'opérer » du représentant légal. Il est de plus précisé que le papier ne devait être signé que pour le côté médical de l'opération, non pas pour la partie anesthésie. De plus, il était réclamé un papier véritablement très succinct, qui ne présentait au final que peu de valeur juridique, de type : « je soussigné X, ès qualités.... ».

Il ne s'agissait que d'une anesthésie locale et non générale.

Le majeur protégé ne s'exprimait pas du tout. Il n'y avait pas d'opposition de sa part, car il était dans son monde, sans aucune capacité de langage. Seules des douleurs étaient constatées par l'équipe.

Lorsque la question est posée de savoir si, lors de l'admission aux urgences, le dossier médical du majeur a été consulté, la narratrice précise que le médecin généraliste avait pris soin d'expliquer la situation en détaillant bien les éléments. Ce même médecin a aussi été contacté lors de la première admission aux urgences. Pour autant, ce n'était pas assez constructif car il fallait « l'autorisation d'opérer », la signature. Du coup, la personne a été renvoyée de manière assez directe.

Au moment des faits, le majeur protégé était âgé d'une soixantaine d'années.

Cette situation d'entre-deux pendant laquelle les acteurs ne savaient pas qui allait signer l'autorisation a duré de 8 à 10 jours, avec un week-end au milieu. Ce week-end les a bloqués dans leurs démarches ; mais en même temps, ils ont été confortés dans leurs pensées de faire signer, car ça durait depuis trop longtemps.

A la question de savoir si une procédure en référé aurait pu être envisagée pour débloquer plus rapidement la situation, la narratrice pose un « point d'interrogation ». Pour elle, c'était surtout contextuel à l'aube de la loi de 2002. Elle précise que de toute façon, cette possibilité n'a été envisagée à aucun moment pour cette situation. Pour eux la voie a été : juges des tutelles, puis procureur ; et ensuite, vers qui se tourner ?

Un dentiste vacataire passait régulièrement dans la structure, mais il y avait quand même nécessité d'opérer. Il ne pouvait pas réaliser l'opération lui-même sur place. Il fallait se tourner vers les urgences.

La narratrice ne sait plus avec exactitude si c'est une ou plusieurs dents qui ont été extraites.

Les équipes savaient que le majeur protégé souffrait, car il avait les mains dans la bouche et criait, alors qu'en temps normal ce n'était pas quelqu'un de très perturbé, il ne présentait pas de troubles du comportement.

Les convergences/divergences :

Entre les deux journées durant lesquelles s'est déroulée la méthode d'analyse en groupe, les chercheurs se sont réunis afin d'établir des convergences/divergences parmi les interprétations du

récit effectuées lors des deux tours de table. Lors de la deuxième journée de MAG, les propositions d'analyse vont ainsi être répercutées par les chercheurs, pour être discutées avec le groupe. Plusieurs schémas thématiques sont alors présentés afin d'être complétés ou invalidés par le collectif des participants, ainsi que le veut l'esprit de la méthode. Les chercheurs auront soin de rappeler, cependant, qu'il faut distinguer : d'une part, les réflexions qui seront émises sur les enjeux de la participation du majeur ; d'autre part, les pistes pratiques, ponctuelles ou plus générales. Différents niveaux d'acceptation de l'expression de « pistes pratiques » seront d'ailleurs illustrés plus loin.

Thèmes transversaux retenus :

Pour chaque thème structurant, les numéros des interprétations qui font référence à l'idée développée ont été repris, le tableau des interprétations (recueillies lors de la première journée) étant à disposition lors de la seconde journée pour y revenir au besoin (voir ici en Annexe ?). La présence de convergences et divergences étant centrale dans la méthode, les tensions entre les participants, quant au regard qu'ils peuvent avoir sur la réalité abordée, seront structurantes. Mais d'une manière générale, dans ce travail, il ne semble pas y avoir eu de tensions ou de divergences très fortes, ce qui pourrait être expliqué par la relative homogénéité du groupe en termes de statuts et de fonctions.

Pour la suite du document, la mise en page adoptée sera la suivante : les propositions des chercheurs seront présentées, suivies des retours des participants (anonymes et à la suite les uns des autres).

Problématiques transversales

On a décidé de regrouper les grandes problématiques qui ont traversés nos deux tours de table de la journée passée en quatre grands axes.

- 1) D'abord, il y a la question de la **responsabilité** : qui est responsable de quoi quant à l'accès et aux décisions en matière de soins de santé.
- 2) Ensuite, il nous a semblé que ces responsabilités, et plus généralement, les prises de décision en matière de soins de santé se jouaient dans **deux mondes** entre lesquels l'intercompréhension et la communication sont difficiles
- 3) A partir de là, s'est posé la question du **dispositif**. Par dispositif, on entend les questions de lois, de procédures (autorisation d'opérer,...) et, plus généralement, des mécanismes pour prendre les décisions.
- 4) Enfin, et c'est sans doute une question de toute première importance, c'est la question de la **prise en compte du majeur protégé**. C'est peut-être à partir de celle-là qu'il faudra reprendre l'ensemble des questions qui ont été posées. Cette question s'est posée, plus spécifiquement dans la situation analysée, à travers le hiatus entre la situation de souffrance très importante du majeur et les difficultés d'agir des professionnels par rapport à celle-ci.

Détail des quatre thèmes structurants :

Les responsabilités

Présentation du thème :

- « Opération parapluie » ?
 - On ne prend pas ses responsabilités (15), (27)
 - On ne peut pas fuir ses responsabilités (17)
 - Nécessité de se protéger
 - Plusieurs interprétations de la loi (18)
- Responsabilité individuelle – responsabilité commune ?
 - Quelles sont les responsabilités ? (42)
 - Renvoi de responsabilités (35)
 - Validation du consentement ou du fait d'être informé par le médecin
 - Le médecin a tous les pouvoirs, « tout puissant » (52) (66)
 - Le médecin ne peut pas se prononcer dans tous les domaines (66)
- Assumer les responsabilités
 - L'autorisation ne décharge pas le médecin,...(65)
 - L'autorisation pour se protéger
 - Le risque zéro n'existe pas (33)

Par rapport à cette prise de responsabilité, la notion qui est revenue très souvent est celle d' « opération parapluie ». En effet, le sentiment est que chacun essaie de se couvrir, de se protéger avec une sorte de hiatus sur la notion même de responsabilité. Il y a une espèce d'oscillation entre la responsabilité éthique et la responsabilité juridique. La responsabilité éthique, c'est le fait d'être touché, interpellé par cette situation et avoir le sentiment de devoir faire quelque chose. La responsabilité juridique est le registre dans lequel il faut se protéger et être d'autant plus vigilant qu'on ne connaît pas bien les contours de la responsabilité de chacun.

Par ailleurs, il semble aussi que les lois en la matière ne sont pas claires et sont susceptibles de plusieurs interprétations et que cette pluralité d'interprétations renforce la tendance à ouvrir son parapluie, avec une espèce de refus ou de réticences à prendre ses responsabilités. Il y a de plus en plus d'exigences et on ne sait pas très bien quelles sont les limites du pouvoir de chacun, les rôles de chacun...

Enfin, il y a une méconnaissance des responsabilités mutuelles. On a un peu l'impression qu'on se lance la « patate chaude » entre le médecin, le tuteur,... Il y a une réelle méconnaissance des responsabilités... C'est peut-être cela qui génère une certaine tension entre le corps médical et le corps judiciaire.

Réaction des chercheurs : *dans quel cas pour cette décision médicale le tuteur ou le curateur est censé intervenir ?*

Réaction des participants :

Avec la nouvelle loi de 2007, on instauré une représentation de la personne. Il y a plusieurs cas de figure possible : la tutelle aux biens ; la tutelle à la personne ; la tutelle aux biens et à la personne, la tutelle aux biens et l'assistance à la personne. On peut vraiment tailler un costume sur mesure pour la personne protégée. Dans le cas d'une tutelle à la personne, le tuteur intervient logiquement quand le majeur se fait opérer. Dans le cadre d'une anesthésie générale, d'une anesthésie locale. Logiquement, le tuteur doit être informé. Le tuteur a accès au dossier médical sans que le secret médical puisse lui être opposé. Ce n'est pas forcément le cas pour le curateur.

Dans le cas de la tutelle, le tuteur représente la personne ; il est censé avoir l'information que la personne devrait avoir. Si elle est en incapacité de pouvoir comprendre les enjeux ou l'impact de l'intervention, le tuteur peut être amené à consentir aux soins pour le majeur protégé parce que le majeur protégé, lui, ne peut pas le faire. Soit parce qu'il est déficient intellectuel, soit par qu'il n'a pas saisi du tout la portée de l'intervention. Il peut être empêché physiquement et donc ne pas pouvoir donner son accord ou sa signature. En principe, on ne peut pas se prononcer à la place du majeur protégé sauf dans le cadre de la représentation de la personne. Je ne suis pas sûr que ce soient des notions que le corps médical possède clairement.

En général, quand on dit que la personne est sous tutelle, nombre d'hôpitaux nous appellent en disant « vous avez la tutelle vous devez signer ». Je réponds nous n'avons que la tutelle aux biens. Je n'ai pas la tutelle à la personne. Si je n'ai que la tutelle aux biens, je ne peux pas signer pour la personne. C'est la personne qui est toujours à même de se prononcer pour elle.

La loi de 2007 fait la distinction. Dans le cadre de la loi de 68, il s'agissait d'une gestion en bon père de famille

Question des chercheurs : *quelle est la différence entre la gestion en bon père de famille et la tutelle à la personne ?*

La notion de bon père de famille a disparu avec la loi de 2007. C'était une notion globale. Avec la loi de 2007, les juristes ont souhaité faire une distinction plus nette entre la protection de la personne et la protection de ses biens. Ce sont donc deux dimensions bien différentes. Donc on peut avoir la protection des biens sans avoir la protection de la personne. On peut avoir la protection de la personne sans avoir la protection des biens.

Question des chercheurs : la distinction entre tutelle et curatelle ?

Réactions des participants :

La curatelle fait référence à une notion d'assistance. On assistait aussi en bon père de famille. Tandis la tutelle, c'est une représentation. Avec la loi de 2007, on peut être à la fois tuteur aux biens et tuteur à la personne. On peut aussi gérer en termes de tutelle les biens mais en termes de curatelle la personne.

En principe, en matière de décision médicale, on ne peut qu'assister. Et non représenter. On doit par exemple, reformuler pour la personne. On est garant de ce que la personne ait compris. Ce n'est pas nous qui donnons l'autorisation, notamment, l'autorisation d'opérer. C'est le majeur qui donne l'autorisation d'opérer en ayant, de notre point de vue en tant que curateur, la garantie qu'il ait compris ce qu'il signe. Donc on peut avoir une tutelle aux biens et une curatelle à la personne. On peut avoir une curatelle aux biens et une tutelle à la personne. Il y a vraiment différentes versions possibles. La tutelle aux biens et la tutelle à la personne peuvent être exercées par 2 personnes différentes. Donc, par exemple, une tutelle aux biens gérée par une association tutélaire et une tutelle à la personne gérée par la famille elle-même. Dans cette hypothèse il y a une grosse difficulté pour le corps médical : pour la décision médicale, c'est la famille qu'il faut contacter. Par contre, c'est le tuteur aux biens qui va payer la facture. Je sais que chez nous on a une personne pour qui il y a des questions de tutelle partagée entre quatre personnes.

Ce n'est pas que le respect de la personne. Quelque part on la morcelle aussi. Avec quatre personnes, ça devient très compliqué. Même pour la personne protégée, c'est difficile. Comment peut-elle s'y retrouver lorsqu'elle est protégée par quatre personnes. Ce n'est pas l'aider. Elle est à la fois morcelée pour ses biens et pour sa personne.

Question des chercheurs : Arrivé à quatre personnes, comment le système peut-il permettre ça ?

Réaction des participants :

C'est possible dans la mesure où il aura un tuteur aux biens, un seul tuteur à la personne. Ajoutez à ça, on peut mettre des subrogés tuteurs, c'est-à-dire des subrogés tuteurs aux biens, des subrogés tuteurs à la personne. Les subrogés tuteurs sont des personnes qui vérifient ce que fait le tuteur. Donc, il peut y avoir quatre personnes. Pour la tutelle à la personne, on peut être 2 personnes, on est en co-tutelle. Ça veut dire que la responsabilité est commune aux deux personnes et qu'elles doivent prendre toutes les décisions et tous les actes à deux. C'est un système qui se complexifie. Il faut en plus que les personnes soient d'accord. Si les personnes ne sont pas d'accord on va voir le juge.

On est dans une situation transitoire. La loi de 2007 est récente. Elle a quatre ans. Elle est mise en application que depuis le 1er janvier 2009 et les juges des tutelles ont, en principe, cinq ans pour actualiser les mesures. En 2014, il ne doit plus y avoir des mesures sous la loi de 68. Parce qu'en fait l'un des grands concepts de la loi de 2007, c'est que la mesure de protection est maintenant une sorte de « CDD ». La mesure à une durée de vie limitée alors que, sous la loi de 68, il s'agissait d'une mesure à vie. Aujourd'hui, le législateur a souhaité que les mesures soient limitées dans le temps. En première instance, quand on prononce une mesure de protection, c'est pour cinq ans. Maximum cinq ans mais cela peut être deux ans, trois ans. En termes de renouvellement, on peut néanmoins aller jusqu'à 10, 20, 30 ans

Toutes les mesures prononcées sous l'égide de la loi de 68 doivent être vues. Donc, en fait le juge a cinq ans de 2009 à 2014 pour revoir toutes les mesures qui ont été prononcées par la loi de 68. Et donc c'est dans cette revue, de toutes les mesures, que sont prononcées spécifiquement soit la mesure de tutelle aux biens, de curatelle aux biens, de curatelle à la personne, de tutelle à la personne. C'est là où on a le costume sur mesure pour la personne. Donc, toutes les mesures doivent être revues. Et si elles ne sont pas revues, elles tombent, il n'y a plus de mesures. C'est-à-dire que si on n'arrive pas à revoir une mesure d'ici 2014, la personne n'a plus de mesures.

Le morcellement des responsabilités

Question des chercheurs : cette multiplicité d'intervenants, « ce morcellement des responsabilités » peut-il être une bonne chose, permettre une multiplicité de point de vue, permettre d'avoir des contre-pouvoirs ?

Réactions des participants

Pour moi, cela peut avoir un intérêt. Pour la gestion de la personne, si on a une co-tutelle, on est autant responsable l'un que l'autre. Par exemple le week-end, la famille aura autant de pouvoir entre guillemets que nous de signer l'autorisation d'opérer. Cela signifie qu'ils ne sont pas obligés d'attendre le lundi pour pouvoir dispenser les soins aux majeurs protégés. La famille est habilitée à signer. La personne peut-être prise en charge tout de suite. La famille accompagne. Elle signe le document. Ils n'attendent pas le lundi que le tuteur décroche son téléphone parce qu'il n'y a pas de permanence le week-end. Dans ce cas, cela a un intérêt. Pour les biens, ce n'est pas une bonne chose car c'est susceptible de générer trop de conflits.

Question des chercheurs : cette association tuteur ou curateur professionnel et tuteur ou curateur familiale peut exister pour les biens et la personne ?

Réaction des participants :

Oui, tout est possible. On a toutes les cartes et donc ça dépend de la manière dont elles sont distribuées. Pour moi, la seule chose qui est nécessaire dans ce système, ce n'est pas tellement la responsabilité mais plutôt l'entente. La communication entre les différents intervenants. Si on nomme quatre personnes parce que la famille ne s'entend pas, cela ne marche pas. Il faut alors nommer un tiers. C'est l'intérêt de la personne qui doit primer.

Question des chercheurs : quand le juge désigne quelqu'un comme tuteur à la personne, son raisonnement est fonction de quoi, de la situation singulière de la personne ?

Réaction des participants :

Je dirais que oui. Encore une fois, ça dépend des juges. La loi laisse quand même une part d'interprétations personnelles. On voit donc des juges qui vont prononcer d'entrée de jeu une mesure pour 30 ans. Il y a des juges qui disent c'est pour cinq ans. Il y en a qui prononcent la tutelle à la personne en disant c'est un renforcement de la mesure de protection ; il y en a d'autres qui disent c'est un ensemble. C'est vraiment l'interprétation du juge qui joue. On voit certains jugements qui prononcent une tutelle aux biens pour une association et une tutelle à la personne pour la famille, comme ça la famille ne perd pas tout. C'est-à-dire que, si la famille était tuteur avant et que le juge décide de décharger la famille parce qu'elle ne fait pas les comptes-rendus de gestion, le juge dit donc au niveau patrimonial on va nommer un tiers, une association qui va gérer les biens de la personne et pour que la famille ne perde pas tout, elle lui laisse la tutelle à la personne.

Question des chercheurs : La question était plutôt de savoir si la motivation première des juges pour prononcer une mesure de protection de la personne est les soins de santé et la possibilité de devoir prendre une décision à niveau là.

Réaction des participants :

Quand la personne peut être auditionnée, sur quoi la juge se positionne pour pouvoir réaliser ces mesures ? Elle a le compte-rendu d'un médecin expert, qui ne connaît pas toujours la personne, passe dans le foyer parce qu'on lui demande de faire une expertise médicale. Il doit broser un tableau et évaluer ses capacités de discernement et de décisions personnelles comme, par exemple, le vote, la gestion de ses biens, etc. Le juge reçoit le compte rendu du médecin expert, le rapport du délégué à la protection, si c'est une mesure qu'on a déjà et qui doit être révisée, notre point de vue. Elle entend éventuellement la personne. Cette rencontre prend entre cinq et dix minutes, dans le bureau du juge, qui a peut-être déjà vu quinze personnes avant. Elle lit bien souvent le dossier en diagonale, je ne donne pas de jugement négatif sur la façon dont procèdent les juges mais bien souvent on envoie moult de rapport au fur et à mesure des années, et vite fait on voit qu'elle « fluotte », qu'elle balaye en diagonale le compte-rendu du délégué et le rapport du médecin expert. Si la personne est là, tant mieux, elle lui pose quelques questions.

Interpellant d'autres participants : comment ça se passe pour vous ? Quand il faut faire des soins, c'est vous qui décidez ? Et vous comprenez ce que le médecin vous dit ?

Il y a quand même un côté arbitraire à tout cela. Cela prend entre cinq et dix minutes. Comment peut-on évaluer tous les éléments en cinq minutes ? Avec des avis, mais il y a quand même un côté arbitraire. Il y a effectivement des interprétations, la sensibilité de la juge. Est-ce qu'elle a déjà vécu ? Est-ce qu'elle ne l'a pas encore vécu ? Est-ce que c'est une jeune juge ? Est-ce que c'est une juge qui a

dix ans d'ancienneté dans le métier ? Il y a beaucoup de choses. En plus, la loi est récente. Il n'y a pas encore beaucoup de jurisprudence.

La fois passée, je vous parlais de l'intégrité. En fonction du juge, l'intégrité ne sera pas perçue de la même façon. On a eu le cas à l'association de l'ablation d'un testicule, ce n'était pas de l'intégrité pour le juge. Pour moi, si. Donc, le tuteur est à même de prendre la décision seul sans en requérir au juge.

Les différentes responsabilités

Question des chercheurs : Il y a donc deux niveaux : la multiplicité des possibilités qu'offre la loi mais aussi l'interprétation de la loi ?

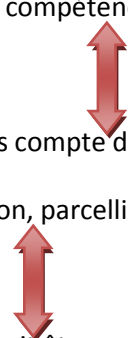
Réaction des participants

Quand on parle de responsabilité, il y a les responsabilités qu'on connaît. On sait à quoi on s'engage donc sur tel ou tel acte qu'il soit patrimonial ou de nature personnel. Ici, on aborde la question d'ordre médical. On connaît notre « terrain de jeu » mais, le « terrain de jeu » des médecins et leurs responsabilités, on ne le connaît pas. S'ils demandent une autorisation d'opérer, c'est qu'il y a une raison. Lors de la séance précédente, La personne parlait de traçabilité. En effet, cela doit faire partie de leur responsabilité. Le médecin doit être garant de ce que l'information a bien été donnée aux patients, soit au tuteur.

Deux mondes

Présentation du thème :

- « Communication difficile entre deux systèmes » (1, 6, 22, 23, 31, 32, 42, 45, 54, 78) :
 - Des connaissances juridiques non partagées (1)
 - Différents textes applicables (23)
 - On ne se rencontre pas (6), on ne se connaît pas (42) (54)
 - Conflits entre les institutions (30)

- Différences de compétences (23)
 - On ne tient pas compte des avis de l'autre (6)
 - Complexification, parcellisation (45)
 - Le patient devrait être au centre
- 

Présentation du thème

Question des chercheurs

Nous avons relevé dans les interprétations la responsabilité individuelle et la responsabilité commune. Quelles sont les responsabilités et de qui ? La notion de responsabilité semble polluer le système alors qu'auparavant cela semblait plus simple. Nous sommes de nouveau sur l'ambiguïté de la responsabilité éthique et de la responsabilité juridique. C'est plutôt la responsabilité juridique qui semble polluer une prise de responsabilité éthique. Il n'est pas très facile de percevoir les responsabilités de chacun et leurs limites.

Faut-il parler d'une responsabilité individuelle ou d'une responsabilité commune ? L'exemple qui vient d'être donné à propos de la manière dont le juge prend ses décisions est aussi quelque chose qui peut renvoyer à cela. Puisqu'il y a plusieurs rapports, n'y a-t-il pas une mise en commun de ces différents rapports ? Se pose une nouvelle fois la question des responsabilités de chacun, lesquelles ne sont pas évidentes à déterminer. Il y a une forme de renvoi des responsabilités.

Les points de départ étaient la loi et sa complexité aujourd'hui, la distinction entre la protection des biens et la protection de la personne et les différentes modalités selon lesquelles s'organise la protection des biens de la personne. S'ajoutent à cette réflexion, comme c'est abordé dans le récit, certaines dispositions de la loi de 2002 sur les droits du patient. Cette loi complexifie les échanges dans la mesure où, indépendamment de la question de la tutelle, il faut à chaque fois que c'est possible, tant pour les mineurs que pour le majeur protégé, délivrer l'information et rechercher le consentement. A l'opposé, le corps médical possède ses propres règles de fonctionnement, de représentation, de connaissances ou méconnaissances de la loi. Une véritable complexité s'installe pour une personne qui n'est pas dans l'application systématique quotidienne de ce genre de loi.

Une des discussions sous-jacentes étaient aussi d'essayer de mieux s'adapter aux situations. Toutefois, une telle pratique morcelle aussi d'une certaine façon la protection et la personne. Dès lors se posent des problèmes d'application concrète et d'efficacité de la mesure.

L'intervention des délégués doit aussi être envisagée au regard de la question de la responsabilité. En effet, il y a une tension entre le fait de dire que l'autorisation médicale peut être considérée soit comme une validation du consentement soit comme la validation du fait d'être informé par un médecin. Cette interprétation en matière médicale mérite quelques échanges autour de la délimitation de la responsabilité du délégué. Et peut-être aussi celle du médecin.

Relativement au médecin, il peut être perçu comme tout-puissant d'une part et comme faisant preuve d'un excès de responsabilité d'autre part. La tendance actuelle est de lui demander de se prononcer sur "tout et n'importe quoi" de la vie de la personne.

Ces considérations font écho au renvoi de responsabilité entre les délégués comme représentant du patient et le médecin comme dépositaire du savoir médical.

Réaction des participants

En ce qui concerne notre association, les délégués ne sont pas habilités à valider un consentement. C'est forcément le président de notre association qui est le tuteur en titre et qui délègue son pouvoir au directeur ou au responsable de délégation. Ce sont eux qui, en général, signent les consentements aux soins et les autorisations d'opérer.

Questions des chercheurs : Est-ce que cette procédure signifie que le représentant du majeur, *in fine*, c'est le directeur de l'association ?

Réaction des participants

En fait, le délégué par définition est délégué. Il a une mission qui lui est affectée en termes de délégation. Mais le tuteur légal c'est l'association qui est représentée par son président. La fiche de poste du délégué le délimite plutôt sur des actes courants.

Ce qui est de l'ordre du patrimonial, notamment les successions ou les contrats obsèques, restent de la compétence du président qui délègue son pouvoir ou pas au directeur de délégation. Dans notre association, on a déterminé une fiche de poste du délégué sur laquelle sont renseignés les actes que peuvent faire ou non un délégué. Chez nous, le délégué est un travailleur social. Il est plutôt centré sur l'accompagnement des personnes au quotidien. De fait, il est limité dans son pouvoir financier, c'est-à-dire sur la validation des ordres qu'il peut donner en termes de passation. Le directeur de service aussi est limité financièrement. Ensuite, cela est transféré à un service des biens spécifiques. C'est la procédure dans notre association. Je ne sais pas si c'est pareil dans d'autres associations.

Un délégué confirme que la procédure est la même dans son association.

Ici, cette distinction a été faite car les tuteurs privés ne connaissent pas forcément ces morcellements.

Question des chercheurs : Et pour la famille ?

Réaction des participants

Elle a tout pouvoir. En quelque sorte, elle est présidente d'associations.

Parfois, c'était compliqué. Quand avant existaient les « tutelles pleines », il fallait instaurer un conseil de famille et la parfois c'était assez rock 'n' roll.

La loi met aussi des freins à la toute-puissance. On n'est pas tout-puissant sur tout. Il y a des choses qu'on ne peut pas faire sans l'autorisation du juge. Ce qui engage le patrimoine, par exemple, la vente d'une maison ou le placement d'argent, doit faire l'objet d'une demande d'autorisation du juge. Le tuteur ne peut pas le faire seul.

C'est la même chose pour les tuteurs privés. Ce n'est pas le délégué qui valide le consentement, c'est toujours la personne qui est tuteur en titre ou par délégation de pouvoir son représentant.

Pour les personnes qui peuvent comprendre et celles qui sont complètement empêchées, je faisais la distinction entre la validation du consentement aux soins d'une part et la validation de la délivrance de l'information par le médecin d'autre part.

Même si la personne est à même de pouvoir comprendre, nous sommes garants en tant que délégués que l'information a bien été délivrée et comprise.

En termes de représentation, ce n'est pas parce qu'on a la représentation qu'on va signer sans que le majeur soit au courant. Il faut aussi que nous soyons sûrs que le majeur ait eu l'information. On valide le consentement que le majeur a pu donner à son niveau.

Question des chercheurs : Dans l'hypothèse où ce ne serait qu'une assistance à la personne, est-ce aussi le cas ?

Réaction des participants

Pour les assistances à la personne, on reformule, puisqu'il est censé beaucoup plus comprendre.

Question des chercheurs : Il n'y a même pas de validation du consentement ?

Réaction des participants

Dans les faits, on associe notre signature pour montrer qu'on a bien été au courant. La notion d'assistance implique deux signatures : celle du majeur et celle du curateur.

Dans la notion de représentation, c'est la signature du tuteur qui est valable. Mais, si le majeur signe c'est encore mieux car on sait aussi que lui il a pu comprendre à son niveau.

Question des chercheurs : Que se passe-t-il en cas de divergence entre le curateur ou l'assistant à la personne d'une part et la personne d'autre part ? La seule signature du majeur serait-elle suffisante ?

Réaction des participants

Si une telle divergence existe, c'est le juge qui tranche.

Question des chercheurs : Même pour le curateur ?

Réaction des participants

Le juge tranche dans la même mesure. Dès qu'il y a divergence à quelque niveau que ce soit entre le majeur protégé et son représentant légal, c'est le juge qui tranche.

Et quand bien même le juge se rangerait à l'avis du tuteur qui considérerait que les soins sont opportuns, les majeurs ne pourront être mis de force dans l'ambulance.

Question des chercheurs : A l'inverse, que se passe-t-il si la personne donne son consentement mais que le curateur ou le juge ne veut pas ?

Réaction des participants

Pour moi ça n'existe pas.

Réactions des chercheurs : Si une personne refuse véritablement, y compris le majeur, on ne va pas le forcer physiquement. Que se passerait-il en cas de divergence entre le majeur et le délégué si par exemple le majeur souhaite une intervention que le délégué ou curateur trouve trop risquée ? Il s'agit sans doute d'une situation peu fréquente mais qui va sans doute le devenir de plus en plus. Cette situation se rencontre déjà pour les mineurs.

Réaction des participants

Peut-être que ça peut se rencontrer avec un mineur. Avec un majeur protégé c'est bien la preuve que ce n'est pas un mineur. La décision lui reviendra.

Dans notre association, il y a eu le cas d'une personne qui avait un cancer avancé et qui refusait les soins qui lui étaient proposés. On estimait, ainsi que le juge, que les soins étaient nécessaires. Il a refusé les soins, sa décision a été respectée. Il n'a pas été soigné de force.

Je considère que s'il y a une tutelle avec une assistance, c'est la personne seule qui décide. Même si on considère qu'il faut l'intervention pour son bien-être. Si la personne ne le souhaite pas, je n'en réfère pas au juge puisqu'en assistance, c'est le majeur qui décide. Le juge n'a jamais été saisi par nos services dans cette situation. Si tel était le cas, il nous répondrait que c'est une assistance.

Pour les actes à caractère personnel, c'est la personne qui décide pour elle-même.

Je pense que c'est au cas par cas. Ça dépend si la personne a compris les enjeux que représente une opération ou les traitements. On peut requérir au juge pour dire qu'actuellement ce n'est pas en adéquation avec les risques qu'il encourt. Cela revient alors à se poser la question de sa capacité réelle à pouvoir prendre des décisions pour lui. Cela peut vouloir dire que la mesure n'est plus adaptée pour lui.

Dans les faits du tout courant, il y a peu de situations d'oppositions entre la volonté du majeur et de tuteur ou curateur. Qu'il soit en curatelle ou tutelle.

Les divergences avec le majeur protégé sont plus liées aux biens qu'à la personne. Par exemple, le majeur protégé s'opposera à la vente de sa maison pour payer sa maison de retraite. Dès lors, il faut lui expliquer qu'il n'y a pas d'autres solutions possibles. C'est la gestion des biens, ce n'est pas la gestion de personne.

Question des chercheurs : En quoi n'est-ce pas la gestion de personne ?

Réaction des participants

Car il s'agit de la gestion du patrimoine.

Réactions des chercheurs : Cette problématique se pose sur un double niveau dans la mesure où le droit de s'établir où on le souhaite constitue un droit de la personne.

Réaction des participants

Sauf que là il est en maison de retraite. Il y a de plus un certificat médical qui précise qu'il est dans l'incapacité de retourner vivre à son domicile.

Pour moi il s'agit plus de la notion de personne car avant de gérer le patrimonial on gère la personne. En général on s'appuie sur un avis médical ou sur des faits qui se sont passés à domicile qui justifient l'impossibilité du maintien à domicile.

Si le majeur y est opposé, tout est fait pour qu'il puisse y rester, notamment grâce au recours à des associations intermédiaires qui vont intervenir pour faire en sorte qu'il reste à domicile. Dans le cas d'une réelle opposition du majeur, c'est le juge qui statuera sur son lieu de vie. Mais ce n'est pas nous, délégués, qui prenons la décision.

Réactions des chercheurs : Jusqu'à présent et relativement au rôle du médecin à cet égard là, il y a peu de cas. Ce sont les enjeux avec les points de responsabilité qui se déplacent. D'une manière générale, il y avait une remise en cause de la proposition médicale par le patient. Dans le cadre des majeurs protégés, ce qui est en train d'évoluer plus ou moins rapidement c'est l'acceptation automatique dans le domaine des soins.

Réaction des participants

Je ne suis pas d'accord car ce n'est pas automatique. Le médecin donne l'information tout en proposant telle ou telle formule avec les risques que chacune comporte. Le médecin ne propose pas une unique solution. Le délégué choisit alors avec le majeur. Rares sont les cas où le médecin impose une solution.

Réactions des chercheurs : De manière générale dans la société et jusqu'à récemment, il y avait assez peu de refus de ce qui semblait être la bonne solution du point de vue des médecins. Cela commence à bouger et à se voir plus spécifiquement dans le champ de la protection des majeurs.

Il n'y a pas nécessairement une proposition unique. Souvent ou à plusieurs occasions, il y a la présentation de plusieurs propositions.

Réaction des participants

Dans la mesure où on est censé donner l'information à la personne, on va rencontrer la personne, elle va nous poser la question telle que nous la poserions aux médecins : "si je ne le fais pas qu'est-ce que je risque ?". Allusion est ici faite aux personnes qui, même représentées, sont en état d'échanger. Si le majeur est vraiment empêché, il s'agira alors plus de valider le fait que le médecin a renseigné et qu'on valide ce qu'il propose.

Question des chercheurs : Il s'agit donc de valider le fait d'être informé par le médecin ?

Réaction des participants

Oui. Moi je n'autorise pas à opérer, en réalité, je valide le fait que j'ai été informé par le médecin (la procédure, le type d'anesthésie, les risques). Je valide le fait que j'ai eu cette information là. Ce n'est pas l'autorisation d'opérer, c'est la validation du consentement aux soins.

Question des chercheurs : Est-ce une position partagée dans les pratiques ?

Réaction des participants

Ce papier s'appelle « autorisation d'opérer », il faudrait penser à la renommer.

Réactions des chercheurs : Cette deuxième partie de la validation c'est quand la personne n'est pas du tout capable d'être associée à la décision.

Réaction des participants

Face à l'information donnée par le médecin, on valide le consentement. En d'autres termes, le consentement ne peut pas être signé par la personne car elle est empêchée. Si elle n'était pas empêchée elle pourrait signer.

Question des chercheurs : Dans ce cas de figure, vous la représentez ?

Réaction des participants

Oui.

Question des chercheurs : Au-delà de la simple formalité qui a été d'informer vous êtes aussi titulaire...

Réaction des participants

Le délégué valide le consentement.

Question des chercheurs : Le délégué valide-t-il ou donne-t-il le consentement ?

Réaction des participants

Le consentement est donné mais c'est le même document que signe la personne.

Question des chercheurs : N'est-ce pas une autorisation ?

Réaction des participants

Oui. Le terme même « d'opérer » est gênant. La terminaison vocabulaire me gêne. Moi, délégué, je ne peux pas autoriser un médecin à opérer.

C'est historique. Effectivement sur les textes de lois qui concernent les médecins, il est plus fait allusion aux recueils de consentement. Chaque mot est important là-dedans. C'est le consentement éclairé. On recueille le consentement éclairé.

Réactions des chercheurs : C'est intéressant du point de vue des propositions à faire en termes de changement de vocable. Le rôle théorique de celui qui représente ne se limite pas à attester qu'il a été informé. Il prend également les décisions sur le fond et ne se limite pas seulement à éventuellement contester le bien-fondé des propositions que fait le médecin. En effet, le délégué pourrait juger que, dans un cas où la personne n'est pas du tout capable de donner son consentement, la proposition thérapeutique n'est pas et ne va pas dans le meilleur intérêt de la personne.

Réaction des participants

Je suis complètement d'accord.

Réactions des chercheurs : Et donc c'est pour ça que l'opération ne serait pas autorisée.

C'est bien le terme d'opérer c'est-à-dire la capacité technique d'opérer. Ce n'est pas en tant que tel le fait de consentir ou d'autoriser à faire quelque chose.

Réaction des participants

Au moment du décès de la personne en tutelle, le seul moment où le délégué peut encore intervenir c'est lorsque se pose la question du don d'organes. L'hôpital appelle pour demander si le prélèvement des organes est possible. Est alors donnée une autorisation ou non de prélèvement d'organes. La notion d'autorisation d'opérer est par contre vraiment gênante. En réalité, il s'agit plus d'un consentement aux soins, une autorisation aux soins. En effet, on donne l'autorisation de mettre en place les transfusions etc., tout ce qu'il faut faire quand ils sont hospitalisés. L'autorisation d'opérer est mal nommée. C'est gênant de signer un tel papier.

Question des chercheurs : Cette distinction entre l'autorisation à donner en cas de greffe ou de don d'organes d'une part et en cas d'opération d'autre part est-elle partagée?

Réaction des participants

Je pense qu'effectivement c'est plutôt le terme technique « d'opérer » qui gêne.

Question des chercheurs : Mais si c'était par exemple de la chimiothérapie, est-ce que...

Réaction des participants

C'est un consentement éclairé. C'est-à-dire qu'en cas de chimiothérapie, on nous explique les tenants et les aboutissants et on signe comme quoi on consent à ce qu'il met en place.

Question des chercheurs : Et si on se fait l'avocat du diable : si le chirurgien vous explique le geste technique qu'il entend derrière l'opération dentaire par exemple, est-ce que ce n'est pas équivalent dans ce cas là ?

Réaction des participants

De formation, je suis travailleur social, donc vous imaginez la composition des dents, savoir ce qu'il y a dedans...

Réaction des chercheurs : Expliquer la radiothérapie ou une thérapie est peut-être aussi complexe que l'opération elle-même pour beaucoup de gens.

Réaction des participants

Je me renseigne toujours sur l'opération : les risques, les contre-indications, les améliorations envisageables. Les suites de l'opération sont également à envisager : Que faut-il mettre en place pour que le majeur soit bien ? Faut-il quelqu'un à domicile ? Est-ce qu'il faut le portage des repas ? Je me renseigne. C'est différent concernant l'acte technique lui-même.

Réactions des chercheurs : Si on vous propose trois possibilités, vous devez choisir entre les trois.

Réaction des participants

Non c'est un consentement. Je valide un consentement. Soit je valide le consentement soit je consens.

Réaction des chercheurs : Il faudrait substituer soit validation du consentement soit consentement. Le fait d'être informé c'est un peu trop peu.

Réaction des participants

Pour moi soit c'est validation du consentement parce que la personne peut, soit elle n'est pas à même et on consent, oui. C'est nous qui consentons aux soins.

Réaction des chercheurs : Selon l'état de la personne, il y a une opposition possible entre la validation de son consentement et le fait de consentir pour. Toutefois, dans les deux cas il y aura de l'information, laquelle sera portée uniquement par le délégué ou par le délégué et le majeur. Finalement le consentement est beaucoup plus fort quand il n'est porté que par le délégué.

Votre champ de compétence repose sur tout type de soins ou uniquement sur les opérations et les anesthésies ?

Réaction des participants

Uniquement sur les opérations et anesthésies.

En tant que médecin salarié, je n'appelle pas les tuteurs rien que pour prescrire un comprimé. Ce n'est pas possible.

Question des chercheurs : Cela vaut-il pour un traitement à vie qui doit être suivi régulièrement sans geste technique ?

Réaction des participants

Je l'inclus dans les soins en général. Il peut y avoir de la chirurgie, il peut aussi y avoir des traitements en termes de médicaments. Ça fait partie de la globalité de la personne. Il y a autant de risques avec des traitements médicamenteux qu'avec de la chirurgie que de la chimio.

Sur la loi, il n'y a pas de restrictions.

Question des chercheurs : Comment cela s'explique-t-il ?

Réaction des participants

C'est lié aux risques. L'anesthésie ça fait peur.

Question des chercheurs Est-ce que c'est parce qu'il y a des procès pour des anesthésies qui ont mal fonctionné ?

Réaction des participants

L'assurance des médecins anesthésistes et des médecins chirurgiens est plus importante parce qu'il y a beaucoup plus de plaintes déposées à l'encontre de ces deux personnes que pour les autres.

Question des chercheurs Ça vous paraît problématique que vous ne soyez consultés que pour ça et pas pour le reste ?

Réaction des participants

Non, ça nous arrange. Si c'était à chaque fois, ce ne serait pas gérable.

Une collègue (qui travaille à $\frac{3}{4}$ temps) gère 80 personnes en établissements dont certaines empêchés. S'il y en a 15 qui sont opérés la même semaine, il est impossible de voir tous les anesthésistes et chirurgiens qui vont intervenir.

Pourtant, en termes de transmission d'informations, le médecin traitant peut être le relais d'informations délivrées par le médecin qui va pratiquer l'acte. En termes pratiques, ce n'est pas possible d'aller à toutes les consultations d'anesthésie et de chirurgie, c'est ingérable.

En tant que délégué, je peux être le relais de l'information mais il y a des choses qui vont passer à l'as.

La plupart du temps, pour les consultations anesthésie, ce sont les infirmières qui accompagnent. Le délégué valide le fait que le majeur a reçu l'information la plus adaptée à son discernement alors même qu'il n'y était pas. Il considère que l'infirmière est professionnelle et qu'elle a pris soin de vérifier.

Dans notre foyer de 48 résidents, quand se passent des faits graves pour leur santé, le tuteur est averti sans que soient donnés les détails les plus importants.

Par exemple, pour une résidente qui a eu un cancer du sein, le directeur avait retracé un peu son histoire médicale. Certes, il y avait le secret médical mais avant de se poser la question de la chirurgie il a fallu expliquer au tuteur. Derrière ce sont les questions d'autorisation. Au même titre que si la personne avait une famille et que ses frères et sœurs sont avertis mêmes s'ils n'ont plus de contacts car on sait qu'elle a du mal à exprimer elle-même ce qu'elle a et ce qu'elle va subir comme intervention etc.

Après, parfois le temps s'impose comme limite. En effet, parfois les événements arrivent brutalement en trois jours de temps. On se retrouve à demander une autorisation d'opérer.

Question des chercheurs Est-ce qu'une spécification du rôle d'une personne spécialement chargée de cette question, quelqu'un dont la seule charge de travail serait d'être disponible pour tout type d'information y compris sur les soins de santé, complexifierait le schéma et rendrait finalement les choses encore plus difficiles ou au contraire est-ce que ça permettrait de combler certains points aveugles? De la même façon que le juge qui subit certaines contraintes temporelles qui doit rendre une décision en 5 à 10 minutes. Est-ce qu'une personne de plus dont le rôle serait celui-ci faciliterait la vie de l'ensemble des acteurs concernés ?

Réaction des participants

Dans les foyers elle existe plus ou moins. On arrive quand même à s'appuyer sur quelqu'un de l'équipe au niveau des foyers pour qu'elles puissent accompagner le majeur protégé.

Réaction des chercheurs Oui mais ça c'est invisible au niveau de la lecture du système.

Réaction des participants

Ça dépend des associations.

Concernant un foyer qui n'avait pas créé de postes pour une infirmière, il a été décidé que seuls les tuteurs pouvaient intervenir au niveau médical.

Au niveau des accompagnements médicaux il y avait encore des accompagnements de l'équipe éducative mais pour le reste cela était plus compliqué.

Pour les personnes qui retournent en famille le week-end, ils ne peuvent se voir confiés le pilulier ou les sachets, il faut que le tuteur vienne chercher le traitement le vendredi soir et les dépose dans la famille. Quand ça va jusque là, c'est ingérable.

Par contre, quand il y a la présence d'une personne ressource, comme une infirmière par exemple, c'est intéressant car on arrive à travailler correctement.

Question des chercheurs Par rapport à cette personne qui pourrait intervenir au niveau des soins, il pourra y avoir une difficulté de déterminer qui elle sera. Par exemple, si c'est un soignant, elle pourrait être considérée comme étant partie prenante du médical.

Réaction des participants

Pas forcément.

D'un autre côté ce n'est pas l'un contre l'autre. L'intérêt de la personne prime. Si elle fait partie du corps médical, c'est une bonne chose car elle possède les connaissances médicales que les autres professionnels n'ont pas forcément. Dès lors, elle pourra réellement donner l'information.

Dans le fonctionnement actuel, en raison de la courbe de transmission, il y a de la déperdition d'information.

Il ne faut pas forcément une personne en plus, il faut plus de tuteurs et plus de médecins.

Question des chercheurs L'idée pourrait être entre guillemets une catégorie de tuteurs qui seraient spécialement dédiés à la question de la santé dans l'absolu.

Réaction des participants

Peut-être même pas. Il faudrait surtout moins de dossiers.

Ce qui en l'occurrence n'est pas possible non plus dans la mesure où tout le monde ne tombe pas malade en même temps, ne subit pas une opération en même temps. Il faudrait un volant qui puisse intervenir au moment où une question se pose.

Une personne ressource.

Question des chercheurs Oui mais qui ne connaîtrait pas bien la personne.

Réaction des participants

C'est inextricable.

Je suis infirmière et présente 11h par semaine dans un foyer d'hébergement de 48 résidents avec 50 % de personnes qui ne travaillent plus. Si trois patients ne vont pas "bien", j'essaye de me dédoubler. Parmi les 48 résidents, 5 sont en arrêt de travail et une dizaine est en section occupationnelle. De fait, ils ne rentrent plus du tout dans les critères de foyer d'hébergement. Il est vrai qu'ont été favorisés les autres postes d'infirmières. Au départ 11h par semaine quand ils étaient 48 à travailler en CAT, "c'était de jeunesse". Évidemment c'était il y a 30 ans donc les premiers ont 30 ans de plus.

Pour revenir sur ce qu'on fait comme soins ou pas, on peut être sollicité pour donner une autorisation de vaccination contre la grippe par contre on n'est pas du tout sollicité pour faire les vaccins tous les 10 ans.

Réaction des chercheurs : Les vaccinations tous les 10 ans font l'objet d'un large consensus sur lequel il n'y a pas de question. Ce n'est pas aussi tranché pour le vaccin contre la grippe et en particulier pour la grippe H1N1. Il y a un débat sur le bien-fondé ou non de la vaccination. La question se pose.

Réaction des participants

La question se pose aussi sur l'hépatite C. Il y a des gens qui personnellement choisissent de ne pas se faire vacciner.

Question des chercheurs : Il existe un effet de loupe sur les actes médicaux graves : intervention anesthésie etc.

Réaction des participants

On n'a pas de baguette magique.

Question des chercheurs : Pour les maladies chroniques ; tels que le diabète, les maladies cardiaques, les suites d'AVC, les décisions prises vont affecter le quotidien de la personne voire sa qualité de vie. En effet, ces décisions peuvent comporter des risques et des désagréments. Et cela dans une mesure plus importante que pour la vaccination.

Réaction des participants

Les tuteurs ne sont pas sollicités dans ces cas là. Beaucoup d'exemples pourraient être cités à cet égard. Dans notre établissement, une personne en MAS empêchée physiquement prenait la pilule du temps de la gestion de ses parents. En parallèle, elle prenait un traitement épileptique qui venait détruire complètement l'effet contraceptif. Bien que la pilule ne serve à rien dans ce cas précis, les 2 traitements ont été mis en place sans que le tuteur n'ait été sollicité. Si le traitement épileptique est la solution pour que le patient aille mieux, il n'y a pas de raison de s'y opposer. Toutefois, la question de la prise de la pilule se serait peut-être posée si nous en avions été informés. C'est en cela qu'il y a des choses qui peuvent se passer de manière contradictoire pour les personnes empêchées qui ne savent pas forcément ce que représente leur traitement.

De fait, les délégués doivent donner une autorisation pour le vaccin contre la grippe mais pas pour celui de la DT polio. Il existe un consensus sur le DT polio qu'il n'y a pas sur la grippe.

Question des chercheurs : Et par rapport à la participation de la personne dans la prise de décision ?

Réaction des participants

Elle prend la décision. Pour le vaccin contre la grippe, elle prend la décision seule.

Réaction des chercheurs : Autant que faire se peut quand c'est possible que la personne prenne la décision. Il s'élève un éventuel paradoxe entre l'importance pour la personne de l'un et de l'autre. Finalement cette question d'opérations etc. est certes importante pour la personne, sauf que bien souvent elle s'impose un peu d'elle-même. Les décisions importantes pour la santé se situent peut-être dans des choses plus quotidiennes ou plus chroniques.

Réaction des participants

Là-dessus elle ne peut être que d'accord. En effet, on n'est pas sollicité sur tout. On va être sollicité pour l'opération d'un kyste au poignet avec une anesthésie locale. Mais on n'est pas sollicité pour tout. Dans la loi ce n'est pas stipulé qu'on est sollicité que pour les anesthésies...

Et souvent on arrive en bout de course. D'un point de vue très personnel, on arrive en bout de course. De plus, on n'a pas forcément toute la formation médicale de la pathologie. On arrive à un moment où on demande la signature.

Question des chercheurs Mettons de côté très provisoirement la charge de travail parce que forcément elle est colossale. Dans l'idéal, le fait d'être informé ou de participer à ces questions serait important ou pas ? Est-il gênant d'arriver en bout de course ?

Réaction des participants

Ça nous permettrait de communiquer plus facilement avec le majeur et de cheminer aussi vers un consentement.

C'est vraiment un manque de moyens. Il y a une quinzaine d'années de ça, l'accompagnement médical par les délégués était encore fort présent. De fait, il y avait une meilleure connaissance des traitements pris par les majeurs mais aussi de leurs pathologies. Aujourd'hui ce n'est plus possible. Cette connaissance n'existe plus, tant pour les personnes qui sont en institutions que des personnes qui sont en autonomie. La prise de décision doit se faire sur des choses non maîtrisées, dès lors elle est impossible. Il y a le consentement aux soins, le délégué n'est pas un médecin.

Parfois les associations tutélaires sont amenées à traiter un conflit entre 2 médecins. C'est invraisemblable. Il y a eu le cas d'une personne hébergée en MAS qui en plus d'un traitement cardiaque devait prendre un autre traitement pour stabiliser son comportement. Ces 2 traitements n'étaient, a priori, pas compatibles. Les médecins ont demandé quel traitement devait être privilégié. Le choix se portait soit entre la stabilisation de son comportement soit une vie plus longue grâce au traitement cardiaque. Le fait d'en arriver à ce point est une aberration. C'est aux médecins de décider, pas aux tuteurs. Le refus d'arbitrer une telle situation a conduit les médecins à prendre eux-seuls une décision. En tant que médecin et personnes qui connaissent bien les interactions médicamenteuses, ils ont pris une décision collégiale.

Réaction des chercheurs : Il existe une tension entre le fait de dire qu'il y a un manque de temps qui empêche de se positionner correctement par rapport à une question comme celle-là d'une part, et le fait de dire que ce n'est pas du tout aux délégués d'intervenir dans cette question d'autre part.

Réaction des participants

Cela fait écho à la responsabilité des médecins.

Réaction des chercheurs : Il y a un certain nombre d'exemples où il peut y avoir des conflits d'interprétation entre des neurologues, des cardiologues et des gériatres par exemple, pour placer un pacemaker à une personne qui a une maladie d'Alzheimer et dont les traitements neurologiques nécessitent des traitements cardiaques.

Réaction des participants

Pour moi la réponse doit être collégiale. Après, on peut y être associé en tant que représentant légal mais ce n'est pas à nous de prendre la décision. C'est un peu pareil pour des personnes qui ont des maladies type cancer. On valide l'information, que dans ce cas là de cancer, la personne soit prise en charge de telle ou telle manière. Ce n'est pas nous qui allons donner notre avis là-dessus. Et parfois on nous le demande quand ils ne sont pas d'accord entre eux.

Question des chercheurs Mais qu'est-ce qu'ils vous demandent ? Est-ce qu'ils vous disent par exemple que si elle suit une chimiothérapie elle va perdre ses cheveux ou est-ce qu'ils vous disent si elle ne suit pas la chimiothérapie elle va mourir ?

Réaction des participants

Ce qui était demandé au départ était de faire un choix.

Question des chercheurs : Un choix sur les conséquences ?

Réaction des participants

Non, le choix était : est-ce qu'il prend son traitement pour le cœur ou est-ce qu'il prend son traitement pour stabiliser son comportement ?

Réaction des chercheurs : C'est bien en dépeignant les conséquences éventuelles plutôt que de dire que tel médicament est plus indiqué que tel autre.

Réaction des participants

Je suis d'accord sur le fait qu'on aurait pu se prononcer sur le choix d'un traitement ou un autre. Maintenant le fait d'avoir un consensus médical nous permet peut-être d'avoir un peu des deux.

Question des chercheurs : La procédure de décision collégiale se retrouve dans d'autres champs. C'est la décision complexe avec de multiples enjeux. Elle a même été inscrite dans la loi sur les questions de fin de vie.

Réaction des participants

Même s'il y a l'information derrière, ce n'est pas quelqu'un qui a des notions de médecine. Ce n'est pas quelqu'un qui a de très vague notion de médecine qui doit prendre une décision aussi importante.

Réaction des chercheurs : Pour les personnes valides, c'est le contraire qui est prôné. En effet, la loi encourage le patient à prendre les décisions.

Mais ce qu'il y a derrière le fait que le patient prenne la décision, c'est de dire que dans la collégialité, la décision se prend avec le médecin pour un patient lambda. L'idée qu'il y aurait serait de dire que chacun amène des informations dans la prise de décisions qui sont complémentaires pour ajuster au mieux la décision à la situation du patient. Cela enrichit la décision.

Le mécanisme de réflexion serait le suivant : les médecins pourraient associer les délégués mais en réalité il n'y a pas de collégialité. Il y a plutôt un report de responsabilité dans la prise de choix.

Réaction des participants

Oui tout à fait. Quand on vient aux fameuses autorisations opérer, on nous demande de valider quelque chose, sans avoir été associé au processus avant.

Réaction des chercheurs : Il y aurait paradoxalement une époque où auparavant on avait implicitement un processus plus collégial. Aujourd'hui, par l'augmentation du nombre de mesures, mais malgré l'inscription dans la loi..., il faudrait faire comme si la loi avait réaffirmé quelque chose qui implicitement avait disparu. Cela va être dit implicitement mais sans que les délégués aient les conditions de le mettre en œuvre.

Réaction des participants

Tout à fait.

Sur certaines opérations, on signe un consentement éclairé en ayant le document "qu'est-ce que l'anesthésie ?" "Quels sont les risques ?" "Quelles sont les contre-indications ?". On signe ça. Pourtant, on n'a pas rencontré le chirurgien et on n'a pas le dossier médical du patient. On essaye de vérifier que l'infirmière du foyer a bien regardé qu'il n'y avait pas de contre-indications mais c'est la seule chose qu'on est à même de faire.

Il y a quelques années de cela une personne devait subir une opération du genou pour mettre une prothèse complète. J'avais des doutes par rapport aux bénéfices qu'elles pouvaient tirer de cette opération là. J'ai demandé un contre avis médical. Le second chirurgien était beaucoup plus nuancé. Je ne dirais pas qu'il allait à l'encontre de ce que le premier chirurgien avait proposé mais il était beaucoup plus nuancé. Aujourd'hui, ça n'existerait plus car la personne est dans un cursus de soins. Le délégué valide un avis médical sans avoir été associé auparavant ni même sans avoir la possibilité de rechercher un contre avis médical. Ou au moins un deuxième avis qui infirmerait ou confirmerait le premier diagnostic.

Cette association là est recherchée par les médecins. C'est-à-dire que l'anesthésiste nous convie au rendez-vous afin de nous expliquer les choses. Pour des histoires de responsabilité. Mais temporellement on ne peut pas.

Question des chercheurs : La temporalité relativement brève empêche d'en sortir.

Réaction des participants

Alors que dans l'intérêt du majeur, ce serait justement de l'accompagner dans sa pathologie. Parfois on est le seul contact d'extérieur, on installe une relation de confiance etc. Ce sont des personnes qui n'ont plus de famille et donc on va leur apporter un soutien et une écoute mais pas avec des termes médicaux. Je trouve dommage dans la démarche de soins de négliger notre fibre sociale.

Question des chercheurs : On affine notre compréhension de l'implication de ce que veut dire « autoriser ». Est-ce qu'on a le droit ou non d'autoriser parce qu'on n'a pas les compétences ou est-ce qu'on est mis dans des conditions telles qu'on ne peut pas autoriser de manière réellement éclairée, de manière réellement impliquée ?

L'exemple de l'orthopédie est assez intéressant. On retombe dans un domaine dans lequel il peut y avoir matière à discussion sur la justification ou non d'une intervention. Et cela plus que dans d'autres domaines dans lesquels cela s'impose de manière beaucoup plus évidente. Je partage effectivement la difficulté d'être soit dans la collaboration soit dans une forme de conflictualité. Effectivement, demander un contre avis peut être mal perçu.

Réaction des participants

Ça dépend. C'est toujours pareil, c'est une question de situation. Après il faut prendre la décision. Pourquoi ne pas prendre un troisième avis ? On n'en finit plus.

Mais il y a aussi la différence entre les cliniques privées et les hôpitaux publics. Ils n'ont pas la même finalité. Tant pis si je me fais taper sur les doigts. Les établissements de santé publique sont publics et les établissements privés sont là pour faire de l'argent. Ils sont payés aux interventions. Ça c'est une réalité qui n'est pas toujours dite.

La pose d'une prothèse de genou est une opération courante et bénigne qui est largement pratiquée mais ça peut tourner en catastrophe.

Question des chercheurs : Concernant l'orthopédie, et indépendamment tant de la question économique, que de l'intérêt de certains à la pratiquer ou non, que de la compétence des professionnels ; dès le départ il y a l'importance d'une décision sur l'arbitrage entre les risques et les bénéfices (le traumatisme inévitable que constitue une intervention et la qualité de vie à gagner par exemple). À compétence égale, entre les orthopédistes il peut y avoir des conceptions très différentes de la justification ou de l'utilité de telle ou telle intervention.

Réaction des participants

Dans le domaine de la cancérologie c'est ce qu'on appelle la décision pluridisciplinaire. Le chirurgien, l'oncologue, le radiothérapeute. C'est de plus en plus dans l'air du temps. Même si ce n'est pas encore officiel, ça va le devenir de plus en plus. Est-ce que les médecins s'assoient autour d'une table et prennent d'une décision ? Ou en tout cas propose une ligne de conduite ?

On est encore sur des représentations personnelles. Le vécu de l'accompagnant est important dans la prise de décision.

Il existe la même chose avec les juges ; selon leur ancienneté, ils ne prendront pas la même décision. Tout est sujet à interprétation.

Question des chercheurs : Faut-il essayer de trouver une manière d'objectiver les choses ?

Réaction des participants

C'est la raison pour laquelle la décision reste collégiale et que le délégué n'est pas seul à signer. Ça passe par sa hiérarchie. Il y a au moins déjà 2 personnes dans le processus décisionnel.

Question des chercheurs : Comment ça se passe entre le délégué et son responsable ? La collégialité existe aussi entre les deux ?

Réaction des participants

On explique un peu le contexte. S'il a 700 mesures il ne peut pas être au fait de tout. On lui donne les informations qu'on a nous même recueillies. On a eu le cas de la personne qui devait se faire poser un pacemaker et qui ne voulait pas aller chez le cardiologue. On en a discuté ensemble pour savoir s'il s'agissait d'une curatelle. En réalité, il s'agissait d'une tutelle mais pas révisée. Que fait-on dans ce cas là ?

Ce n'était pas précisé par rapport à la gestion de la personne. C'était une gestion en bon père de famille. On s'est posé la question : est-ce qu'on va voir le juge ? Il y a bien une décision collégiale.

Du coup le juge a révisé la mesure de tutelle. Et de fait, il n'a pas mis de protection de personnes.

Le soin reste de la liberté individuelle. C'est la personne qui choisit.

Réactions des chercheurs : Avec la difficulté que sans doute il peut y avoir une question d'incompréhension. La question se pose pour ceux qui ne sont pas en capacité.

Réaction des participants

Même avec des personnes qui ont des capacités intellectuelles limitées, il y a toujours un degré de compréhension et on arrive toujours plus ou moins à cerner si la personne n'a pas du tout compris ou si elle est consciente de ce dans quoi elle va s'engager en prenant telle ou telle option au niveau du traitement. Le problème se pose vraiment pour les personnes qui sont incapables de s'exprimer. Là effectivement, à la limite c'est à nous de choisir. C'est à ce moment-là qu'on aura une représentation si les personnes ne sont pas à même de s'exprimer.

Le majeur protégé est-il lui-même associé ? Cela revient à l'autorisation d'accoucher. C'est bien la personne qui demandait à avoir la péridurale. C'est bien elle qui demandait de ne pas accoucher dans la douleur. C'est suite à ça qu'ils ont demandé l'autorisation d'opérer. Elle est

très mal nommée ici. Ils me demandaient une autorisation d'opérer... l'opération était l'accouchement. Sous péridurale. Je leur ai indiqué que ce n'était pas moi qui allais autoriser l'accouchement. C'est bien en ça que c'est mal nommé. Le document qu'on signe c'est "*Mme X. autorise l'accouchement de Mme Y. sous tutelle sous péridurale*". Ce n'est pas à moi de donner ce genre d'autorisations. Le médecin a même dit que si je ne signais pas, elle accoucherait dans la douleur. Elle était pourtant en capacité de s'exprimer et en plus elle vit en d'autonomie.

Réactions des chercheurs : Ce que vous autorisez c'est l'opération péridurale en quelque sorte.

Réaction des participants

L'opération ce n'est pas la péridurale.

Je pense qu'il y a aussi le fait que tout accouchement peut tourner mal. Ce n'est pas que pour les majeurs protégés. Pour toute femme qui accouche on vous demande des tas de papier à signer. On vous informe qu'à tout moment vous pouvez avoir une anesthésie générale si ça ne se passe pas bien. Ce papier doit être signé.

Puisqu'elle était enceinte, cette dame devait être suivie. Toutes ces procédures ne sont pas faites le jour de l'accouchement en principe mais bien avant. Sauf pour le cas où les personnes ne sont pas suivies.

Réaction des chercheurs : C'est le prototype d'un acte risqué pour un bénéfice non vital. Cela dit il y a des débats sur ces questions. Y compris dans la jurisprudence et même dans la jurisprudence américaine. Sur toutes les techniques autour de l'accouchement, il y a des bottins entiers de jurisprudence car les techniques utilisées (les ventouses, les forceps etc.) comportent beaucoup d'aléas et de risques associés.

Réaction des participants

La péridurale avait déjà été évoquée et discutée en amont. C'est normalement l'anesthésiste qui doit faire en sorte que le dossier soit complet. C'est au médecin de s'assurer que le dossier est complet.

Réaction des chercheurs : Pour tout acte médical, qui est une atteinte à l'intégrité physique, il faut en principe un consentement. C'est pour ça d'ailleurs que les juristes considèrent généralement que signer un document faisant état de l'acceptation de tous les actes nécessaires à la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation est illégal. En effet, en principe le consentement est appréhendé pour chaque acte.

Au final, la question se pose également pour tout individu susceptible d'avoir à donner sa signature. Qu'est-ce qui particularise la situation des majeurs protégés et qui fait qu'en termes de participation du majeur aux décisions en matière de santé il y a là un hiatus supplémentaire à celui que tout un chacun pourrait rencontrer ? On pourrait imaginer qu'une dame se retrouve pour une raison ou pour une autre au moment de son accouchement à devoir prendre une décision sans être en capacité de le faire, à ce moment-là on se tourne vers le mari j'imagine. Cela se produit-il ?

Réaction des participants

C'est la personne de confiance. En tutelle elle n'existe pas.

Question des chercheurs La personne de confiance ne peut absolument pas représenter la personne, elle ne décide pas. Elle peut simplement donner de l'information quand la personne est dans l'incapacité. En droit français, le mari non plus ne peut pas décider.

Réaction des participants

Dans le cas où l'opération nous empêche de nous prononcer, c'est la personne de confiance qui se prononce à notre place.

Réaction des chercheurs : En réalité, elle donne de l'information à l'équipe médicale sur les perspectives du patient.

Réaction des participants

De ma lecture, la personne de confiance a cette représentation uniquement sur la question posée. C'est pour ça qu'on désigne normalement une personne de confiance à chaque acte qu'on fait.

Réaction des chercheurs : La personne de confiance n'a pas le pouvoir de décider à la place de la personne.

Réaction des participants

C'est vers elle qu'on se tourne si jamais il se passe quelque chose.

Réaction des chercheurs : Elle peut recevoir des informations, en cela ça participe au processus de décision mais elle ne peut pas décider normalement à la place de la personne.

Réaction des participants

Dans ce cas là on tombe dans l'urgence, par exemple, si la personne tombe dans le coma.

Par contre, la personne de confiance est la personne qui peut voir le médecin pour avoir les renseignements médicaux. Le secret médical ne peut pas lui être opposé.

Réaction des chercheurs : Ces dispositions sont dans la loi des patients mais aussi dans la loi Léonetti sur la fin de vie. La personne de confiance participe d'une certaine manière à la procédure collégiale lorsqu'elle a lieu.

Finalement tout ce processus qui peut paraître acceptable et un peu trop radical pour les personnes valides devient un vrai obstacle. Cela complique les choses et en fait un paradoxe.

En plus, il y a aussi la question de l'urgence qui vient se greffer. Les médecins considèrent qu'en l'absence d'un véritable cas d'urgence, les délégués doivent donner l'autorisation. De fait, le délégué ne peut passer outre.

Finalement la personne protégée est la seule dans le cadre d'une tutelle à la personne pour laquelle il y a une vraie représentation juridique. Dans ce cas, il y a une obligation de demander au délégué à la place de la personne protégée quand il y a une intervention.

Réaction des participants

Il y a quand même cette notion « d'empêché ». Si la personne a une représentation et qu'elle est à même de se prononcer, c'est elle qu'on écoute, pas le tuteur.

On a des situations d'urgence et des situations critiques où la personne a perdu, du fait de la maladie ou d'un accident, ses capacités d'expression.

En autonomie, il peut arriver qu'une personne, sous mesure de tutelle non encore révisée, soit tout à fait capable de se prendre en charge avec supervision du délégué et qu'un accident entraîne pour cette personne l'incapacité de prendre une décision. C'est intéressant d'avoir un petit peu l'historique de son suivi médical.

En établissement, on arrive, en a beaucoup de personnes à voir, on a le personnel qui court dans tous les sens...donc on a du mal à s'imposer, à prendre le temps pour la situation. À rencontrer le personnel soignant.

Comment faire ? Comment on peut améliorer justement ce contact avec l'équipe, le corps médical ?

Question des chercheurs : Est-ce que la question des soins de santé devrait être traitée pour elle-même dans une réglementation ou une législation précisément (pour aménager l'importance ou la nécessité d'un processus ou d'une attention au processus) ? Plutôt que de se retrouver en dernière instance à devoir prendre des décisions et donner des autorisations dont on n'a pas les moyens de les donner correctement ?

Réaction des participants

C'est une confiance au corps médical.

Réaction des chercheurs : C'est le manque de processus de concertation qui conduit en quelque sorte à devoir faire confiance. Il y a toutes les raisons de le faire dans la plupart des cas notamment en termes de compétences. De nouveau, les cas vont être de plus en plus fréquents, que ce soit en orthopédie, cancérologie ou en fin de vie par exemple. Il y a certains traitements qui ne s'imposent pas d'évidence mais qui ont des avantages et des inconvénients pour la personne. Dès lors, la décision est nécessairement plus collégiale. Ce n'est pas une question de confiance ou non dans la compétence, c'est une question de préférence pour tel ou tel traitement. À ce moment-là ce n'est pas nécessairement un enjeu médical mais un enjeu existentiel de la personne. "Est-ce que je vais mieux vivre comme ci ou comme ça ?"

Réaction des participants

Cela est fonction des situations. Il y en a beaucoup pour lesquelles le délégué intervient en fin de course et cela est presque considéré comme le bon sens. En définitive, la signature du document peut être la formalité qui va permettre les soins. Mais pour d'autres situations cela relève plus du cas par cas. Lorsque vraiment se pose la question, il y a un temps d'arrêt et de prise de rendez-vous avec le médecin.

Réaction des chercheurs : La collégialité peut être convergente avec cette idée du cas par cas.

Réaction des participants

Sur les cas qu'on a on se donne le temps. On prend le temps. On peut encore se le permettre.

Réaction des chercheurs : Finalement ça a l'air plus difficile (et ça revient dans les interprétations) pour une personne fragile plus ou moins capable de recevoir les soins - étant donné le dispositif - que pour une personne lambda. De manière générale, il existe un surcroît de formalisme lequel est renforcé par la représentation juridique...

Réaction des participants

En termes de projection par exemple on pourrait mettre l'information sur la carte vitale. Si les médecins constatent qu'il n'y a pas de tutelle, il n'y aurait pas besoin d'attendre la fin du week-end pour une opération. C'est une piste pratique.

Cela fait écho à la liberté des droits.

Question des chercheurs Les données qui sont sur la carte vitale ne sont-elles pas également protégées par un processus des données personnelles ?

Réaction des participants

C'est justement la raison pour laquelle ce genre de mentions ne peut figurer sur la carte.

Question des chercheurs : Et si l'information est dedans et pas sur la carte vitale ?

Réaction des participants

Même si l'information est dedans on ne peut pas. Est-ce qu'un pharmacien a besoin de savoir qu'une personne est sous mesure de protection ?

En plus, il y a beaucoup de cartes vitales qui ne sont pas à jour.

Et puis les ordonnances évoluent en fonction de l'état de la personne.

Techniquement ce serait très dur mais cela pourrait être un outil.

Réaction des chercheurs : Pour tous les patients, c'est en perspective. Dans les hôpitaux c'est tout à fait en marche.

Réaction des participants

Oui mais ça reste interne à la structure. Ça ne devient pas universel ou national en tout cas.

Réaction des chercheurs : Je pense que ça va le devenir assez rapidement dans la mesure où un des enjeux est le transfert de l'information d'un hôpital à l'autre. Cela pose des questions en terme de confidentialité.

Réaction des participants

Il y a aussi la question des mises à jour des données. Le problème s'est rencontré avec le majeur qui avait un clou dans le doigt. Un listing avec les mesures protection faisait état d'une mesure de tutelle à son égard. Cela a entraîné un doute car je ne pensais pas qu'il était sous tutelle... mais il y avait eu un signalement. Je n'osais pas affirmer qu'il n'y avait pas de mesures de tutelle. A 18h, quand j'ai appelé, évidemment la personne qui s'occupe de ce dossier-là était partie.

La seule publicité de la mesure de protection est en marge de l'acte de naissance.

Question des chercheurs : Pourquoi en marge de l'acte de naissance ? Pourquoi ce document spécifiquement ?

Réaction des participants

Je pense que c'est lié au fait que les majeurs protégés ne peuvent pas se marier sans autorisation.

Réaction des chercheurs : C'est un paradoxe car en termes de protection des données, il y a une différence entre une photocopie d'une attestation envoyée à la mairie et le contrôle qui s'exerce au niveau médical.

Réaction des participants

Pour le coup, c'est un fichier qui est transféré par le greffier du tribunal. Ce n'est même pas nous qui donnons l'information au niveau de la mairie. C'est bien le greffe du tribunal. C'est le registre général. C'est numéroté et c'est classé.

Réaction des chercheurs : A l'inverse si c'est possible à ce niveau-là, pourquoi ne pas envisager d'un point de vue utopique que ça puisse être fait ailleurs pour faciliter la mise en relation et le maintien de ces informations pour qu'il y ait un suivi ?

Réaction des participants

Et il y a aussi la difficulté des mises à jour. Auparavant les mesures duraient dans le temps. Aujourd'hui nous avons des mesures qui vont durer un an ou deux ans. Ça va vite devenir compliqué.

Question des chercheurs : Est-ce qu'on ne trouve pas cette problématique là pour l'acte de naissance aussi ?

Réaction des participants

Oui mais c'est le greffier qui informe. C'est-à-dire qu'il y a une main levée de mesures, le greffier informe la mairie qu'elle peut retirer le registre général.

Réaction des chercheurs : Donc une personne est en charge de faire ça. Pour la carte vitale ce serait une charge supplémentaire.

Réaction des participants

Pour l'état civil, c'est le tribunal à l'origine de la décision qui fait la démarche. Il n'y a pas d'intermédiaire et c'est sous leur responsabilité. Si effectivement, ils ont interpellé la CPAM, se posent d'autres questions : comment elle va le faire ? Dans quelles conditions ? Comment elle va vérifier ?

Réaction des chercheurs : Et si un organisme ou une institution comme une MDPH était dépositaire d'un fichier spécifique qu'on puisse consulter ?

Réaction des participants

C'est déjà complexe actuellement de gérer leurs propres compétences...

Question des chercheurs : Et si on déplace le problème au niveau d'une ARS par exemple ?

Réaction des participants

Pour moi, ça peut être du niveau de la CPAM dans la mesure où ils ont l'information. En tant que tuteur on leur envoie l'information pour qu'ils aient en l'occurrence les relevés de CPAM ou les virements de remboursement. Pour que ce soit fait sur le compte de la tutelle.

Question des chercheurs Donc il y a déjà un organisme qui centralise cette information là.

Réaction des participants

Non, en fait ils changent le RIB. Ils changent l'adresse et ils changent le RIB, ils ne savent pas forcément que la personne est sous mesures de protection. On informe du changement de RIB et du changement d'adresse pour obtenir les relevés et avoir les virements bancaires.

La seule information qui devrait figurer sur la carte vitale, c'est quand il y a représentation. Tout le reste, n'a pas à figurer. Sur la carte vitale on n'en a pas besoin.

Question des chercheurs À l'inverse on pourrait se demander en prenant la position inverse : dans quelle mesure ce ne serait pas un effet de stigmatisation ?

Cette question de la stigmatisation avait déjà été soulevée avec les cartes de retrait qui sont de couleur différente pour les majeurs protégés.

Réaction des participants

Il ne serait pas judicieux de faire la distinction entre les personnes en établissements et les personnes en autonomie. En effet, il y a des personnes en autonomies qui sont tout à fait capables de se prendre en charge, et ce même pour des petits actes chirurgicaux.

Mais la représentation de la personne implique l'obligation d'informer le tuteur. Donc, à moins que le médecin ait la certitude que le délégué a reçu l'information, il ne pourra pas procéder aux soins.

Le même parallèle peut être fait quand la police arrête un majeur qui dit être sous tutelle, la police contacte alors le délégué alors que ce n'est qu'une curatelle. De manière générale, le pénal est véritablement renforcé pour les majeurs protégés. Si le tuteur ou le curateur n'est pas informé de la situation dans laquelle le majeur se trouve, la procédure est caduque même si les faits sont avérés : flagrant délit de vol à l'étalage ou violences volontaires exercées à l'égard d'une personne.

Les délégués peuvent savoir après coup qu'un majeur a subi une petite opération chirurgicale, par exemple l'exérèse d'un kyste. Si l'information figure sur la carte, cela va créer des difficultés importantes.

En effet, cela peut être très gênant quand les médecins refusent de prodiguer des soins à un majeur sous protection. Typiquement, il s'agit de l'exemple du majeur qui avait un clou planté dans le doigt pour lequel on a dû attendre le lundi alors qu'une mention spécifique sur la carte de l'absence de mesure de tutelles aurait permis de l'opérer dès le vendredi soir. Il aurait donc pu prendre, seul, la décision de se faire opérer.

Réaction des chercheurs : Le problème, qui n'en est pas un véritable en soi, reste pour ceux qui ont une représentation.

Que le représentant soit absolument associé sous peine de caducité de la procédure pénale peut sembler être une garantie intéressante pour le majeur. En revanche, cela pose problème pour les soins de santé car cela limite leur accès dans de bonnes conditions. Au final, la participation des personnes paraît plus restreinte que valorisée.

Réaction des participants

Il s'agit typiquement de la majeure qui accouchait sans qu'elle ne soit écoutée.

Réaction des chercheurs : Cela explique pourquoi la personne de confiance n'a pas le pouvoir de représenter la personne. En effet, il y a la peur qu'elle se substitue au patient et que par facilité les médecins s'adressent à elle plutôt qu'à la personne directement.

Réaction des participants

C'est le pouvoir donné au tuteur.

Réactions des chercheurs : La fragilité de la personne justifie que sa protection passe par ce pouvoir de représentation.

Réaction des chercheurs : Le problème serait exclu si sur la carte vitale figurait la mention de l'absence de tutelle par exemple.

Le fait qu'il y ait une représentation implique un surcroît de formalisme qui pourrait dans un certain nombre de cas être un obstacle un accès facile aux soins.

Réaction des participants

Dans la réalité il n'y a pas tant que ça de représentations à la personne.

Question des chercheurs : Quelle est, quantitativement, la proportion de l'un et de l'autre ?

Réaction des participants

Sur 700 mesures de déficience intellectuelle, cela représente une petite centaine.

Réactions des chercheurs : Ça renforce la prévalence de ce genre de mesures.

Réaction des participants

Concernant les associations qui gèrent les personnes sur un volet social, le problème ne doit se poser que relativement rarement voire pas du tout.

Réaction des chercheurs : Il y a l'existence de deux mondes entre lesquels la communication semble difficile. Est-ce fonction de connaissances juridiques non partagées ou de différents textes applicables ? Avec l'application de la déontologie versus la loi de 2007 ? L'interprétation 30 fait état d'un conflit entre les institutions.

Réaction des participants

Ce n'était pas un conflit entre institution médicale et institution judiciaire mais un conflit institutionnel entre gérance de tutelle et tutelles.

Réaction des chercheurs : Cela peut donc être supprimé.

Il existe aussi les différences de compétences et le fait que les acteurs ne tiennent pas suffisamment compte de l'autre. A cela s'ajoutent également la parcellisation et la complexification des situations. De tels morcellements ont des répercussions sur le patient lui-même qui n'est plus véritablement placé au centre. De fait il peut être légitime de s'interroger sur les raisons qui font que ces deux mondes semblent avoir des difficultés de communication. Par ailleurs, n'est-ce pas trop binaire d'affirmer qu'il n'y a que 2 mondes ? En effet, au travers de la thématique des soins de santé, il semble ressortir une pluralité de mondes et non uniquement 2.

Réaction des participants

Il est vrai que la connaissance juridique n'est pas assez partagée. Avant de suivre la formation relative à la professionnalisation du métier en 2011, il était fréquent que des délégués exercent leur métier sans être informés de l'aspect médical. La formation a permis d'accéder à une certaine connaissance et a éveillé la curiosité. Au niveau du service tutélaire, les personnes sont formées, elles acquièrent une compétence un peu plus importance dans ce domaine.

Au sein des foyers d'hébergement, les professionnels ne savent pas forcément qu'il y a eu une révision de la réforme de la protection juridique ou alors n'en connaissent pas les tenants et les aboutissants. Cela entraîne un surcroît de travail d'information (auprès du personnel éducatif, du personnel médical etc.) qui pèsent sur les délégués. Qu'est-ce que ça veut dire d'avoir une tutelle aux biens ? Qu'est-ce que ça veut dire d'avoir une tutelle à la personne ? Quelles en sont les conséquences ? Ce travail commence à se faire mais il y a encore énormément de choses à faire.

Dès que le délégué reçoit une nouvelle mesure de protection pour une personne qui est en foyer, il faudrait absolument non seulement faire un point avec les partenaires mais aussi rencontrer le corps médical. Cette rencontre aurait pour objectif de présenter la mesure de protection et les limites des prérogatives du délégué. Les délégués le font de plus en plus.

Il est indéniable qu'il y a des connaissances juridiques non partagées. Il n'est pas étonnant qu'une personne qui travaille en foyer ne soit pas informée.

Chacun a ses obligations et ses procédures à respecter, par exemple le DIPM qui est le contrat qui nous engage avec la personne et ce sur quoi on se projette pour l'année à venir.

Les institutions, depuis la loi de 2002, font partie des institutions médico-sociales ayant obligation de faire un contrat de séjour et le projet personnel individualisé. Ces personnes ont donc des instances où elles sont supposées réfléchir sur l'accompagnement de la personne en fonction de ses besoins de ses souhaits. Mais chacun a ses propres réunions.

Un exemple. Une synthèse n'a été mise en place qu'en 2011 pour un majeur accompagné depuis 1998 et ce malgré la loi de 2002. Il nous a été demandé, à nous délégués, de trianguler leur absence de communication. Finalement, cette synthèse qui a réuni à la fois des partenaires éducatifs, des représentants légaux et des personnels médicaux a mis en lumière beaucoup de choses. Les représentants ont pu expliquer ce pour quoi ils avaient été désignés par le juge. Dans la même mesure, le personnel éducatif a expliqué comment le majeur vivait dans sa réalité quotidienne. Cela est venu argumenter des demandes financières. Par ailleurs, grâce au personnel médical, il a été mis en évidence l'existence d'un traitement épileptique de longue date, débuté alors que le majeur était en unité psychiatrique 20 ans auparavant. Pourtant, personne ne s'était questionné sur l'opportunité de continuer ou non un tel traitement et sur les risques d'interaction avec le médicament actuel.

Cette synthèse a permis d'en apprendre beaucoup sur le majeur car il y a eu une concertation des informations respectives. La mission du représentant légal est vraiment d'essayer de concerter les gens.

Dans le profil de poste d'un délégué, il y a certes de la gestion courante qui correspond à un tiers des fonctions mais il y a aussi un tiers du temps passé en établissement. C'est en cela que le délégué s'insère dans cette triangulation de l'information. C'est un travail très important.

Il devrait presque y avoir une fiche dans notre fonctionnement à l'interne pour indiquer notre absence.

Les collègues peuvent renseigner l'établissement lorsque le délégué de la personne n'est pas présent à l'association. Les collègues peuvent plus ou moins savoir et indiquer les points sur lesquels il faut être vigilant, par exemple que le majeur a une mesure de tutelle mais que le délégué n'a pas la représentation.

Il y a de plus en plus le réflexe car les délégués sont formés à rechercher l'information dans le jugement. Mais il faut travailler à ces fiches de liaison.

Il faudrait que les gens aient cet automatisme de réflexion : certes il a un tuteur mais a-t-il pour autant la protection de la personne ? A-t-il assistance ?

Question des chercheurs : Quel genre d'éléments internes à l'association ?

Réaction des participants

A l'interne mais aussi à l'externe.

Question des chercheurs Est-ce un processus de l'articulation avec les personnes ou les projets respectifs de chaque institution ?

Réaction des participants

Un exemple pour une majeure en foyer d'hébergement. L'établissement a ses propres synthèses. Elle travaille en ESAT, lequel a aussi ses propres synthèses. Elle est à mi-temps en accueil de jour, où il y a aussi des propres synthèses. A ces 3 synthèses, s'ajoute le DIPM. La majeure a donc 4 projets.

Aujourd'hui pour trouver un établissement pour une personne handicapée, il faut s'armer de patience et prendre son bâton de pèlerin. Cela nécessite surtout du temps car chaque institution a son propre dossier. Des dossiers de 20 pages sont établis et le délégué recommence.

En comparaison, dans le domaine de la gérontologie ils font un dossier unique d'admission. Ça simplifie quand même les choses.

Le fait d'avoir à faire X photocopies mériterait une réflexion. Il faudrait arriver à articuler l'ensemble des réunions qui se tiennent car au final le délégué se doit d'être partout et c'est quand même dommage. Peut-être faire moins de réunion mais des réunions plus efficaces.

Egalement, il serait intéressant de faire moins de certificats médicaux car pour chaque institution il faut faire une demande à la MDPH avec un certificat médical. Si les dates se chevauchent, il peut arriver qu'un majeur soit envoyé 3 fois chez le médecin sur un mois et demi de temps. Le médecin finit par appeler en disant qu'il l'a vu 15 jours auparavant.

Question des chercheurs Cette fonction de concertation est-elle reconnue et globalisée ou est-ce essentiellement une mission donnée par les associations ? Est-ce que ça pourrait aller jusqu'à une forme de pouvoir d'organiser ces concertations ? D'une certaine manière il pourrait être regretté qu'il n'y ait pas eu une seule concertation en l'espace de 10 ans pour une telle situation.

Réaction des participants

Un cahier des charges pourrait être dressé. Il s'agit de la réalité de certains établissements. Dans la fiche de poste du délégué d'établissement, il n'est pas indiqué qu'il doit y avoir concertation. Mais si cela n'est pas fait, les acteurs intervenant auprès du majeur tournent en rond. C'est le travail de partenariat.

De manière générale le délégué est quand même un peu le chef d'orchestre.

Il ne sert à rien de mettre en place des outils coûte que coûte pour ne pas les utiliser... Les procédures sont tellement lourdes qu'il ne serait pas opportun de surajouter des outils au risque de produire l'effet inverse.

En termes de coordination, il faut réfléchir à cette liaison. Dans les foyers, cette communication est manquante.

Question des chercheurs : En institutions comment les équipes se côtoient-elles et communiquent ? Comment s'organise cette bipolarité entre les équipes éducatives et les équipes médicales ou sanitaires et médicales ?

Réaction des participants

Cela dépend des structures. Parfois bien, parfois c'est plus difficile.

Quand ça se passe bien, on n'y a pas accès. L'information passe et tout passe. C'est quand ça se passe mal qu'on nous interpelle.

Mais ce n'est pas nous de résoudre les problèmes qu'il peut y avoir au sein d'une équipe d'un foyer.

Question des chercheurs : Organiquement, y a-t-il 2 structures différentes dans les institutions ?

Réaction des participants

Oui. L'accompagnement social et l'accompagnement infirmier.

Question des chercheurs : Y a-t-il un médecin coordinateur systématiquement ?

Réaction des participants

C'est le médecin traitant. Ce sont plutôt les foyers spécialisés qui vont avoir un médecin coordinateur.

C'est dans l'air du temps notamment en gériatrie. Pour beaucoup de prise en charge il est préférable d'avoir un médecin généraliste sur place plutôt que de faire appel à des médecins libéraux qui interviennent avec un coordinateur. C'est ce modèle qui a été validé pour les EHPAD. C'est très intéressant. De plus, cela permet un travail plus qualitatif avec les équipes soignantes et éducatives. A terme, on arrivera sans doute à ce modèle pour les établissements médicalisés.

Dans certains établissements, à l'inverse, ils parlent de retirer du travail infirmier. Les piluliers seraient préparés par les pharmaciens. Cela a des répercussions au niveau des changements de traitement et des suivis. C'est le pharmacien qui engage sa responsabilité. Le médecin envoie l'ordonnance et c'est le pharmacien qui est garant du chemin du médicament. C'est informatisé.

Certains établissements ont mis en place l'externalisation des médicaments. La mise en place des piluliers par les pharmaciens n'a pas perdu en temps infirmier. D'un autre côté, les infirmières ont d'autres missions, notamment l'accompagnement médical, gynécologiques etc.

Certains résidents d'un établissement vont bientôt passer une journée en Angleterre avec des accompagnants. Une infirmière participera à cette sortie ce qui est particulièrement positif pour les résidents qui ont des problèmes de santé et qui doivent prendre des traitements. C'est plus une garantie que la journée se passe bien. En cas de souci, il y a un intervenant soignant présent. Les éducateurs ne peuvent pas non plus tout gérer.

Les kinésithérapeutes par exemple ont été remplacés par des kinésithérapeutes extérieures.

Il s'agit d'une politique d'établissement qui n'est pas généralisable. Ou alors il faudrait faire des statistiques.

Réaction des chercheurs : Ca peut être généralisable. Par exemple, ça peut devenir une condition de financement. Dans un certain nombre de structures juridiques, la reconnaissance et le financement d'une institution sont conditionnés à l'existence de telle ou telle chose.

Réaction des participants

Cela dépend du financeur : le conseil général ou la sécurité sociale.

C'est une politique associative. Il y a aussi la réalité constituée par le fait qu'aucun kinésithérapeutes n'acceptent de travailler en établissement puisqu'il gagnent plus à être libéral. Dès lors, ils préfèrent intervenir ponctuellement plutôt que d'avoir un statut salarié.

Les hôpitaux ont le même problème. Les kinésithérapeutes en libéral gagnent plus qu'un médecin salarié.

Que ce soit en établissement, MAS ou autres, ou en milieu hospitalier, ils sont assujettis à une convention à laquelle ils ne sont pas soumis en libéral. De fait, ils n'ont pas la même paye. C'est mathématique. La pierre ne peut leur être jetée.

Il y a eu des changements dans les cotations d'actes, pour les kinésithérapeutes notamment. Cela leur permet, par exemple, de participer à des travaux de synthèse dans les établissements ou autres dans lesquelles ils sont rémunérés un petit peu plus spécifiquement. Pour autant, ça ne rattrape sans doute pas leur activité en libéral.

Réaction des chercheurs : Le travail n'est pas le même non plus.

Réaction des participants

C'est un choix professionnel.

Je fais partie d'un groupe qui met en place une charte de bon fonctionnement entre les associations tutélares et les foyers. Il s'agit d'une dynamique qui ne vient que de l'UDAPEI, cela pourrait se propager par la suite. Est-ce que ça ne pourrait pas être quelque chose de mis en place ?

Cette charte comprend des pistes sur comment travailler ensemble, les territoires de compétences des uns et des autres et jusqu'où on peut intervenir dans la gestion de la personne.

À la fin de cette charte, il y a une fiche de liaison qui stipule justement quel type de mesures convient à telle personne. Elle répond aussi aux questions suivantes : Où le délégué intervient-il ? Sur le droit à l'image ? A-t-il la tutelle à la personne ? Le majeur a-t-il le droit de vote ? Ce sont des questions récurrentes dans les foyers. Le délégué intervient également sur les signatures de contrats de vacances. Ça n'a de valeur qu'une fiche de liaison, ce n'est pas quelque chose qui va révolutionner le système mais c'est une amorce positive en termes de communication et de connaissances juridiques. En effet, il ne peut être demandé aux éducateurs des foyers, au service infirmier et aux médecins de connaître la loi de protection des majeurs.

Question des chercheurs : En termes de formations, il y aurait donc une mission de formation qui pourrait être envisagée. Il pourrait y avoir une formation plus générale ou plus structurée pour expliquer à toutes les parties prenantes d'une institution par exemple quelle est la structure et la logique de la nouvelle réglementation. Il serait peut-être intéressant d'avoir une formation un peu structurée pour un ensemble de professionnels d'un établissement afin qu'ils aient une culture commune de cette nouvelle législation. Parfois il manque la compréhension de l'ensemble du système.

Réaction des participants

Il s'agit de quelques choses que les délégués font, à savoir, toujours partir de la demande de l'institution. En tant que délégué, il m'est arrivé d'intervenir au sein des équipes pour former si ce n'est informer des différentes mesures de protection et le cadre légal dans lequel elles s'insèrent. Cela ressort plus du domaine de l'information que de celui la formation. Un échange se crée ; en pratique les personnes viennent avec leurs propres questions sur des cas concrets ou plus généralement sur des situations pour lesquelles il y a un besoin de réponse au quotidien.

Réaction des chercheurs : Il pourrait y avoir une formation dans le sous-ensemble décision médicale.

Réaction des participants

Le tuteur ne pourrait pas répondre seul à ces questions. Le versant médical est nécessaire.

Quand se fait l'admission d'un majeur dans un foyer, il y a tout un ensemble de documents : celui pour la mission, pour la carte d'identité, l'accord de la MDPH et le jugement de

protection juridique. Pour autant, à aucun moment le jugement est regardé précisément. En effet, le jugement devient un document administratif comme les autres alors que finalement c'est lui qui dicte les conduites et qui devrait orienter les demandes des établissements.

Il sert également à renseigner sur la nature exacte de la protection. Par exemple qu'elle ne concerne que les actes concernant la personne.

C'est très structurel aussi. Certains établissements sont très éloignés de ce fonctionnement.

De toute façon ce n'est pas par le tuteur systématiquement. C'est vrai que là il y a très gros travail d'information à faire. Ce travail est rendu d'autant plus compliqué par le "turn-over" des personnels de certains établissements. Du fait de ce renouvellement, c'est un travail incessant qu'il faut faire.

Question des chercheurs : Est-ce la forme du jugement qui est aussi très rébarbative ?

Réaction des participants

C'est vrai que c'est beaucoup de "bla-bla" pour pas grand-chose.

Moi par exemple je ne regarde que la fin du jugement. Et puis ce n'est pas forcément accessible. Ce sont des termes... Et puis le vocable... Je pense que ça mérite une explication.

Question des chercheurs : Dans le secteur de la gérontologie, ce sont soit des médecins traitants, soit la coordination des médecins traitants par un médecin, soit un médecin responsable pour l'ensemble des patients. Est-ce exact ?

Réaction des participants

Oui, et la dernière est assez récente et pas fréquente. Chaque personne choisit son médecin traitant. Il y a souvent un coordinateur quand même dans les établissements pour personnes âgées.

Question des chercheurs : Qu'en est-il de la possibilité d'avoir un médecin commun à tous les majeurs ?

Réaction des participants

Un médecin commun pose la question de la liberté individuelle. Toute personne a quand même le droit de choisir son médecin.

Parfois, les directions d'établissement incitent très fortement à avoir un seul médecin pour tout le monde. Par exemple, si c'est un médecin généraliste qui exerce à l'extérieur de l'établissement, il passera une à deux fois par semaine. Il a quasiment un deuxième cabinet médical au sein de l'établissement.

Un tel fonctionnement pose question pour quelqu'un qui arrive en établissement et qui a un médecin de famille depuis sa naissance. Au bout d'un mois ou deux on lui dit que c'est compliqué et on lui fait consulter un autre médecin par facilité. Ce genre de chose fait peur s'il y a un seul médecin dans l'établissement. Cela touche aux libertés de la personne.

Dans une MAS où le médecin venait régulièrement, il a été constaté au moins pour deux majeurs qu'il ne passait même pas dans la chambre. Il tenait compte du compte-rendu de l'infirmière pour la prescription sans même rencontrer le patient.

Réaction des chercheurs : La présence d'un médecin sur place ne garantirait-elle pas qu'il passe vraiment voir les majeurs ?

Réaction des participants

Cela dépend. C'est aussi question du statut. En tant que médecin salarié d'établissement, il y a la liberté de pratiquer les actes médicaux mais sous le contrôle de la hiérarchie. Dans la mesure où il y a cette hiérarchie, il y a moins le risque de tomber dans le travers de faire des actes pour chiffrer.

Question des chercheurs : Réglementairement, les patients en institution pourraient-ils avoir un médecin traitant concomitamment à la présence du médecin salarié de la structure ?

Réaction des participants

Il y a aussi la loi qui est là. De facto ce n'est pas le cas. À la limite c'est aussi à l'institution de faire des choix.

Ce qui est différent, en effet vous, vous êtes salariés dont que vous fassiez 10 ou 50 actes le salaire sera le même. Par contre le médecin qui intervient de manière libérale, il est vrai qu'il est payé en fonction de l'acte.

Ce travers là, il est retrouvé dans les EHPAD. Je vais défendre un peu ma paroisse mais il y a des catégories libérales qui pourraient tomber dans ce travers là.

Réaction des chercheurs : Cet aspect a été évoqué dans le récit quand il a été question du rôle préventif du dentiste : il avait pris l'habitude d'effectuer des vacations. Dès que ça se compliquait un peu, n'était-ce pas plus simple de transférer ?

Réaction des participants

Tout en étant réaliste, il y a une vraie différence entre le salaire d'un médecin d'association et celui d'un médecin libéral. C'est quasi un sacerdoce d'être médecin dans un foyer.

Question des chercheurs : A partir de quel moment ce choix personnel doit peser sur le collectif ?

Réaction des participants

Je n'ai pas envie de travailler en libéral, de gagner certes plein d'argent mais de voir réaliser toute la comptabilité et de voir 50 personnes par jour cinq minutes.

Les contingences matérielles rentrent aussi en ligne de compte. En disant ça coûte moins cher d'avoir un médecin pour l'établissement, finalement on n'a pas de comptes à rendre.

C'est une réalité que j'évoque. On a constaté que le médecin n'avait pas vu physiquement les deux personnes, on a constaté sur deux personnes, ça ne veut pas dire que sur les 45 qu'il a suivis, il a vu les 43 autres. Ça veut juste dire qu'on l'a constaté sur deux.

Il a pu très bien passer trois ans dans son bureau et faire 45 ordonnances sans voir personne. Il n'y a aucun moyen de vérifier. Mais moi j'ai payé 45 consultations.

Réaction des chercheurs : Le délégué peut aussi choisir de devenir tuteur privé. La rémunération est beaucoup plus importante.

Réaction des participants

Il se fait donc rémunérer par la personne. Ce sont les émoluments.

La loi de 2007 a partiellement résolu cette situation en conférant un statut similaire au tuteur privé, hospitalier et d'association, que ce soit par la rémunération équivalente ou à l'obligation de formation.

Sous le régime de la loi de 1968, les tuteurs privés avaient des émoluments qui correspondaient à 3, 5 ou 8 % selon l'acte alors que les tuteurs d'association recevaient une enveloppe budgétaire de l'État. Cette enveloppe étant fractionnée, les salariés étaient payés selon une convention. La loi de 2007 tend à ce système-là. Même les tuteurs privés vont être amenés à devoir plafonner leur activité en termes de rémunération.

Les tuteurs privés se posent la question de leur formation qu'ils doivent s'autofinancer. Nous, associations, les salariés ne se posent pas la question. En général, c'est l'association qui prend en charge le financement de cette formation. Certains tuteurs privés jettent l'éponge en disant : on ne peut pas payer.

Réaction des chercheurs : Parfois on entend dire que les tuteurs privés (qui agissent plutôt en bénévoles) abandonnent car ils sont suspectés de ne pas faire correctement leur travail. Le coût de la formation n'est pas forcément soulevé.

Question des chercheurs : Est-ce que pour certaines raisons, ça pourrait devenir une profession alors que dans ce cas là, c'est plutôt un engagement bénévole ?

Réaction des participants

Cela a toujours été une profession. Soit c'est du bénévolat, soit ça n'en est pas. Il est questionnant de savoir comment certains tuteurs privés peuvent gérer 250 mesures à eux tout seuls. Avec la loi de 68, la méthode de financement était différente. L'un est payé en enveloppe budgétaire, (un budget est présenté à l'État qui redistribue ensuite), de l'autre côté il est payé à l'acte.

Il faut aussi remettre ça dans le contexte français. En France, on est nettement au-dessus de l'Europe pour le nombre de personnes sous tutelle. Il y en a 860 000.

Le nouveau dispositif a aussi tendance à faire sortir du système un certain nombre de personnes pour revenir un peu dans les normes européennes. Cela participe aussi à une réduction des coûts.

Effectivement, les tuteurs privés vont peut-être disparaître par rapport à des contingences de formation mais il y aura peut-être des cabinets de gestion avec des gestionnaires de biens qui prendront le relais d'une autre manière. Cela coûte beaucoup moins cher que de payer une

association pour exercer une mesure de protection. Les cabinets de gestion s'autofinancent sur les émoluments et sur tout ce qu'ils peuvent récupérer en frais etc.

Parmi les mesures de protection actuelles, beaucoup de celles qui vont être révisées ne vont pas être renouvelées car elles reposaient sur la prodigalité et/ou l'oisiveté. Aujourd'hui la personne doit présenter une altération des facultés mentales.

Concernant la prodigalité, la loi de 2007 a créé une nouvelle formule mais qui n'est pas mise en place dans le Nord-Pas-de-Calais.

La mesure d'accompagnement social personnalisée ressemble beaucoup à l'aide éducative budgétaire qui existait avant. En pratique, on a un contrat sur deux ans avec la personne relativement à la gestion de l'argent. Si à l'échéance ça ne fonctionne pas, une mesure d'accompagnement judiciaire peut être mise en place. C'est l'équivalent de l'ATPS de 68.

Si la MAJ ne fonctionne plus, il n'y a plus rien. Dès lors, les majeurs sont laissés dans l'oisiveté et la prodigalité.

Question des chercheurs Relativement à la question médicale, la reconnaissance en termes d'honoraires ou de prestation de la participation à des synthèses vaut-elle globalement pour l'ensemble des soignants ?

Réaction des participants

Je ne sais pas. Je pense que si ça a été fait pour les kinés ça doit être aussi pour les autres.

Réaction des participants

Dans certains établissements, les infirmières présentes font partie du personnel, cela fait donc partie de leur temps de travail. Ou encore un médecin psychiatre qui intervient un quart de son temps dans la structure. Cela fonctionne comme ça.

Question des chercheurs Comment s'organise le temps de travail médical au sein des institutions ? Est-il fonction du projet associatif de l'institution ? Ou y a-t-il injonction de la tutelle en général sur la manière dont ça doit fonctionner ?

Réaction des participants

Faire appel à un médecin extérieur est toujours possible. Dès qu'il a été constaté que le médecin avait été défaillant dans le service à la personne, il a été demandé à un autre médecin de venir. Le seul pouvoir qu'ont les équipes est celui de faire remonter à la direction les faits.

Réaction des chercheurs : Il pourrait être admis d'avoir certaine préconisation dans la loi quant au fonctionnement sanitaire et médical de l'institution. Par exemple, l'obligation de faire des synthèses.

Réaction des participants

Cela existe, la loi préconise la mise en place du PPI lequel comporte le projet de soins dedans. Son non-respect peut avoir un impact sur le financement de l'établissement. Le représentant légal est logiquement convié à ces instances mêmes si ce n'est pas sur la globalité de l'instance.

Question des chercheurs : Les préconisations et obligations en termes de mise en place de ce PPI sont-elles suffisamment précises ou laissent-elles une marge de liberté telle que certains pourraient ne pas faire de concertation ?

Réaction des participants

Ne pas faire de concertation ne serait pas possible car ça pourrait entraîner la remise en cause du droit d'exercer et de recevoir les établissements.

Les obligations sont assez directives mais pas trop, cela laisse donc une certaine marge qui permet, sans doute, à chaque établissement de s'y retrouver.

Malgré la loi de 2002, encore aujourd'hui certains établissements n'ont pas mis en place la charte des droits et libertés, le contrat de séjour et donc le projet personnel individualisé.

Comment un tel établissement peut-il encore fonctionner alors qu'ils n'ont pas ces outils qui doivent être mis en place ? Ce ne sont pas les représentants légaux qui peuvent intervenir sur un fonctionnement... Ce ne sont pas les délégués qui donnent l'autorisation de fonctionnement à un établissement.

Sur ce point, il y a les accréditations qui sont dans l'air du temps. Ce sont des procédures très complexes. La loi de 2002 a précisé qu'il y avait un délai de 10 ans pour permettre aux établissements de se mettre aux normes. Aucun établissement ne pourra passer à travers les mailles de l'accréditation.

Le dispositif

La loi

Une nouvelle législation visant une protection plus axée sur la personne (5)		Un dispositif qui finit par se centrer sur lui-même (21)
Dispositif protecteur avec d'importantes exigences (20, 32)		Engendre plus de complexité (32, 44)
Un système très formalisé, sans autorisation de signer pour le médecin coordinateur (10)		Avant ce genre de situation pouvait se régler dans l'implicite (10)

Présentation du thème :

Question des chercheurs Le troisième axe que l'on voit émerger des interprétations suscitées par la situation concerne des questions tournant autour de ce qu'on pourrait caractériser comme étant le « dispositif ».

Il semble que, d'une législation visant une protection plus axée sur la personne, on a tendance parfois à se centrer sur le dispositif lui-même et à rater l'enjeu central à savoir le bien-être de la personne. On peut même avoir l'impression parfois que le « dispositif » finit pas se centrer sur lui-même.

Une deuxième tendance semble être que le dispositif censé protéger la personne par une série d'exigences entraîne de la complexité.

Une affirmation disant : un système très formalisé sans autorisation de signer pour le médecin coordinateur, dans l'interprétation 10 : *"A l'époque le gérant de tutelle à l'hôpital était très important. Il avait des contacts et des relations "informelles" beaucoup plus fréquentes et facilitées avec le médecin. Ces échanges avec le médecin auraient conduits, il y a 20 ans, à des accords beaucoup plus « implicites » et plus « faciles » qui auraient permis le déblocage de la situation, sans être aussi formalisée qu'aujourd'hui. A l'inverse, bien qu'on puisse jusqu'à aller parler d'un médecin coordinateur dans notre cas, il se trouve qu'il n'a même pas l'autorisation de signer"*. La tension centrale semble donc être aller vers un système plus formalisé ou vers une gestion beaucoup plus souple et implicite. Par rapport à cette tension, une des formalisations importantes de la loi de 2007 est de prévoir un représentant légal.

Globalement la tension entre les deux choses le fait de pouvoir formaliser quelque chose pour susciter, soutenir, encourager plus de concertation entre les acteurs, pour accompagner et être plus préventivement dans un processus de construction d'un projet de soins. Or, dans les situations telles que celles qu'on a dans notre démarche, on a l'impression d'être en bout de course, de devoir décider sans beaucoup de préparation. La question est donc de savoir s'il faut plus laisser les choses

dans l'informel en se basant ou tablant sur la confiance ou faut-il formaliser les choses et prévoir des dispositifs pour les gérer ces problèmes. Pour le dire encore autrement, est-ce qu'une fois qu'on a mis le doigt dans le processus de formalisation, on doit inexorablement renforcer cette formalisation, surformaliser ou reformaliser pour s'adapter aux situations ? Ou à l'inverse, faut-il garder des principes généraux et laisser la possibilité de construction plus informelle, plus spécifique dans l'interaction entre les acteurs ?

Réaction des participants

Il ne s'agit pas d'un ajustement de la nouvelle législation, visant à une protection plus axée de la personne, c'est une orientation nouvelle. Avant, cela n'existait pas. C'est une nouveauté de la loi de 2007 qui met en place la protection de la personne. Sous la loi de 68, cela n'existait pas.

Bien que quand même à travers la distinction curateur et tuteur, elle existait déjà quand même...

Les principes généraux étaient basés sur la notion de gestion en bon père de famille. Les autres principes étaient d'ordre plus patrimonial. Tandis qu'avec la loi de 2007, il y a tous les principes patrimoniaux mais aussi des principes qui concernent l'accompagnement de la personne qui n'existaient pas sous la loi de 68. En fait ce n'est pas plus axé sur la personne, ce sont des nouvelles dispositions.

Réaction des chercheurs Il faudra modifier le tableau.

Réaction des participants

Dans la loi de 68, il y avait des actes dits mixtes c'est-à-dire qui touchaient le patrimoine et le personnel. C'était une gestion en bon père de famille. La loi de 2007 est beaucoup plus précise. C'est surtout plus précis.

Question des chercheurs C'est bien une législation nouvelle qui vise une protection axée sur la personne.

Réaction des participants

Oui.

Question des chercheurs Pas uniquement ?

Réaction des participants

Une protection axée sur la personne qui n'était pas formulée en ces termes

Question des chercheurs Une protection plus explicitement axée sur la personne ?

Réaction des participants

C'est une protection qui n'était pas formulée en ces termes. C'est une carte de plus qu'à donné le législateur en termes de protection.

Question des chercheurs La législation a formalisé cette protection axée sur la personne ?

Réaction des participants

Avant, on était dans le flou niveau de la législation. On était plus dans l'implicite. Maintenant, on a formalisé les choses au niveau de la législation et, d'un autre côté, il y a un effet miroir. Et donc, l'implicite disparaît.

Question des chercheurs Dans d'autres système européen, on a évité de formaliser ce qui l'en était de la protection de la personne par peur de trop formaliser et de limiter les libertés de la personne .

Réaction des participants

Pour une personne qui est en mesure de donner son consentement, cela se passe comment ?

Question des chercheurs C'est soit la personne qui donne son consentement, soit un représentant si la personne ne le peut pas. Ce représentant est soit désigné à l'avant par la personne elle-même, soit par la personne qui est désignée par la loi (descendants, ascendants, frères, sœurs,...).

Réaction des participants

En même temps, je vois pas mal de majeurs en MAS. On essaye de faire des recherches un peu généalogiques pour essayer de faire du lien quand c'est opportun. Ca vaut le coup de le faire mais pour beaucoup on n'a pas de famille connue. Il n'y a aucun contact depuis des années.

Question des chercheurs Cette remarque donne l'occasion d'illustrer la différence de philosophie sous-jacente aux lois sur les droits du patient, en Belgique, en Hollande et aussi ailleurs. La priorité est donnée au patient tandis qu'en France, lorsque le patient n'est pas capable de s'exprimer, en France, on donne plutôt la priorité à l'équipe médicale. Dans la loi de 2007, une représentation formelle est organisée ?

Réaction des participants

La loi portant réforme sur les mesures de protection met le majeur protégé au centre de la mesure de protection. C'est bien pour cela que la notion d'incapable majeur a complètement disparu pour la loi de 2007 alors que la loi de 1968 était une loi « sur les incapables ». Je ne suis pas forcément d'accord avec le fait que vous disiez que les personnes, dans le système Français, n'ont pas la priorité. Quand vous dites qu'on fait plus confiance au corps médical qu'à la personne lorsqu'elle n'est pas capable de s'exprimer. L'avis de la personne est toujours recherché quand c'est possible. La représentation, c'est vraiment en cas d'empêchement. C'est bien stipulé dans la loi. C'est-à-dire qu'on se prononce pour elle quand vraiment la personne est empêchée.

Enfin je peux comprendre que la législation belge est frileuse à organiser cette représentation de la personne. On a mis 40 ans en France pour réaliser la réforme des tutelles.

La loi

Une nouvelle orientation de la législation visant une protection plus axée sur la personne (5)		Un dispositif qui finit par se centrer sur lui-même (21)
Dispositif protecteur avec d'importantes exigences (20, 32)		Engendre plus de complexité (32, 44)
Un système très formalisé, sans autorisation de signer pour le médecin coordinateur (10)		Avant ce genre de situation pouvait se régler dans l'implicite (10)

En fait, le système belge, c'est un peu le préposé aux biens français ? C'est-à-dire quand la personne était empêchée ou hospitalisée, il y avait quelqu'un à l'intérieur de l'hôpital qui pouvait gérer ses biens pendant le temps de son incapacité ?

Tableau modifié suite aux interactions

L'autorisation

La demande d'autorisation est de plus en plus systématique (31, 46)		L'autorisation n'est pas demandée dans toutes les circonstances (47)
La demande d'autorisation constitue une protection (31)		La demande d'autorisation constitue un frein à l'accès aux soins pour les personnes protégées
La notion d'autorisation semble une notion inappropriée (44, 63)		
		Complexification de la décision (70)

Un premier niveau du dispositif est celui de la représentation. Un deuxième niveau porte sur cette notion d'autorisation. L'autorisation (d'opérer) est demandée de plus en plus systématiquement. L'autorisation n'est pas demandée dans toutes les circonstances.

Cette demande d'autorisation constitue en principe une protection, un peu comme ce qu'on disait pour le procès pénal, le fait de pouvoir être accompagné, voire substitué par quelqu'un qui prend le relais, constitue une protection. Alors que dans le cas de figure que nous avons analysé, la demande d'autorisation a constitué un frein pour les personnes.

Je reviens donc sur le fait que la notion même d'autorisation serait une notion inappropriée dans la mesure où elle entraîne une complexification de la décision et fait obstacle à un accès facile aux soins. Tout ceci est aussi à mettre en lien avec la question de l'autorisation comme modalité d'évitement du risque de mise en cause de sa responsabilité de la part du corps médical.

Réaction des participants

En ce qui me concerne, ce n'est pas la notion d'autorisation qui me gêne. En effet, c'est le fait qu'il s'agisse d'une forme d'autorisation à pratiquer les soins. C'est l'autorisation d'opérer, c'est le terme d'opérer, c'est l'action opérer, on n'autorise pas à opérer. On autorise à faire les soins.

La demande d'autorisation constitue une protection ? Je ne me souviens pas de ça. Je ne me souviens pas qu'on ait dit que la demande d'autorisation constituait une protection. Je ne vois pas en quoi on protège le majeur protégé en signant l'autorisation d'opérer.

Explication des chercheurs demander l'autorisation garantirait que le tuteur doit être informé puisqu'on a besoin de son autorisation ?

Réaction des participants

Pour le coup cela ne protège pas. Pour moi une demande d'autorisation, ce n'est pas une protection. C'est plus une garantie.

En l'occurrence, c'était plus le fait de laisser une trace dans le dossier selon laquelle le tuteur avait été informé. C'est nécessaire pour les assurances. Ce n'est donc une protection en ce qui concerne les majeurs, c'est une protection pour le corps médical.

Et puis, ce n'est pas vraiment une protection. Cela constitue une preuve du recueil du consentement éclairé.

On est plus dans la traçabilité.

Question des chercheurs C'est donc à modifier dans le tableau effectivement une case à modifier dans ce cas là.

Réaction des participants

Par contre, la demande d'autorisation constitue un frein à l'accès aux soins pour les personnes protégées.

La demande d'autorisation est de plus en plus systématique.

Question des chercheurs Dans l'interprétation 31, il y a bien cette idée de récurrence.

Réaction des participants

Ce n'est pas de plus en plus. Cela revient régulièrement dans notre discours. De là, à dire que c'est plus qu'avant.... Ce n'est pas de plus en plus en fait, c'est plutôt le fait que c'est récurrent. En effet, il y a énormément de demandes d'autorisation mais il n'y en a pas plus qu'avant.

Je pense que ça devient systématique quand même.

Moi je ne trouve pas.

Question des chercheurs Moi il me semble me souvenir qu'il y avait un consensus des participants pour dire que cette demande d'autorisation était de plus en plus systématique. Cela dit, on peut rediscuter aujourd'hui le fait que ce soit ou non systématique.

Réaction des participants

Pour moi ce n'est pas lié à la mesure de protection. Il y a la loi de 2002, la loi Kouchner et la traçabilité. Pour moi, c'est lié à ça.

Question des chercheurs Ici il n'est pas dit que c'est lié à la protection, juste que c'est de plus en plus systématique.

Réaction des participants

Voilà ça fait 10 ans. C'est depuis 2002 que c'est de plus en plus systématique...

Question des chercheurs Techniquement, juridiquement, on peut lier cela à une jurisprudence, pas directement à la loi, qui impose aux médecins de prouver le recueil du consentement. Ce n'est plus comme auparavant à celui qui s'en plaignait à prouver le défaut de consentement. Je pense qu'il y a effectivement une évolution du droit qui fait qu'il y a des raisons pour que cette demande soit de plus en plus systématique. C'est vrai que ce n'est pas nécessairement lié à la question de la protection.

L'autre question est de savoir si cette demande d'autorisation est liée avec une volonté de plus grande protection?

La troisième et quatrième ligne, on ressort à nouveau de la question de la protection. Cette partie des analyses porte moins sur la protection en tant que telle que sur la question de l'autorisation et le fait de savoir pourquoi elle pose problème au tuteur dans les cadres de décision en matière de santé.

D'une manière générale, qu'est-ce qui fait encore problème, selon vous, concernant cette notion d'autorisation

Réaction des participants

Ce qui me gênait dans la demande d'autorisation de plus en plus systématique, c'est le « de plus en plus ». Pour moi ce n'était pas de plus en plus. En fait pour certaines opérations, c'est systématique. À chaque fois que le médecin va constater qu'il y a une tutelle, il demande l'autorisation.

Question des chercheurs Cela n'a pas changé depuis 68 par exemple ?

Réaction des participants

C'est depuis 2002.

Question des chercheurs Ça a changé depuis 2002 ? Donc on peut préciser depuis 10 ans dans ce cas là. En fait ça a changé depuis cette exigence de traçabilité. Ce n'est pas traçabilité le terme. C'est plus le parcours de soins et de voir que le médecin a bien pu informer correctement.

C'est plus clair de dire depuis 2002, la loi de 2002. Indépendamment de la question de la protection, ça a quand même été crescendo. Dans la loi de 2002, il y a une exigence de formalisation plus forte, on a mis les choses noir sur blanc. Ensuite, on a dit : c'est le soignant qui va être tenu de prouver qu'il a obtenu le consentement.

Est-ce que de dire que la demande d'autorisation depuis 2002 est une exigence devenue systématique 2002, cela convient ? En fait, il faudrait que dans cette case du tableau, on mette l'idée de la preuve ?

Réaction des participants

Là aujourd'hui, cela nous pose question. Nous en tant qu'associations tutélaires, cela nous pose question. C'est en fait parce qu'on a une double casquette : on a la protection des biens on a la protection des personnes. Si on n'a pas la protection des personnes, l'autorisation d'opérer on ne la signera pas. Alors qu'avant avec la loi de 68 en tant que bon père de famille on la signait. Elle est là la nuance. La loi de 2007 vient changer la question de cette signature de demande d'autorisation. Elle ne vient pas changer la demande autorisation qui sera toujours faite de la part des médecins ou du service soignant parce qu'ils en ont besoin en termes de traçabilité. Cela change de notre côté, car on va dire : on n'a pas la représentation, on a que l'assistance, on a que la gestion des biens, donc on ne doit rien signer, on signe rien.

Question des chercheurs Pour le coup, sur cette case là, on a fait que reprendre que ce qui a été dit : l'histoire de la récurrence. Quand on prend l'interprétation 46 on a réellement : évolutions inhérentes au milieu : c'est peut-être plus du côté du milieu médical qu'il faut l'enregistrer ? Du coup on nous demande de plus en plus ces autorisations pour tout, y compris pour les anesthésies locales, alors qu'auparavant, non. On ne peut pas négocier le fait est que quelqu'un avait cette interprétation là mais on peut, aujourd'hui, renégocier et préciser le fait qu'on voulait dire que c'est une demande qui émane du milieu médical. Qui est devenue plus récurrente même si nous on y a toujours été confronté. C'était plus cette idée là ?

Réaction des participants

La notion de récurrence, je suis d'accord. C'est de plus en plus. C'est l'augmentation de la récurrence. Pour moi ça a toujours été plus ou moins présent ces autorisations d'opérer. Et là, c'est vrai, je suis d'accord.

Question des chercheurs Comment fallait-il comprendre cette interprétation là ?

Réaction des participants

Moi, ça fait 10 ans que je les accompagne en atelier menuiserie, je ne dis pas que ça arrive tous les jours les clous dans le doigt,..., mais c'est quand même assez fréquent vu que ce sont des travailleurs handicapés. L'erreur pour moi elle est là. C'est la deuxième fois que je suis confronté à devoir signer une autorisation d'opérer, aussi pour une anesthésie locale d'un doigt en ambulatoire.

Question des chercheurs C'est en cela qu'il y a une augmentation flagrante ?

Réaction des participants

C'était dans l'urgence. Le clou dans le doigt. Évidemment, le médecin s'assurait des vaccinations, des choses tout à fait normales mais on ne se posait pas la question, on ne demandait pas la vie à un tuteur pour anesthésier un doigt et enlever un clou. Je dirais ça va de soi, il faut l'enlever le clou. C'est du bon sens. Pourquoi donc une autorisation ?

Et je ne vois pas le tuteur s'opposer à ça. Il ne peut pas s'opposer à ça. Mais à la fois il faut avoir sa signature pour le faire.

C'est l'aberration. Le tuteur ne va pas dire : « non, vous laissez le clou ».

Question des chercheurs L'aberration est aussi dans le chef du médecin. D'une certaine manière, il n'y a pas 36 manières d'enlever un clou, donc il y a un protocole bien établi pour enlever un clou, on anesthésie de telle ou telle manière, on n'a pas réellement de consentement à demander.

Réaction des participants

Non je ne vois pas pourquoi l'avis du tuteur était requis. Si on veut être au plus près des textes de loi, il faut le recueil du consentement.

On a eu le cas d'une personne qui est partie se faire opérer des dents de sagesse, les quatre d'un coup, en anesthésie locale. Choc anaphylactique et elle meurt sur la table d'opération. On avait signé l'autorisation. On savait qu'il y avait les risques d'anesthésie. Et pourtant c'est un risque banal sous anesthésie locale. On ne peut plus courir, on ne peut plus banal.

En réalité, il y a aucun traitement aucun médicament qui est anodin, même de l'aspirine. Si on veut ouvrir le Vidal... Dans la majorité des cas, tout ce passe super bien. Il y a aussi la question de l'aléa thérapeutique qu'on avait évoqué la dernière fois. On ne peut pas tout prévoir et il y a des situations pour lesquelles on ne peut pas prévoir que la personne fera un choc anaphylactique et c'est l'aléa thérapeutique. Ce n'est alors la faute de personne. Si tout le monde a bien fait son travail et a respecté les procédures, c'est la faute de personne. Il y a quelqu'un qui décède.

Question des chercheurs Est-ce que par rapport à l'aléa thérapeutique, il y a là aussi nécessité d'avertir ?

Réaction des participants

Si on voulait tout bien faire et tout bien respecter, il faudrait le préciser.

L'inconvénient c'est aussi qu'il est courant d'entendre que la signature du majeur protégé sous tutelle n'a aucune valeur. Donc ça voudrait dire que si le majeur protégé signe un consentement éclairé, ça n'a aucune valeur. C'est vrai pour l'aspect patrimonial des choses. C'est-à-dire qu'il va signer un crédit à la consommation, nous, tuteur, on pourra dire : attendez, il est sous tutelle ; il ne peut pas signer. Pour le coup, à mon sens, dans le consentement aux soins sa signature est valable. Il a compris dans la mesure dans laquelle il a pu comprendre. Si le médecin est garant de l'information qu'il a donnée, c'est sa responsabilité au médecin d'être garant de l'information qu'il a pu donner. Dans les textes, je ne pense pas me tromper, l'information doit être adaptée en fonction de la personne. Pour moi, honnêtement, il n'y a même pas besoin de la signature du tuteur.

Pour le consentement, comme dans l'affaire comme celle du clou, il n'y a pas de risque zéro, y compris si c'est moi comme tuteur qui signe. Dans le cas des dents de sagesse, le choc anaphylactique, on avait signé l'autorisation d'opérer ce n'est pas pour ça que la personne n'est pas morte.

Question des chercheurs La question du consentement explicite ne devient sensible qu'à partir du moment où il y a discussion possible sur le fait de faire ou ne pas le faire. À partir du moment où c'est la seule chose à faire, la question du consentement d'une certaine manière disparaît pour tout le monde. On intervient parce qu'on considère qu'il faut intervenir et qu'en gros, il n'y a pas d'autre manière d'intervenir que cela.

Réaction des participants

Le clou dans le doigt en est un exemple.

Question des chercheurs C'est le bon exemple. Maintenant il y a des discussions sur les dents de sagesse, anesthésie locale ou anesthésie générale ? C'est un débat qu'il y a aujourd'hui.

Ce qui veut dire que par rapport à la discussion qu'on est en train d'avoir, on est en train de discuter le fait que finalement il y a un constat qui est à côté sur une certaine période de temps et pour certains actes, il y a une demande qui semble devenir plus récurrente émanant du médical. Autre constat qui semble être en tension avec celui-ci, en même temps, on ne le demande pas dans toutes les circonstances, nous ce qu'on propose de mettre dans le tableau c'est de mettre l'un en face de l'autre, c'est aussi ça qui produit cette discussion là, c'est de dire, quels facteurs expliquent pourquoi on en arrive à ça. Et pourquoi finalement ça paraît paradoxale. Est-ce que c'est si paradoxal que ça ? Et si ça l'est, qu'est-ce qui explique que ça le soit ? C'est bien cette discussion qu'on est en train d'avoir. À la fois on demande plus et en même temps pas toujours. À l'inverse si on prend juste la case : ce n'est pas demandé dans toutes les circonstances, oui mais par rapport au discours que vous venez de tenir en tant que tuteur, c'est légitime puisqu'il y a plein de circonstances dans lesquelles on n'a pas à nous le demander. Donc il n'y a pas forcément de difficultés dans une case ou dans l'autre finalement. C'est bien le rapprochement des deux qui amènent à se dire : qu'est-ce qui fait qu'on se pose la question ?

Par rapport à la situation dans laquelle vous nous disiez que la signature du majeur est valable et qu'on se demande pourquoi on veut celle du tuteur ? C'est sans doute un réflexe de protection, au cas où le consentement et la signature du majeur étaient mise en cause... ?

Réaction des participants

Comme vous le disiez, c'est la peur du médecin de se voir attaquer. S'il opère le doigt et que cela se passe mal, on a quand même le recours de dire : on n'était pas au courant. Mais en fait c'est n'importe quoi dans la mesure où dans une circonstance comme celle-là, on aurait signé de toute manière. Après coup tout le monde peut dire : on a dit ça où on n'a jamais dit ça. C'est donc bien une ouverture de parapluie, on en revient à cela.

Bien sûr, il faut qu'il y ait une relation de confiance. En soi, je rejoins les collègues, on est souvent en bout de course et on avance effectivement à l'aveuglette. On fait quand même confiance au corps médical. À part sur des situations particulières où forcément cela pose question. Alors on s'arrête vraiment sur la situation car il y a des options. Mais sur une opération courante ou alors parce que c'est la seule option...

Question des chercheurs Ça va même plus loin que la simple confiance au corps médical car vous disiez tout à l'heure, dans beaucoup d'établissements la personne ressource nous dit : c'est bon j'ai vérifié ou je l'ai accompagné. Ça pourrait tout à fait être quelqu'un qui ne soit pas nécessairement du corps médical.

Réaction des participants

Comme les autorisations d'opérer en urgence pour réduire une fracture ou quelque chose comme ça.

Par exemple une autorisation d'opérer pour une fracture ouverte.

Question des chercheurs Encore une fois, on repose la question : on ne va pas s'opposer à cela mais il me semble avoir entendu que, je crois avoir compris que du point de vue soit du corps médical dans son ensemble, soit plus spécifiquement de tel ou tel intervenant, la question ce n'est pas d'imaginer que vous puissiez vous y opposer mais c'est d'anticiper qu'il puisse y avoir un problème ensuite. C'est donc de la protection...

Réaction des participants

C'est bien pour ça que l'autorisation d'opérer n'est pas le bon terme.

Question des chercheurs C'est pour ça que la question interpelle beaucoup. Dans le cas d'une fracture ouverte il y a vraiment urgence et on est bloqué pour une formalité...!?

Réaction des participants

Il n'y a pas forcément urgence dans une fracture ouverte.

Si, il y a urgence pour une fracture ouverte.

Et bien non ! J'ai eu le cas d'une personne, un majeur protégé qui a joué au foot le samedi matin ; il a eu une fracture ouverte au niveau du tibia ; ils ont attendu le lundi matin pour avoir mon autorisation. Donc, ils l'ont mis sous morphine. Quand j'ai tapé du poing en disant c'est inadmissible, on a répondu qu'il ne risquait pas de mourir avec sa fracture ouverte. Il n'y a pas d'urgence vitale. Par contre ce que j'ai apprécié, c'est que le médecin qui m'a reçu m'a dit, il y a des moments il faut mieux attendre le lundi l'expert en chirurgie soit la plutôt que ce soit fait par un urgentiste et que ça ne soit pas bien fait. Toujours est-il que ce monsieur est resté pendant deux jours avec sa fracture ouverte. Donc apparemment, la fracture ouverte ne fait pas partie des urgences médicales.

Moi j'ai appris qu'il faut réduire dans les six heures sinon il y a de gros risques d'infection et de complications.

Question des chercheurs Ne va-t-on pas là jusqu'à l'aberration ?

Réaction des participants

Il n'y a pas que les urgences vitales de type infarctus où il faut agir tout de suite. Il y a aussi des urgences mi vitales ou semi relatives dans lesquelles il faut quand même agir vite.

J'étais outré. On était tous outrés. On est même remonté au niveau de la direction de l'hôpital pour savoir comment il se faisait que ce patient n'avait pas été pris en charge immédiatement alors qu'une fracture ouverte était une urgence.

Question des chercheurs N'est-ce pas là clairement un excès de formalisme ?

Réaction des participants

Sauf que la responsabilité nous a été renvoyée, ils nous ont dit : attendez, c'est vous qui êtes pas joignables le week-end. Vous devriez mettre une astreinte.

Question des chercheurs Ce qui peut se comprendre du point de vue médical ?

Réaction des participants

Moi, ça ne me choque pas.

Pour moi il n'y a pas besoin d'astreinte en termes de tutelle. Il n'y a en principe pas d'urgence

Question des chercheurs Cela ne vous choque pas ?

Réaction des participants

Ça ne me choque pas qu'on fasse une astreinte de tuteur.

Je pense que c'est peut-être plutôt l'anesthésiste qui a dit : je ne fais pas d'anesthésie générale sur un type sous tutelle. Cela, je peux l'entendre aussi.

Oui, c'est ça qui est arrivé. L'anesthésiste ne voulait pas faire l'anesthésie.

Pour le coup, le professionnel anesthésiste revient quand même assez régulièrement. On parlait tout à l'heure de mise en lien, de discussions. Est-ce que dans votre expérience, soit du côté médical, soit du côté de la protection des majeurs, est-ce qu'une discussion pas dans un temps contraint mais une discussion en disant : on peut faire ci, on peut faire cela, a lieu avec des anesthésistes ? Est-ce que ce type de rencontre arrive ?

Non, jamais.

Question des chercheurs Je posais la question sans idées spécifiques. S'il y a certains intervenants qui ont intérêt à se rencontrer pour comprendre un peu mieux certaines choses, ça peut peut-être intéressant de le dire. Maintenant ça ne change pas le problème des assurances.

Réaction des participants

L'anesthésiste nous renvoie systématiquement : non je ne prendrai pas le risque.

Question des chercheurs Dans les situations comme celle là, le seul risque c'est d'attendre, non ?

Réaction des participants

Pas pour lui. La réflexion de l'anesthésiste a été de dire : non, je ne prendrai pas le risque de faire une anesthésie sans qu'il y ait de signature d'autorisation. Alors que le risque, c'est plus le chirurgien qui le prend. Par rapport à la gestion de la blessure, l'anesthésiste gère l'anesthésie mais il ne gère pas la gestion de la blessure.

Oui, mais le chirurgien ne peut pas travailler sans l'anesthésiste.

On est d'accord.

Question des chercheurs On pourrait éventuellement reprocher, quoi que ça arrive de moins en moins, au chirurgien de ne pas avoir fait pression sur l'anesthésiste pour intervenir.

Réaction des participants

S'il arrive quelque chose, le premier à plonger, je dirais que c'est le chirurgien. Et lui va se retourner sur l'anesthésiste qui n'a pas voulu anesthésier. Mais à l'inverse, s'il y a un problème à l'anesthésie, c'est l'anesthésiste qui va prendre.

Ce n'est quand même pas agréable de travailler dans de telles conditions. Je ne vais pas faire le bureau des plaintes mais être tout le temps avec une épée au-dessus de la tête, en sachant que même si on fait bien son travail, il peut arriver des trucs, c'est jamais rigolo de se retrouver à la police, dans le bureau d'un expert, à se voir demander par 36 000 personnes si on a bien fait ça. Il faut aussi se mettre à la place des médecins de temps en temps. Ce n'est pas agréable.

Question des chercheurs C'est ce qu'on essaie de faire. Voire en termes à travers les points de vue chacun, les facteurs qui peuvent expliquer le phénomène. Il ne s'agit pas de pointer telle ou telle catégorie professionnelle du doigt mais de dire ce croisement des interprétations permet d'expliquer une situation complexe.

Réaction des participants

Pour moi, il n'y a pas d'urgence au niveau de la tutelle. Il n'y a aucune urgence. En termes de représentation des personnes, on ne traite pas les choses dans l'urgence. Il y a rien dans la loi qui stipule, il n'y a pas d'urgence. La seule urgence que je peux rencontrer c'est sur le don d'organes. Là, en effet, il y a un délai.

Question des chercheurs Justement, pour bien comprendre, concernant la question de l'urgence. Si on prend cette situation du samedi matin où effectivement le tuteur n'est pas joignable, de manière légitime, pour un majeur qui nécessite un geste, qui ne sera pas considéré comme urgent par les médecins...

Réaction des participants

Pour le coup, il joue au foot. Il est quand même valide et autonome.

Question des chercheurs Dans une certaine mesure, est-ce que le médecin n'a pas raison de se retourner vers le tuteur pour dire : si vous estimez qu'il y ait une relative urgence et que vous n'êtes

pas disponibles pour répondre à cette urgence, pourquoi moi je devrais juger qu'il s'agit d'une urgence ?

Parce que le majeur est en capacité OK.

Mais si justement c'est un majeur qui n'est pas en capacité ? Comment ça se passe dans ces cas-là ?

Réaction des participants

Il ne joue pas au foot et il n'a pas de fracture.

Est-ce que ça peut se produire ça ?

Question des chercheurs Il y a deux notions d'urgence. Il y a la notion d'urgence médicale au sens strict et il y a l'urgence d'avoir un processus de décision concertée ?

Réaction des participants

En médecine, il y a aussi la notion de perte de chance. Le fait de débiter un traitement en retard peut faire perdre au patient des chances de guérir ou de récupérer.

Question des chercheurs Et ça c'est quelque chose qui incombe aux médecins ou qui incombe au tuteur ? Comment cela se gère ?

Réaction des participants

Je dirais qu'il y a certaines situations qui ne sont pas forcément vitales mais si on ne débute pas le traitement assez vite, il y aura une perte de chance. Dans un tel cas, il y a urgence mais ce n'est pas nécessairement une urgence vitale.

La perte de chance est une notion juridique qui sert à évaluer les compensations financières. C'est aussi une notion médicale.

Question des chercheurs C'est une notion juridique ou médicale ?

Réaction des participants

Ce n'est pas une notion juridique qu'on maîtrise en tant que tuteur. En effet, forcément vous avez des lois qui régissent le médical mais à la limite ce n'est pas notre domaine de compétence.

Question des chercheurs Plus un certain nombre de réflexions seront collégiales, partagées et répétées, avec des analyses de cas pratiques qui auront pu se poser dans des services, plus facilement on pourra mobiliser cette expérience commune pour prendre des décisions ? Cela ne change rien aux assurances.

Réaction des participants

Cela n'empêchera pas les recours. Imaginez le médecin qui a le bon sens de dire : « tant pis je ne prends pas le temps de joindre le tuteur », j'interviens. Cela n'empêchera pas les recours. On peut dès lors comprendre les médecins.

Question des chercheurs Cela dit, rien ni jamais personne ne peut empêcher un recours contre qui que ce soit. Dans n'importe quel domaine.

Réaction des participants

Et même en signant l'autorisation ?

Question des chercheurs On vit dans un monde où il y aura plus de recours qu'avant. Contre les tuteurs, contre les enseignants, contre les magistrats,...

Réaction des participants

Cela n'empêche pas les recours sauf à dire ce document - arrêtez-moi si je me trompe - n'est pas signé l'assurance ne prend pas en charge les frais judiciaires. Si l'anesthésiste n'arrive pas à prouver que son document d'information est signé comme quoi il a informé et qu'il a obtenu un consentement éclairé, l'assureur du médecin ne prendra pas en charge les frais inhérents à la procédure de recours.

Question des chercheurs Est-ce que justement, il ne devrait pas y avoir un dispositif organisé de réflexion sur cette question-là? Peut-être que ça existe, je ne sais pas. Que l'on mette en place une concertation avec les assureurs pour qu'une discussion au niveau national fassent avancer les choses ?

Réaction des participants

En France, il n'y a que deux compagnies d'assurances professionnelles pour les médecins. On est convié de plus en plus à des congrès et à des discussions. C'est beaucoup sur la faute professionnelle, des trucs qui font un peu mal à entendre.

Réaction des participants

Question des chercheurs Est-ce que c'est une discussion ou une sensibilisation ?

Réaction des participants

Je pense qu'il y a des choses plus ouvertes avec d'autres intervenants notamment. Pourquoi pas ?

Question des chercheurs En tout cas, à votre connaissance, ce serait relativement original ?

Réaction des participants

Je pense qu'effectivement ce serait intéressant d'avoir une discussion avec des assureurs.

Ce qu'il faut aussi se poser comme question - ce n'est pas lié à l'assurance - c'est à quoi sert cette exigence de traçabilité ?

Question des chercheurs C'est une autre manière de formuler le problème effectivement.

Réaction des participants

Et qu'est-ce qu'on fait si on ne la respecte pas ?

Je pense que s'il y a un problème pour un soin, si le patient veut attaquer en disant qu'il n'a pas été informé de telle ou telle complication, je pense que c'est pour se défendre de cela qu'on impose qu'il ait une trace dans le dossier.

L'autorisation		
La demande d'autorisation est de plus en plus systématique (31, 46)		L'autorisation n'est pas demandée dans toutes les circonstances (47)
La demande d'autorisation constitue une garantie de traçabilité (31)		La demande d'autorisation constitue un frein à l'accès aux soins pour les personnes protégées
La notion d'autorisation semble une notion inappropriée (44, 63)		
		Complexification de la décision (70)

Tableau modifié suite aux interactions

Les soins, la prévention

Le dentiste n'avait pas les moyens d'agir (11)		Aller aux urgences n'était pas peut-être pas la meilleure solution (49)
	Le réseau permet d'agir différemment (51)	

Par rapport au dispositif, la dernière chose qu'on avait relevée : entre la question des soins préventifs et la situation telle qu'on nous la racontée dans la situation, cette idée que le dentiste n'avait pas les moyens d'agir ou n'a pas eu les moyens d'agir, est-ce qu'aller aux urgences a été la solution la plus adéquate ? Une interprétation soulignait que sans doute la mise en réseau, le travail en réseau aurait permis d'améliorer les choses, éventuellement d'éviter les deux extrêmes : intervenir à un niveau local et de devoir aller aux urgences ? On avait également évoqué pour des personnes qui n'étaient pas en capacité de s'exprimer la possibilité de recourir à une prévention plus systématique ?

Réaction des participants

Je ne sais pas si c'est à ce niveau-là, mais je sais qu'à un moment j'avais pointé, peut-être que l'absence de réflexion pour la mise en place d'outils de communication, pour les personnes qui n'ont pas accès aux verbales, je ne suis pas sûr que les foyers, ou même nous tuteurs, on ait l'impulsion de dire : on a un échange qui est limité, pour autant il a quand même des capacités intellectuelles, il peut donner un avis. Qu'est-ce que je peux mettre en place en amont pour essayer d'améliorer sa communication ? Je trouve qu'on ne travaille pas beaucoup sur la communication verbale.

Question des chercheurs Est-ce que du côté des institutions, vous avez des exemples ?

Réaction des participants

Je pense que cela fait partie de notre accompagnement quotidien. Il y a des équipes qui travaillent sur des synthèses vocales,... C'est vrai que c'est utile pour les positionnements médicaux, c'est aussi très utile pour le fonctionnement identitaire de la personne. Pour sa vie au quotidien. Pour l'affirmation de soi, tout ça est très important.

Cela dépend beaucoup aussi de la sensibilité des gens et des politiques institutionnelles.

Question des chercheurs Et qui s'occupe de ça ? Par exemple, vous dites qu'il y a des personnes qui travaillent sur ces questions ?

Réaction des participants

Pour la mise en place de synthèse vocale, d'alphabet ou de choses comme ça, c'est le travail de l'ergothérapeute. Il y a aussi les orthophonistes. En général ce sont les libéraux qui interviennent et donc c'est plus compliqué d'avoir un suivi. L'ergothérapeute est sur place. Ils font des propositions pour la communication.

Question des chercheurs Donc c'est presque de l'ordre d'un transfert de ce genre de choses et d'un partage de ces dispositifs avec les tuteurs qui vous serait utile ? Si, éventuellement c'est plus vous, in fine, qui êtes confrontés au fait que voilà : j'ai quelqu'un qui est empêché ou qui a des difficultés de communication ?

Réaction des participants

Ce sont nos fameuses réunions de synthèse. Dans la mesure où elles sont construites...

Question des chercheurs Oui mais entre les deux ? Ça vous arrive par exemple d'avoir affaire aux majeurs et d'être bien embêté parce qu'en termes d'accès à la communication, ce n'est pas évident ? Et comment vous le gérez ?

Réaction des participants

Après, c'est personnel. On fait des visites, on fait le point avec le personnel. Et dans le cadre du renouvellement de mesures, on a un rapport qui est envoyé au juge dans lequel on explique que l'intégration de la personne au foyer est telle, elle communique ou pas et, en fonction de cela et du certificat médical, la juge décidera une représentation ou une assistance.

Et le personnel, en étant au quotidien avec les personnes, est beaucoup plus sensible et finit par avoir des moyens de communication peut-être pas très structurés mais au moins de savoir si la personne est bien ou pas bien. On ne l'a pas forcément en tant que tuteur. On ne l'a pas forcément en allant une fois tous les trois mois qu'on peut percevoir ces enjeux. Souvent c'est le personnel qui nous rend ça.

Et après le souci, ce sont les personnes déficientes. Même si on met en place des moyens, il y a quand même la déficience intellectuelle.

L'expression du majeur

Présentation du thème :

Déshumanisation		
Volonté d'une meilleure protection des personnes vulnérables, la loi protège mieux (32)		Prendre en charge une personne handicapée à l'hôpital est plus complexe qu'une autre (8)
Le système est censé protéger la personne, aider la personne (12)		La personne protégée est plus freinée qu'une personne lambda (9,12)
Le corps médical est démuni face à la personne handicapée (9)		Renforce le formalisme pour se protéger (9)

La question à laquelle vous faisiez allusion, on peut la retrouver dans le thème de l'expression du majeur. Il nous semble que deux choses ont été dites :

1) Tout d'abord, il y a la tension entre l'idée qu'il n'y a pas de possibilité de s'exprimer dans le chef du majeur et l'idée que la non-expression n'existe pas.

Derrière cette tension, il y a l'idée qu'on peut toujours tenter de détecter une expression et un sens dans l'expression du majeur. Souvent, on manque de temps pour y arriver. C'est un processus parfois difficile

2) Par ailleurs, on doit donner de plus en plus d'information aux majeurs et l'impliquer dans la prise de décision et, par ailleurs, on ne donne pas toujours toutes les informations par ce qu'on pense qu'il ne va pas comprendre.

Réaction des participants

On a pas de garantie que la personne aura tout compris.

Question des chercheurs Il y a ici une analogie avec les personnes valides.

De façon générale, on peut avoir l'impression que pour les personnes dites en état des déficiences intellectuelles, il y a le présupposé que la plupart du temps elles ne vont pas comprendre. Or, on se rend compte que pour un certain nombre de choses en adaptant la communication, elles comprennent beaucoup plus de choses qu'on ne l'imagine.

Par ailleurs, il y a beaucoup de cas dans lesquels le médecin nous dit : « vous avez bien compris » et on n'a pas nécessairement compris clairement les choses.

On est souvent entre deux eaux.

Réaction des participants

Moi, je me souviens d'avoir accompagné à des rendez-vous médicaux pour des pathologies importantes avec les options à prendre. La majeure était assise à côté de moi et le médecin spécialiste ne me parlait qu'à moi.

Il ne lui parlait jamais. Bien sûr, j'avais un rôle de relais. Je devais transmettre ce que j'avais compris à la majeure, sous-entendu en espérant que j'ai moi-même compris. On compte sur le tuteur, mais celui a-t-il finalement bien compris ? Jamais, il n'a regardé la majeure. À un moment donné, je me souviens, je lui ai demandé : est-ce que ça vous gêne de lui parler à elle ? Peut-être de façon plus succincte avec un petit croquis. Il était un peu surpris. Je pense qu'il n'avait peut-être pas l'habitude. C'était toujours à moi qu'il s'adressait mais vraiment physiquement, tourné vers moi. Elle aurait pas été là, cela aurait été pareil.

Question des chercheurs Cela soulève la question de savoir si une formation plus spécifique à l'accompagnement du handicap est envisageable ?

Réaction des participants

On fait des études de médecine et pas de communication.

Ce n'est pas dans l'enseignement. Et on est encore dans l'image du médecin tout-puissant. Le grand barbu avec des lunettes.

Question des chercheurs De votre point de vue, cela reste encore insuffisamment développé ?

Réaction des participants

Quand j'ai accouché de mes enfants, j'ai demandé la péridurale. L'anesthésiste m'a expliqué qu'il y avait des risques. Moi, je souhaitais la péridurale ; je ne voulais pas avoir mal. À la limite je me suis attachée au risque de la péridurale que quand j'ai eu à signer l'autorisation d'opérer pour la majeure protégée parce que ce n'est pas moi que ça concernait. C'est là où je vous rejoins, en effet, à la limite quand on n'est pas déficient intellectuel ; on n'est pas défini comme tel ; il y a un consensus entre le médecin et nous en disant : elle a compris, elle peut signer. Alors qu'avec la personne qui est protégée, le point de départ est de considérer que comme elle est protégée- elle n'est pas en capacité de comprendre - donc on passe par le tuteur.

C'est le rôle du tuteur. S'il est assisté ou représenté.

C'était aussi une réflexion plus globale. Dans la responsabilisation des gens, on pense toujours que les gens n'ont pas la capacité de et on a tendance dans l'éducatif à dire : je vais faire ceci ou cela pour quelqu'un alors que bien souvent on devrait dire : qu'avez-vous compris et qu'envisagez-vous qu'il faudrait faire pour votre situation ? Rien que la question : qu'as-tu compris toi ? Rien que ça, cela ne devient plus automatique.

Question des chercheurs Le paradoxe est qu'on a tendance à faire mieux avec les majeurs protégés que dans le cas de quelqu'un qui est valide. Si on reprend votre exemple. C'est-à-dire pour soi (ex : la

péridurale), on ne va pas trop réfléchir, on sera d'accord. Tandis que pour le majeur protégé, parce qu'il y a cette protection, on essaye de savoir si véritablement il a compris et ce qu'il a compris alors que pour quelqu'un qui ne bénéficie pas de protection on va considérer d'emblée qu'il a compris et, en réalité, ce n'est pas aussi évident que cela.

Réaction des participants

C'est surtout parce qu'en fait, pour une opération que l'on ne subit pas, c'est bien nous qui donnons l'autorisation. Donc on est obligé d'être informé.

Question des chercheurs La responsabilité pour autrui ne va pas de soi. Alors que pour soi, cela a tellement toujours été de soi depuis qu'on est enfant. Dans l'imaginaire social, on est tous responsables de nos actes et il y a le libre arbitre.

Réaction des participants

Cette notion de responsabilité quelque part, elle ne pèse pas plus quand j'ai signé pour la personne qui s'est fait opérer des dents de sagesse qui est décédée. Je ne me suis pas senti responsable de son décès. Et du fait d'avoir signé.

Question des chercheurs Pourtant vous disiez, je me suis intéressé à la question du risque. Décider pour autrui, ce n'est pas quelque chose qui va de soi.

Réaction des participants

Je ne leur ai pas encore fait faire de péridurale...

Question des chercheurs Est-ce que vous réagiriez entre guillemets comme cela : « attention là, c'est pour les gosses ? »

Réaction des participants

Forcément, je pense que oui.

Question des chercheurs Effectivement, je vais un petit peu plus loin dans les apports théoriques. Dans le domaine éthique, une des approches récentes consiste à dire : on devrait être plus attentif à cet enjeu de la responsabilité pour autrui, qui est différente d'une éthique basée sur la réciprocité, le contrat. Le contrat, c'est passer un accord entre deux personnes supposées valides et d'accord. La question de la responsabilité se marque plus à partir du moment où il y a une asymétrie entre les deux personnes et donc le sentiment qu'il faut faire bien pour quelqu'un d'autre. La responsabilité, le sentiment de responsabilité va s'accroître dans ce cadre-là. Être attentif à autrui, être attentif à l'appel, à la détresse d'autrui, c'est la source de la responsabilité. Cette responsabilité n'est-elle plus difficile à assumer pour quelqu'un dont on ne sait pas très bien ce qu'elle veut, ce qu'elle souhaite, ... ?

Réaction des participants

Pour le coup, sur la péridurale, la majeure s'exprimait clairement sur le fait qu'elle en voulait une. Ce n'était pas un problème de volonté, on savait qu'elle la voulait. Mais c'est vrai que je m'y suis intéressé plus par rapport au risque qu'elle encourait pour une péridurale que pour

ma propre personne. C'est peut-être de l'inconscience de ma part. Pour elle, j'ai vérifié si le traitement qu'elle avait par ailleurs pour son épilepsie était compatible, c'est une des questions que j'ai posées au niveau de l'anesthésiste. Savoir s'il n'y avait pas de contre-indication sur le fait qu'elle soit traitée par ailleurs et si son traitement médicamenteux n'allait pas influencer, s'il n'y avait pas des risques, une interaction entre les deux.

Question des chercheurs Spontanément, la déficience mentale et la tutelle ouvre un espace de discussion. On peut faire une analogie sur le suivi de grossesse aux Etats-Unis et en Europe. Aux Etats-Unis, il y a eu tellement de procès autour de la grossesse que le suivi de grossesse est beaucoup attentif à ce qu'il y ait des espaces de discussion entre les parents et les soignants. En Europe, la question de la péridurale se pose encore souvent juste avant l'accouchement. Cela a peut-être évolué plus récemment mais c'était encore vrai il n'y a pas si longtemps. Aux États-Unis pour des questions de protection outrancière, on demande tout cela dès le début de la prise en charge. C'est un peu le paradoxe. D'une certaine manière dans un contexte où tout est devenu plus conflictuel, les choses sont moins évidentes, on fait plus attention au dialogue.

Pour revenir sur l'accompagnement des majeurs et à leur place dans la prise en charge médicale, on a rassemblé les interprétations en fonction de trois sous-thèmes : la déshumanisation des soins, la prise en charge de la douleur et l'expression du majeur.

La législation actuelle cherche à mieux protéger les majeurs, à assurer une meilleure protection des personnes vulnérables et donc finalement prendre en charge une personne handicapée à l'hôpital devient plus complexe que pour d'autres personnes.

Le corps médical est plus démuni face aux personnes handicapées. On a souligné cela, notamment, en disant qu'on ne s'adresse pas directement à la personne, pas nécessairement par désintérêt, mais par difficulté de savoir exactement comment il faut procéder pour interagir avec elle.

On renforce aussi le formalisme pour se protéger ce qui conduit, paradoxalement, à une déshumanisation.

Le deuxième sous-thème était celui de la prise en charge de la douleur. D'une certaine manière, il nous semblait que cette problématique était transversale et qu'elle était comme un signal d'alarme une interpellation dans la prise en charge. Le paradoxe de la protection conduit à ce que la douleur ne semble plus prise en compte. C'est un peu comme de devoir attendre trois jours pour intervention sur une fracture ouverte parce qu'on n'a pas l'autorisation. La vraie urgence n'était-elle pas de soulager la douleur ? Comment prendre en compte la douleur, comment la mesurer ? Une interprétation soulignait qu'on n'avait pas d'informations précises sur la douleur de ce majeur.

En réécoutant le récit, on a réentendu que le majeur criait, qu'il se manifestait. Est-ce que sa douleur a été réellement prise en compte ... ? Une douleur très manifeste sans d'ailleurs avoir beaucoup d'informations sur l'expression de sa douleur et sur cette situation du patient qui attend et qui souffre. Ce qui nous semblait préparer la dernière sous-thématique: est-ce qu'on écoute les personnes ? Est-ce qu'on peut considérer cette personne là comme étant incapable d'exprimer de manière significative ? A l'inverse, peut-on partir du principe qu'elle ne peut pas s'exprimer ? C'est vrai qu'en retravaillant les interprétations, on s'est posé la question : est-ce qu'il y a vraiment des personnes dont on ne peut absolument pas recueillir le consentement ? Radicalement et

définitivement ? C'était une question ? Y a-t-il toujours quelque part une manifestation de demande ou de refus ? Est-ce qu'il y a vraiment des personnes pour lesquelles la question du consentement ne se pose pas du tout ? C'était un peu la question on se posait à partir de cette tension : pas de possibilité de s'exprimer ? Ne part-on pas trop vite du principe qu'il n'y a pas de possibilité de s'exprimer ?

Réaction des participants

Pour moi il y a des majeurs qui ne peuvent pas s'exprimer. Par exemple, les majeurs polyhandicapés.

Ce qui n'empêche pas de dire les choses.

On a des personnes âgées en maison de retraite, par exemple, qui sont dans une espèce de coma...

Moi, je ne suis pas d'accord. Je pense que la personne comprend toujours un peu. La personne a toujours le droit à une explication. Elle pourra en comprendre certaines choses.

On ne pourra pas le mesurer si c'est ça.

Question des chercheurs Il y a plusieurs choses. La « réceptivité à » et la « capacité à ». La personne peut témoigner qu'elle a réceptionné d'une façon ou d'une autre l'information. Ce que vous dites, indépendamment du feed-back qu'on reçoit, c'est que la démarche doit être faite malgré tout. J'imagine que vous vous positionnez aussi sur des questions plus globales : cela renvoie à des questions de respect, de dignité. La personne reste une personne, donc je le fais quand même ?

Réaction des participants

Peut-être pas sur la compréhension globale, mais sur l'expression, sur ce que les personnes peuvent exprimer à quelque niveau que ce soit. Je pense qu'il y a toujours un petit quelque chose. Je pense qu'il faut bien connaître la personne. Savoir repérer les petites choses. (Piste pratique 55) Après je ne parle pas de grandes explications. Des exemples, il y en a.

J'ai une personne, où on n'avait rien. J'avais vu le médecin, on n'avait rien. C'était même difficile pour eux car ils étaient incapables de dire, est-ce qu'il souffre ? La personne est un état végétatif, rien.

Question des chercheurs Au-delà de la relation avec tuteur qui passe quand il passe, celui-ci se repose sur l'équipe qui connaît mieux la personne. Il y a là tout un dispositif pluriel d'intervenants. On peut être en difficulté de repérer des signes significatifs. Sinon, effectivement on peut imaginer que, comme dans le polyhandicap les parents peuvent témoigner que : « vous, vous ne le voyez pas mais moi je le sens, je peux vous le dire ?

Réaction des participants

On le voit avec les équipes qui sont très proches des personnes. Elles sont au quotidien, 24 heures sur 24, avec les personnes. Elles arrivent à percevoir des petites choses que d'autres personnes ne verront pas.

Question des chercheurs Cela rend légitime le fait pour les délégués à la protection des majeurs le fait d'interpeller ces équipes en disant : pour donner un consentement, il faudrait que vous me donniez de l'information ?

Réaction des participants

Il ne faut surtout pas partir du postulat qu'ils ne vont pas comprendre. Et passer le fait de leur donner de l'information. Il y a malgré tout le risque que les équipes n'aient pas de retour, parce qu'elles ne comprennent pas elles non plus. Ou bien, tout simplement, parce que ce jour là elles sont dans une phase où elles ne sont pas en capacité d'écoute.

Il faut au moins faire l'effort de l'information. Sauf peut être dans quelques cas avec des personnes qui sont en état végétatifs ou en assistance respiratoire.

Question des chercheurs : En même temps, de quelle situation parle-t-on ? Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'avoir une situation aussi extrême que celle-ci ? Est-ce qu'on parle de cas qui existent réellement ? Sinon, si la situation ne se pose jamais, peut-être qu'il n'y aurait pas lieu de s'interroger sur ce qu'il faut faire à ce moment-là.

Réaction des participants

Il y a des situations où les personnes sont réellement empêchées. En effet, l'information est donnée ou ils manifestent leur douleur. Par exemple, en MAS, on s'aperçoit de la douleur de la personne parce qu'elle fait une mimique. On s'aperçoit qu'il y a un mal-être. On arrive à faire les examens. Souvent pour les examens, les soignants demandent qu'on utilise le gaz hilarant, pour détendre la personne. Les personnes qui sont en MAS peuvent avoir des gestes désordonnés ou être en grand stress. Il y a des réactions qui ne sont pas forcément adéquates à une prise en charge ou un examen médical optimal. Ces autorisations aussi sont demandées. Rien que pour faire examen, sous ce gaz, ils nous demandent cette autorisation.

Parce que c'est un examen et qu'il y a ce gaz qui peut être assimilé à un médicament.

En effet, les personnes sont empêchées mais on constate qu'il y a une douleur. On leur explique qu'on va procéder à un examen et elles peuvent comprendre à leur niveau, pour autant il y a quand même une autorisation à donner.

Question des chercheurs En gros, pour l'instant, on serait quand même en difficulté de pointer une situation dans laquelle effectivement il n'y a même pas lieu de donner d'informations, ni de chercher à recueillir un consentement, car on a toujours, en fait, moyen d'accéder, d'une manière ou d'une autre à une forme minime de réaction ?

Réaction des participants

D'information oui. Pour autant, on ne lui a pas demandé son avis.

Question des chercheurs Comment cela se gère alors ?

Réaction des participants

On l'informe oui, mais on ne lui demande pas son avis.

Question des chercheurs Là vous exercez entre guillemets de la façon la plus pleine et entière qui soit le fait d'être représentant.

Réaction des participants

Oui, car on ne lui demande pas son avis.

Question des chercheurs

La tension dont on était parti c'est : d'un côté quand il n'y a pas possibilité de s'exprimer et, de l'autre : on va un peu vite quand on part du principe qu'elle n'est pas en capacité de s'exprimer.

Réaction des participants

En fait là, il n'y a pas de dimension d'urgence. Il y a la notion de douleur sinon on n'aurait pas vu que la personne souffrait. Enfin, l'équipe qui suit au quotidien le majeur. C'est plus dans des cas extrêmes et c'est toujours de cela dont on parle. C'est vraiment le clou dans le doigt, la fracture ouverte. C'est dans ces cas où l'on se dit : finalement c'est parce que la personne est sous tutelle qu'elle n'est pas prise en charge.

Question des chercheurs Disons que dans cette situation, il y avait une expression possible : le majeur se mettait les mains dans la bouche ; il témoignait suffisamment d'une forme de douleur pour qu'on se dise : il faut faire quelque chose. N'est-on pas allé un peu vite en disant qu'il ne pouvait pas s'exprimer. Il y avait quand même des signes assez manifestes.

Réaction des participants

Il peut s'exprimer. De là à consentir...

Question des chercheurs Tout à fait. Là on parlait de la capacité d'expression et des éléments susceptibles de guider le jugement du clinicien, du professionnel et du tuteur et non pas de consentir de manière pleine.

Mais sur la question de consentement éclairé, il y a effectivement des débats potentiels entre une conception très rationaliste du consentement et une conception plus anglo-saxonne d'autodétermination qui se limite plus à une manifestation de la volonté, une envie peut être considérée comme suffisante. Par analogie, on peut arriver à dire ici, la douleur... l'interpellation sur la douleur est quand même d'une certaine manière une demande auquel on ne donne pas suite par excès de formalisme ? Sur le plan éthique, c'est très interpellant.

Réaction des participants

D'un autre côté, est-ce qu'il n'existe pas des moyens de soulager la douleur ? En attendant l'autorisation du tuteur.

Lors de la première journée je l'avais dit. Pour moi l'urgence était de le soulager ait pas de donner des soins.

Question des chercheurs En relisant le récit tout à l'heure, on se rend compte que la douleur est croissante depuis quelques jours.

Réaction des participants

La notion seule de douleur ne peut pas justifier une prise en charge en termes d'urgence médicale. La douleur peut se soulager.

Question des chercheurs Il y a deux choses : jusqu'où peut-elle se soulager ? Est-ce qu'il n'y a vraiment pas d'urgence médicale pour autant ? Il y a aussi des contre-indications à prendre des doses d'antidouleurs trop importantes.

Réaction des participants

On l'a mis sous morphine avec une jambe cassée.

Question des chercheurs N'est-on pas là dans une certaine contradiction. Pour éviter une mise en cause de sa responsabilité, on prend des précautions qui deviennent à la limite plus dangereuse que le soin lui-même.

Réaction des participants

Chaque médecin a des pratiques différentes. Moi, cela me semble logique en tout cas de soulager les personnes. J'ai travaillé en SMUR quelques années ; je me souviens d'une situation de quelqu'un sous tutelle, il s'était planté en moto, je ne vais pas attendre d'appeler son tuteur.

C'est ce qui a été fait pour la fracture ouverte. Il a été pris en charge au niveau de la douleur.

Question des chercheurs Est-ce qu'on ne se cache un peu pas derrière l'idée qu'il fallait soulager la douleur pour justifier l'attente ?

Réaction des participants

C'est tout le danger. Avec les majeurs protégés et tout le monde de dire : on voit des tas de personnes nous dire j'ai mal-là, j'ai mal là, j'ai mal la. On propose bien sûr des antalgiques après il faut savoir creuser savoir pourquoi.

Question des chercheurs Ici on peut supposer qu'on connaissait l'origine de sa douleur. On avait plus ou moins circonscrit le problème. En d'autres termes, il n'y avait plus d'examens médicaux supplémentaires à faire. L'enjeu, c'est l'intervention elle-même.

Cela renvoie aussi à la question de la prévention : pourquoi on en est arrivé là, à cette douleur tellement insupportable ?

Réaction des participants

Quand on dit : « on a tous les éléments médicaux et les examens et tout ça, il vient parce qu'il a mal aux dents ». La première question qu'on s'est posé, c'est pourquoi le dentiste n'avait pas regardé ou n'avait pas été plus profondément dans l'analyse de ce qui lui faisait mal. On n'a pas cet élément d'information. On ne sait pas si ça a été fait ou pas.

Question des chercheurs Je crois me souvenir. C'est dans l'un des enjeux qu'avait exprimé la narratrice : le dentiste avait dit : il faut aller à l'hôpital. Donc, il y a eu une interrogation sur le fait de savoir si le dentiste n'est pas intervenu parce qu'il n'avait pas d'autorisation ou parce qu'il n'était pas en mesure d'intervenir ?

Réaction des participants

A priori à l'hôpital, c'est un soin qui a été fait en anesthésie locale.

C'est ça qui est surprenant.

Question des chercheurs Il l'a peut être envoyé à l'hôpital parce que ce n'est pas dans ses habitudes de faire ça.

Réaction des participants

Ou alors, ça renvoie sur le fait qu'on disait que c'est un public particulier, donc public qui peut avoir des réactions qui ne sont pas conformes aux attentes et donc qu'une prise en charge hospitalière serait plus facile.

Question des chercheurs Il me semble qu'on peut considérer d'une certaine manière que dans ce cas, tous ces éléments mettent simplement en exergue des choses plus générale sur la gestion de la santé.

Une des possibilités pour le patient, c'est aussi de ne pas venir au rendez-vous.

De nouveaux il y a des craintes un peu irrationnelles de la part des personnes. Mais ici, on peut considérer que la seule chose qui manquait pour intervenir pour cette personne, c'était cette fameuse autorisation.

C'est au cœur de tout ce qui a été dit. Cette autorisation n'aurait pas dû bloquer le processus.

Qu'est-ce qu'il faudrait qu'il se passe dans ces situations là pour que ça n'arrive pas ?

On a évoqué une série de pistes pour que cela n'arrive pas : la prévention, le dispositif concerté d'informations, une meilleure connaissance des dispositifs réglementaires, la fiche de liaison,

Mais concernant le blocage lié à cette procédure d'autorisation. Que peut-on faire ?

Réaction des participants

Je ne suis pas sûr qu'aujourd'hui cela se reproduise. Encore une fois, je pense que la narratrice a bien précisé que ça s'était passé en 2002 et que c'était quelque chose de nouveau de mis en place et que chacun tâtonnait un peu pour savoir qui devait signer cette autorisation. Aujourd'hui on ne se posera plus la question, c'est le tuteur qui va signer.

Question des chercheurs Oui sauf qu'aujourd'hui, il y a de plus en plus autorisations qui sont demandées. Que le tuteur peut ne pas être là tout de suite et que ce blocage peut donc encore se présenter.

Réaction des participants

Là en l'occurrence, cela avait duré une dizaine de jours parce qu'elle avait dû saisir le juge puis le procureur... Par défaut la directrice avait signé, aujourd'hui je pense que ça prendrait maximum 2 jours.

Question des chercheurs Cela repose la question qu'on avait soulevée de l'astreinte ? Pour une région ou pour une sous région d'avoir quelqu'un d'astreinte qui puisse répondre à ces questions, si on maintient... Si on n'arrive pas à dépasser l'obligation de demander cette autorisation, que quelqu'un qui puisse donner la réponse.

Réaction des participants

Je ne suis pas sûr que la personne qui ait accompagné la personne aux urgences y est allée le samedi matin. C'est toujours pareil. Le service est plutôt réduit en week-end. En général quand on accompagne quelqu'un en médical c'est plutôt dans la semaine et donc en général le tuteur est disponible. À part les cas d'urgence, des clous, des fractures ouvertes. On n'a pas de cas comme ça aujourd'hui. Il y a une douleur latente, qu'on a prise en charge mais qui existe toujours. En général, c'est géré dans la semaine.

Une fois qu'on a le document, avec le consentement éclairé de la personne et les papiers de l'anesthésie, on signe. On faxe ce document et puis c'est tout.

Nous cela nous est déjà arrivé, on arrive le lundi matin et le fax il est là. Ça prend quelques minutes à imprimer. La secrétaire le rentre dans l'ordinateur, elle met 10 minutes à le taper. On le signe dans la foulée, au pire c'est le responsable qui est de service sur notre délégation qui envoie directement par fax à l'hôpital.

Nous, c'est pareil, on a des lettres types. On remplit les cases : la nature de l'intervention, le lieu...

Question des chercheurs Donc, il n'y a plus de problèmes finalement ?

Réaction des participants

Le problème se pose dans des cas d'urgence où effectivement... Parce qu'on n'a pas non plus la même notion, entre le médical et nous, de la notion d'urgence.

Question des chercheurs Qu'en est-il de cette notion d'urgence ?

Réaction des participants

Aujourd'hui ça prendrait maximum 48 heures. Mais il y aura toujours des situations avec quelqu'un qui se cassera une jambe un week-end et le médecin ne voudra pas intervenir car la personne est sous mesure de protection, sans même faire de distinction entre une curatelle et une tutelle.

Question des chercheurs On a vu cela dans les autres sessions (argent, lieu de vie), on demande au tuteur de prendre certaines décisions, de se positionner sur certaines choses alors qu'il n'y a pas forcément lieu. Ici, il y a la dimension temporelle qui entre en ligne de compte et qui est importante.

Là où effectivement, accepter ou pas qu'une personne amène une armoire dans un lieu dans lequel l'armoire n'est pas aux normes, pose d'autres questions que le fait qu'il faut qu'on se décide dans les deux jours. On continue à solliciter le tuteur/curateur sur des zones de responsabilités qui ne sont pas forcément les bonnes.

Réaction des participants

Et puis là où cela reste aussi pertinent, c'est justement cette information au sujet des différentes mesures de protection.

Question des chercheurs C'est revenu lors de chaque session.

On n'est pas à l'abri qu'un jour un médecin refuse d'intervenir alors que la personne est sous curatelle et n'a absolument pas besoin du consentement du tuteur. Dans les cas que vous avez amenés, il y avait quand même une accumulation de cas de figure où c'était un petit peu le même genre de choses qui bloquait.

C'est peut-être aussi un moment dans le processus on arrive à dire : tous les trains n'arrivent pas en retard. Aujourd'hui, heureusement neuf ans plus tard ça c'est quand même pas mal résolu.

Réaction des participants

La réforme de la loi a entraîné aussi une modification dans les pratiques en modifiant les types de mesures.

Il faut absolument qu'il y ait une meilleure information.

Oui c'est impératif.

Question des chercheurs La réponse la plus naturelle, ce serait quand même qu'il n'y ait plus de freins à ce que un médecin intervienne dans des situations comme celle-là et ce, même si ce n'est « que » trois jours d'attente dans l'inconfort, la douleur, l'angoisse.

Prise en charge de la douleur

	Interpellation quant à la douleur supportée par cette personne (13, 16)	
La vraie urgence était de soulager la douleur (16)		Il y a atteinte à la dignité du patient qui attend et qui souffre (76)
Qu'est-ce qui vraiment caractérise la douleur ? (16)		Sur la question des soins et de l'expression de la douleur, on n'a pas beaucoup d'information (26)
Interpellation quant à la douleur supportée par cette personne (13, 16)		
Pas beaucoup d'information sur la douleur du MP (26)		Accompagnement aux urgences presque machinal (26)

Réaction des participants

En fait le médecin peut solliciter le tuteur seulement s'il y a une représentation. Si c'est urgent, il agit. Si c'est une assistance, c'est le majeur lui-même qui décide. C'est tout. Avec la réforme c'est quand même plus clair.

Moi je ne suis pas complètement d'accord. Il y a des situations qui ne relèvent pas de l'urgence vitale auquel cas on n'a pas besoin du tuteur effectivement mais qui ne peuvent pas attendre 48 heures. Je pense toujours à l'histoire de la perte de chance. J'ai l'exemple en tête d'une dame qui arrive qui fait un accident vasculaire, on a un traitement spécifique pour réduire l'accident vasculaire, c'est un traitement injectable, ça dissout le caillot qui est dans le cerveau sauf que c'est tellement puissant qu'il y a un risque d'hémorragie intracrânienne, des complications, et même le décès. On a 6:00 à partir du début des symptômes de l'accident vasculaire cérébral pour mettre ce traitement en route. On sait que si on ne le donne pas, la personne va rester hémiparétique le reste de sa vie. On sait que si on le donne, la personne peut récupérer en totalité ou partiellement, mais que cela peut aussi se compliquer, elle peut faire une hémorragie plus ou moins grave, voire décéder.

Un autre participant : je me demande même pourquoi on se pose la question de devoir attendre le tuteur.

Car le traitement présente tellement de risques que la décision ne peut pas peser que sur le médecin.

Et s'il n'y a pas de tutelle ? Et s'il n'y a pas de famille et qu'il n'y a pas de tutelle, comment faites-vous ?

Question des chercheurs D'où la question des délibérations collégiales. Dans cet exemple, cela semble être le cas de figure par excellence dans lequel le tuteur - dites-nous si ce n'est pas la position sur laquelle vous seriez- il ne s'agit pas de dire que c'est au tuteur de décider, il faut associer, comme on peut associer la famille, associer les collègues s'il n'y a ni famille du tuteur. Ce n'est pas tant l'unique responsabilité du tuteur que du seul médecin, c'est collégalement nécessairement que ça devrait se discuter.

Réaction des participants

Sur un majeur non protégé, on pose la question au patient. Si son accident cérébral lui permet en tout cas de s'exprimer correctement.

Et s'il ne lui permet pas ? C'est cela qui est dingue, on attend en effet 48 heures l'avis du tuteur, le consentement du tuteur et pour le coup, vous n'avez que 6:00 pour intervenir. C'est un peu comme pour les greffes d'organe.

Question des chercheurs En même temps, l'attente du tuteur n'est pas nécessaire. Le cas de figure qui est présenté est : qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je sollicite quelqu'un d'autre en disant dans les 6 heures j'ai possibilité d'améliorer potentiellement mais aussi avec les risques qui y sont attachés ? Ou est-ce que je dis, non puisque je ne peux pas avoir d'autres avis que le mien, je ne prends pas seule la décision, s'il n'y a pas de risque vital, d'aggraver le cas ?

Réaction des participants

Est-ce que ce n'est pas en interne au niveau de l'hôpital d'avoir une équipe pluridisciplinaire ou plus spécialisée... ?

Le problème est de recueillir le consentement d'une personne sur un traitement qui peut l'améliorer comme l'aggraver.

On a le parallèle sur les personnes qu'on débranche ou pas.

Question des chercheurs Vous voulez dire qu'il n'y a pas d'urgence ?

Réaction des participants

En gros, il y a deux options. On la débranche, elle meurt. On ne la débranche pas, et elle reste comme ça pendant plusieurs années.

En même temps, il y a un comité d'éthique, c'est-à-dire que le médecin ne prend pas seule la décision, il mesure les risques, les chances.

Question des chercheurs Jusqu'à présent le comité d'éthique, il ne fait éclairer l'équipe médicale. Dans certains cas aujourd'hui, il y a des dispositifs qui sont ouverts à une médiation, à une saisine et une possibilité de discussions avec le patient.

Ce que moi j'entends dans l'interpellation c'est de dire, d'une certaine manière, et pour faire écho à la notion de toute-puissance de la médecine ou du médical, ce serait intéressant d'avoir une extériorité par rapport à ce genre de décision, si ce n'est pas possible d'avoir le consentement de la personne en tant que tel, à la prise de décision.

Réaction des participants

Ne serait-ce que le judiciaire ne nous le permet pas. Par exemple, on pourrait saisir le juge des tutelles ou saisir le procureur sur ces questions là parce que le tuteur n'est pas joignable ou alors mettre une astreinte au niveau des tuteurs mais bon...

Je veux dire, actuellement, je ne vois pas quel service judiciaire serait en capacité de répondre dans les 6 heures. Je n'en connais pas.

Question des chercheurs Par rapport à cette attente pour la douleur et l'angoisse, c'est la possibilité d'une saisine de qui que ce soit pour débloquer une situation quand elle est considérée comme insupportable.

Pour aller à l'inverse et capitaliser sur ce qui s'est dit au cours de la journée, ce serait nécessairement une personne qui par définition n'a pas cette connaissance étendue dans le temps, d'un parcours de la personne, de ses attentes, de son projet de vie, de ses valeurs et peut-être justement, c'est là que ce serait d'autant plus important. Est-ce que c'est quelqu'un dont les valeurs sont telles qu'il préférera prendre le risque qu'il devient hémiplegique ou au contraire ? Donc, en fait, il faudrait que ce soit une personne à la fois susceptible d'être saisi de ce genre de situation dans l'instant où très rapidement mais en même temps de connaître la personne dans le temps et ce pour toutes les personnes sous mesures de protection dans la région par exemple.

Ce serait peut-être pas la panacée en termes de connaissances mais ce serait un facteur de déblocage avec, suivant le temps que cette personne a la possibilité de s'enquérir ou de s'informer plus ou moins de ces éléments là si c'est possible.

Réaction des participants

Ce que je veux dire c'est qu'on est saisi aussi pour des tas de choses où on se dit : pourquoi ils nous demandent ? Il y a 15 jours de cela, un majeur protégé fait une fausse route, le SAMU est appelé, il le réanime, on nous appelle pour demander jusqu'à quand il faut le réanimer. Je ne sais pas. C'est le genre de questions où on sollicite le tuteur par rapport à une réanimation.

Question des chercheurs Prenons une situation belge, si c'est le conjoint d'une personne à qui on pose la même question.

Réaction des participants

Honnêtement, je me suis retrouvé tout con avec mon téléphone en disant je ne sais pas répondre. Je ne sais pas quoi dire à cet urgentiste.

Il faudrait pouvoir savoir ce que la personne aurait ou non souhaité : par exemple, je sais que la personne n'aurait pas aimé ça.

Dans le cadre de l'AVC, il existe bien une option. Si on connaît la personne, il est plus facile de savoir quoi faire.

On se sent démuni face à cela, alors ce sont des réponses de Normand qui sont apportées. "Faites la réanimation jusqu'à la limite de séquelles qui deviendraient trop importantes".

Il y a tant un manque de communication que de connaissances.

En plus, certains viennent avec des familles, d'autres, viennent sans.

Et le bon sens, n'est pas le même.

Si sous tutelle la question est posée au tuteur et pas à l'époux, c'est gênant.

Question des chercheurs La question de principe est analogiquement la même que celle qui concerne la néonatalogie et les enfants en bas âge. On se questionne : les parents sont-ils en position de prendre la décision ou la responsabilité est-elle trop lourde ?

Cette même question existe au sein même des équipes de soin : prennent-elles ou non la décision ? Ce débat existe encore. Certains plaident pour certaines décisions, d'autres non.

Réaction des participants

On en arrive à cet état de fait : il y a des majeurs protégés qui doivent prendre des décisions pour leurs enfants et pas pour eux-mêmes, le tuteur se questionne : où est la cohérence ?

On pourra alors mettre autant de procédures qu'on veut, parfois, il n'y a pas de solution.

Question des chercheurs Idée d'un membre, d'une personne référente pour une catégorie de situation.

Réaction des participants

Pour les urgences : quelle serait la solution ?

Et même avec une astreinte, la personne d'astreinte n'aurait pas nécessairement la capacité de répondre.

Pour le don d'organes sur Valenciennes, les majeurs protégés ont une carte de donneur d'organes, mais sinon, quand ils ne l'ont pas, quelle est la réponse ?

C'est fonction des valeurs propres de chacun.

Les apports théoriques :

A l'issue de cette présentation des convergences et divergences, nous exposerons ci-dessous l'ensemble des apports théoriques qui ont soutenu l'arrière-plan des remarques, questions et réflexions lors de la seconde séance de la méthode d'analyse en groupe.

L'éthique du soin pour comprendre les difficultés décisionnelles

L'éthique est souvent comprise dans un cadre **contractuel**. L'enjeu éthique est alors de créer un rapport de réciprocité entre les acteurs. Les personnes en cause sont considérées comme foncièrement égales. Cette visée égalité est une perspective tout à fait louable et importante mais ces dernières années on a bien mis en avant que tout une série de relation, en particulier la relation de soin, était à la base une relation asymétrique. Une relation asymétrique dans laquelle une partie avait une ascendance importante sur l'autre, en particulier quand la personne soignée ou aidée est particulièrement vulnérable. L'enjeu éthique est alors de prendre cette asymétrie en compte et d'établir progressivement une relation de confiance de telle manière qu'une alliance s'établissent dans la lutte contre la maladie à travers la construction progressive d'une relation plus symétrique dans laquelle les deux parties apprennent à ne pas abuser de son pouvoir pour celui qui a l'ascendant et ne attendre tout de l'autre pour celui qui demande ou a besoin d'aide.

Une autre façon d'aborder l'éthique est basée sur la **responsabilité**. Il s'agit alors de comprendre que dans une relation, en particulier une relation de soin, il y a un appel à la responsabilité de celui qui souffre. C'est la souffrance de l'autre qui est supposée mobiliser la responsabilité. Dans ce cadre, cette responsabilité est potentiellement infinie. Il s'agit donc de ne pas se perdre dans cet appel à la responsabilité qui toujours relance la nécessité d'une attention à l'autre. Cette approche permet également de comprendre pourquoi les soignants ont toujours l'impression de ne pas être à la hauteur de leur responsabilité et que la dimension juridique vient en quelque sorte renforcer ce sentiment.

Enfin, l'éthique de la **reconnaissance** est aujourd'hui une manière de mettre en avant qu'une série de relation ont tendance à ne pas laisser une place à l'autre. Une relation de soin nécessite fondamentalement une reconnaissance de la personne qui a besoin de soins. Cette exigence de reconnaissance que l'on découvre dans les expériences de mépris d'autrui doit nous rendre attentif au fait que la reconnaissance concerne non seulement la présence physique d'autrui, mais aussi sa reconnaissance comme alter ego et, enfin, de son originalité. Ces trois types de reconnaissance permet de susciter chez l'autre l'amour de soi, le respect de soi et l'estime de soi. Cette approche est particulièrement intéressante dans le cadre la prise en charge médicale des personnes handicapées dont on a dit l'importance de les reconnaître dans une relation au départ asymétrie comme les interlocuteurs principaux de la relation de soins.

Sources

- S. Rameix, *Les fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipse, Paris, 1999.
- P. Ricoeur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, Déc. 1996, p. 21 et svt.
- E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, LGF, Livre de Poche, 1990
- A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.

Une nécessaire clarification du droit

La (difficile) articulation des dispositions du Code civil et du Code de la santé publique

L'articulation des dispositions du Code civil et du Code de la santé publique en matière de décision médicale est complexe. En effet, elles ne paraissent pas véritablement aller dans le même sens.

Les dispositions législatives et réglementaires ci-dessous illustrent et témoignent de cette cohérence toute relative.

- Article 459 du Code civil : *Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.*
 - A la lecture de cette disposition, le raisonnement pourrait être le suivant : puisqu'une décision médicale est par nature une décision relative à la personne, le majeur seul devrait décider pour ses soins de santé.
- Article L.1111-4 du Code de la santé publique : *Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.*
 - A la lecture de cette disposition, il semble bien que l'interprétation ne soit pas aussi aisée et tranchée que pour l'article 459 du Code civil. Ici, s'il est envisagé la recherche du consentement du majeur sous tutelle, il est aussi question d'une certaine recherche du consentement du tuteur. En effet, dès lors que le législateur envisage le refus du représentant légal, cela induit qu'il soit consulté a priori.
- Article R.4127-2 du Code de la santé publique : *Sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement.*
 - Cet article de portée réglementaire donne l'impression d'exiger l'obtention du consentement du tuteur.

La doctrine juridique n'est pas restée insensible à cet épineux point juridique.

- Interprétation de la doctrine

"La question de la décision médicale du majeur protégé est entourée depuis longtemps de zones d'ombre. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ne les a pas suffisamment éclaircies. Cinq ans plus tard, on pouvait s'attendre à ce que la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, qui consacre le principe de la protection de la personne, comble les lacunes en ce domaine. Or, loin d'y parvenir, son articulation avec les dispositions du code de la santé publique soulève au contraire de nombreuses interrogations sur

*l'étendue des pouvoirs des différents organes de protection en matière médicale.*⁶

Outre certains auteurs, les magistrats, c.à.d. les professionnels précisément en charge de faire appliquer la loi, estiment être dépourvus face à des textes manquant de cohérence.

- Point de vue des magistrats

Les magistrats sont également confrontés à cette difficile interprétation de textes de portée différente voire contraire.

Un magistrat affirme *“qu’il s’agit d’un des gros problèmes de la réforme non encore réglés, entraînant un “véritable problème d’interprétation des textes qui n’est pas simple à résoudre”. En raison de l’articulation incomplète de ces textes, il est “illusoire de penser qu’on puisse avoir des réponses uniques et prévisibles”. Cela met les tuteurs en difficulté, puisqu’il ne peut y avoir de “réponse unique” tant les textes “mal fichus” rendent le droit instable”.*

Faire dialoguer des univers distincts et parvenir à un accord : la théorie des mondes

La présentation ici réalisée, s'appuyant notamment sur le travail publié par d'Arripe en 2011, est simplifiée pour le propos du présent rapport : nous renvoyons le lecteur aux sources indiquées pour de plus amples développements.

Luc Boltanski et Laurent Thévenot (1991) ont proposé ce qu'ils ont nommé leur « théorie de la justification » afin d'analyser et comprendre la manière dont les individus justifient leur perception des autres et leur placement dans tel ou telle « catégorie » de compréhension du réel. Les relations sont possibles entre individus grâce au partage de systèmes d'équivalence (repères qui servent de guides pour catégoriser une situation), de grands modèles de qualifications

La plupart du temps, cette référence et ce partage seront inconscients, non formulés explicitement. Mais lorsque se présente une interaction par laquelle est dénoncée une « injustice » ou formulée une demande de « réparation », l'explicitation consciente des différents principes et objets qui justifient notre position devient nécessaire.

Selon ces auteurs, les individus ont ainsi la capacité de passer d'une forme de justification à l'autre (de s'ajuster à des situations dans chacun des mondes que les auteurs proposent) et la capacité de reconnaître les situations qui relèvent de différents principes de justice –liés à ces mêmes mondes. Grâce à cette double capacité, chaque individu peut critiquer et remettre en cause des situations, se disputer (au sens de « débattre ») à propos de cette situation et son interprétation possible, ou converger vers un accord.

⁶ ARHAB-(F.), La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, in Revue de droit sanitaire et social 2009 p. 875

Comme mentionné ci-avant, les individus ne recourent pas à une justification systématique. Le plus souvent, leur reconnaissance du monde de référence dans lequel ils s'inscrivent est fonction de telle ou telle situation, inconsciemment. De plus, ils participeront eux-mêmes à la définition du contexte qui régule les échanges entre eux : ils se positionnent tantôt dans un monde, tantôt dans un autre. Chacun est ainsi capable de poser et identifier des références à un « principe supérieur commun », celui qui permet de procéder à des généralisations considérées comme légitimes.

Pour le formuler autrement, parvenir à un accord justifiable entre différents acteurs (différents personnes) suppose la possibilité de construire un système de contraintes régissant l'accord et des capacités adéquates chez les personnes pour se soumettre à ses contraintes : elles devront être capables de s'ajuster à des situations dans chacun des mondes de référence en jeu dans la discussion.

Toujours selon cette approche, dans la vie quotidienne, chacun procéderait à des catégorisations d'êtres disparates (différents objets) pour rendre compréhensible une conduite chez autrui. Ces objets et dispositifs catégorisés permettront d'identifier à quel monde on se réfère dans une situation donnée, faire appel à ces objets permettant de rapprocher une situation singulière d'autres situations connues (traversées par le passé). Dans de telles situations, en interaction avec les autres acteurs impliqués, une personne qui met en œuvre le principe de justice adéquat va pouvoir reconnaître la nature de la situation. Concernant une situation précise, un individu donné se met donc à sa disposition : il adapte son regard et devient un être du monde que cette situation révèle. C'est l'expérience des épreuves antérieures (temps de catégorisation des situations) qui fait que les personnes apprennent à se conduire avec naturel.

Par ailleurs et pour prolonger cette perspective, Boltanski et Chiapello (1999) vont s'intéresser aux tensions qui peuvent surgir au cours des interactions entre acteurs dans une situation : les moments de critique, de conflits, de désaccords. Lors de ceux-ci, les différentes personnes en présence vont s'exprimer sur le pourquoi de leurs choix ou de leurs attitudes. Ces trois auteurs identifient 3 cas de figures génériques :

- Les litiges, où ce sont les circonstances qui apparaissent défavorables ;
- Les disputes, où ce sont les objets mobilisés pour qualifier le monde de référence qui paraissent inadéquats ;
- Enfin les différents, d'une ampleur toute autre, puisque ce sont jusqu'aux grandeurs et aux êtres mobilisés par chaque acteur pour catégoriser la situation et *in fine*, identifier le monde de référence, sur lesquels portent le désaccord.

Afin de résoudre les différents, les auteurs évoquent deux processus :

- Le compromis : il a pour objectif de viser avant tout un bien commun supérieur et peut donc conduire, à terme, à la définition d'un nouveau monde de référence, commun aux parties prenantes du processus et qui les engage dans un accord renouvelé, tout en fournissant le cadre de prochaines épreuves possibles ;

- La relativisation, où les acteurs choisiront de ne se référer finalement qu’aux circonstances présentes comme facteurs explicatifs du différent, évitant ainsi toute renégociation plus essentielle...jusqu’au prochain différent éventuel.

L’intéressant pari conceptuel des auteurs, qu’il nous a semblé pertinent d’évoquer ici au regard des débats générés par cette troisième MAG, peut être résumé par la citation avec laquelle nous concluons : « *nous avons en effet fait l’hypothèse que les mêmes personnes pouvaient se référer à toutes les grandeurs, à la différence de l’hypothèse qui attache des systèmes de valeurs ou des cultures à des membres d’un même groupe social ou d’une même institution, valeurs intériorisées sous forme de préceptes éthiques ou de dispositions auxquels une personne particulière pourrait obéir dans toutes les circonstances de la vie.* » (Boltanski et Thévenot, 1991). Autrement dit, l’option d’une place effective pour un constructivisme social des guides de l’action collective serait toujours d’actualité.

Bibliographie

- Amblard, H. et Bernoux, P. (2005). *Les nouvelles approches sociologiques de l’organisation*. Paris : Seuil.
- d’Arripe, A. (2011). *Quand chercheurs et professionnels de la santé écrivent ensemble la partition de leurs interactions*. Louvain-la-Neuve : P.U.L.
- Boltanski, L. et Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris : Gallimard.
- Boltanski, L. et Chiapello, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris : Gallimard.

Les hypothèses et les nouvelles problématiques

Chaque hypothèse ici présentée a été préparée en amont de la seconde journée de MAG. Si ces hypothèses n'ont finalement été introduites en tant que telles, elles ont, tout comme les apports théoriques, fait le lit des interventions et retours des chercheurs. Les participants avaient donc indirectement la possibilité d'y réagir, même s'il est vrai que cette possibilité n'a pu de fait être explicitée.

Les hypothèses soumises de manière explicite ou plus implicite ont été les suivantes :

- L'enjeu des discussions que nous avons autour cette situation manifeste d'une certaine manière que la dimension juridique parasite les exigences de la responsabilité éthique
- De plus, les textes juridiques en la matière sont multiples et les interprétations contradictoires de ceux-ci conduisent parfois les acteurs à un certain immobilisme
- Dans le domaine des soins de santé, il y a une pluralité des mondes qui ne semblent pas réductibles les uns aux autres. Un enjeu central dans ce domaine semble donc de pouvoir faire dialoguer ces mondes : du soin, de la représentation légale, des institutions, des majeurs...
- Il semble important de considérer que le majeur est toujours d'une manière ou d'une autre capable de participer aux soins. Il est donc important de chercher à faire en sorte qu'ils puissent exercer cette capacité

Les perspectives pratiques

Lors de cette étape, il était demandé aux participants de réfléchir à des pistes qui pourraient améliorer certaines situations, de trouver des solutions aux problèmes rencontrés, d'envisager des prolongements possibles et concrets aux réflexions et questions suscitées par les deux journées de MAG. Nous passons donc bien ici dans une phase qui rompt avec les précédentes, puisque depuis le registre explicatif on en vient volontairement au registre éthique et normatif (« prescripteur »). Nous présenterons ici ces diverses pistes ou perspectives pratiques en les articulant par thématique.

Pistes pratiques

Présentation

Pour présenter ces pistes, nous sommes partis des pistes relatives aux acteurs de la décision et de la gestion de la santé en partant des majeurs jusqu'aux institutions en passant par les soignants et les tuteurs. Nous avons ensuite repris les pistes concernant la réglementation, en particulier la loi de 2007, et les dispositifs qui pourraient être mis en place pour améliorer l'accès aux soins des majeurs protégés ainsi que leur participation et leur implication dans les soins qui les concernent.

Les majeurs protégés et leur expression

Les pistes reprises ci-dessus s'appuient sur l'idée fondamentale consistant à repartir du majeur protégé, de ses expressions pour construire un accompagnement attentif et personnalisé dans lequel il soit l'interlocuteur privilégié :

Une recommandation qui pourrait être formulée serait de faire plus confiance aux majeurs et à leur capacité à comprendre et à prendre des décisions pour eux-mêmes.

La communication est essentielle. Il est impératif de toujours partir du postulat que la personne peut comprendre certaines choses de sa situation.

Inciter, peut-être via des formations, les professionnels à s'adresser directement au majeur et non par l'intermédiaire de leurs représentants.

Savoir repérer les petits détails, les petites choses que les majeurs souhaitent communiquer. Des formations, sous forme de sensibilisation, à la manière dont les majeurs peuvent s'exprimer seraient à mettre en place.

S'interroger en profondeur sur les enjeux médicaux et existentiels de la personne. Une telle réflexion aiderait à mieux les articuler dans l'intérêt du majeur.

L'accompagnement du majeur dans sa pathologie est primordial. Un tel accompagnement doit être concentré autour des notions de soutien et d'écoutes mais pas nécessairement avec des termes médicaux. Sur ce point, c'est la fibre sociale des MJPM qui doit être véritablement valorisée. Pour cela, une meilleure articulation de la dimension sanitaire et sociale devrait s'opérer.

Les professionnels devraient traiter en priorité le soulagement de la douleur. Avant même de s'interroger quant au pouvoir de décisions des différents intervenants en présence. Une piste pratique pourrait être de sensibiliser les médecins à prioriser le traitement de la douleur.

Approfondir et préciser la notion d'urgence médicale en regard des questions de douleur et de souffrance des majeurs.

Les soignants

Concernant les soignants, la piste principale est sans nul doute la sensibilisation et la formation à la réalité du handicap, ainsi qu'à la nécessité de garder la personne protégée comme principal interlocuteur du processus de soins :

Il faudrait prévoir des actions de formation pour les soignants.

Le corps médical devrait être sensibilisé aux questions juridiques soulevées par la protection des majeurs. Une piste pratique telle qu'organiser des actions de formation juridiques serait utile, notamment pour les cas où un majeur protégé est admis à l'hôpital.

Il faudrait donner un plus grand pouvoir de décision aux médecins sur les questions médicales. En effet, ce n'est pas au tuteur de décider quelle est la meilleure thérapeutique pour son majeur : il n'a pas les compétences médicales. Ce n'est pas non plus au tuteur de se poser en arbitre entre 2 médecins.

Le rôle du médecin traitant mériterait d'être précisé et renforcé. Il pourrait par exemple être prévu qu'il soit le relais d'informations délivrées par le médecin qui va pratiquer l'acte.

Une piste pratique soulève l'intérêt d'analyser et produire des recommandations pour certains actes médicaux, tels que les vaccinations ou la mise sous contraceptifs. Relativement aux vaccinations, il pourrait être dressé une liste reprenant les vaccinations pour lesquelles l'intervention du tuteur est nécessaire. Un tel dispositif gagnerait en cohérence dans la pratique.

Relativement aux dossiers médicaux, il faudrait qu'ils soient plus complets, plus lisibles mais aussi plus accessibles aux autres interlocuteurs tout en étant attentifs au secret médical.

Il faudrait opérer une rationalisation de l'établissement de certificats médicaux. Cela pourrait concourir à une meilleure logique du système. En effet, il serait intéressant de devoir faire moins de certificats médicaux. Si les dates se chevauchent, il peut arriver qu'un majeur soit envoyé 3 fois chez le médecin sur un mois et demi de temps.

Harmoniser les rémunérations des professionnels de santé, en particulier à l'égard des intervenants en établissements. Une telle revalorisation serait un bon moyen d'attirer les soignants et d'éviter leur départ trop systématique vers l'exercice libéral.

Des discussions devraient s'engager autour de la notion et des contours du "risque" médical. En effet, aucun médicament n'est anodin, même l'aspirine.

Développer plus avant des actions de prévention dans le domaine « santé et handicap ».

Les tuteurs/curateurs et leur rôle

Les pistes concernant les délégués à la protection des majeurs cherchent à permettre un meilleur accompagnement de leur part en matière de santé :

L'accompagnement médical et de la santé plus globalement par les tuteurs devrait être renforcé. Aujourd'hui il y a vraiment le ressenti d'un manque de moyens pour traiter ces questions.

Il serait également nécessaire de renforcer la possibilité pour les tuteurs d'avoir de l'information sur la situation médicale. Il devrait être prévu les procédures suivantes : rencontres avec les soignants, consultation du dossier médical, information sur les complications éventuelles.

Relativement aux questions médicales, une piste pratique suggérée est de dédier certains tuteurs à la question de la santé.

Il devrait y avoir plus de tuteurs, notamment, pour pouvoir renforcer l'accompagnement médical et sanitaire quand c'est nécessaire

Il serait utile de repréciser les rôles de chacun et de ne pas donner au tuteur un rôle qui n'est pas le sien, comme par exemple le fait de manager des équipes institutionnelles. En d'autres termes, ce n'est pas au tuteur de gérer les différends qui peuvent s'élever entre les équipes.

S'il pourrait être intéressant, selon certains, de mener une réflexion quant à l'opportunité d'organiser une astreinte pour les tuteurs (les week-ends), cette astreinte ne semble pas être une solution pertinente, même concernant les soins de santé, pour la majorité des participants.

Une réflexion doit être menée sur le financement de la formation des MJPM, en particulier les tuteurs privés.

Le tuteur devrait être plus associé aux procédures pénales qui concernent les majeurs protégés.

Les institutions

Les questions d'information, de formation et de concertation sont les mots clefs en institution :

Renforcer les connaissances juridiques, notamment la réforme de la loi de 2007 au sein des institutions. Il faudrait permettre aux personnels exerçant en foyer d'accueil et, plus généralement en établissement, d'être informés des tenants et aboutissants de la nouvelle loi relative à la protection des majeurs.

En termes de formation, il pourrait y avoir une mission de formation qui pourrait être envisagée dans le chef des délégués à la protection des majeurs. Il pourrait y avoir une formation plus générale

ou plus structurée pour expliquer l'esprit et les dispositions juridiques de la nouvelle législation à toutes les parties prenantes d'une institution.

Il serait peut-être intéressant d'avoir une formation un peu structurée pour un ensemble des professionnels d'un établissement afin qu'ils aient une culture commune de cette nouvelle législation.

La réglementation encadrant les institutions médico-sociales pourrait préconiser certaines règles quant au fonctionnement sanitaire et médical de l'institution, telle que l'obligation de faire des synthèses concernant la santé dans telles ou telles conditions.

Une piste pratique intéressante pourrait être la mise en place d'une politique institutionnelle pour favoriser la concertation et les synthèses autour des décisions médicales complexes.

Il pourrait être intéressant d'identifier au sein même des institutions une personne plus particulièrement chargée des questions médicales ou encore de l'information des soignants. Une personne référente à qui les acteurs pourraient s'adresser directement pour ces questions. Une telle pratique permettrait de dégager du temps aux différents acteurs, actuellement "parasités" par ces questions. Cette pratique existe déjà au sein de certains établissements, elle devrait être généralisée puisque de l'aveu même du personnel, le travail d'une personne référente qui a spécifiquement en charge ces questions permet un gain de temps considérable.

Au niveau de la réglementation

Les pistes concernant la réglementation s'articule autour d'une recherche de clarification :

Législativement ou réglementairement, des dispositions pourraient être adoptées afin de faire en sorte que la protection des majeurs ne devienne pas un obstacle aux soins. En effet, aujourd'hui le processus paraît trop compliqué et cela crée des effets paradoxaux quant au bien-être recherché du majeur.

Au regard de échanges, il semblerait qu'un travail de clarification sur le régime juridique de protection de la personne, notamment en matière de décisions médicales, soit nécessaire.

En raison du flou généré par l'ensemble des questions relatives aux décisions médicales, il serait peut-être opportun de traiter ces questions dans une réglementation spécifique.

Le terme "autorisation d'opérer" paraît inadéquat. En effet, il est inapproprié en matière d'accouchement par exemple. Ne pourrait-on pas trouver une autre expression ?

Une liste détaillant les actes pour lesquels l'intervention du tuteur est-elle envisageable ? Cela éviterait qu'il soit appelé pour "tout et rien".

Mettre effectivement en place les mesures d'assistance prévues par la loi de 2007, concernant la prodigalité notamment.

Il y aurait lieu d'améliorer les conditions de la prise de décision dans les situations d'urgence, et ce dans l'intérêt du majeur. Il s'agit d'éviter qu'un majeur protégé doive attendre des soins en raison d'une impossibilité de prendre une décision.

La possibilité de saisir un professionnel du monde judiciaire, juge des tutelles ou procureur pour ces questions médicales ne serait-elle pas une mesure appropriée ?

Un travail en réseau et des dispositifs de concertation

Un des enjeux les plus centraux de la prise de décision médicale est d'améliorer la concertation, l'anticipation, le partage d'information sur base d'outils adéquats :

Concertation

Il faudrait mener une réflexion sur la manière dont pourrait s'améliorer la concertation entre le tuteur, l'équipe et les soignants. Actuellement, les concertations sont rares en raison d'un manque de temps des différents professionnels.

Une piste pratique suggère de rationaliser et d'articuler les différents types de réunions pour qu'elles soient plus efficaces. Dès lors, il ne s'agit pas d'en faire "plus" mais bien d'en faire des plus "efficaces".

Il faudrait une information et une interaction plus précoces entre les éducateurs, les soignants et les tuteurs sur les questions médicales pour ne pas devoir décider sans avoir d'historique de la situation.

Cette piste pratique a été formulée suite à l'exposé d'une situation vécue par une majeure : Une personne en MAS empêchée physiquement prenait la pilule du temps de la gestion de ses parents. En parallèle, elle prenait un traitement épileptique qui venait détruire complètement l'effet contraceptif. Bien que la pilule ne serve à rien dans ce cas précis, les 2 traitements ont été mises en place sans que le tuteur n'ait été sollicité. Si les tuteurs étaient effectivement informés, cela éviterait des contradictions dans les prises en charge, voire des interactions médicamenteuses.

Inciter les professionnels intervenant pour le majeur de se réunir afin de prendre une décision collégiale. Il s'agit d'instaurer des procédures collégiales. (16) Avec l'objectif de réduire au maximum les interprétations personnelles des différents acteurs, il serait utile de mettre en place des mécanismes pour objectiver les choses et prendre de la distance et d'impliquer au maximum les majeurs

Il y a une réelle nécessité d'anticiper avec le majeur les décisions à prendre. Certaines décisions n'ont pas à se prendre au dernier moment surtout lorsqu'elles sont par définition connues en amont. Les procédures liées à l'accouchement d'une majeure devraient être réglées pendant la grossesse et non le jour même de l'accouchement par exemple.

Information

La carte vitale se pose comme un outil exploitable pour transcrire et rechercher des informations médicales sur le majeur. Pour cela, il est nécessairement que des mises à jour soient régulières et que le secret médical soit parfaitement assuré uniquement lorsqu'il y a représentation.

Les informations figurant sur la carte pourraient être suivies par le biais du Tribunal, de la MDPH ou de la CPAM. Ces institutions pourraient être dépositaires d'un fichier spécifique.

Outils

Il faut travailler à des fiches de liaison entre les délégués d'une même association, à partir du jugement. En effet, les collègues peuvent renseigner l'établissement lorsque le délégué de la personne n'est pas présent à l'association. Ils peuvent plus ou moins savoir et indiquer les points sur lesquels il faut être vigilant, par exemple que le majeur a une mesure de tutelle mais que le délégué n'a pas la représentation.

Mettre en place un dispositif plus explicite pour gérer les situations d'urgences dans lesquelles il faut une autorisation.

Réfléchir à la mise en place d'outils qui permettent d'exploiter la communication non verbale relativement aux questions de santé et de décision médicale notamment. En effet, dès lors que le majeur a la capacité intellectuelle, il faut lui permettre de donner son avis. Une piste pourrait être de réfléchir à des moyens de communications non verbaux.

Réfléchir à la mise en place de chartes de bon fonctionnement pour les soins de santé.

Réfléchir à la mise en place d'un dispositif de type comité d'éthique pour travailler les situations complexes permettant d'impliquer les majeurs et/ou leur entourage.

Evaluation de cette méthode d'analyse en groupe

Le groupe a été invité à évaluer la méthode d'analyse en groupe mise en place et à proposer d'éventuelles pistes d'améliorations. Nous indiquons dans cette section les points négatifs et positifs formulés à cette occasion.

Points généraux

- Le centre-ville de Lille n'est pas optimal pour ce genre de rencontres : les participants ont eu beaucoup de difficultés à se garer.
- Des participants ont eu froid lors de la seconde journée

Points négatifs

Concernant les deux sessions

- Il a manqué un temps de travail. Une demi-journée, voire une journée entière supplémentaire, aurait été appréciée pour aller au fond des choses et réalimenter le débat. Un certain flottement a aussi été ressenti lors de la première journée.
- La composition du groupe aurait pu être encore plus diversifiée. Il a d'ailleurs été regretté que le corps médical ne soit pas plus représenté, par l'intermédiaire de directeur ou de chefs de service. De même, la présence d'un juge aurait été appréciée. Un participant a regretté que d'autres associations n'aient pas été représentées. Du fait du ressenti d'un manque de diversité des participants, un tuteur a aussi estimé que les débats étaient trop cantonnés « de leurs côtés ».

Concernant la méthode

- La réception du mail accompagné du document expliquant la méthode a pu effrayer les participants qui ne savaient pas à quoi s'attendre. En effet, à sa lecture, ils ont trouvé la méthode déroutante et ont eu peur qu'elle ne soit trop rigide. Un participant soulèvera d'ailleurs ce côté « rigide » du déroulement de la première journée. D'autres participants ont découvert la méthode seulement lors de la première journée car ils n'avaient pas reçu le document expliquant la MAG.
- Les participants pointent le caractère frustrant des récits sur lesquels on ne revient pas, après que l'un d'eux ait été choisi. En effet, la pluralité des récits a donné aux participants l'envie d'en savoir plus.
- L'absence de la narratrice lors de la seconde journée est jugée significative d'une limite de la méthode.
- Une participante estimera que les apports théoriques auraient pu être plus abordés, car très intéressants.

- Sur les perspectives pratiques, un participant est “resté sur sa faim”.

Points positifs

Concernant les deux sessions

- Le temps qui s’est écoulé entre les 2 journées a été apprécié : cet intervalle a permis à une participante de pouvoir “se rejouer la scène”.
- La diversité des participants a été perçue très positivement, de même que la pluralité des points de vue. La présence de différents corps de métier a, en ce sens, été jugée très intéressante, notamment la présence de la personne juriste. Il est aussi jugé enrichissant de constater que les différents professionnels présents sont confrontés aux mêmes problématiques.
- Une personne fera part de sa satisfaction d’avoir participé à ces 2 journées. Ces journées de travail ont beaucoup apporté à un autre des participants.

Concernant la méthode

- La méthode, inconnue de tous au départ, a été jugée très intéressante et plus particulièrement, son aspect “en entonnoir”.
- Mettre les choses à plat est ressenti très positivement, car bien souvent il manque l’occasion de se réunir et d’échanger, avec les tuteurs notamment.
- Une participante a apprécié le fait qu’il y ait des temps de paroles bien partagés entre tous les participants. A ce titre, les tours de table de la première journée ont été appréciés. Elle relève que cela permet aux personnes plus timides et renfermées de pouvoir s’exprimer également et d’apporter des choses très pertinentes. Cependant, une majorité de participants a préféré la seconde journée, pendant laquelle ils se sont sentis plus à l’aise et qui leur a mieux convenu.
- Un participant a apprécié la manière dont les chercheurs ont motivé le dialogue sans toutefois influencer les participants.

ANNEXE 1 : Récapitulatif général des interprétations

RECIT CHOISI : "Le papier"	
PREMIER TOUR DE TABLE	
1	Il y a une communication difficile de 2 systèmes qui ont du mal à cohabiter avec des connaissances juridiques non partagées.
2	Cela évoque l'opération parapluie qu'on rencontre souvent dans le médical. Il faut montrer qu'on a tout fait et que de toutes manières on est couvert. Il s'agit de la recherche d'une preuve absolue que tout a été fait.
3	Comment doit se gérer le fait que les personnes n'aient pas la possibilité de s'exprimer via l'expression orale? Qui a les manettes de la "marionnette"?
4	La question se pose de savoir ce qu'il se passe dès lors qu'il y a une révision de la mesure et la nécessité d'une représentation sur le plan médical. Si on est en WE et que le tuteur n'est pas joignable : que se passe-t-il? Et s'il y a une urgence? Le cas de figure est le même, la loi n'a pas fait évoluer les choses sur ce point.
5	Il y a une dichotomie entre le statut juridique du gérant de tutelle et du statut salarié préposé aux biens. C'est la même personne alors qu'il y a une vraie différence : le premier s'occupe de l'ensemble des modalités de la mesure tandis que le second s'occupe uniquement des biens. C'est pourtant censé être une gestion en bon père de famille avec un positionnement qui est de plus en plus fréquent relatif à des choses médicales. A l'origine la gérance de tutelle avait plutôt été pensée pour être gérée par les familles, à la différence de la tutelle d'état, avec une lecture de la dimension plus globale de la personne (donc qui entre en contradiction avec l'idée de se focaliser que sur les biens).
6	Malgré l'interpellation des différentes personnes supposées compétentes (juge des tutelles et procureur), rien n'a changé pour la prise en charge de la personne. C'est bien la signature de la responsable qui a déclenché l'opération et non la saisine des différentes personnes. On a l'impression qu'il y a 2 mondes qui se confrontent : le juridique et le médical. Ils ne se rencontrent pas forcément et sont maîtres à bord chacun de leur côté et ne tiennent pas compte des avis, notamment celui du procureur.
7	Cela évoque l'idée de responsabilité. Avant, c'était plus simple qu'aujourd'hui malgré l'esprit des lois mises en place. La notion de responsabilité pollue le système/la dynamique qui devrait être mise en place. Cela mobilise beaucoup de temps pour accéder à l'opération (8jours) et de personnes.
8	Il y a un ressenti de déshumanisation de la personne (même si ce n'est pas vrai pour toutes les structures). Prendre en charge à l'hôpital une personne handicapée est complexe, c'est encore plus complexe lorsque que cette personne est un majeur protégé qui n'a pas accès à la parole. Pendant les 8 jours de travail administratif, une personne a été dans l'attente et la souffrance. Cela en vient délétère pour la personne qu'on a tendance à oublier. Il y a ce ressenti que la personne n'est pas au centre du dispositif, en effet, c'est le dispositif qui se met au centre de son propre fonctionnement.

	<p>Le corps médical est fort démuné quand il voit arriver une personne handicapée. On dit que la personne handicapée n'est pas adaptée mais c'est le corps médical qui est peut-être inadapté ou ne peut pas. Cela génère une forme de peur quand une personne est démunie en termes de langages. Ce phénomène conduit à l'ouverture de parapluié (le fait de ne pas avoir accès au langage fait que le message passe mal). S'il n'y a pas d'autorisation orale, elle devra au moins être écrite. Cela entraîne l'opposition de 2 mondes, celui du handicap avec ses questions, incompréhensions et celui du médical qui est très organisé avec des personnes qui ont l'habitude de soigner des gens "dits normaux", donc ils ont du mal à adapter leurs procédures.</p>
9	<p>A l'époque le gérant de tutelle à l'hôpital était très important. Il avait des contacts et des relations "informelles" beaucoup plus fréquentes et facilitées avec le médecin. Ces échanges avec le médecin auraient conduits, il y a 20 ans, à des accords beaucoup plus "implicites" qui auraient permis le non blocage de la situation, sans être aussi formalisée qu'aujourd'hui. A l'inverse, bien qu'on puisse jusqu'à aller parler d'un médecin coordinateur, il se trouve qu'il n'a même pas l'autorisation de signer et donc le blocage apparaît aujourd'hui là, où auparavant il se résolvait dans l'implicite.</p>
10	<p>Avant d'en arriver à une extrême urgence dentaire, ce qui chagrine c'est que le dentiste n'ait pas fait des soins pour justement éviter d'en arriver là. Il aurait fallu une prise en charge plus régulière en amont par le dentiste. Cela pose la question du préventif à fortiori quand la douleur n'est pas caractérisée pour quelqu'un qui n'a pas accès à la parole. Aider une personne qui ne s'exprime pas met l'équipe en plus grande difficulté pour repérer une problématique.</p>
11	<p>Cela évoque les questions du respect, de la place de la personne (à travers sa dignité notamment) par rapport à la durée qu'il a fallu pour accéder aux soins. Théoriquement, la mesure de protection doit aider la personne et lui faciliter les choses. Or, ici, le système est rigide. Au final, la personne protégée est plus freinée qu'une personne "lambda". Cela se transforme plutôt en obstacle.</p>
12	<p>La notion de douleur interpellé, il y a cette impression qu'en l'espèce elle a été occultée au profit de la procédure, de la signature, du papier. C'est une chose de la protéger mais il ne faut pas oublier que c'est un être humain et qu'elle souffre. Il y a un décalage entre la perception de la douleur ressentie par la personne et la douleur imaginée par les soignants. Il existe sûrement des moyens pour que la personne exprime/quantifie sa douleur. Des éducateurs ont réfléchi en MAS à la manière dont une personne peut exprimer son degré de douleur (via des couleurs ou des tableaux) lorsqu'elle n'a pas accès aux langages. Il y a eu une réflexion sur les outils possibles permettant de quantifier la douleur.</p>
13	<p>On part parfois trop vite du principe que la personne ne peut pas s'exprimer.</p>
14	<p>Ce qui interpellé c'est le parcours de soins. Il y a un hiatus entre le fait qu'on arrive à des soins simples et bénins qui ont lieu à l'hôpital, d'où la question de savoir pourquoi ils n'ont pas pu avoir lieu en amont au sein de l'établissement par le dentiste. N'y a-t-il pas eu une question de responsabilité qui n'a pas été prise et qui a conduit de par les enchaînements à une situation qui est devenue explosive? Une telle situation amène aux urgences mais aux urgences, par définition, toutes les situations sont explosives.</p>
15	<p>La vraie urgence était de soulager ce monsieur de ses douleurs et donc les soins dentaires auraient peut-être pu être faits plus tard. Qu'est-ce qui vraiment caractérise la douleur?</p>

17	Il y a le sentiment que le corps médical est souvent coincé mais pas seulement avec les majeurs protégés et les personnes handicapées. La société tend à "s'américaniser", la responsabilité est de plus en plus recherchée. Chaque médecin/chirurgien doit prouver le recueil du consentement éclairé/ que les informations ont bien été données, et ce pour tout patient. Oui, il y a des ouvertures de parapluies. De fait, le médecin se heurte aux obligations légales et cela devient très compliqué. Le médecin ne peut fuir ses responsabilités.
	REACTIONS NARRATRICE (1)
18	On ne peut être que d'accord avec le fait qu'on ouvre le parapluie. C'est aussi lié à une certaine interprétation de la loi.
19	Toutes les facettes sont à considérer : chacun arrive avec ses propres représentations et ses propres préoccupations à son niveau, que ce soit le médecin dans sa pratique ou le médecin à l'interface avec le qualifié. L'idée qu'il y a cette charge de la preuve/de la démarche qualité/de la traçabilité qui devient finalement très importante, des documents sont parfois établis "juste au cas où". Il y a toujours la nécessité de prouver en cas de besoins.
20	En ce qui concerne l'avancée de la loi, à force de chercher à avoir un dispositif protecteur avec des hautes exigences, ne finit-on pas par desservir le patient lui-même ? Il y a des exigences qui finissent par aller trop loin. Il y a un conflit entre la théorie et la pratique. On peut penser que la loi répond à tout mais en pratique on ne dit pas "c'est ça" ou "ça". Toutes les réponses ne se trouvent pas forcément dans la loi en tant que telles. Il y a l'impression qu'il existe une belle théorie (ce que pensent les magistrats et les juristes formateurs) mais qui finalement se retourne contre les acteurs.
21	Le dispositif finit par se centrer sur lui-même, plutôt que sur le patient.
22	Il existe une dichotomie entre ces 2 mondes.
23	Ca se comprend qu'il y ait des inquiétudes qui sont légitimes de la part du monde médical si on le compare au monde juridique. Il y a aussi des compétences légitimes et qui amènent à se poser des questionnements qui peuvent être légitimes dans le cadre de sa propre pratique. Même si l'humain est censé être au centre, la question qui est le plus souvent soulevée est celle de savoir quel est le texte applicable ?
24	En ce qui concerne la dignité et le soulagement de la douleur, la loi Kouchner n'a pas inventé beaucoup de choses. Il y a eu un changement vrai cependant, celui de la traçabilité. Mais cela vient plutôt desservir le patient.
25	Par rapport à la question de la gérance de tutelle et le préposé aux biens, c'était sans doute plus simple auparavant. Si ça paraissait plus simple, c'est parce qu'aujourd'hui avec la promulgation de la loi de 2002, c'était complètement nouveau donc ça transformait les rôles et il y avait donc des questionnements et interrogations légitimes (de par les transformations des rôles). Cela pouvait donc expliquer que ça paraissait plus simple avant, il fallait juste le temps d'accommodation.
26	Sur la question des soins et de l'expression de la douleur, la narratrice reconnaît ne pas avoir beaucoup d'informations. L'idée est celle qu'il y a eu une aggravation rapide de la situation qui nécessitait d'agir vite. L'accompagnement aux urgences était presque "machinal".
27	Il n'y a pas eu de prise de responsabilité importante de la part du dentiste. Il a agi un peu machinalement.
28	Le dentiste était uniquement là en vacances, par habitude. Donc si cela dépassait le cadre d'actions habituelles, il envoyait aux urgences.

29	Il n'y a pas eu d'autres informations sur le parcours de soins. A l'instant où la narratrice a été interpellée la question était : que fait-on?
30	Cette situation rencontrée était la première du "après" la loi de 2002. De plus la juge des tutelles venait juste d'être nommée. Il y a peut-être eu un conflit entre les institutions. De plus, il est légitime que les gens cherchent dans toutes les directions.
SECOND TOUR DE TABLE	
31	Il y a un consensus des participants autour de la récurrence de cette autorisation décision d'opérer. Il existe aussi un ressenti d'une non compréhension entre les 2 univers, d'un côté le médical et de l'autre côté la mesure de protection.
32	La loi a amélioré les choses en protégeant mieux les majeurs voire les patients en général. Cela induit une complexité pour l'action des médecins et des tuteurs.
33	Le risque 0 n'existe pas. La question qui est soulevée est celle de savoir ce qu'il se passe en cas de pépin? La question de la responsabilité reste ainsi posée : quid des autorisations signées?
34	Puisque le service tuteur ne connaît pas de permanence 24h/24h, que se passe-t-il si personne ne peut signer? Il y aura toujours comme conséquence que le médical sera toujours confronté à la non autorisation.
35	Avec le recul, rien n'a changé.
36	Un bémol est avancé : en fonction du médecin en face, il n'y a pas toujours la même fermeté dans la demande.
37	Le passage à l'obligation de demander l'autorisation a créé une sorte de carcan : on ne peut plus y déroger. Depuis que la loi a changé, ce genre de situations se rencontre plus fréquemment. Il y a le ressenti d'une "nécessité à toute force". En effet, à tout prix, il faut obtenir l'autorisation. Alors qu'auparavant, la décision était prise implicitement, il n'y avait pas besoin d'attendre l'autorisation du tuteur, maintenant c'est devenu formel. Forcément, ça complique et ça ralentit le processus.
38	Il est arrivé de proposer/conseiller aux établissements de se tourner vers des cliniques privées plutôt que d'aller aux urgences car, le tout venant y étant accueilli, cela allonge la durée d'attente. L'exemple est alors donné d'une personne qui avait besoin de soins psychiatriques mais pour cela il fallait passer par les urgences. Elle a dû attendre 9heures avant d'être prise en charge. Il s'agit d'un constat mais peut-être aussi d'un effet pervers.
39	C'est surtout en MAS que le problème se pose car les personnes accueillies n'ont pas accès à la communication verbale et à la compréhension. Le suivi gynécologique, par exemple, soulève beaucoup de questions. En effet, beaucoup de dames ne sont pas suivies. Doit-on pour autant systématiser les choses alors que dans la vie de tous les jours, beaucoup de femmes ne se font pas suivre non plus? Se pose aussi la question de l'opportunité d'officialiser ou non certains examens, par exemple une échographie?
40	Comment se négocie la protection des personnes au regard de ces questions dans les pays limitrophes? Il y aurait peut-être lieu d'aller chercher ailleurs.
41	Les gens en oublient le "bon sens" qui est pourtant le moteur d'une avancée sereine. Mais le "bon sens" n'est pas une notion juridique.

42	<p>N'y a-t-il pas une interprétation de la responsabilité commune ou individuelle, soit du tuteur, soit du médecin? Cela est peut-être lié à une méconnaissance des terrains de jeu mutuels/des limites respectives. La question posée est celle de savoir quelles sont vraiment les responsabilités engagées quand l'autorisation est signée par le tuteur? Ce n'est pas parce que l'autorisation est signée que cela garantit que l'opération va bien se passer, ni même qu'elle va entraîner la guérison. Cela revient à rendre plus grande la notion de responsabilité qu'elle ne l'est réellement. Elle peut mettre des freins. Il y a donc 2 manières de concevoir la responsabilité, soit la validation du consentement du majeur protégé, soit si elle est empêchée, ce qu'on valide c'est l'information du médecin au tuteur : "je suis informé et donc je signe".</p>
43	<p>Ressenti d'une différence entre la commande institutionnelle et la commande juridique. La fiche de poste de la personne salariée embauchée par l'institution n'était pas forcément en adéquation avec la gérance de tutelle en elle-même. Cela n'avait rien à voir avec une critique de la personne dans son positionnement.</p>
44	<p>L'appellation "autorisation d'opérer" paraît inappropriée. C'est le mot "autorisation" en lui-même qui gêne. En quoi une personne, non médecin, a-t-elle légitimité à signer pareille autorisation? En quoi est-elle habilitée? Il y a, à ce niveau, un manque de compétences médicales. Le tuteur peut signer pour valider que le consentement est bien éclairé, que la communication est bien passée. Mais cela ne revient pas à donner une signature pour l'autorisation d'opérer. Sur ce point, une analogie peut-être faite avec l'autorisation d'opérer des enfants délivrée par leurs parents. En ce sens, le patient devient un "mineur prolongé" dans certains établissements hospitaliers.</p>
45	<p>Le mieux est l'ennemi du bien. Cela est affirmé en lien avec le contexte social particulier qui tend à s'américaniser et à se complexifier. Il y a aussi les subjectivités de chacun qui se croisent et des rôles professionnels distincts, cela mène donc la complexification des situations. Mais surtout, si chacun a conscience de son rôle, il n'a pas conscience du rôle de l'autre. Cette parcellisation/ce morcellement rend complexe ces situations. C'est un frein à la coordination qui permettrait de mener à bien la coordination médicale voire l'accès aux soins.</p>
46	<p>Il s'agit d'une évolution inhérente au milieu. On demande de plus en plus ces autorisations pour tout y compris pour les anesthésies locales alors qu'auparavant (il y a encore 4/5 ans), on ne les demandait pas.</p>
47	<p>Si cela évolue encore dans la même mesure, cela pourra aller, à terme, jusqu'à demander des autorisations ne serait-ce que pour donner un simple médicament. Par exemple, pour un suivi de cancer avec traitement par radiothérapie, il n'a jamais été sollicité d'autorisation. Par contraste avec le dou dans le doigt. Dans les faits, ce sont les accidents d'anesthésie qui ont poussé le médecin à avoir cette autorisation. Auparavant, jamais un chirurgien n'aurait demandé une quelconque autorisation : pour lui, ça coulait de source. Ne se pose pas la question de la légitimité.</p>
48	<p>La révision des mesures de tutelles amène à des choses très intéressantes. Quand un majeur ne sait, par exemple, ni lire, ni écrire, cela n'empêche pas que le jugement prévoit un tuteur aux biens et que le majeur lui-même décide pour lui pour les questions relatives à sa personne. En ce sens, certains jugements sont arrangeants car il n'y a pas besoin de demander au tuteur une décision d'opérer mais d'un juge à un autre, il y a de grosses différences. Cela produit un paradoxe quand les personnes ne savent ni lire, ni écrire. On ne se trouve donc pas dans le bon sens.</p>
49	<p>Aller d'emblée aux urgences n'était peut-être pas la meilleure solution. Des associations du type "Handident" peuvent s'avérer utiles dans ces situations.</p>
50	<p>Il faudrait engager des réflexions spécifiques dans le champ de la psychiatrie.</p>

	Tout le réseau possible qui peut peut-être permettre d'agir différemment quand la question se présente (cf. Handident). Il y a aussi cette idée de biaiser ou éviter les services d'urgence car il y a une certaine voire une forte charge de travail et qu'effectivement aujourd'hui il y a un transit accru par le fait qu'on doit nécessairement passer par les urgences pour pouvoir être admis.
51	La question du pouvoir médical. Il n'y a pas que les médecins qui savent. "je partage ce pouvoir et vous avez légitimement votre mot à dire"
52	Il y a une évolution historique de la société. Il y a de plus en plus de procès et de plaintes qui sont à l'arrière plan.
53	Il y a le ressenti d'une incompréhension ou d'une méconnaissance des missions de chacun. Il y a 2 mondes qui travaillent l'un à côté de l'autre mais pas ensemble.
54	Pour rebondir sur la radiothérapie, une participante explique que son majeur protégé avait un cancer avancé nécessitant ce type de soins. Dans mon récit, le juge n'a pas donné d'autorisation d'opérer car il demandait des tas de justificatifs, de conséquences, d'effets secondaires. Ils se renvoyaient la balle avec le médecin traitant. Ça a duré 3 semaines. Le juge mettait un mur devant lui, en ce sens "l'ouverture de parapluie" sert au juge également qui se prémunit de certains risques. De plus, le médecin n'a pas dit au majeur sa maladie.
55	Selon les juges, les réactions ne sont pas les mêmes. Certains juges sont même très "chiantes" et pendant ce temps là la personne souffre. Les différences se perçoivent selon "l'expérience d'antériorité" des juges. Il y a une grande variabilité de pratique des juges quant au délai d'autorisation.
56	Il arrive que, parfois, le majeur voit plein de personnes différentes (médecin, infirmière, responsable) mais sans que quiconque ne lui explique les choses. Dans ces cas là, ce sont les tuteurs eux-mêmes qui doivent expliquer. Un exemple est donné d'une tutrice qui a du expliquer à son majeur pourquoi le traitement qu'il suivait avait des répercussions sur sa relation avec sa copine notamment dans sa vie intime. Ça ne garantit pas que l'explication ait bien lieu.
57	Il y a une stigmatisation dans le fait d'être sous mesure. D'emblée, on pense que la personne sous tutelle ne va pas comprendre car on part du principe qu'elle est en incapacité de comprendre. A l'inverse il y a des personnes sous curatelle qui ne comprennent rien quand on leur explique. Ces personnes devraient donc être sous tutelle. Il y a donc une méconnaissance des évolutions des réalités de situation des majeurs protégés.
58	Ca a parfois aussi des conséquences pécuniaires par exemple lorsqu'il est question d'opérer en clinique. Mais si le majeur n'a pas les moyens : que fait-on? C'est le juge qui tranche, toujours avec les différences d'interprétations.
59	Ce sont les tuteurs eux-mêmes qui se trouvent confrontés à expliquer les maladies souvent graves aux majeurs vieillissants : cancer, sida. Par exemple, l'ablation d'un sein ou d'un testicule. Ils essayent donc de donner une explication avec des mots simples. Se pose la question des relais pour l'explication directement par un proche. Egalement, cela soulève des questions en lien avec l'ensemble de la collectivité : "pourquoi untel ne va pas bien?" C'est aussi la question de la vérité au malade.
60	Le consentement doit être éclairé et recueilli pour tous types de soins. De fait le participant se dit surpris quand un autre participant dit qu'il n'y a pas eu de recherche de consentement pour la radiothérapie.
61	Même en étant médecin généraliste, on doit tout dire des effets secondaires, des risques, tout doit être noté dans le dossier médical. En pratique, on ne le fait pas car ce n'est pas réalisable.
62	

	Le terme d'autorisation n'est pas approprié. Chacun ses compétences, sa spécialité. La signature d'autorisation ce n'est pas décharger le médecin de sa responsabilité, c'est accompagner la personne au mieux pour l'aider à comprendre, il s'agit vraiment de l'accompagner dans son consentement éclairé.
63	L'aléa thérapeutique peut arriver, n'est pas prévisible. Il faut tenir compte de ça dans tout.
64	Il est aussi question de l'acceptation de la mort et de l'échec médical. Dans notre société, c'est de moins en moins accepté, et même on n'accepte plus.
65	Il est également question de la façon dont s'interprète le statut du médecin. Un médecin n'est pas là pour intervenir dans la vie des gens, par exemple, en délivrant des autorisations de sortie à la mer ou des relations sexuelles. "Le médecin tout puissant".
66	Il y a un défaut d'information du corps médical et des associations tutélaires des textes de loi. Il y a des temps de travail mais c'est insuffisant. Pendant les études de médecine, on en parle peu, c'est insuffisant, d'où les variations d'informations.
67	La radiothérapie a quand même été expliquée au malade sauf qu'on n'a pas demandé au tuteur de signer pour l'autoriser.
68	REACTIONS NARRATRICE (2)
69	Concernant l'autorisation, il y a en effet une assimilation avec l'autorisation d'opérer les mineurs. C'est historique.
70	La complexification de la décision, en effet c'était plus simple avant. Ce qui peut paraître paradoxal, c'est que le législateur avait une intention honorable de faire une grande loi, symbolique autour des droits des patients sans créer des choses nouvelles, sans modifier un système. Mais le constat est là. De plus en plus on a tendance à formaliser les situations, toujours l'écrit, la preuve. Ça pose la question de la qualité/la nécessité des écrits professionnels.
71	Il y a le constat d'un système législatif qui dessert le patient face aux soins.
72	Le patient est de plus en plus exigeant. De manière générale, la société est de plus en plus exigeante.
73	Sur la responsabilité, il y a beaucoup de choses. En quoi le document viendrait décharger une responsabilité? C'est tout à fait juste comme question. En quoi moi vais-je autoriser? Quelle légitimité?
74	Finalement on se perd, on ne sait plus pourquoi on demande tel document. En fait, c'est simplement pour montrer que le patient a bien reçu toute l'information. On a souhaité avoir une traçabilité du bon accomplissement de cette exigence légale. C'est ce qu'on appelle l'autorisation d'opérer.
75	En tous cas, on ne peut certainement pas exiger aujourd'hui une signature pour une autorisation d'opérer.
76	De là, il y a une atteinte à la dignité du patient qui est dans l'attente et qui souffre.
77	Il est tout à fait juste de dire que cet écrit est un frein. De plus, la JP = ce n'est pas parce qu'on a un écrit que ça atteste de la bonne compréhension du patient.
78	Grande complexité entre l'esprit des lois = la théorie et la pratique, c'est-à-dire la réalité qui est réelle.
79	Il faudrait peut-être avoir une autre réflexion sur la traçabilité. Il faut voir tout ce qu'on nous demande de tracer : le moindre incident. Et ce en raison des protocoles. Le temps vient à manquer pour la traçabilité.
80	L'autorisation d'opérer est bien le fait d'avoir délivré l'information, ce n'est pas autoriser en tant que tel. Cela ne décharge pas d'une quelconque responsabilité.
81	Entre la traçabilité du recueil et le droit à l'information.

82	Il y avait des alternatives au service des urgences
83	Comment évaluer la perception de la douleur?
84	Le passé, entre le moment où j'ai été sollicité pour le cadre légal et ce qui a été fait avant en termes d'intervention que j'ai complètement occultées.
85	Constat que les écrits professionnels classiques se veulent être des éléments de preuve. On en vient au déficit d'informations des professionnels qui ne permettent pas de mesurer et d'apprécier leur responsabilité. Une méconnaissance de la loi, une confusion des genres.
86	Partage de l'approche de tutelle. Sa place historique et le positionnement.
	DERNIERES REACTIONS
87	L'intégrité est très importante dans la loi de 2007.
88	Quand il y a atteinte à l'intégrité, on demande bien une autorisation au juge.
89	Convergence avec les divergences entre les positions des juges.
90	Ca devrait plutôt être "j'atteste que la personne a reçu l'information la plus adaptée à son discernement".



DRJSCS Nord-Pas-de-Calais
Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale
www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr

Consentement
Majeurs protégés Santé Soins
Autorisation Loi Participation MJPM
Urgence Médecin Responsabilité
Médical

L'étude en quelques mots

Pratiques et conceptions relatives à la participation des majeurs protégés en Nord-Pas-de-Calais : une étude qualitative

La mise en œuvre opérationnelle du schéma régional, pilotée par la DRJSCS Nord – Pas-de-Calais, des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales 2010-2014 a conduit à définir des actions de connaissances pour apporter des points d'éclairage, de concertation et de compréhension à destination des acteurs de cette politique récemment renouvelée par la loi du 5 mars 2007.

Cette étude d'une année a porté sur les conceptions et les pratiques relatives à la participation des personnes vulnérables, à l'interface des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, des personnes protégées et des établissements, eu égard aux lois 2002-2 et 2007 et aux outils prévus par celles-ci. La réalisation du projet de vie et d'une pleine participation et citoyenneté des personnes a été au cœur des échanges et des analyses, principalement dans le champ du handicap mental mais sans exclusive.

Ces résultats sont le fruit d'un travail de recherche collaborative menée avec les acteurs de terrain sur les modalités effectives et les enjeux de la participation des personnes protégées en situation de handicap, accueillies en établissements sur le Nord-Pas-de-Calais : MJPM, professionnels des établissements et personnes ressources ont fortement contribué aux différentes phases de ce travail. Au fur et à mesure de sa progression, trois thématiques majeures ont polarisé l'investigation : la gestion de l'argent ; la question du choix du lieu de vie et celle des choix en son sein ; l'accès aux soins et la prise de décision en matière de santé, pour finir.

Le présent document synthétise les temps de l'étude menée, sa méthodologie, ses principales hypothèses émergentes et les pistes d'action identifiées comme pertinentes par les groupes ayant contribué à la démarche.



➔ Adresse

35, rue Boucher-de-Perthes
59044 Lille Cedex

➔ Contacts

Téléphone :
+33 3 20 14 42 42

Télécopie :
+33 3 20 14 43 00

- **Directeur de la publication** : André BOUVET- Directeur
- **Rédacteur en chef** : Julien KOUNOWSKI
- **Opérateur** : Université Catholique de Lille / Unité de recherche HaDePaS (Handicap, Dépendance et Participation sociale) / Département D'ETHIQUE
Jean-Philippe COBBAUT (Directeur du Centre d'Ethique Médicale de Lille) ; Cédric ROUTIER (Directeur de l'unité de recherche HaDePaS) ; Carole PIERRART (Assistante de recherche attachée au Centre d'Ethique Médicale de Lille et à l'unité de recherche HaDePaS)
- **ISSN** : 0753-3454
- **Maquette** : Open Resources
- **Impression** : SGAP - Dépôt légal : Juin 2012

➔ **Notre site** <http://www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr>