



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire, social et
médico-social (DESSMS)**

Promotion : **2016 - 2017**

Date du Jury : **décembre 2017**

**Le rôle du directeur d'EHPAD dans la
protection juridique des majeurs vulnérables**

Camille GAUTARD

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier la directrice de ce mémoire, Mme Karine Lefeuvre. Sans ses conseils judicieux, son aide et sa disponibilité, ce travail n'aurait très certainement pas eu la qualité qu'il présente aujourd'hui. A nouveau, merci.

La palme du courage revient à Mlle Charlotte Pelletan, pour le temps qu'elle m'a consacré, à travers nos discussions, les relectures et critiques qu'elle a formulées, alors même que son travail de thèse lui impose une charge de travail immense, un haut niveau d'exigence et des délais contraignants. Pour lui rendre la patience et l'amitié qu'elle me porte chaque jour, les mots ne suffiront jamais.

J'adresse également, par avance, mes plus vifs remerciements à tous les membres de mon jury pour la lecture et la critique qu'ils pourront proposer de ce travail. Leur participation à ma formation et à la définition de mon positionnement de future directrice d'établissement me fait honneur.

Je souhaite aussi remercier M. Bruno Dolomie, mon maître de stage de professionnalisation, pour l'accueil qu'il m'a réservé au sein de ses établissements, ainsi que pour la confiance qu'il m'a témoignée et la latitude de travail et d'enquête qu'il m'a laissée pour réaliser ce mémoire.

Ma reconnaissance s'adresse également à l'équipe des MJPM du CHU, M. Arnaud Eliet, Mme Béatrice Delaruotte et Mme Murielle Brunet pour le soutien logistique qu'ils m'ont apporté, nos nombreux échanges et l'intérêt qu'ils ont porté à la thématique de ce mémoire. Leur écoute et la perception de leur métier m'a permis d'acquérir une maturité et une clairvoyance quant aux enjeux propres à cette facette de la protection et du soin, trop souvent oubliée des directeurs d'établissement. Pareillement, aux cadres de la résidence Roux, Mme Isabelle Billiard, M. Mickaël Samuel et M. Stéphane Fourreaux, pour leur disponibilité, leur professionnalisme et leur ouverture d'esprit.

J'adresse enfin mes meilleures pensées à toutes les personnes (professionnels, familles, personnes vulnérables) qui ont accepté de me témoigner leurs quotidiens et m'accordant par là même une immense confiance. Qu'ils trouvent, au creux de ces quelques pages, l'expression de toute ma gratitude et de mon plus profond respect.

Sommaire

Introduction	3
PARTIE I Réalités juridiques et sociales de la protection des majeurs vulnérables	10
Section 1 Asymétries et dissymétries entre besoins et formes de protections.....	10
Sous-Section 1 Les différentes formes de protection posées par les textes	11
Sous-Section 2 La mise en œuvre des mesures de protection juridique, ou comment les acteurs s'en saisissent	19
Section 2 Tentative de synergie entre la politique d'action médico-sociale et celle de la protection des majeurs	25
Sous-Section 1 Définir la personne vulnérable : absence de repères et conflits de subjectivités	25
Sous-Section 2 Une obligation inaboutie de protection des majeurs vulnérables en établissement	32
PARTIE II Outils du directeur d'établissement et leviers pour protection efficiente des majeurs vulnérables	36
Section 1 Organiser l'établissement pour protéger les majeurs vulnérables.....	36
Sous-Section 1 Intégrer la problématique dans les documents institutionnels.....	37
Sous-Section 2 Développer une culture de protection avec l'ensemble des acteurs	43
Section 2 Organiser la protection à l'échelle du territoire : l'indispensable prise en compte des besoins de soutien des familles	48
Sous-Section 1 Option 1 : Etendre la plateforme de répit aux aidants familiaux	49

Sous-Section 2 Option 2 : Fonder un « guichet » de soutien aux familles	53
Conclusion	56
Bibliographie	58
Liste des annexes	I
Annexe I – Méthodologie et réalisation du mémoire	II
Annexe III – Extrait du contrat de pôle 2016-2020	XI
Annexe IV – Extraits du nouveau contrat de séjour proposé au pôle durant le stage	XIV
Annexe V – Extrait du nouveau règlement de fonctionnement proposé au pôle durant le stage	XVI
Annexe VI – Formulaire de recueil de données (projet personnalisé)	XVII
Annexe VII – Tableau récapitulatif de la modulation des droits des personnes protégées en fonction de la mesure	XIX
Annexe VIII – Portraits de majeurs protégés	XXIV
Annexe IX – Portraits d’aidants familiaux	XXV

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation adulte handicapé

AGGIR : Autonomie gérontologique groupes iso-ressources

ANCREAI : association nationale des CREA

ARS : agence régionale de santé

ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées

ASV : adaptation de la société au vieillissement (loi)

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CCAS : Centre communal d'action sociale

CD : conseil départemental

CESF : Conseiller (-ère) en économie sociale et familiale

CIPDH : Convention internationale sur les droits des personnes handicapées

CNCDH : Commission nationale consultative des droits de l'Homme

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLCV : Consommation, Logement et Cadre de Vie

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CNSA : caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CREAI : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CRIP : Cellule de Recueil des Informations Préoccupantes

CSP : Code de la santé publique

CVS : Conseil de la vie sociale

DGCS : direction générale de la cohésion sociale

DIPM : document individuel de protection du majeur

DRJSCS : Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale

DUDH : Déclaration universelle des droits de l'Homme

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPRD : Etat prévisionnel des recettes et des dépenses

ESSMS : établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux

ETP : Equivalent temps plein

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FNAQPA : Fédération Nationale Avenir et Qualité de Vie des Personnes Agées

FNMJIPM : Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants à la protection des majeurs

GCSMS : groupement de coopération sanitaire et médico-sociale
IRTS : Institut régional du travail social
MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MAJ : mesure d'accompagnement judiciaire
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MASP : mesure d'accompagnement social personnalisé
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MJPM : mandataire judiciaire à la protection des majeurs
NPI : Neuropsychiatric Inventory
ONPMP : Observatoire national des populations « Majeurs Protégés »
PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PAQ : programme d'amélioration de la qualité
PARAF : Plateforme d'aide et de répit aux aidants familiaux
PGFP : Plan global de financement pluriannuel
RSA : Revenu de solidarité active
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SRISTF : Service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SSR : soins de suite et réadaptation
TGI : tribunal de grande instance
TMM : Test moteur minimum
UDAF : union départementale des associations de familles
UNAF : union nationale des associations de familles
UNAFAM : union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées
psychiques
UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
USLD : unité de soins de longue durée

Introduction

L'autonomie est un mystère. Elle trouve quelques définitions dans l'étymologie et dans le travail philosophique : être autonome (*auto* ; *nomos*), c'est se gouverner soi-même, ne pas avoir besoin d'obéir à une autre règle de vie que celle que l'on s'est donnée, être pleinement capable et pleinement libre d'exprimer ma volonté, pour pouvoir être écouté, entendu, respecté dans mes droits et dans mes choix... L'autonomie est de fait une notion clé de notre contrat social, juridiquement traduite par la « capacité juridique », c'est-à-dire la capacité de jouir de ses droits et de les exercer. Cette exigence innerve la vie sociale depuis la reconnaissance de la souveraineté d'une décision personnelle jusqu'au principe du consentement libre et éclairé qui est au cœur de l'éthique médicale et de l'éthique juridique.

Dans la pratique cependant, l'autonomie n'est pas un acquis immuable. Elle est un parcours et peut se présenter, même de façon détournée, s'absenter à d'autres moments, ou être fragilisée par certains événements. « (...) *Plutôt que d'envisager l'individu [autonome] comme une monade, un être autosuffisant, on peut concevoir l'autonomie comme processus, mouvement incessant entre des formes de relations et d'autres, passages entre les inévitables dépendances présentes et le désir de les gérer au mieux, à son propre bénéfice. En ce sens, être autonome, c'est pouvoir exercer le choix de ses interdépendances, c'est la liberté relative de l'individu au sein d'un groupe, avec des autres choisis*¹. »

Tous, nous sommes ou serons, au moins une fois, vulnérables, défaillants ou fragilisés, et donc potentiellement incapables d'exprimer notre volonté librement et souverainement. Tous nous devons ce deuil de l'autonomie pleine et entière qui n'adviendra jamais à cause des incertitudes générées par la vulnérabilité qui nous constitue : « (...) *incertitude biologique (sur l'évolution de la maladie, l'imprévisibilité de certains comportements, les répercussions sanitaires des fragilités sociales) ; incertitude identitaire, voire « dilution de l'identité » de la personne (ainsi dans les cas de la maladie d'Alzheimer, du handicap psychique ou dans sans-abrisme) ; incertitude du regard social, donc la compréhension et l'empathie ne sont jamais acquises ; incertitude de la famille quant à son propre positionnement ; tâtonnements de l'accompagnement médical, social et/ou médico-social, qui tente par ricochets de s'adapter aux incertitudes de la situation* »².

Comme l'autonomie, cette vulnérabilité ou cette dépendance n'est pour autant jamais pleine et entière. L'autonomie du sujet se repère donc et se négocie en fonction de la vul-

¹ Parron Audrey et Sicot François, « Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques, ou les incertitudes de l'autonomie », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1 n°1-2, p190.

² Axelle Brodiez-Dolino, « La vulnérabilité, nouvelle catégorie de l'action publique », *Informations sociales* 2015/2 (n°188), p14.

néralité qui lui est intrinsèque. Par conséquent, je peux être à la fois autonome et vulnérable, autonome et dépendant. Toute la question est de repérer ce qui me rend autonome et, *a contrario*, ce pour quoi je suis dépendant. Nommer et évaluer l'autonomie d'une personne vulnérable est une grande responsabilité pour toute personne ayant à charge de relever ce défi, parmi lesquelles le médecin occupe une place de choix.

En effet, le professionnel de santé ou médico-social peut avoir tendance à évaluer l'autonomie de la personne « en creux », c'est-à-dire en fonction de son contexte, de sa contingence et de ses incapacités ou incapacités. Par conséquent, lorsque je peux, je suis ; lorsque je suis incapable, d'autres que « moi » décident à ma place. Pour combattre cette logique à tendance manichéenne et déterministe, l'obligation de recherche systématique du consentement libre et éclairé oblige à déceler l'autonomie de la personne et sa capacité à décider pour elle-même dans les situations les plus extrêmes. Ainsi, au lieu de faire la genèse des troubles ou des incapacités, il s'agit de s'appuyer sur le langage du corps et sur ses dires, d'écouter et de lire la manière dont la personne se dit. Toutefois, cette méthodologie ne semble pas avoir fait suffisamment ses preuves pour pouvoir être généralisée et systématisée : l'autonomie de la personne étant fluctuante, il est impossible de poser un diagnostic précis et figé pour pouvoir « catégoriser » la situation et mettre en marche les prises en charge prévues par l'action publique. Ainsi, dans ces situations particulières, où les attributs de l'autonomie se dérobent et où il est difficile de figer le diagnostic sous peine de le rendre arbitraire et liberticide, il revient à l'entourage social proche, souvent la famille, d'assumer les conséquences de ces vulnérabilités et de l'impossibilité de faire entrer une personne dans l'état de la capacité ou de l'incapacité totale.

Ces personnes vulnérables se situent donc socialement dans un entre-deux : un citoyen capable de droit mais très vulnérable dans les faits ; ou bien incapable du point de vue du droit mais autonome dans les faits.

Elles ne relèvent ni tout à fait de la politique publique de protection des majeurs, ni tout à fait de celle de la vieillesse, du handicap ou des soins psychiatriques. Elles se trouvent dans une demi-mesure encore mal évaluée et mal nommée, et pour laquelle Benoît Eyraud, sociologue, propose la formulation suivante : « *L'expression « à demi capable » répond donc à la difficulté de nommer un problème qui n'est pas véritablement formulé publiquement* »³. Cette « demi-capacité » de la personne soulève des questions d'éthique et de pratiques fortes : où commencent et où s'arrêtent le libre arbitre, la « vraie » prise de décision ? Quelle est la pertinence d'un refus ou d'un accord manifesté par une personne souffrant d'une pathologie neurodégénérative au stade I ou d'un handicap mental léger ?

³ Eyraud, Benoît, *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, 2015 (1^{ère} édition 2013), éditions Erès, p.52.

Que faire lorsque les choix de vie de la personne non protégée conduisent à la mise en danger d'autrui ou d'elle-même ? L'incapacité de la personne à consentir, à réaliser elle-même les actes de la vie quotidienne, à gérer un budget ou entreprendre des démarches administratives suppose une adaptation de l'accompagnement qui devient cruciale pour le respect des droits de la personne, ainsi que pour la sécurité juridique de la famille qui l'entoure et du professionnel qui intervient.

Le droit appréhende, cependant, la notion d'autonomie de façon très catégorique (soit je suis capable ; soit je suis incapable). Il peine à prendre en compte les incertitudes et les fluctuations inhérentes aux situations de demi-capacité. La perception et la remise en cause de cette rigidité est d'autant plus prégnante qu'elle est directement discutée par la Convention internationale de protection des droits des personnes handicapées (CIPDH), entrée en vigueur en 2008 et ratifiée par la France depuis. Souvent présentée comme un instrument de promotion des droits des personnes handicapées, la CIPDH est surtout la déclinaison tactique et opérationnelle de la Déclaration universelle des droits de l'Homme (DUDH), notamment parce qu'elle précise, au travers de définitions et de précisions dans le contenu de ses articles⁴, la manière dont doivent être lus, compris et appliqués les droits de l'Homme confrontés à la réalité du handicap, c'est-à-dire « *les personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* »⁵

La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs a tenté d'assouplir cette vision très rigide de la capacité juridique en remplaçant la personne protégée au cœur de sa mesure. En effet, elle inscrit comme principe fondamental de l'exercice d'une mesure la primauté de l'intérêt du majeur et la nécessité de personnaliser autant que possible cette mesure. Il s'agit pour tout membre de l'entourage et pour tout professionnel intervenant dans la protection du majeur vulnérable de tenir compte de ses volontés et de sa contingence. La loi inscrit également un principe de priorité à la famille dans l'exercice de la mesure de protection, espérant ainsi préserver les dynamiques relationnelles si celles-ci sont bénéfiques pour la personne vulnérable.

Malgré les ambitions placées dans la réforme de 2007, la Cour des Comptes estime que cette « *action publique n'est ni incarnée, ni suffisante [...]. Près de dix ans après l'entrée en vigueur d'une loi qui visait à adapter ce régime pour le rendre plus respectueux des droits des personnes, la Cour estime que cet espoir a été déçu. Le nombre de curatelles et de tutelles a crû plus vite qu'avant la réforme et l'accompagnement social n'a pas trou-*

4 Voir par exemple les paragraphes « e » et « k » du préambule de la CIPDH, ainsi que son article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société »

⁵ CIPDH, article 1^{er}, disponible à l'URL : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

vé sa place dans le dispositif d'ensemble. 700 000 personnes seraient aujourd'hui placées sous la protection de la collectivité publique »⁶. Les conséquences de ce décrochage entre la volonté législative et sa dimension opérationnelle, de la tension permanente entre autonomie et protection du sujet et des difficultés que posent les situations de demi-capacité trouvent un écho particulier dans la pratique en créant un terrain propice au développement des diverses expressions de la maltraitance et à la méconnaissance des droits des personnes vulnérables. Le Défenseur des droits en a relevé plusieurs dans son dernier rapport⁷ :

- *« des contestations de placement sous mesure de protection par le majeur protégé ;*
- *des problèmes de gestion de la mesure de protection : retard dans le paiement des loyers, impôts, gestion des comptes bancaires (...)* ;
- *des contestations des comptes de gestion ;*
- *des absences de réponse du juge ;*
- *des contestations du montant des sommes allouées aux majeurs protégés par le curateur ou le tuteur ;*
- *des contestations de la nomination du MJPM, notamment lorsque les familles souhaitent gérer la mesure de protection ;*
- *des difficultés rencontrées par des majeurs sous mesure de curatelle qui sont accueillis dans des établissements de soins situés dans un pays limitrophe ;*
- *des difficultés liées à la mise en œuvre du mandat de protection future ;*
- *des difficultés d'appréciation du passage de l'aptitude à l'inaptitude (...).* »

En complément de tout ce qui est déjà analysé par le Défenseur des droits, d'autres difficultés rencontrées par les familles, et plus particulièrement les tuteurs familiaux, peuvent être constatées sur le terrain, comme par exemple la connaissance partielle ou erronée des mesures de protection, la crainte de se tromper, la crainte d'être dépassés par la charge de travail et la complexité des démarches. Sur les 700 000 personnes faisant l'objet d'une mesure de protection⁸, la moitié d'entre elles sont accompagnées et protégées par un membre de leur famille. L'environnement social et institutionnel de la personne vulnérable ou protégée est fréquemment absent de la réflexion du législateur et des politiques publiques qui touchent ces populations. En effet, la question de la protection juridique des majeurs n'est associée à aucun dispositif ni aucune politique sociale : à titre d'exemple, elle n'est pas prise en compte dans le programme Personnes Agées En Ris-

⁶ Extrait du site de la Cour des Comptes, présentation du rapport, consulté le 10/05/2017, URL : <http://www.ccomptes.fr/Accueil/Publications/Publications/La-protection-juridique-des-majeurs-une-reforme-ambitieuse-une-mise-en-oeuvre-defaillante>

⁷ Défenseur des droits, Rapport sur la protection juridique des majeurs vulnérables, septembre 2016, URL : http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs_vulnerables-v5-num.pdf

⁸ Pour des chiffres plus détaillés, voir Annexe I : Méthodologie et réalisation du mémoire

que de Perte d'Autonomie (PAERPA), ni ne fait l'objet d'une coordination entre les différentes administrations à l'échelle nationale et à l'échelle locale⁹.

Ce manque de perméabilité, de transversalité et d'inter-ministériarité est préjudiciable pour les personnes vulnérables à « demi-capables ». En effet, qu'elles bénéficient ou non d'une mesure de protection, ou qu'il s'agisse des familles ou des tuteurs familiaux eux-mêmes, ces personnes sont pourtant nombreuses à être usagères d'un établissement sanitaire, social ou médico-social (ESSMS), ne serait-ce qu'en raison de leurs besoins de santé ou de l'impossibilité pour les proches de les maintenir à domicile. La Fondation Médéric Alzheimer estime en effet « *qu'une part non négligeable de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient d'une mesure de curatelle ou de tutelle (entre 10 et 20% à domicile et entre 30 et 40% en établissement)* »¹⁰. A titre d'exemple, sur notre terrain d'enquête, parmi les résidents accueillis en 2016, 42% ont bénéficié d'une mesure de protection (dont 79,6% sont des tutelles). Sur l'ensemble de ces majeurs protégés, les familles exercent 31% des mesures¹¹, soit moins que la moyenne nationale établie à environ 40%. Le même type de constat pourrait être fait et amplifié pour toutes les personnes usagères d'un service de soins psychiatriques ou d'un établissement spécialisée dans l'accueil de personnes handicapées. De plus, toutes ces situations ne demandent pas systématiquement l'intervention du juge ou du procureur : les incertitudes découlant de la « demi-capacité » peuvent être abordées et gérées autrement que par le seul recours au droit. Elles demandent à ce titre une organisation particulière du service ou de l'établissement d'accueil, du fonctionnement de celui-ci pour pouvoir tenir compte, autant que possible, de leurs difficultés et celles qui sont rencontrées par leurs familles, par les soignants, les tuteurs familiaux, les notaires, les banquiers, etc. Il s'agit de faire le lien entre les exigences posées par la réglementation et les réalités humaines et sociales de la vulnérabilité de fait et/ou de droit des personnes accueillies en établissement : « protéger sans diminuer »¹² et « respecter sans négliger »¹³.

Le directeur d'EHPAD est donc amené, dans sa pratique professionnelle, à assumer une fonction de « care »¹⁴ vis-à-vis des personnes qu'il y accueille, et doit tenir compte des

⁹ Cour des Comptes, Rapport sur la protection juridique des majeurs, Septembre 2016, p86-87.

¹⁰ Fondation Médéric Alzheimer, La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n° 33-34, Octobre 2014, Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires, p 1.

¹¹ Pour le détail et des compléments d'analyse statistique, voir Annexe I : Méthodologie et réalisation du mémoire

¹² Expression de T. Fossier, in : T. Fossier, « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer », Répertoire du notariat defrénois, 2005, p.3

¹³ Expression de F. Gzil, in : F. Gzil, Intervention donnée dans le cadre du colloque "La maladie d'Alzheimer et le droit", organisé à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) le mercredi 28 novembre 2012, par l'Espace éthique Alzheimer et le laboratoire IRDA de l'Université Paris 13.

¹⁴ « Certes tous deux désignent les soins, mais alors que *cure* vise le traitement médical et l'éradication de la maladie, *care* met l'accent sur l'attention portée à quelqu'un et sur l'intérêt qui est pris pour cette personne. »

différentes contestations et difficultés pointées par le Défenseur des droits. Il serait alors l'acteur d'une régulation au cas par cas alors même qu'il n'est ni perçu, ni mentionné dans la réglementation relative aux mesures de protection ou dans les différentes politiques de protection, comme un acteur à part entière de l'accompagnement des majeurs protégés et non plus seulement comme un élément « sous entendu ». Le directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social est en effet rarement sujet. Cette discrétion extrême sur le rôle et le positionnement des directeurs dans le domaine de la protection juridique des majeurs peut s'expliquer de plusieurs façons. D'abord, la loi n° 2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs s'intéresse essentiellement aux majeurs, au rôle du juge et aux mandataires (familles et professionnels). Elle ne traite pas directement des autres intervenants auprès de la personne vulnérable : soignants, directeurs d'établissements, ni même les partenaires territoriaux (centres locaux d'information et de coordination (CLIC), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), maisons pour l'autonomie et l'insertion des malades d'Alzheimer (MAIA), ...).

En second lieu, le code de l'action sociale et des familles, tout comme le code de santé publique, sont d'un faible secours pour articuler le secteur médico-social et celui de la protection des majeurs, notamment en ce qui concerne les parcours de santé et de vie de ces personnes, alors même qu'elles sont des usagers privilégiés des ESSMS en raison de leur vulnérabilité.

L'approche adoptée dans ce mémoire nous a semblée assez peu traitée par la littérature. En effet, dans les analyses concernant les acteurs, il est fréquemment question du majeur protégé lui-même, des médecins spécialistes qui assurent l'évaluation de l'altération de leurs facultés mentales, du juge des tutelles, de la place des familles vis-à-vis de la mesure de protection et des mandataires professionnels. Quelques articles traitent du rôle des soignants de façon plus générale (notamment les infirmières et les aides-soignants). Les démarches des conseils départementaux sont étudiées dès lors qu'il est question des MASP ou des MAJ.

L'objectif de ce travail est donc de démontrer l'opportunité et la nécessité d'élaborer une politique d'établissement en s'appuyant sur une analyse des difficultés et besoins des majeurs protégés, de ceux qui sont vulnérables et non protégés, ainsi que de leurs proches en charge de leur mesure de protection.

Il s'agit aussi à préciser le périmètre et le contenu de ce rôle, notamment les frontières juridiques et pratiques de l'intervention du directeur d'établissement auprès des majeurs

protégés, non protégés et de leurs proches ainsi que les marges de manœuvre à sa disposition pour répondre, à son échelle, aux besoins de ces populations.

Dans un tel cadre, quel rôle le directeur d'établissement peut-il donc investir dans l'accompagnement d'un majeur à « demi capable » (capable de droit mais incapable de fait), quelle que soit la nature de sa protection et des personnes qui en sont responsables ?

Ce mémoire propose une restitution aussi fidèle que possible des données que nous avons pu recueillir, et expose une proposition « phare » : un projet de plateforme territoriale dont la mission serait d'une part de proposer la prise en compte des besoins et expressions des majeurs protégés accueillis dans l'établissement ; d'autre part de mettre en réseau les différents partenaires du territoire afin de fournir un soutien aux tuteurs familiaux.

Après avoir réalisé un état des lieux du fonctionnement de la politique publique de protection des majeurs, de la réglementation, des financements des mesures de protection et des besoins des majeurs protégés, non protégés et de leurs familles (Partie I), les différentes marges de manœuvre à disposition du directeur d'établissement ainsi qu'une démarche de prise en compte de ces populations seront analysées (Partie II).

PARTIE I Réalités juridiques et sociales de la protection des majeurs vulnérables

Dans ce premier chapitre, il sera question de dresser un état des lieux et proposer une analyse de l'environnement dans lequel évolue le directeur d'établissement au regard de la protection des personnes vulnérables. En effet, il ne s'agit pas simplement de prendre en considération les majeurs faisant déjà l'objet d'une mesure de protection, mais de s'intéresser également aux personnes vulnérables de fait, et qui ne font pas (ou pas encore) l'objet d'une mesure. Chacune de ces situations suppose des besoins de protection spécifiques.

Les besoins dont il faut tenir compte sont donc doubles : à la fois les besoins de protection de la personne vulnérable (de ses biens, de son patrimoine, de sa personne), et les besoins de soutien des familles (sur le plan comptable, social, administratif et psychologique) qui assument cette protection pour que celle-ci se maintienne dans de bonnes conditions pour la personne protégée et pour ses proches.

La difficulté tient au caractère évolutif et transformable de ces besoins, aussi bien dans le temps qu'en fonction des structures et des relations familiales entre la personne vulnérable et son entourage.

Le droit apporte les premières réponses à ces besoins sans pouvoir les satisfaire entièrement (Section 1). Pour compléter cette réponse, les acteurs de terrain, notamment les ESMS, sont en principe appelés à se saisir de la question en raison de leurs obligations, mais ne saisissent pas de ce rôle (Section 2).

Section 1 Asymétries et dissymétries entre besoins et formes de protections

A une vulnérabilité « de fait » peut correspondre une vulnérabilité « de droit ». Il ne semble pas en aller de même quant aux différentes formes de protections : les protections « de fait » sont rarement équivalentes aux protections prévues par le droit, et inversement. Dans la pratique, malgré la diversité de formes de protection qui existent, il est généralement constaté soit une asymétrie (une protection trop forte ou trop faible par rapport aux besoins), soit une dissymétrie (une protection d'un niveau suffisant mais inadéquate par rapport aux besoins, un manque de souplesse) de la réponse juridique apportée aux situations existantes.

Pour saisir ces difficultés, les différentes formes de protection qui existent dans les textes juridiques seront d'abord étudiées (Sous-section 1) et ensuite, la façon dont les parties prenantes mettent en adéquation entre besoins et formes de protection (Sous-section 2).

Sous-Section 1 Les différentes formes de protection posées par les textes

Toutes les formes de protection ne relèvent pas de la protection juridique des majeurs en tant que telle. En principe, il serait donc possible d'apporter une réponse adaptée et graduée en fonction de l'état de vulnérabilité ou d'incapacité de la personne vulnérable, et d'anticiper ou de prévenir ces situations difficiles.

(1) Les dispositifs de droit commun : un premier recours

Avant même de recourir à des mesures contraignantes, des formes simples de protection peuvent être mises en œuvre pour gérer les situations de pré-incapacité¹⁵ ou de demi-capacité d'une personne, tant que celle-ci ne présente pas d'altération grave de ses facultés mentales. Le droit commun offre en effet plusieurs solutions de premier recours¹⁶.

a) Dans le Code civil

Dans le code civil, il s'agit de :

- la gestion d'affaires, dont la particularité tient au caractère spontané et d'urgence dans la gestion des affaires d'autrui (articles 1301 à 1301-5). Elle ne peut en revanche pas perdurer ;
- le contrat de mandat classique (articles 1984 et suivants), couramment utilisé, comme par exemple la procuration bancaire ou la procuration pour actes notariés ;
- l'autorisation (article 217) et l'habilitation spéciale (article 219) entre époux permettant à l'un des deux époux, si l'autre ne peut pas manifester sa volonté, d'agir en représentation de son conjoint ou d'être habilité à la réalisation d'actes nécessitant un consentement conjoint ;

¹⁵ Expression employée pour décrire les situations dans lesquelles une personne est juridiquement capable mais fortement vulnérable ou incapable dans la pratique. Voir : LEFEUVRE, Karine. *La pré-incapacité des majeurs vulnérables*, Thèse de doctorat en droit privé. Université Rennes 1, 2001, 1 vol. (447 p.).

¹⁶ Nous excluons ici volontairement les régimes matrimoniaux. En effet, seul le régime de communauté de biens peut fournir une première forme de protection de la personne vulnérable dans la mesure où les biens et le patrimoine sont administrés par l'un ou l'autre des époux. Il présente cependant des limites évidentes (décès, divorces) et s'adapte assez peu aux configurations et dynamiques familiales actuelles (familles monoparentales, familles recomposées, concubinages, ...).

- L'habilitation familiale, créée par l'ordonnance n°2015-1288 du 15 octobre 2015 (art 494-1 du code civil), calquée sur le principe de l'habilitation spéciale entre époux, permet à d'autres membres de la famille d'intervenir, comme les enfants par exemple ;
- le mandat de protection future, instauré par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007, beaucoup moins connu que le mandat classique, donne la possibilité d'organiser sa propre protection, en désignant un mandataire avant même la survenue d'altérations quelles qu'elles soient et de l'activer lorsque celles-ci sont avérées ;
- le mandat à effet posthume, introduit par la loi n°2006-728 du 23 juin 2006 portant réforme des successions et des libéralités, organise la gestion des biens après le décès par la désignation d'un ou plusieurs « mandataires successoraux » soit parmi les héritiers, soit par le choix d'un notaire.

b) Dans le code de la santé publique et dans le code de l'action sociale et des familles

Dans le code de la santé publique (CSP) et/ou dans le code de l'action sociale et des familles (CASF), des dispositifs visant à protéger et à anticiper des situations de vulnérabilité existent également et sont généralement mieux connus de la population. Il s'agit de :

- la désignation d'une personne de confiance (article L1111-6 CSP ; annexe 4-10 CASF), destinée à accompagner la personne vulnérable dans ses démarches administratives liées à une hospitalisation ou à une admission en établissement médico-social, l'accompagner aux rendez-vous et être consultée par les médecins pour connaître ses volontés. La loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 dite d'adaptation de la société au vieillissement¹⁷ a en effet étendu le champ d'application de la personne de confiance, puisque ce dispositif ne pouvait auparavant concerner que des personnes hospitalisées. Cette loi apporte un progrès significatif dans la protection des personnes vulnérables. Outre la prolongation des missions de la personne éventuellement désignée après la période d'hospitalisation ou lors d'une entrée en établissement, il y a désormais toute latitude pour anticiper sur les vulnérabilités futures d'une personne en permettant de désigner une personne de confiance bien avant l'hospitalisation ou la fragilisation de celle-ci ;
- la rédaction de directives anticipées (articles L1111-11 et L1111-12 CSP) permettant de déclarer ses souhaits pour sa fin de vie. La loi n°2016-87 du 2 février

¹⁷ Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>

2016¹⁸ renforce également considérablement les droits de la personne vulnérable en rendant ses directives anticipées contraignantes pour le personnel soignant et son entourage familial. Elle apporte également de nombreuses précisions sur les différentes façons d'accompagner la fin de vie d'une personne qui serait incapable de s'exprimer ou qui serait hydratée et/ou nourrie de façon artificielle ;

- l'aide à la gestion des allocations sociales (articles L271-1 à L271-8 CASF et articles 495 à 495-9 du code civil) que sont la mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP) et la mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ), très peu mobilisées et mises en œuvre par les départements.

Pour le directeur d'EHPAD, ces dispositifs ont un impact considérable sur la pratique puisqu'elles amènent à questionner les attentes, les représentations de la vie en établissement ou de la fin de vie de la personne vulnérable. Le projet de vie prend un tout autre sens suite à ces modifications législatives. En effet, la population est peu acculturée à la culture d'une prévention des vulnérabilités à venir. L'établissement devient un lieu propice à l'installation et au développement d'une culture d'anticipation des vulnérabilités et protection de la personne.

c) Les difficultés pratiques de mise en œuvre de ces dispositifs

Dans l'ensemble, même si la population recourt assez naturellement à ces premières formes de protection, en amont de la mesure, elles sont insuffisantes pour pallier toutes les difficultés générées par les pré-incapacités ou les demi-capacités, puisque leur fonctionnement ou leur mise en œuvre est soit soumis à des contraintes juridiques fortes (nécessité pour le mandant d'être capable de fait lors de l'établissement et pendant toute la durée du mandat), soit inadaptés aux besoins de protection du majeur vulnérable (aggravation ou de la durabilité ou durabilité). En effet, ces protections permettent d'intervenir en raison d'un empêchement matériel et temporaire (par exemple, ne pas pouvoir être présent physiquement pour faire quelque chose), mais ne sont d'aucun secours pour protéger des conséquences sociales de la vulnérabilité. Le mandataire ne peut pas agir en lieu et place d'un mandat dont l'incapacité de fait aurait été constatée. Il ne peut pas non plus endosser l'entière responsabilité des actes qui lui sont confiés : le mandat reste juridiquement responsable de ses actes tant qu'il n'est pas reconnu incapable par le juge.

¹⁸ Loi n°2016-87 du 2 février 2016, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=&categorieLien=id>

Deux exemples peuvent être présentés :

1. Exemple d'une personne souffrant de la maladie de Parkinson

Le premier est celui d'une personne âgée, atteinte de la maladie de Parkinson et ayant donné procuration bancaire à un de ses enfants. Pour des raisons de santé, cet enfant est lui-même hospitalisé pour plusieurs semaines et ne peut assurer la gestion des comptes de son parent. Pour modifier la procuration bancaire et en faire bénéficier un autre enfant, la banque est en droit de demander à la personne âgée de se rendre au guichet pour faire les démarches nécessaires.

2. Exemple de Madame L., victime d'une maltraitance à domicile

Le second exemple est celui de Madame S et Madame P, longtemps investies dans l'accompagnement de Madame L, aujourd'hui hébergée sur notre lieu d'enquête et sous mesure de tutelle. Confrontées à une situation où l'aidant principal de Madame L réalisait des prélèvements indus sur son compte et lui a fait signer des documents visant à s'octroyer la totalité de l'héritage, elles n'ont pas eu d'autres choix que de signaler à la police ce qu'elles ont qualifié de vols et de demander une mesure de protection pour faire cesser ces actes.

Ces deux exemples montrent que l'échec de ces formes de protection aboutit fréquemment soit au recours à une mesure de protection juridique (donc un dispositif plus fort, et moins souple), soit à une entrée précipitée en établissement.

Parallèlement aux dispositifs du Code civil, les formes de mandat contenues dans le CASF et dans le CSP sont plus faciles à mettre en œuvre et plus adaptées aux réalités rencontrées sur le terrain. Néanmoins, les sujets qu'elles abordent sont encore « tabous » ou bénéficient d'excès de pudeur. Bien que les pouvoirs publics communiquent régulièrement sur ces dispositifs, la population n'est pas encore acculturée à leur emploi. « *Ainsi, la loi est connue de moins de 50 % des personnels soignants ; 22 % seulement sont au courant de l'interdiction d'obstination déraisonnable, tandis que la notion de personne de confiance n'a de signification que pour 9 % d'entre eux...* »¹⁹ Un important travail de communication et d'acculturation de la population à l'ensemble de ces formes de protection reste donc à faire pour qu'elles puissent être pleinement efficaces.

¹⁹ A propos de l'acculturation de la population française aux dispositifs posés par la loi Léonetti I. François Beaufils, « Revisiter la loi Leonetti ? », *Laennec* 2014/2 (Tomme 62), p 5, disponible sur : URL : <http://www.cairn.info/revue-laennec-2014-2-page-4.htm>

d) Les difficultés spécifiques au mandat de protection future

D'autres difficultés peuvent être évoquées, tenant plus particulièrement au recours à un mandat de protection future. En effet, jusqu'à il y a peu, aucun recensement des mandats existants n'était organisé. Il était donc difficile d'avoir connaissance de l'existence de celui-ci ou d'en recevoir communication, le cas échéant. De plus, l'exécution du mandat de protection future ne tient pas seulement aux conditions qu'il prévoit, mais aussi et surtout à l'acceptation du mandat par le mandataire désigné dans ce cadre. Outre les difficultés liées à l'organisation et à l'ouverture de ce mandat, deux situations peuvent être évoquées pour montrer la prise de risque importante qu'une personne encourt. Dans le cas d'une personne ayant 30 ou 40 ans désignant un frère ou une sœur pour le représenter lorsqu'il ne sera plus juridiquement capable, rien ne garantit qu'au moment où le mandat prendra effet le mandataire désigné ne sera pas lui-même incapable de fait ou de droit, et donc dans l'impossibilité d'assurer les missions qui lui incomberaient. L'autre exemple tient à la particularité des pathologies neurodégénératives, dont le niveau d'autonomie peut être extrêmement changeant et donc difficile à déterminer : à quel moment le mandat de protection future devra-t-il être activé ?

La mise en œuvre de ce mandat est particulièrement délicate pour le directeur d'EHPAD et ses équipes, ne pouvant que très difficilement adapter l'accompagnement de la personne et prendre toute les mesures nécessaires au respect de ses droits. En effet, comment repérer le moment opportun pour déclencher la mise en œuvre d'un mandat de protection future ? La famille a-t-elle la possibilité de refuser ce déclenchement ou au contraire de le déclencher seule sans en avertir les équipes ou le directeur de l'établissement ? Autant de questions pratiques qui nuisent à la mise en œuvre effective de cet outil et qui génèrent de nombreux conflits.

(2) Une profonde évolution des dispositifs de protection juridique des majeurs

Lorsque les formes de protection de droit commun sont épuisées ou insuffisantes pour couvrir les besoins de protection de la personne vulnérable, une mesure de protection juridique peut être sollicitée soit par la personne elle-même, soit par la famille ou un membre de son entourage, soit par l'intermédiaire d'un tiers professionnel²⁰ ayant signalé la situation au procureur de la République.

²⁰ Le plus souvent, il s'agit du médecin traitant ou d'un praticien hospitalier. Toutefois, bien que plus rare dans les faits, il peut arriver qu'un professionnel du secteur sanitaire ou médico-social (directeur d'établissement ou de service par exemple), un policier ou gendarme, un notaire ou encore un banquier soit amené à effectuer ce signalement.

La demande d'une mesure de protection doit être accompagnée d'une évaluation et d'un diagnostic de l'état des facultés mentales du majeur à protéger par un médecin expert. En effet, la condition *sine qua non* pour en bénéficier est précisée à l'article 425 du code civil : « *Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté, peut bénéficier d'une mesure de protection juridique (...)*²¹ ».

a) Les dispositifs de protection juridique avant la réforme

Pendant longtemps, le schéma de pensée était demeuré extrêmement dual, et le droit ne se préoccupait pas réellement de la « protection juridique des faibles »²². La loi n°68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs²³ introduit une première nuance sur ce sujet en prenant en considération les actes réalisés par des personnes souffrant de troubles psychiques. Toutefois, le contexte social et démographique actuel est très différent de celui de l'époque (allongement de l'espérance de vie, meilleure prise en charge et soins des pathologies psychiatriques, meilleure intégration de la personne handicapée dans la Cité, ...). La loi n°68-5 offrait également la possibilité de protéger des personnes en difficultés socio-économiques²⁴. « *Comme l'ont analysé les inspections générales des finances, des affaires sociales et des services judiciaires (...), la protection judiciaire des majeurs s'écarte de sa finalité. Sous l'influence d'une évolution socio-économique marquée par le vieillissement de la population et l'importance des phénomènes de précarité et d'exclusion, de nombreuses mesures sont prononcées pour des raisons plus sociales que juridiques* »²⁵.

²¹ Article 425 du code civil, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI00006427434&dateTexte=&categorieLien=cid>

²² Ancel, *Travaux préparatoires de la commission de réforme du Code civil*, année 1947-1948, procès-verbal de la réunion du 4 juin 1948, p. 204 ; in Clémence Lacour, « La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection », 2009, *Gérontologie et société* n°131, p.187-201.

²³ Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000317513>, consulté le 18/05/2017

²⁴ Voir article 488 de la loi n° 68-5 : « Peut pareillement être protégé le majeur qui, par sa prodigalité, son intempérance ou son oisiveté, s'expose à tomber dans le besoin ou compromet l'exécution de ses obligations familiales. »

²⁵ Exposé des motifs de la loi n° 2007-308, Légifrance, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?sessionId=60E1178A4437562F9DCE42D0518D75D3.tpdila20v_2?idDocument=JORFDOLE000017758198&type=expose&typeLoi=&legislature=, consulté le 18/05/2017

b) Depuis 2007

Les mesures de protection ont été de nouveau réformées par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Dans son exposé des motifs, la loi affiche pour volonté une meilleure prise en compte des droits des personnes vulnérables, qui conservent leur personnalité juridique même si celles-ci sont incapables. Par conséquent, il s'agit de ne pas perdre de vue l'intérêt propre du majeur et de le positionner, autant que possible, en acteur de sa mesure de protection²⁶.

La loi n°2007-308 corrige donc les dérives d'utilisation de la loi n°68-5 (suppression des références à la prodigalité, l'intempérance et l'oisiveté dans le code civil). En replaçant la personne protégée et son intérêt au centre de la mesure, elle permet également de « réviser » les situations dans lesquelles la personne peut être frappée d'incapacité juridique. En effet, la notion d'intérêt de la personne apporte un nouvel éclairage et une nouvelle lecture des situations qui se présentent au juge. Par ailleurs, cette notion d'intérêt est également alimentée par l'ensemble des enjeux portés par la loi n°2005-102 du 11 février 2005²⁷ et par la volonté d'une prise en compte effective des droits et des choix de la personne protégée par la recherche et la promotion de son intérêt.

La situation d'incapacité juridique a comme corollaire les différentes mesures de protection judiciaire définies par le code civil²⁸ :

- La sauvegarde de justice (1 an, renouvelable 1 fois), généralement employée comme mesure d'urgence et majoritairement déclarée par les médecins, vise à représenter la personne vulnérable ponctuellement ou pour des actes spécifiques (exemple : vente d'un bien) ;
- La curatelle (3 à 5 ans, renouvelable), simple ou renforcée, organise la représentation continue de la personne pour les actes les plus complexes de la vie civile et lui laisse la liberté des actes de gestion courante ;
- La tutelle (3 à 5 ans, renouvelable) se définit comme la représentation continue de la personne pour tous les actes de la vie civile.

Ces trois mesures sont régies par les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité, c'est-à-dire que leur prononcé doit correspondre aux besoins de protection du majeur vulnérable, n'intervenir qu'en dernier ressort (épuisement ou impossibilité de re-

²⁶ « Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. » Voir article 415 du Code civil, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI00006427564&dateTexte=&categorieLien=cid>

²⁷ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> , consulté le 18/05/2017

²⁸ Voir Annexe VII « Tableau récapitulatif de la modulation des droits des personnes protégées en fonction de la mesure »

courir à d'autres mesures moins contraignantes) et être dimensionné de façon à répondre à une situation précise. En rappelant ces trois principes en parallèle de la notion d'intérêt du majeur, la volonté du législateur est de personnaliser davantage la mesure de protection et de l'adapter autant que possible aux besoins de la personne vulnérable.

Ce renouveau dans l'appréhension des situations d'incapacité n'a pas pour autant exclu toute démarche de prise en compte des difficultés sociales et économiques qui peuvent découler d'une maladie neurodégénérative, d'un handicap psychique ou d'un trouble psychiatrique. De nouvelles mesures ont été créées pour en tenir compte : les mesures d'accompagnement social personnalisé (MASP), établies sur la base d'un contrat entre le majeur en difficulté et le « tuteur », et les mesures d'accompagnement judiciaire (MAJ), vers lesquelles les MASP peuvent déboucher en cas d'échec. Ces deux dispositifs ont vocation à accompagner les personnes en difficulté avec la gestion de leurs ressources en raison d'une altération faible de leurs facultés mentales. Pour l'heure, seuls les bénéficiaires de prestations sociales peuvent prétendre à ce type d'accompagnement. Par ailleurs, leur mise en œuvre est variable selon les territoires concernés et selon les acteurs qui interviennent dans les dispositifs et procédures de mise sous protection juridique.

Parallèlement à toutes ces avancées, la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015²⁹, dite loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV), complète les initiatives prises par le texte de 2007 en incitant les acteurs à aller vers davantage d'individualisation (exemple : développement du document individuel de protection des majeurs (DIPM)) et en commençant à encadrer l'exercice des mandats de protection (exemple : encadrement du cumul des modes d'exercice, révision de la politique d'agrément des mandataires professionnels).

c) Conséquences pour le directeur d'EHPAD

Pour le directeur d'établissement, l'ensemble de ces évolutions juridiques et le changement de paradigme de la législation ont des impacts considérables dans la pratique. En effet, ils renforcent l'exigence et le besoin de personnalisation de la prise en charge et du parcours de la personne vulnérable, sur le plan administratif, social et juridique, alors même que celle-ci est déjà difficile à mettre en œuvre dans le domaine du soin (exemple : adaptation de la prise en charge médicamenteuse d'une personne démente) ou de

²⁹ Dossier législatif de la loi n°2015-1776, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000029039475&type=general&typeLoi=proj&legislature=14> , consulté le 18/05/2017

l'animation (exemple : adaptation des activités en fonction de la pathologie ou du niveau d'autonomie de la personne).

Sous-Section 2 La mise en œuvre des mesures de protection juridique, ou comment les acteurs s'en saisissent

La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 infléchit les critères de la demande d'une mesure pour adopter une posture plus objective³⁰ Néanmoins, elle reste silencieuse quant aux seuils et aux critères permettant de qualifier l'incapacité juridique de la personne laissant au seul médecin la capacité et la responsabilité de dire cette incapacité en donnant son appréciation³¹.

Dans la pratique, ce silence emporte donc des conséquences importantes sur la lecture et l'analyse du parcours de vie de la personne vulnérable, ainsi que sur l'analyse de ses besoins et sur la détermination du rôle de sa famille.

(1) Une « biographisation » des parcours

L'incapacité d'une personne se caractérise par le respect de 3 temps « clés » : d'abord une analyse « psychosociale » de la personne vulnérable, réalisée généralement par le travailleur social ou un professionnel soignant et qui pose un premier diagnostic sur le comportement de la personne de façon générale et ses relations sociales ; ensuite, une évaluation médicale, ayant pour but de préciser l'impact de l'état de santé sur les risques qu'elle peut encourir du fait de sa vulnérabilité ; enfin, la décision du juge qui choisit le régime juridique de protection le plus approprié.

a) Biographiser pour évaluer

La reconnaissance de la capacité ou de l'incapacité de la personne par le juge des tutelles repose donc sur l'évaluation de son niveau d'autonomie, lui-même jaugé et déterminé par l'évaluation de ses « compétences ». C'est pour cette raison que le juge des tutelles s'appuie sur le certificat médical circonstancié, établissant le diagnostic de l'autonomie du majeur à protéger. Il revient donc au médecin de dire si la personne est « compétente », c'est-à-dire apte à prendre des décisions. Or, « (...) *la capacité décisionnelle est relative à*

³⁰ Abandon des notions de prodigalité et d'oisiveté notamment.

³¹ Ce point est développé par la suite dans le A.

la fois au contexte et à la décision qui est à prendre : selon la nature et la complexité des décisions, on peut avoir perdu la capacité de prendre certaines décisions et conservé la capacité d'en prendre d'autres (...) »³². En témoigne l'exemple de Madame B³³, ayant fait elle-même la demande de protection de sa personne et de ses biens. Madame B souffre en effet d'une pathologie psychiatrique, rencontre les médecins régulièrement à ce sujet. Son discours est cohérent. Différents sujets sont abordés au cours de la conversation : son métier, son fils, ses problèmes de santé... Elle dit ne plus être capable, avoir des absences et des difficultés pour « tenir sa maison », faire ses comptes, payer son loyer. Par ailleurs, elle assurait également la mesure de protection de son fils. Aujourd'hui divorcée et confrontée à des problèmes de santé importants, elle a reconnu ne plus pouvoir être autonome et a souhaité bénéficier d'une mesure de protection.

L'évaluation de cette compétence est donc délicate, et foncièrement dépendante d'une part de l'état de connaissances sur les pathologies et d'autre part de la maîtrise de ces connaissances par le médecin qui réalise l'évaluation. « (...) le dilemme éthique naît surtout du fait qu'on ne sait pas au juste dans quelle mesure les personnes sont « compétentes ». Il vient du fait qu'on ignore dans quelle mesure la maladie affecte la capacité d'autonomie des patients. Notons que le problème est à la fois théorique et pratique. En effet, il s'agit à la fois de s'entendre sur une définition de l'autonomie, autrement dit sur les critères de la compétence, et sur une manière de déterminer dans quelle mesure cette définition ou ces critères s'appliquent dans le cas de la démence. »³⁴

b) Biographiser pour décider

En l'absence de critères et/ou de seuils, le juge recherche des avis complémentaires et des faits permettant de l'éclairer dans sa décision. Peuvent être ainsi mobilisés les membres de la famille, le médecin traitant, des professionnels du secteur médico-social, des banquiers, des notaires ... La sollicitation de ces intervenants dépend de la pratique du juge. Quoiqu'il en soit, ce système a pour caractéristique de se fonder sur une « biographisation » du parcours et des difficultés rencontrées par la personne : « (...) la situation de la personne pour laquelle une mesure est requise est évaluée à l'aune de son histoire passée et de son évolution possible dans l'avenir. (...) Il conduit à distinguer deux types de situations : celles dans lesquelles la faible évolution possible de la personne est formulable, le cadre socio-biographique fixe des incapacités « définitives » ; celles dans

³² Fabrice Gzil, Anne-Sophie Rigaud et Florence Latour, « Démence, autonomie et compétence, *Ethique publique* [En ligne], vol. 10 n°2 | 2008, mis en ligne le 7 janvier 2015, consulté le 30 mai 2017, p3. URL : <http://ethiquepublique.revues.org/1453>

³³ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », Entretien avec Madame B

³⁴ Op. Cit. p 17

*lesquelles on fait « comme si » les incapacités de la personne étaient temporaires. »*³⁵

Malgré la tentative de personnalisation et d'adaptation opérée en 2007, les différentes formes de protection existantes proposent donc des standards. Cette lacune du droit résidant dans l'absence de ces critères et de ces seuils conduit le juge des tutelles, et par extension tout autre acteur de la protection du majeur vulnérable, à « biographiser » son parcours pour que sa trajectoire corresponde aux standards de la mesure recommandée, et non l'inverse.

Au sein d'un établissement, la conséquence de ce recours à la biographisation du parcours de vie et de santé de la personne vulnérable confère à certains documents (projet de vie, contrat de séjour, annexe au contrat de séjour concernant la liberté d'aller et venir, transmissions ...) une valeur qui n'est pas entrevue le plus souvent par le personnel. Egalement, la parole et l'analyse du « soignant » au sens large (médecin, infirmière, aide soignante ou même animatrice hospitalière) s'investit d'une légitimité et d'un poids tout autre puisque les détails les plus infimes du quotidien de la personne vulnérable peuvent être utilisés pour construire et orienter la construction de sa biographie. Pour le directeur qui en a conscience, la formation de ses agents revêt donc un caractère cruciale aussi bien du point de vue du respect des droit autant que de la qualité de la prise en charge, en ce sens qu'il doit professionnaliser et sécuriser au mieux ces analyses pouvant produire des effets lourds de conséquences.

(2) La personne « concrète »³⁶ ne peut satisfaire aux standards de protection

De nombreuses personnes se plaignent du poids et des privations de libertés qu'engendre une mesure de protection. A l'inverse, celles qui ne sont pas protégées pâtissent des insuffisances ou des lacunes des dispositifs plus légers ou plus souples dans leur mise en œuvre.

En plus de l'extrême hétérogénéité du groupe social des majeurs protégés, et plus encore de celui des majeurs vulnérables, la personne « concrète », porteuse de projets et d'aspirations qui lui sont propres, se heurte à la rigidité ou aux insuffisances de la protection dont elle bénéficie, soit parce qu'elle ne correspond pas à son mode de vie, soit parce qu'elle est insuffisante face à la gravité et à la durabilité des troubles qui l'affecte. La protection est vécue de façon très ambivalente : aussi bien comme sanction d'une vulnérabilité trop forte et comme cadre rassurant pour agir. Deux exemples peuvent être ici avancés, en prenant appui sur le recours à un mandat classique.

³⁵ Benoît Eyraud, *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, 2015 (1^{ère} édition 2013), éditions Erès, p187

³⁶ Terme utilisé pour désigner l'expérience pratique de l'individu, par opposition au « sujet de droit » recourant une appréhension plus abstraite et théorique.

1. Exemple d'un cadre insuffisamment fort en regard de l'incapacité

Un jeune majeur souffrant d'une maladie psychiatrique ne peut pas recourir à un mandat classique, comme une procuration bancaire par exemple, puisqu'il doit être lui-même juridiquement capable pour établir ce mandat et le rester pendant toute la durée de celui-ci. Ainsi, s'il est en pleine possession de ses facultés lorsqu'il établit le mandat, celui-ci tombera dès lors qu'il ne le sera plus. Pour accompagner ce jeune majeur, il sera généralement préféré une mesure de protection (curatelle ou tutelle), plus contraignante et moins adaptée à l'évolution de son état de santé et aux variations de son autonomie, dans les faits et dans le droit.

2. Exemple d'un cadre insuffisamment souple en regard de l'incapacité

L'autre exemple qui peut être évoqué est celui de Monsieur H, sous mesure de tutelle et hébergée sur notre terrain d'enquête depuis plusieurs années, qui se rend régulièrement au secrétariat pour réclamer qu'on lui rende ses moyens de paiement et qui insulte sa mandataire, parfois la menace, en raison des vols répétés qu'elle commet à son endroit. Puis revenant à des moments de calme, Monsieur H. explique simplement le bonheur qu'il avait de voyager à l'autre bout du monde, et son souhait de retourner vivre à Nouméa. *« Les raisons de la protection ne sont cependant pas nettes et les personnes les dénoncent en soulignant par exemple qu'elles savent gérer leurs affaires, ce qui, sur bien des critères comme l'absence d'endettement en début de mesure, est vérifié. (...) La protection n'aide pas en cela la personne à réaliser ses projets et elle est vécue sans que l'ambivalence qu'elle provoque ne puisse être résolue. »*³⁷

Pour le directeur d'EHPAD, l'imperfection des standards de protection oblige à imaginer les moyens d'assouplir les dispositifs sans en trahir l'esprit et de juguler autant que possible les frustrations et les prises de risques des usagers qu'il héberge.

(3) La persistance d'angles morts dans l'opérationnalité de la protection de droit

a) Les familles, aussi touchées par la vulnérabilité

Par extension, le cercle de la vulnérabilité touche aussi l'entourage proche, notamment la famille. *« Comme les accompagnants sociaux, [les aidants familiaux] agissent entre cure et care, entre un accompagnement centré aussi bien sur la relation au corps que sur la*

³⁷ Benoît Eyraud, *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, 2015 (1^{ère} édition 2013), éditions Erès, p385-386

relation sociale, pour maintenir autant que possible une autonomie – ou une fiction d'autonomie – de la personne vulnérable. »³⁸ Ces aides et accompagnement sont généralement assumés par la famille ou l'entourage proche de la personne. Hors de la mesure, la protection d'un proche s'organise même inconsciemment. Les proches qui s'investissent auprès de leur parent ou de leur enfant assurent souvent la réalisation des différentes démarches administratives, ont procuration sur les comptes bancaires, organisent le passage des aides à domicile avec les acteurs concernés, peuvent réaliser des tâches ménagères courantes (linge, ménage, cuisine...) s'inquiètent des consultations, hospitalisations ou admissions en établissement médico-social. De façon générale, les familles sont particulièrement mobilisées pour assurer ces formes de protection ne nécessitant pas systématiquement l'intervention du juge et dont la mise en œuvre peut être rapide³⁹. Elles répondent a priori de façon satisfaisante aux situations de vulnérabilité ou d'incapacité de fait, comme par exemple lorsque la personne concernée est confrontée à des difficultés pour se déplacer.

b) La souffrance de l'aidant : une souffrance d'abord liée à la « sur-mobilisation »

Les aidants se trouvent dans des situations physiquement et psychologiquement très difficiles dès lors qu'ils sont confrontés à cette problématique de la demi-capacité⁴⁰.

Lorsqu'une mesure de protection juridique est assumée par un membre de la famille, le rôle de l'aidant se prolonge et s'alourdit. Au sein de la plateforme « Soutien aux tuteurs familiaux 35 »⁴¹, ce sont souvent les aidants qui exercent la mesure de protection, c'est-à-dire que le rôle du tuteur et de l'aidant familial peuvent se situer en prolongement l'un de l'autre, et parfois se confondre. Par ailleurs, toute personne n'est pas prête ou pas apte à assumer une mesure de protection. Selon Monsieur J. Kounowski⁴², inspecteur principal à la DRJSCS Nord Pas de Calais, beaucoup de familles s'autocensurent ou considèrent qu'elles n'ont pas les moyens ou qu'elles n'ont pas le temps. Certaines ont également peur de la figure du juge, d'autres sont confrontées à des difficultés de premier ordre (pour lire, compter, écrire). Elles occupent malgré tout une place importante dans l'exercice des mesures : à titre d'exemple, le service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (SRISTF) du Nord Pas de Calais, considéré comme l'un des précur-

³⁸ Axelle Brodriez-Dolino, « La vulnérabilité, nouvelle catégorie de l'action publique », *Informations sociales*, 2015/2 (n°188), p7

³⁹ Voir Annexe IX « Portraits d'aidants familiaux »

⁴⁰ « *Des études françaises et québécoises ont montré que les aidants familiaux sont environ 30% plus malade que la population normale. Ceci est dû à leur capacité de résistance diminuée par tout ce qu'ils endurent.* » M. Girard, vice-président de l'UNAFAM in : K. Lefeuvre, S. Moisdon-Chataigner (dir.), Protéger les majeurs vulnérables. Quelle place pour les familles ?, 2015, Presses de l'EHESP, p202.

⁴¹ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien avec Madame S. Sallet, le 7/06/2017

⁴² Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien avec Monsieur J. Kounowski, le 31/05/17

seurs au niveau national, est sollicité à 49% par les enfants, à 12% par les frères ou sœurs, à 18% par les autres membres de la famille⁴³.

Tous les proches aidants que nous avons rencontré en entretiens ont déclaré des difficultés et des lourdeurs dans la gestion administrative (démarches administratives, dossiers d'admission en établissement, se repérer dans la « galaxie » des opérateurs (CLIC, MAIA, MDPH, etc.) et dans le suivi comptable (paiement de loyers, vérification de l'état des comptes en banque, ...). Tous ont également mentionné l'impact, parfois démesuré, que l'aide apportée à leur proche a eu sur leur parcours professionnel, sur leur vie personnelle et sur leur santé. A titre d'exemple, Mme N.⁴⁴ s'étant occupée seule de ses deux parents à domicile a perdu son emploi pendant cette période et a souffert d'une dépression grave. Elle a expliqué avoir souffert d'un manque d'accompagnement et de soutien de la part des acteurs du secteur sanitaire et médico-social. Il a été difficile pour elle de comprendre le rôle de chacun dans la prise en charge de ses parents, ponctué d'échecs et de ruptures. En l'occurrence, son besoin d'accompagnement allant croissant avec l'augmentation du niveau de dépendance et de soins nécessaires pour la prise en charge de ses parents, elle a réalisé de multiples démarches éparpillées auprès de tous les acteurs possibles (CLIC, MAIA, ville, médecin traitant, accueil de jour, hôpital, services d'aide à domicile, EHPAD, etc.) pour trouver des solutions. En raison du parcours du combattant qu'elle estime avoir vécu, elle a refusé d'exercer la mesure de protection de sa mère, actuellement hébergée dans un des établissements du CHU, et a été soulagé de voir sa demande entendue par le juge. La mesure de protection de sa mère concerne à la fois les biens et la personne, et est exercée par un des mandataires préposés du CHU.

Ces aidants arrivent souvent jusqu'au directeur d'EHPAD en fin de parcours avec un besoin urgent d'être déchargé de leurs multiples responsabilités. Ces situations sont délicates à gérer lors de l'entrée en établissement, mais aussi par la suite, puisque les familles, une fois désinvesties de leur rôle, peuvent éprouver un sentiment de culpabilité, voire de colère envers les équipes soignantes qui n'assureraient pas le meilleur accompagnement pour leur proche. La souffrance de l'aidant d'une personne vulnérable est source de conflit avec les soignants, et de façon plus générale avec l'établissement, et est rarement identifiée comme telle dans les projets d'établissements ou dans la politique de relations avec les familles.⁴⁵

⁴³ Chiffres présentés dans les statistiques régionales globales du SRISTF pour l'année 2013, disponibles via l'URL : <http://protection-juridique.creaihd.fr/content/donn%C3%A9es-statistiques-du-service-r%C3%A9gional-d%E2%80%99information-et-de-soutien-aux-tuteurs-familiaux-0>

⁴⁴ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien avec Madame N. le 26/05/17

⁴⁵ Voir page suivante pour les développements suivants sur ce sujet.

Section 2 Tentative de synergie entre la politique d'action médico-sociale et celle de la protection des majeurs

Les asymétries ou dissymétries naissent du décalage entre besoins et formes de protection parce que la mise en œuvre du droit par les principaux acteurs de la protection des majeurs (personne vulnérable, familles, médecins, juges) ne permet pas de fluidifier les parcours et préserver l'autonomie, ni de concilier les aspirations de la personne vulnérable avec ses réalités.

Lorsque les familles ne sont plus capables de combler ce décalage, il est attendu que les établissements de santé ou médico-sociaux assurent un rôle de relai et de soutien auprès de celles-ci, soit de façon ponctuelle via un accueil de jour ou un hébergement temporaire par exemple, soit de façon continue via un hébergement permanent ou des soins de longue durée. Pourtant, bien que partie intégrante du quotidien des majeurs vulnérables et de leurs aidants, les ESMS n'apparaissent qu'en filigrane, de façon sous entendue, de la loi n°2007-308 du 5 mars 2007. Ils peinent à satisfaire eux-mêmes à la protection qu'ils entendent déployer, faute de repères communément partagés sur le repérage et la définition de la vulnérabilité (Sous-section 1) et de moyens pratiques pour assumer leur obligation de mise en œuvre d'une activité de mandataire à la protection des majeurs (Sous-section 2).

Sous-Section 1 Définir la personne vulnérable : absence de repères et conflits de subjectivités

Les missions de protection des établissements de santé et médico-sociaux semblent évidentes : il s'agit en effet soit de soigner, soit de prendre soin des personnes qui sont accueillies au sein des institutions. Le caractère vulnérable des usagers des ESMS est donc incontestable (1). Cependant, la définition de la personne vulnérable et les repères ou critères de vulnérabilité ne sont pas partagés entre les différents intervenants « directs » : les familles, les travailleurs sociaux, les soignants notamment (2).

- (1) Majeur vulnérable, majeur protégé : un statut spécifique inavoué au sein des établissements

a) De l'absence de subtilité dans la prise en charge de la personne vulnérable

La conséquence de la protection juridique du majeur vulnérable ou des signes de faiblesses dont il témoignerait résulte dans la privation de ses droits⁴⁶. En 2012, la DRJSCS du Nord Pas de Calais faisaient également le constat d'un manque de prise en compte des spécificités des besoins de protection et d'accompagnement des majeurs vulnérables, et plus précisément des majeurs protégés. En effet, seuls « 40,8% des établissements affirment considérer la spécificité du statut de l'utilisateur dans le projet de vie ; 17,3% des établissements affirment considérer la spécificité du statut de l'utilisateur dans le projet d'établissement. »⁴⁷ Pour ne citer qu'elles, les exigences de la loi n°2002-2 ne sont ni évitables dans la pratique, ni acquises : des progrès restent à faire sur le terrain. Le règlement de fonctionnement de l'établissement et le livret d'accueil ne font pas toujours l'objet d'une adaptation des informations qu'ils contiennent : par exemple, dans la pratique, il n'est généralement pas procédé à la vérification de l'accès à l'information (ex : la personne sait lire), ni de sa compréhension (ex : besoins d'explications, de pictogrammes). Le contrat de séjour ne traite pas toujours de façon claire et précise les droits qui sont attachés à la personne hébergée, protégée ou non par une mesure de protection. Par exemple, la question des pertes ou disparitions d'objets (comme les lunettes ou les appareils dentaires) appartenant à une personne protégée n'est pas traitée et fait l'objet de nombreuses difficultés et réclamations dans les établissements de santé ou médico-sociaux.

b) Les difficultés à objectiver nuisent au respect des droits des personnes vulnérables

Le rapport du Défenseur des droits mentionne ainsi plusieurs écarts, manquements ou méconnaissance des droits des usagers en établissement médico-social.

Deux types de situations supplémentaires sont représentatives et récurrentes dans la grande majorité des établissements⁴⁸ :

⁴⁶ Voir Rapport du Défenseur des droits, Chapitre III « Les droits fondamentaux des majeurs protégés insuffisamment reconnus »

⁴⁷ Présentation des résultats d'une enquête réalisée par questionnaire auprès des établissements médico-sociaux, DRJSCS, Journée des majeurs protégés, « L'accompagnement des majeurs protégés en établissement et service médico-social », 28 octobre 2012, consulté le 15/06/17, URL : http://hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/H_Toussaint_G_Gounaris_ppt.pdf

⁴⁸ Au sujet du comportement de Mme Pajay et de M. Rouget, voir : Benoît Eyraud et Pierre A. Vidal-Naquet, « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection »,

- Les relations sexuelles. L'exemple typique est celui d'une personne vulnérable (handicapée mentale ou atteinte d'une pathologie neurodégénérative) qui entre-tiendrait des rapports sexuels avec un ou plusieurs partenaires au sein de l'établissement. Qu'il s'agisse d'un membre de la famille ou d'un professionnel, le mandataire n'est pas un « parent » du majeur protégé, au sens où celui-ci peut librement décider des relations qu'il entretient. Selon le directeur du pôle « Majeurs protégés » à l'UDAF 51⁴⁹, le rôle du mandataire tient à l'appréciation du danger pour la personne vulnérable et pour autrui et à la hiérarchisation de ses fragilités. Il s'agit bien d'apprécier aussi ce qui serait son intérêt dans la situation présente. Il n'existe pas de critères pour réaliser cette appréciation. Elle résulte d'un choix du mandataire. Lorsque le mandataire n'est pas présent ou que la personne concernée ne fait pas l'objet d'une mesure de protection, il revient au directeur, en tant que responsable de la sûreté des personnes au sein de son établissement, d'apprécier la situation et de prendre la décision adéquate. La place à laisser au respect du consentement « intime » de la personne et à son autonomie est extrêmement délicate à évaluer. Elle découle le plus souvent sur une décision sécurisante pour l'établissement et le personnel, et est fréquemment restrictive ou privative des libertés de la personne vulnérable.
- Le rapport à l'argent. L'exemple typique illustrant ce rapport difficile à l'argent peut être celui d'une personne oniomane⁵⁰ ayant été placée sous tutelle. L'accès à l'argent est donc une question particulièrement sensible pour l'établissement ou le service psychiatrique qui le prendrait en charge. Son DIPM fait mentionner de l'octroi d'une somme hebdomadaire pour réaliser ses menus achats. Cependant, la personne se plaint d'être entravée dans l'exercice de ses droits et de ne pas avoir accès à son argent comme elle le souhaiterait. Outre les difficultés de compréhension et d'acceptation de la mesure de protection, le non accès à un « argent de vie » peut créer des situations inacceptables dans lesquelles la personne protégée ne dispose effectivement pas de l'argent nécessaire pour réaliser ses menues dépenses. Or, il est parfois extrêmement difficile de vérifier qu'elle n'a pas déjà bénéficié de ce montant, qu'elle ne l'a pas perdu, ou bien qu'elle ne l'a pas donné ou encore qu'elle n'ait pas été volée. Fréquemment, il est estimé préférable de donner de faibles sommes d'argent aux personnes vulnérables protégées

Tracés. Revue de Sciences humaines [En ligne], 14 | 2008, mis en ligne le 30 mai 2009, consulté le 15 juin 2017. URL : <http://traces.revues.org/378>

⁴⁹ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien de Monsieur Rodriguez, le 6/03/17.

⁵⁰ L'oniomanie est une maladie psychiatrique. Les personnes souffrant de troubles d'achats compulsifs associés à des dépressions nerveuses. Elles vivent trois phases marquantes lorsque ces troubles s'expriment : l'obsession de l'achat accompagnée de l'état de stress et de dépendance qu'elle génère ; la réalisation de l'achat suivie d'une courte période de bien-être lui étant liée ; la détresse ressentie après l'achat (extinction du désir, endettement).

pour une raison de sécurité (prévention de vols et des agressions liées à une appropriation de l'argent) ou de refuser l'accès à l'argent.

Le respect des droits de la personne vulnérable passe donc nécessairement par l'obligation d'information et par la recherche de son contentement éclairé, mais remet également profondément en cause le fonctionnement même des établissements de santé et médico-sociaux visiblement en difficulté pour objectiver les situations problématiques. Par exemple, lors de notre rencontre, Mme V.⁵¹ a exprimé le comportement de sa mère et les difficultés qu'elle rencontre pour échanger avec elle. C'est une personne à tendance dépressive, mutique, souvent recroquevillée sur elle-même et semblant perdue dans ses pensées. Alors qu'elle est proche de sa mère, Mme V. avoue ne pas toujours savoir dans quel état d'esprit se trouve cette dernière. Le recours au consentement de la personne vulnérable n'est pas toujours d'un grand secours pour le directeur puisque cela suppose que la personne soit capable de s'exprimer de quelque manière que ce soit. Cet exemple illustre une limite de cette outil.

Cette nécessité d'objectivation est également dépendante de la capacité de l'établissement à « enquêter » ces situations, notamment lorsqu'il s'agit d'une personne ne tenant pas un discours cohérent.

Enfin, bien que pris en compte dans les processus d'évaluation interne et externe des établissements, le contrôle du respect des droits des personnes vulnérables n'est pas efficient⁵². En effet, les cahiers des charges de ces évaluations ne tiennent pas compte de la protection juridique des majeurs, ni de la spécificité des protections de fait qui s'organisent parfois en tolérance d'une méconnaissance de leurs droits (ex : cas d'une famille qui choisira de faire réexpédier l'ensemble des correspondances de son parent sans l'en informer ou demander son avis). De plus, quand bien même les protections de fait et de droit des majeurs vulnérables seraient intégrées aux cahiers des charges des évaluations internes (pour l'amélioration continue de la qualité) et externe, les établissements font rarement l'objet de sanctions en cas de manquements.

⁵¹ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien Mme V. le 24/05/17

⁵² « 3. Pour autant, les entretiens et les recherches menés par la CNCDH ont montré que, dans la pratique, les réalités sont encore trop contrastées et les droits des personnes particulièrement vulnérables à décider pour elles-mêmes sont loin d'être toujours respectés. Leur consentement ou leur refus est encore trop souvent éludé lorsqu'il n'est pas purement et simplement écarté, au motif de protéger la personne, dont le jugement serait altéré, contre elle-même. Cette situation concerne majoritairement les personnes âgées. Celles-ci n'ont souvent plus les moyens de s'exprimer, et ont peu de recours pour défendre leurs conditions de prise en charge par le système de santé, contrairement à d'autres personnes vulnérables, comme les personnes malades qui peuvent avoir recours à des associations de malades. L'univers de l'EHPAD (5) est celui du silence qui ne se rompt que si le scandale éclate. Le domicile est encore plus opaque et peut devenir lui aussi un lieu de maltraitance. » CNCDH, Avis sur le consentement des personnes vulnérables, JORF n°0158 du 10 juillet 2015, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030862460>

(2) La difficile synergie des analyses de la vulnérabilité

Les difficultés pour objectiver et enquêter les situations problématiques dans lesquelles un majeur vulnérable est acteur ou victime viennent essentiellement du fait que la définition et l'analyse de cette vulnérabilité n'est pas communément partagée entre le majeur lui-même, la famille ou l'aidant principal et le travailleur social ou le professionnel soignant. Or, ce sont bien soit la famille, soit le professionnel qui sont à l'origine du signalement ou de la demande d'ouverture d'une mesure de protection du majeur. La définition de la personne vulnérable hébergée en établissement émerge donc à la suite d'un conflit de subjectivités et de légitimités entre familles et professionnels intervenants. Pour mettre en lumière le rôle et les analyses de chacun, l'analyse faite par C. Canuel, Y. Couturier et M. Beaulieu sur le rôle des aidants au Canada, en 2010, apporte de nombreux éléments de compréhension et d'interprétation.

a) La famille : une légitimité issue de l'expérience

Au Canada, plus particulièrement au Québec, les familles assurent près de 90% de l'aide et des soins qui sont assurés à un proche vulnérable⁵³. La place essentielle qu'elles occupent dans le quotidien et dans la protection de la personne vulnérable impacte nécessairement la façon dont elles analysent la vulnérabilité et les manifestations auxquelles elles sont le plus sensibles. En effet, un aidant familial aura plutôt tendance à mettre l'accent sur l'altération ou la volatilité du jugement de son proche vulnérable, ainsi que sur les refus, reproches ou conflits que cela peut générer. Par exemple, Mme N. mobilisée à la fois pour l'accompagnement de sa mère, après son 3^e accident vasculaire cérébral, et pour celui de son père, alcoolique, a été extrêmement marquée par leurs refus d'aides ménagères et infirmières à domicile.

De façon générale, la famille aidante peut occuper notamment trois rôles différents dans l'analyse de la vulnérabilité de leur proche : un rôle d'informateur, qui consiste à sélectionner et apporter les éléments de biographie permettant de caractériser cette vulnérabilité, un rôle de surveillance ou de témoignage, dans lequel elle sera à l'origine du signalement et de la demande d'ouverture de mesure de protection, et un rôle d'accompagnateur ou de protecteur, où elle est responsable de la protection de son proche quelle qu'en soit la nature. Selon le rôle occupé par la famille, l'analyse de la vulnérabilité évolue parallè-

⁵³ Canuel, C., Couturier, Y. & Beaulieu, M. (2010). Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels. *Enfances, Familles, Générations*, (13), p97-115, URL : <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2010-n13-efg3981/045422ar/>

lement à son degré d'implication : plus la famille est impliquée dans la protection de son proche, plus son analyse de la vulnérabilité aura tendance à se focaliser sur les difficultés qu'elle rencontre en lien avec la capacité décisionnelle de son proche.

b) Le professionnel : une légitimité issue du savoir et de la recherche d'éthique

Le positionnement du professionnel dans l'analyse de la vulnérabilité du majeur est différent de celui de la famille, quel que soit son rôle, puisqu'il est innervé soit par la recherche d'une éthique clinique fondée sur l'efficacité de la protection de la personne concernée, en raison d'un besoin de sécurisation juridique, soit en raison de la recherche d'une éthique des droits de la personne vulnérable, dans une logique de promotion de la qualité de vie et d'autonomisation, même fictive, de cette dernière. La synergie entre ces deux éthiques est en premier lieu difficile à rechercher puisqu'elles ont tendance à s'opposer, l'une proposant un modèle de prise en charge fortement institutionnalisé ou balisé par des rencontres régulières avec le travailleur social ou le professionnel de santé et l'autre étant davantage axée sur la désinstitutionnalisation et l'autonomisation du majeur.

De plus, contrairement à la famille, le professionnel (travailleur social ou soignant) aura plus facilement une analyse objectivée et « scientifiée » du fait de son extériorité (n'étant pas un membre de l'entourage) et du fait des compétences qu'il est en mesure de mobiliser (analyse psychosociale, sociologique, etc.).

c) Concilier ces analyses

Par conséquent, au sein des établissements et au cours de la protection du majeur vulnérable, les analyses, les stratégies de prise en charge et de protection et les légitimités se télescopent entre familles et professionnels, générant des conflits fréquents. Des interrogations subsistent encore sur le positionnement que les établissements doivent adopter, et expliquant les lacunes ou absences de ces derniers dans la protection des majeurs vulnérables : faut-il décider arbitrairement de la stratégie de protection du majeur à mettre en œuvre ? Ou faut-il co-construire cette protection avec les familles ? Quel équilibre est-il possible de trouver entre ces modèles ?

Une clé d'arbitrage pourrait être recherchée dans la capacité du majeur vulnérable à consentir. En effet, la personne vulnérable peut conserver une autonomie de décision pour certains actes ou certains choix de son quotidien⁵⁴. Cette piste semble d'autant plus

⁵⁴ se référer aux articles de la CIPDH ou guide du SRISTF qui précisent les droits de la pers

prometteuse que l'ensemble des législations et réglementations en vigueur convergent dans le sens d'une réaffirmation des droits attachés à la personne vulnérable (citoyenne, usagère d'un ESMS, protégée ou non par une mesure...) et du renforcement des obligations de respect de ceux-ci. « *L'accent mis (...) sur la primauté du consentement de la personne vulnérable vise à réduire la présomption d'incapacité contenue dans la reconnaissance juridique de l'incapacité de droit. Dans ce contexte, la protection de la personne n'a plus seulement comme objectif de restreindre l'exercice des droits. Elle consiste aussi à la protéger contre une réduction excessive de ses droits.* »⁵⁵

Cependant, que signifie consentir lorsque la vulnérabilité de la personne est telle que sa décision peut se montrer extrêmement volatile ? S'agit-il de respecter et préserver son intégrité et sa dignité ? Ou bien, à l'inverse, s'agit-il d'être capable de s'autodéterminer même si cela suppose de prendre des risques et de se mettre en danger ? Le droit et les politiques publiques ne tranchent pas plus ces questions qu'elles ne proposent des critères ou repères de la vulnérabilité d'une personne. « *La fameuse gravure d'Escher – Oiseaux-Poissons – est peut-être une façon plus dynamique d'articuler les contraires. Selon l'accommodation, l'œil ne voit que les poissons, ou bien que les oiseaux. (...) Elle permet de garder à l'esprit qu'entre l'autonomie et la protection, il n'y a jamais de solutions définitives et que celles-ci sont toujours révisables.* »⁵⁶

De plus, en complément d'analyse, les personnes vulnérables se mettent souvent en danger, rarement en péril. Cette précision sémantique a des conséquences importantes dans le droit et dans la pratique. En effet, la différence qui existe entre le danger et le péril instille un doute permanent sur la capacité ou l'incapacité supposée d'une personne, empêchant ainsi relativement fréquemment le signalement de situations tangentes.

Cette absence de repères partagés est certes garant d'une marge de liberté importante pour le majeur vulnérable, mais empêche les ESMS de se positionner quant à leur rôle et à leur stratégie de protection des personnes vulnérables qu'ils prennent en charge.

⁵⁵ Benoît Eyraud, Pierre A. Vidal-Naquet « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], 14 | 2008, p109. URL : <http://traces.revues.org/378>

⁵⁶ Ibidem, p126.

Sous-Section 2 Une obligation inaboutie de protection des majeurs vulnérables en établissement

- (1) Le contenu de l'obligation de mettre en œuvre une activité de protection juridique des personnes vulnérables

Depuis 2007, « lorsqu'ils sont publics, les établissements (...) qui hébergent des personnes adultes handicapées ou des personnes âgées et dont la capacité d'accueil est supérieure à un seuil fixé par décret⁵⁷ sont tenus de désigner un ou plusieurs agents comme mandataires judiciaires à la protection des majeurs pour exercer les mesures ordonnées par l'autorité judiciaire (...). »⁵⁸ La fixation de ce seuil a été portée à un minimum de 80 places proposées en hébergement permanent pour les ESMS.

Les établissements publics de santé concernés par cette obligation légale sont ceux qui dispensent des soins psychiatriques ou de longue durée pour des personnes n'ayant pas ou plus d'autonomie. Il s'agit donc principalement des centres psychiatriques et des unités de soins de longue durée. En revanche, le décret devant fixer le seuil capacitaire propre à ces établissements, à partir duquel cette obligation s'applique, n'a pas été publié à ce jour.

Le code de l'action sociale et des familles prévoit également la possibilité pour le directeur d'établissement de choisir le mode de mise en œuvre de cette activité :

- soit il opte pour une gestion directe, c'est-à-dire qu'il assure le recrutement (en interne ou en externe), la rémunération, la gestion de la carrière du mandataire qu'il aura choisi, le fait inscrire sur les listes tenues par le préfet du département, ou bien qu'il crée un service dédié à cette activité, supposant la création d'un compte de résultat prévisionnel annexe et l'obtention de l'autorisation liée à cette activité ;
- soit il opte pour une gestion déléguée, c'est-à-dire qu'il confie l'exercice des mesures de protection à une autre personne morale, celle-ci pouvant être un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) par exemple ou un autre établissement (au moyen d'une convention de prestations).

⁵⁷ Article D472-13, Légifrance, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=EE888FEDE93E0F2FEE52CC69AEE1A428.tpdi-la19v_1?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000020071630&dateTexte=20170615&categorieLien=id#LEGIARTI000020071630

⁵⁸ Article L472-5 du code de l'action sociale et des familles, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI00006798092>

(2) Un hiatus entre l'obligation et les moyens pratiques mobilisables

Une question parlementaire⁵⁹ adressée au gouvernement sur ce sujet fait état d'une mise en œuvre insatisfaisante de l'obligation faite aux établissements de désigner un préposé : « (...) malgré les recommandations du rapport de l'IGAS en 2014, force est de constater que l'obligation de désigner un préposé d'établissement n'est pas intégralement respectée sur le territoire. Le nombre de préposés d'établissement a en effet fortement diminué ces dernières années. Sur un total d'environ 500 000 mesures confiées à un professionnel, le nombre de mesures confiées à un préposé ne représente que 5%. Or le coût moyen annuel d'exercice d'une mesure de protection par un préposé d'établissement (1 200 euros) est nettement inférieur à celui des autres opérateurs (1 800 euros). »

a) Les difficultés de mise en œuvre de la fonction ou du service mandataire

Le bureau de la protection des majeurs à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS)⁶⁰, précise, par rappel du droit, que les établissements ont obligation de mettre en œuvre une activité de mandataire judiciaire mais qu'ils gardent le choix entre gestion directe et gestion déléguée, ce qui peut expliquer, pour partie, le faible nombre de préposés d'établissement.

Par ailleurs, concernant le recours à la gestion directe, la politique de la DGCS se veut incitative. Néanmoins, tous les établissements ne s'investissent pas de la même façon dans la mise en œuvre de cette obligation, de nombreux facteurs étant laissés à leur libre appréciation. Par exemple, pour les établissements de santé, l'absence de définition d'un seuil de capacité permet au directeur de définir lui-même du « bon » seuil à atteindre pour mettre en œuvre l'activité de mandataire. Concernant le nombre de mesures par préposé ou le nombre de préposé par établissement médico-social, le directeur est de nouveau seul juge sur la question.

1. Le poids financier de cette mise en œuvre

Or l'intervention du mandataire judiciaire n'est ni rentable, ni évaluable d'un point de vue financier. En effet, la rémunération du mandat n'est réalisée que subsidiairement par l'Etat et doit d'abord être assurée par la personne protégée elle-même. Une part importante des personnes vulnérables accueillies par les établissements publics et des personnes protégées

⁵⁹ Question écrite de M. D. Cinieri, n°102209, publiée au JO le 31/01/2017.

⁶⁰ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien avec Madame Péchard, responsable du volet financier de la protection des majeurs, et Madame Piel, responsable du volet juridique de la protection des majeurs, DGCS, le 21/04/17.

gées disposent de faibles revenus ou bénéficient d'allocations sociales⁶¹ : leur contribution financière peut être souvent nulle. Chaque établissement doit donc solliciter la participation des pouvoirs publics au financement de la mesure de protection au regard de son activité.

2. Le poids administratif et organisationnel

De plus, les établissements médico-sociaux choisissent rarement de créer en leur sein un service de préposés et préfèrent en confier la charge à une autre personne morale. La création de ce type de service au sein de la même personne morale entraînant en effet l'application de la nomenclature M22 et la création d'un compte de résultat annexe supposent de pouvoir identifier et flécher de façon claire les recettes et dépenses liées à l'activité du service mandataire, ce qui est impossible à évaluer puisque seule la participation éventuelle de la personne protégée peut l'être, le reste de la mesure étant financée via la négociation d'une dotation globale. D'autre part, si la mise en œuvre de cette activité de mandataire s'avère être complexe sur le plan comptable et financier, elle ne solutionne pas pour autant les problématiques rencontrées par les directeurs d'établissements en lien avec une personne protégée, une personne vulnérable, ni même leurs familles. L'investissement dans un dispositif ou dans une mesure d'accompagnement des tuteurs familiaux est alors encore plus difficile à apprécier. Ces ambiguïtés et difficultés constituent le premier frein fort à une mise en œuvre satisfaisante de l'obligation des établissements.

b) La gestion de carrière et le management du mandataire

Le deuxième frein majeur est à rechercher dans le traitement juridique de la gestion de carrière des préposés d'établissement. En effet, tous les établissements ne sont pas en capacité d'identifier en interne un agent qui pourrait assumer ces fonctions puisque la condition préliminaire à cette désignation est qu'il ne doit pas intervenir directement auprès des personnes hébergées et ne peut pas être le directeur de l'établissement. Par ailleurs, l'exercice de cette fonction répond désormais à plusieurs exigences de formation, de compétences et de moralité nécessaires, ainsi qu'à sa déclaration et son inscription sur les listes du Préfet du département.

Si un préposé était recruté en externe, le métier de mandataire ne trouve pas d'équivalent de statut dans les grilles de rémunération des fonctionnaires. 57% des préposés sont positionnés sur un grade de catégorie C alors que le niveau de diplôme et leurs compéten-

⁶¹ Voir Annexe I « Méthodologie et réalisation du mémoire » ; encadré de présentation des statistiques marquantes.

ces ne le justifient pas, a priori⁶². De plus, les disparités de responsabilités ajoutent à l'inattractivité du métier de mandataire selon que l'exercice est public, au sein d'une association ou libéral. En effet, les mandataires préposés d'établissement peuvent assumer des responsabilités parfois plus lourdes que leurs collègues dans la mesure où les situations sociales les plus dégradées sont généralement prises en charge par le service public.

Sur le plan managérial, le métier de préposé soulève également quelques difficultés de gestion pour le directeur d'établissement dans la mesure où celui-ci est un auxiliaire de justice, et en cela ne rend compte de son activité qu'au juge qui lui confie les mesures de protection.

⁶² Op. cit. p29. La différence peut aller de 1200€ dans le secteur public à 1800€ dans le milieu associatif.

PARTIE II Outils du directeur d'établissement et leviers pour protection efficace des majeurs vulnérables

Bien qu'informulé dans la réflexion et dans l'ambition portée par la réforme de la protection juridique des majeurs en 2007 et bien que les politiques publiques n'aient jusqu'à ce jour pas pris en compte le « carrefour » dans lequel se situe une personne vulnérable à protéger ou déjà sous mesure de protection, le directeur a un rôle d'interface et de lien à investir pour rendre service à la population dont il prend soin et qu'il protège.

Ce rôle est légitime du point de vue des responsabilités qu'il porte (dont les principales concernant les majeurs vulnérables ont été mentionnées précédemment), en tant que responsable légal de l'établissement et garant du respect des droits et libertés des usagers.

A priori, la protection des personnes vulnérables, qu'elles fassent déjà l'objet d'une mesure de protection ou non, n'accroît pas significativement la charge de travail du directeur ou du personnel de l'établissement ; elle ne suppose pas non plus des investissements financiers ou humains lourds (possibilité de compenser avec les fonds disponibles par l'intermédiaire de prêts ou d'appels à projets).

En revanche, protéger les majeurs vulnérables suppose un réel engagement de la part du directeur d'établissement. En effet, la protection effective des personnes vulnérables repose essentiellement sur une politique volontaire de la part du directeur d'établissement. L'objectif de ce chapitre est d'explorer les pistes possibles et de proposer un mode d'action pour investir pleinement le sujet. Une politique de protection des personnes vulnérables efficace et pertinente doit comporter deux piliers : la prise en compte de la problématique au sein de l'établissement (Section 1) et l'intégration et la coopération à l'échelle du territoire entre les différents acteurs qui interviennent dans le parcours de la personne (Section 2).

Section 1 Organiser l'établissement pour protéger les majeurs vulnérables

L'organisation de la vie de l'établissement passe principalement par deux canaux : d'abord l'inscription de la politique de protection des personnes vulnérables dans le temps long en l'intégrant aux documents institutionnels de l'établissement exigés par la loi

n°2002-2 (Sous-section 1) ; ensuite, la création ou l'entretien d'une culture de protection tenant compte de toutes les vulnérabilités et protections (de fait et de droit) par le management du personnel, la gestion des instances et le dialogue avec les financeurs (Sous-section 2).

Sous-Section 1 Intégrer la problématique dans les documents institutionnels

La protection des majeurs vulnérables de fait et de droit, ainsi que les différentes expressions de cette protection, doivent être intégrés dans **4 documents piliers de l'activité des établissements médico-sociaux** : le projet d'établissement, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement et le projet de vie.

Dans les établissements de santé, ces outils ne sont pas nécessairement les mêmes, mais les logiques qui les président peuvent être transposées aux documents et obligations qui leur sont propres.

(1) Dans le projet d'établissement

Instauré par la loi n°2002-2, le projet d'établissement est obligatoire pour tout ESMS, ainsi que pour les établissements de santé. Il est le document le plus structurant de l'activité puisqu'il sert de diagnostic de la population accueillie et du territoire d'implantation de l'établissement ainsi que de définition pluriannuelle des orientations stratégiques.

a) Intégrer la vulnérabilité dans l'analyse de la population accueillie

Généralement, la vulnérabilité de la population accueillie est simplement mentionnée ou apparaît en filigrane dans le projet, en arrière-plan d'autres notions ou thèmes comme le projet personnalisé du résident, l'accompagnement des aidants familiaux, la bientraitance ou encore l'amélioration du circuit de gestion des plaintes et réclamations. La vulnérabilité des populations accueillies est donc assez peu réinterrogée par le directeur et le personnel de l'établissement. Pour exemple notre terrain d'enquête, le pôle EHPAD-USLD du centre hospitalier universitaire de Reims et le territoire de l'agglomération : en premier lieu, le contrat de pôle ne propose pas d'état des lieux synthétique avant l'abord des différents axes de travail. Ce diagnostic devrait en effet se trouver dans le projet de pôle, une fois sa réécriture achevée.

Outre l'absence de projet de pôle pour lire et analyser la stratégie globale des établissements du CHU, le contrat de pôle⁶³ fixe déjà les orientations et axes de travail pour 2016-2020. Très peu d'items concernent réellement les droits des usagers puisque le contrat est découpé selon des axes qui concernent l'organisation fonctionnelle, le développement et la valorisation de l'activité et des recettes et maîtrise des charges, le projet médical, le projet social et managérial, la mise en œuvre plan d'amélioration de la qualité (PAQ). La vulnérabilité des populations accueillies transparait essentiellement à travers l'objectif de développement de l'accompagnement des aidants à l'aide de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux (PARAF), l'actualisation des outils de la loi n°2002-2 et la réponse à des appels à projets innovants (item « communication ») et le projet personnalisé du résident.

Dans la pratique, même s'ils n'abordent pas la vulnérabilité des populations, ces éléments peuvent questionner les pratiques professionnelles pour aller vers davantage de prise en considération des droits des résidents. Cependant, il n'existe encore aucun projet de service pour décliner opérationnellement et de façon pragmatique les axes de travail contenus dans le contrat de pôle.

Lors de la construction d'un projet d'établissement, il est important de ré-analyser la vulnérabilité du majeur protégé et les protections de fait qui se sont installées avant l'admission de celui-ci. L'objet de cette analyse ne serait pas d'interroger la vulnérabilité et la protection de fait à partir de la question « pourquoi ? » qui conduirait à une recherche sur le sens, peu opérationnelle et difficile à communiquer auprès des équipes, mais davantage à partir de la question « comment ? », beaucoup plus pratique à notre sens puisqu'il place le raisonnement dans une attitude phénoménologique et par là-même sujette au développement d'une réflexion globalisante. En effet, l'ouverture de l'analyse sous l'angle du « comment » invite en effet les professionnels de l'établissement à étudier le positionnement du majeur vis-à-vis de ses troubles (analyse de son niveau d'autonomie) et à décrypter la dynamique familiale pour permettre soit de la préserver, soit de la tempérer. Egalement, en posant la question « comment », il est plus facile de travailler avec les usagers, les familles, les professionnels extérieurs et le personnel de l'établissement puisqu'elle favorise le retour d'expériences et permet d'identifier les difficultés et les réussites ou bonnes pratiques déjà présentes.

Plusieurs types d'axes de travail peuvent émerger de cette analyse. Nous en avons retenu deux⁶⁴ : le repérage des situations de vulnérabilité sujettes à maltraitances et l'accompagnement des familles.

⁶³ Voir Annexe III « Extrait du contrat de pôle 2016-2020 »

⁶⁴ Ces deux axes feront l'objet d'une présentation un peu plus détaillée dans la suite de notre propos, notamment dans le 2.1.2 (point A) concernant le repérage des situations de vulnérabilité et dans le 2.2 concernant l'accompagnement des familles.

b) Prévoir les objectifs et les moyens de la culture de protection

Dès lors que le projet d'établissement contient des axes de travail qui concernent directement des interventions sur les vulnérabilités et protection de fait, la vulnérabilité et les protections de droit doivent également être abordées pour prolonger ou achever la réflexion. D'abord, parce que l'établissement tenu de mettre en œuvre une activité de mandataire à la protection des majeurs. Par conséquent, qu'elle soit en gestion directe ou en gestion déléguée, son organisation, ses moyens et objectifs doivent être prévus et inscrits dans le projet d'établissement.

Ensuite, la prolongation de l'analyse vers les mesures de protection a du sens pour organiser et apaiser leur recours. En effet, s'il est difficile d'anticiper la mesure de protection en elle-même, il est en revanche tout à fait envisageable de mesurer les besoins actuels de protection de la personne vulnérable que l'établissement prend en charge et d'anticiper ceux qui peuvent être à venir ainsi que les besoins d'information et de soutien qui découleront pour les familles. Ces éléments ne font pas toujours l'objet d'une traçabilité en tant que telle dans les projets d'établissement, ni dans les projets de vie des résidents par exemple. En l'occurrence, pour tenir compte de la vulnérabilité et les protections de droit, il s'agirait d'inscrire dans le projet d'établissement, notamment en lien avec les perspectives d'ouverture de l'établissement sur son territoire, un item de travail sur la visibilité de l'établissement auprès de ses partenaires institutionnels (TGI, mandataires judiciaires, CLIC, MAIA, MDPH, SAVS, SSIAD, ...). Tous les modes d'exercice de la fonction de mandataire à la protection des majeurs doivent également être traités au sein du projet d'établissement pour déterminer la politique à mener à leur égard. Il peut s'agir par exemple d'un objectif concernant le nombre de réunions pluridisciplinaires de réalisation du projet de vie de la personne vulnérable qui incluent un mandataire ; également, la mise en place d'une mini-banque au sein de l'établissement, soit par l'intermédiaire de la régie, soit par le biais d'un partenariat avec la poste (pour l'installation d'un distributeur de billets avec carte de retrait à usage unique) pour faciliter l'accès à l'argent pour le majeur protégé ; ou encore l'identification d'un professionnel référent que les mandataires pourront contacter facilement afin de fluidifier les relations entre mandataires et établissements (aménagement d'une partie des fonctions de secrétariat sous forme de guichet ou de point de contact privilégié pour tous mandataires, y compris tuteurs familiaux).

En interne, l'établissement doit pouvoir s'organiser pour permettre au majeur protégé de pouvoir participer à la vie sociale sous toutes ses facettes, comme celle du consommateur par exemple (sécuriser l'accès, la détention et la dépense de l'argent hebdomadaire).

(2) Dans le règlement de fonctionnement

Le règlement de fonctionnement⁶⁵ a une vocation plus large que le contrat de séjour puisqu'il a une dimension collective et a pour objet d'encadrer l'exercice des droits et libertés des usagers au sein de l'établissement. En ce sens, l'intégration des situations particulières générées par les vulnérabilités de fait et de droit, ainsi que toutes les protections qui en découlent, est essentiel à son bon fonctionnement et à l'amélioration des relations avec les résidents et leurs proches. Par exemple, le règlement de fonctionnement pourra indiquer le circuit de gestion des plaintes et réclamations « classiques » et mentionner les adaptations possibles de ce circuit pour tenir compte des vulnérabilités de fait et du niveau d'autonomie des personnes prises en charge, comme par exemple la possibilité pour le majeur vulnérable de faire écrire sa réclamation par un membre du personnel ou bien par un membre du CVS. L'autre exemple important pour la qualité de vie et le maintien de l'autonomie de la personne vulnérable est l'organisation d'un circuit de l'argent qui lui est remis chaque semaine. Le règlement de fonctionnement est à même d'énoncer les règles selon lesquelles la présence d'argent dans les chambres et les dépenses sont prévus au sein de l'établissement ou son utilisation, comme par exemple, dans le cadre de l'organisation d'une boutique d'établissement ou de l'installation d'une mini-banque⁶⁶. Dans ces cas précis, les bénévoles doivent se voir communiquer le règlement de l'établissement, être informés des risques d'utilisation d'argent par des personnes vulnérables de fait et sont strictement soumis aux obligations posées par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (notamment l'interdiction de dons ou autres formes de cadeaux).

(3) Dans le contrat de séjour

Le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement sont également des outils structurants de la protection des majeurs vulnérables au sein d'un établissement. En effet, outre le fait qu'ils mentionnent les différents droits des usagers et détaillent leur mise en œuvre au sein de l'établissement, ces documents peuvent être le lieu d'une clarification ou d'une spécification des situations dans lesquelles la personne peut rencontrer des difficultés.

⁶⁵ Voir Annexe V « Extrait du nouveau règlement de fonctionnement proposé au pôle durant le stage »

⁶⁶ Exemples exposés dans le dossier « L'argent et les résidents », Revue Animagine n°102 Avril-Mai 2017 p10-19.

Le contrat de séjour⁶⁷ concerne les relations entre la personne et/ou son représentant légal et l'établissement. En ce sens, il est appelé à tenir compte de la vulnérabilité de la personne en s'établissant dans le respect de ses droits et en indiquant les recours possibles en cas de difficultés ou de litiges. Il peut, par exemple, détailler les cas généraux et les modalités de prise en charge en cas de pertes, vols ou disparitions de biens appartenant à une personne vulnérable. Le contrat de séjour doit mentionner et spécifier clairement les prérogatives, les devoirs et les droits du mandataire dans la prise en charge de l'usager ainsi que vis-à-vis de l'établissement. Adaptés au mode d'exercice de la fonction mandataire, ces éléments doivent être portés à la connaissance du professionnel ou au proche qui assure ce rôle et éventuellement être discutés pour qu'ils soient adaptés à leur fonctionnement.

Il peut également rappeler et préciser le rôle de la personne de confiance dans la prise en charge proposée par l'établissement, ou bien les effets qu'aurait l'activation d'un mandat de protection future⁶⁸.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement a apporté quelques précisions concernant la liberté d'aller et venir en établissement. En effet, elle crée l'obligation d'annexer au contrat de séjour une fiche détaillant les mesures prises pour sécuriser les déplacements de la personne tout en respectant sa liberté. La réalisation de cette annexe doit également associer le mandataire à la protection des majeurs, quel que soit son mode d'exercice et quel que soit le mode de communication choisi (par téléphone, réunion, traces écrites...).

L'ensemble de ces sujets doit faire l'objet d'une explication particulière de la part du directeur ou du personnel intervenant. En effet, l'obligation d'information et la recherche du consentement ne se limite pas simplement à l'entrée en établissement mais aussi à la compréhension des droits et devoirs de l'usager et du fonctionnement de l'établissement. Aussi, il faut pouvoir évaluer l'autonomie de la personne vulnérable ainsi que la disponibilité émotionnelle et la capacité d'assimilation de ces informations par les proches. Il y a donc une contradiction forte entre la nécessité de délivrer une information précise et loyale au majeur vulnérable et à sa famille d'une part, et d'autre part le besoin de respect et d'apaisement de ceux-ci. Pour que l'obligation soit respectée et que le temps de communication soit adapté aux capacités de la personne, il peut être envisagé de la « phaser » en fonction des temporalités. L'information « non sensible » (par exemple, les différentes prestations, le fonctionnement de l'établissement) peut être réalisée lors de la visite de pré-admission et lors de l'admission. L'information liée à des sujets pouvant être plus

⁶⁷ Article L311-4 du CASF, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000021940982&cidTexte=LEGITEXT00006074069>

⁶⁸ Voir Annexe III « Extrait du contrat de pôle 2016-2020 »

sensibles (la désignation d'une personne de confiance, la réalisation d'un mandat de protection future, la rédaction de directives anticipées, ...) peut s'échelonner tout au long du mois qui suit l'admission de la personne vulnérable au sein de l'établissement.

(4) Dans le projet de vie individualisé

Le projet de vie individualisé permet, entre autres, de tracer des éléments du vécu de la personne accueillie en établissement, notamment concernant son parcours et son histoire de vie antérieurs. En effet, pour comprendre les dynamiques familiales, se familiariser avec les modes d'expression et de communication d'une personne vulnérable ou simplement prêter attention aux difficultés qu'elle pourrait rencontrer dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, un recueil de données est nécessaire. Celui-ci peut notamment porter une attention particulière sur les habitudes de vie de la personne afin de pouvoir en conserver ou en adapter certaines à la vie en établissement ou, également favoriser une discussion entre professionnel de santé et majeur vulnérable ou sa famille sur son vécu de sa maladie ou de ses troubles⁶⁹.

Cet exercice est souvent mieux connu dans les établissements médico-sociaux, bien que parfois mal compris ou mal utilisé⁷⁰. En établissement de santé, ce projet de vie est moins utilisé, compte tenu de leur vocation essentiellement sanitaire. Néanmoins, cela n'empêche pas la traçabilité de certains événements marquants de l'histoire de vie de la personne vulnérable dans le dossier de soins.

Ainsi, concernant les personnes sous mesure de protection et pour les services de mandataires, la notion de projet de vie est en revanche une nouveauté, concrétisée dans le document individuel de protection du majeur (DIPM). En l'occurrence, il nous semble que la logique du projet personnalisé en ESMS a été adaptée et transposée aux services mandataires à la protection des majeurs. Conformément à la charte des droits de la personne protégée qui doit être annexée au DIPM, le mandataire est tenu de l'établir en tenant compte de l'intérêt de la personne protégée. Lors de notre entretien à l'Institut Régional du Travail Social de Champagne Ardennes⁷¹, la responsable de la formation MJPM a longtemps insisté sur le fait qu'un mandataire ne s'occupe pas uniquement de l'argent de la personne, mais qu'il a aussi et surtout un rôle éducatif et d'accompagnement majeur. Elle précisait, en effet, que selon elle et dans un ordre d'importance croissant, la gestion de l'argent représentait 10% du travail du mandataire, les 90% restants relevant du quotidien et de l'accompagnement de la personne protégée et de sa famille. Néanmoins,

⁶⁹ Voir Annexe VI « Formulaire recueil de données mis en place sur le pôle pendant le stage »

⁷⁰ Voir pages 18 à 20, développements concernant la tendance à la biographisation des parcours.

⁷¹ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien de Mme Pougue, responsable de la formation MJPM à l'IRTS de Champagne Ardennes, le 14/02/17

en plus de pouvoir être très peu quantifiable, il apparaît que les opérations de gestion, de suivi et de secrétariat sont extrêmement chronophages pour un mandataire seul.

Or, si le mandataire ne peut que très difficilement consacrer du temps à l'accompagnement de la personne protégée et sa famille, la question de l'opérationnalité du DIPM se pose irrémédiablement. D'autre part, il existe un risque de répétition entre le DIPM et le projet personnalisé du résident dans l'établissement. Il y aurait donc tout intérêt à mutualiser ce travail de recueil de données et de définition d'un projet intégrant les souhaits et l'intérêt de la personne protégée ou à protéger, certainement en prenant appui sur le diagnostic infirmier fréquemment réalisé en établissement et sur l'analyse qui peut être faite par le mandataire professionnel, l'assistante sociale ou le tuteur familial.

Sous-Section 2 Développer une culture de protection avec l'ensemble des acteurs

L'inscription d'une politique de protection des majeurs vulnérables dans les documents institutionnels ne peut suffire pour que celle-ci puisse vivre. La protection des majeurs vulnérables nécessite un accompagnement et une réactivation régulière de la part du directeur d'établissement dans son management et dans sa communication.

- (1) Auprès du personnel : former pour organiser le repérage et (éventuellement) l'alerte sur les situations de vulnérabilité

a) Redonner une place au diagnostic infirmier pour décrire les besoins de protection de la personne vulnérable

En EHPAD notamment, l'évaluation de l'autonomie de la personne âgée est réalisée à l'aide de la grille AGGIR, pouvant être conjuguée à d'autres outils d'évaluations comme le test TMM ou NPI. Dans le secteur du handicap ou des soins psychiatriques⁷², il n'existe pas encore, à proprement parler d'équivalent car ces grilles.

Elles sont aujourd'hui d'abord appréhendées en tant que « formulaires » donnant droit à un certain montant de dotations. Bien que cette réalité ne doit pas être écartée, la grille AGGIR avait pour intérêt premier de donner une place stratégique au diagnostic infirmier dans l'analyse des vulnérabilités de fait et de déclencher des discussions avec

⁷² Les soins psychiatriques font l'objet d'un financement par dotation globale annuelle. Dans le secteur du handicap, le groupe SERAPHIN-PH a proposé des nomenclatures pour évaluer les besoins des personnes handicapées et mettre en adéquation le financement des établissements, les accueillant. Voir : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, CNSA, DGCS, Rapport intermédiaire du projet SERAPHIN-PH. Elaboration des nomenclatures, janvier 2016, consulté le 16/06/17, URL : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_intermediaire20012016.pdf

l'entourage familial et professionnel quant aux protections de fait qui s'étaient établies. Compte tenu des objectifs de maintien et de développement de l'autonomie des personnes âgées fixés par les ARS et les conseils départementaux, le diagnostic infirmier est appelé à tenir un rôle renouvelé dans l'élaboration du projet de vie de la personne vulnérable mais aussi dans celui du DIPM, en recherchant à croiser et à mutualiser cet exercice avec le mandataire. Enfin, ce diagnostic pourrait également venir en appui et en soutien de l'évaluation des compétences de la personne vulnérable, si le médecin expert est appelé à intervenir dans le cadre d'une ouverture de mesure.

Dans le secteur du handicap ou des soins psychiatriques, ce diagnostic infirmier n'a pas la même envergure en raison de l'organisation des établissements, de leurs missions et des professionnels qui interviennent. En effet, dans un établissement accueillant des personnes handicapées, la place et le rôle de l'éducateur spécialisé peuvent être plus prégnants, et par là-même avoir un impact fort sur l'analyse du niveau d'autonomie de la personne vulnérable. Dans un service de soins psychiatriques, c'est plus fréquemment le psychiatre qui sera mobilisé pour donner son avis sur les capacités de son patient. Ce changement d'interlocuteur pour le médecin expert, le juge des tutelles, le tuteur familial ou le mandataire professionnel peut modifier la façon dont la biographisation du parcours de la personne sera faite, et influencer non pas le choix de la mesure mais son éventuel prolongement et le périmètre de la notion d'intérêt de la personne protégée. C'est à ce titre que le directeur de pôle de l'UDAF 51⁷³ se refuse catégoriquement une analyse des besoins et une ébauche du projet de vie qui se ferait sur le fondement du périmètre de la mesure prononcée par le juge. Selon son expérience et les situations en cours lors de notre entretien, plusieurs exemples montrent les erreurs qui peuvent être commises (notamment des privations de libertés injustifiées, allongement injustifié de la mesure de protection). Chaque situation requiert une analyse et un projet de vie au cas par cas. Il fait donc le choix d'orienter ses équipes vers un « traitement social » de la personne, à partir de ses attentes et de son « écologie » (famille, amis, travail, lieu de vie, etc.).

b) Impliquer tous les agents dans le diagnostic des besoins de protection

Ce travail de diagnostic ne peut cependant pas reposer sur les seuls effectifs infirmiers. En effet, tout agent soignant a vocation à y contribuer, notamment dans l'accompagnement quotidien de la personne vulnérable et de sa famille. En effet, cette vigilance a un double objectif : d'une part, aider à la décision d'ouverture d'une mesure au « bon » moment ; d'autre part, favoriser le repérage et l'alerte de situations potentielles de maltraitance du majeur vulnérable. Pour cela, la politique de formation et de management de l'établissement a tout intérêt à prendre en compte les vulnérabilités de fait qui se mani-

⁷³ Voir Annexe II « Liste des entretiens menés », entretien avec M. Rodriguez le 06/03/17

festent au sein de l'établissement et proposer une palette d'aide et de formations aux agents allant de la formation « flash » (sur une ½ journée par exemple ou organisée par un système de compagnonnage en interne) sur les différentes techniques de conduite d'entretiens ou sur les bons réflexes qu'il s'agirait d'adopter (par exemple : parler avec les mains ou plus doucement) jusqu'aux formations de plus longue haleine comme l'apprentissage de la méthode de validation®⁷⁴ ou de la méthode Montessori⁷⁵ par exemple.

La vigilance des agents dans leur accompagnement de la personne vulnérable et de sa famille suppose également un management autour des temps de transmissions (entre soignants, entre éducateurs ...), c'est-à-dire l'amorce d'une analyse de pratiques sur la notion de transmission (sa définition, sa durée, son contenu, les participants ...) visant une amélioration de leur qualité et de leur fréquence.

c) Parmi les besoins de protection, former les agents à l'alerte des situations de maltraitance

Enfin, les établissements ne peuvent plus être à l'initiative d'une mesure de protection juridique. Leur rôle a été recentré sur le repérage des difficultés et des situations de maltraitance, ainsi que sur le signalement de ces événements au procureur (selon la gravité de la maltraitance et pour l'étude de l'opportunité d'une mesure de protection) et/ou autres autorités compétentes (appels au 3977, cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP), ARS, Conseil départemental entre autres). Ce repérage et le signalement des difficultés ou des maltraitements auxquelles serait confrontée la personne vulnérable doivent faire l'objet d'une procédure au sein de l'établissement, permettant de définir les différentes étapes à respecter lors de l'enquête et dans le processus de remontée d'informations auprès du directeur⁷⁶. En effet, à l'occasion du colloque organisé par la Fédération 3977 sur le signalement des maltraitements, F. Jegu, conseillère expert handicap auprès du défenseur des droits, a rappelé que la maltraitance était généralement identifiée par les professionnels ou les proches de la personne vulnérable, mais qu'elle faisait en revanche trop peu souvent l'objet d'une alerte et d'un signalement. En effet, à la lumière des données recueillies par les services du défenseur des droits, F. Jegu indiquait que 99% des saisines qui leur étaient faites provenaient des familles. Par conséquent, outre le fait que le défenseur des droits ne soit pas identifié comme acteur de la lutte contre la maltraitance, elle analyse également la quasi absence de saisine de la part des

⁷⁴ Méthode de Validation® selon Naomi Fail, <http://vfvalidation.fr/naomi-feil/>

⁷⁵ Association Montessori International, <https://ami-global.org>

⁷⁶ Voir pour exemple, le guide proposé par la Croix Rouge : Croix Rouge Française, Direction de la santé et de l'aide à l'autonomie et direction de l'action sociale, « La maltraitance, comment en parler dans une équipe ? Réflexion pour action à l'attention de nos intervenants », Mai 2014, p13, URL : http://www.bientraitance.lu/files/2014/11/repere-maltraitance_2014.pdf

professionnels comme la manifestation de la **Crainte des effets collatéraux d'un signalement**, notamment des représailles de la part de l'employeur. Egalement, F. Gzil rappelait également, à cette même occasion, la nécessité et l'existence d'une procédure graduée définie par la loi Sapin, faisant par là-même du personnel et des établissements les premiers acteurs de la lutte contre la maltraitance des personnes vulnérables.

Cette procédure doit également non seulement faire l'objet d'une communication et d'une formation à l'attention des cadres de l'établissement, mais aussi des membres des instances des usagers.

(2) Investir le Conseil de la Vie Sociale de davantage de responsabilités

Le Conseil de la vie sociale (CVS) est le lieu privilégié de représentation des familles et des usagers de l'établissement, parmi lesquelles les personnes vulnérables et les familles aidantes ou tuteurs sont nombreuses.

Une première mesure pour investir ce CVS dans la protection des majeurs vulnérables serait de le doter d'un calendrier et d'axes de travail définis et arrêtés par l'ensemble de ces membres. Ainsi, la réalisation des mesures opérationnelles définies dans le projet d'établissement et leur déploiement concret dans la pratique pourraient faire l'objet d'une implication des membres du CVS dans la recherche et l'essai des différentes solutions, mais aussi dans la communication de ces travaux au personnel et à l'ensemble des majeurs vulnérables et familles qu'ils représentent.

Ce travail de fond peut être accompagné par le directeur via la proposition de réalisation d'enquêtes de satisfactions à destination des aidants et tuteurs familiaux pour mieux les connaître. Par exemple, il s'agirait de recenser le nombre de tuteurs familiaux de majeurs hébergés par l'établissement, puis de faire le point sur les difficultés qu'ils rencontrent et sur ce qui pourrait être amélioré. Le questionnaire prévu à cet effet pourrait être soumis à avis et à participation des membres du CVS dans son élaboration. Un autre exemple pourrait être celui de la participation à la rédaction du livret d'accueil ou du règlement de fonctionnement, ou encore du choix des pictogrammes qui y seront insérés pour en favoriser l'appropriation par leurs destinataires.

Outre ce type de travaux et dans la recherche d'une ouverture de l'établissement sur l'extérieur, le directeur pourrait proposer et soumettre à avis des membres du CVS les différents supports d'informations sur l'établissement (comme par exemple, le site internet et les problématiques d'accessibilité des informations qui y sont contenues) pour rechercher des pistes d'amélioration opérationnelles. Egalement, pour faciliter les démarches ou

la recherche de renseignements que l'établissement ne serait pas en mesure de fournir, une liste de professionnels, de guichets administratifs ou d'associations présents à l'échelle locale pourrait être constituée par les membres du CVS et communiquées aux proches et/ou aux majeurs vulnérables qui en auraient besoin.

Enfin, une dernière mesure permettant de concrétiser la politique de protection des majeurs serait de conduire un projet de programmation de conférences et/ou de permanence au sein de l'établissement sur des sujets intéressant les droits des personnes vulnérables ou pouvant intéresser ou aider dans leur exercice les tuteurs familiaux notamment. Il s'agit alors de mettre à disposition des locaux. Les membres du CVS participeraient et/ou seraient consultés quant aux sujets des conférences (le projet de vie en établissement, le mandat de protection future, l'ouverture de mesures de protection, le métier de mandataire, la place des soins, le consentement, l'argent en établissement ...) ou aux partenaires qu'il serait souhaitable de solliciter : CLIC, MAIA, service social de la ville, les mandataires préposés d'établissement ou ceux des UDAF, associations d'usagers comme l'UNAFAM, l'UNAPEI ou encore France Alzheimer, vente de vêtements adaptés, mutuelles, caisses de retraite, assurances, autres prestataires extérieurs ...

(3) Négocier les moyens nécessaires avec les financeurs (CD, ARS ...)

Une politique de protection des majeurs vulnérables efficace, même si celle-ci ne nécessite pas le recrutement de personnel supplémentaire, ne génère pas de charge de travail supplémentaire et peut se faire à bas coûts, induira tôt ou tard une augmentation potentielle des charges assumées par l'établissement.

En cela, le dialogue avec les financeurs traditionnels des établissements médico-sociaux ou des établissements de santé doit intégrer ces prévisions et ces éléments. En effet, selon la situation de l'établissement, les surcoûts éventuels de la politique de protection des majeurs vulnérables doivent être visés lors de l'élaboration de l'état prévisionnel des recettes et dépenses (EPRD) et du suivi du plan global de financement pluriannuel (PGFP), et peuvent être partiellement couverts par la capacité d'autofinancement de ce dernier. Tant que les actions et les projets demeurent dans le périmètre des missions et compétences des établissements, ils peuvent être dimensionnés et mis en œuvre de façon à ne pas déséquilibrer la situation comptable et financière de ceux-ci. Néanmoins, ces recours restent insuffisants pour porter une réelle politique de protection des majeurs vulnérables. Par conséquent, ce sujet doit faire l'objet d'une discussion avec les autorités de financement, notamment dans la démarche de contractualisation pluriannuelle des objectifs et des moyens (CPOM), pour que des moyens pérennes soient alloués.

Si l'établissement assure la rémunération et la gestion de carrière d'un ou plusieurs mandataires préposés, cette charge doit également pouvoir faire l'objet d'une prise en charge par les autorités de financement, dans la mesure où les recettes dégagées par la gestion de la mesure ne sont généralement pas suffisantes pour assurer l'équilibre budgétaire du service. De plus, la récente réforme de la tarification des ESMS⁷⁷ ne mentionne aucunement cette problématique et n'indique pas une éventuelle fongibilité de cette activité avec les autres champs de compétence de l'établissement.

En complément du travail de recherches des appels à projets et programmes financements existants, le directeur d'établissement se doit de présenter son projet et de communiquer auprès d'autres partenaires que les ARS et les conseils départementaux afin de pouvoir financer ou mutualiser des moyens. Selon son projet et les acteurs présents sur son territoire, le directeur d'établissement peut mobiliser des directeurs des UDAF et autres services mandataires pouvant être intéressés pour mutualiser des moyens ou des lieux d'informations, des juges des tutelles pour communiquer sur l'existence d'un service rendu à la population ou sur la présence de mandataires préposés à l'établissement, la DRJSCS au titre d'une action ou d'un service qui serait proposé aux tuteurs familiaux, les mairies mais aussi des professionnels ou entreprises tels que les notaires, les banquiers, les caisses de retraites ou encore les mutuelles. De façon générale, étant donné la transversalité de la protection du majeur vulnérable, le directeur a tout intérêt à élargir le panel des financeurs et partenaires potentiels en mobilisant davantage les acteurs et canaux de l'économie sociale et solidaire.

Section 2 Organiser la protection à l'échelle du territoire : l'indispensable prise en compte des besoins de soutien des familles

De nombreux outils peuvent permettre d'organiser la protection des personnes vulnérables en établissement. Cependant, ils ne permettent pas d'intervenir le plus en amont possible dans le parcours de ces personnes et de leurs familles. De même, la focale des outils de l'établissement est unique : ils ne prennent en compte que la personne hébergée, et son environnement n'est perceptible que par ricochet, comme par exemple lorsqu'il est mentionné le représentant légal dans le contrat de séjour ou les modalités de

⁷⁷ Voir : Légifrance, Décret n°2016-1815 du 21 décembre 2016 modifiant les dispositions financières applicables aux établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033674725&dateTexte=&categorieLien=id>

visite des familles dans le règlement de fonctionnement. La place des familles des personnes vulnérables au sein de l'établissement doit encore être recherchée, l'institution du seul CVS ne suffisant pas. Aussi, nous pensons que les difficultés de prise en compte des besoins de soutien des familles de personnes vulnérables tiennent au fait qu'il n'existe quasiment aucun outil ou service dédié à ces dernières.

D'autre part, l'information et le soutien aux tuteurs familiaux sont organisés par le décret n°2008-1507 du 30 décembre 2008⁷⁸. Il prévoit notamment le renvoi vers les greffes des tribunaux pour délivrance de la liste des structures habilitées pour assurer ce soutien ; le contenu et les modalités de délivrance de l'information ; le contenu et les modalités de l'organisation du soutien personnalisé au tuteur familial.

Nous souhaitons ici proposer des pistes de réflexion pour ouvrir l'établissement sur son territoire et fournir un service à la population avant ou après le passage en établissement. Pour cela, nous nous sommes intéressés aux dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux. Deux options sont étudiées : l'une visant à assurer une information générale et de premier niveau, qui prend appui sur une plateforme de répit reliée fonctionnellement à un mandataire ou un service mandataire ; l'autre qui fonde un GCSMS pour assurer un rôle de guichet à l'attention des familles qui assurent la protection de leur proche et des professionnels et entrant dans le cadre de l'autorisation d'information. Elles prennent appui sur des expériences déjà en cours sur le terrain, notamment le service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (59) et le dispositif de soutien aux tuteurs familiaux porté, entre autres, par l'UDAF 35 (35).

Sous-Section 1 Option 1 : Etendre la plateforme de répit aux aidants familiaux

Les proches de personnes vulnérables sont aidants et tuteurs, même s'ils n'exercent pas *in fine* la mesure de protection⁷⁹. Ils assurent en effet au moins une protection de fait, ne serait-ce que par le recours inconscient à la gestion d'affaires le temps qu'une forme de protection de droit soit instaurée.

La protection de fait mise en place par les aidants est une charge lourde à assumer ; lorsque ceux-ci sont en charge de la mesure de protection de leur proche, les formalités, responsabilités et les devoirs qui y sont associés viennent s'ajouter. Pour tenir compte de cette réalité, il s'agit soit de créer une plateforme d'aide et de répit aux aidants familiaux,

⁷⁸ Décret n°2008-1507 du 30 décembre 2008 relatif à l'information et au soutien des personnes appelées à exercer ou exerçant une mesure de protection juridique des majeurs en application de l'article 449 du code civil, Légifrance, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020018025>

⁷⁹ Cf p 20.

soit de la développer si celle-ci existe déjà, qui comporte, dans ses missions, une adaptation de l'accompagnement et du soutien proposés pour les tuteurs familiaux.

(1) Présentation de la plateforme d'aide et de répit aux proches aidants (PARAF) du CHU de Reims

Le Centre hospitalier universitaire de Reims, terrain de notre enquête, dispose déjà d'une plateforme adossée à un accueil de jour d'une quinzaine de places.

Elle est alimentée par une dotation ARS d'environ 100 000€ par an. Son personnel est composé de 0.70 ETP de psychologue ; 0.40 ETP d'agent administratif ; 0.40 ETP d'infirmière (postée à l'accueil de jour). Le reste du personnel qui intervient dans le fonctionnement de la plateforme de répit l'est par mutualisation des effectifs. Il s'agit notamment du directeur, du médecin chef de pôle, de la cadre de santé responsable des lits d'hébergement temporaire, de la secrétaire dédiée au suivi de l'hébergement temporaire, de la secrétaire dédiée à l'accueil de jour et de la conseillère en économie sociale et familiale (CESF).

Pour 2016-2020, la PARAF s'oriente essentiellement vers le développement de la formation aux aidants familiaux, en partenariat avec l'association française des aidants, ainsi que dans le développement des bistrots mémoires. Egalement, elle est amenée à communiquer sur les prochaines offres de répit, actuellement à l'étude⁸⁰.

En raison de sa vocation d'écoute et de proposition de solutions d'aide et de répit aux aidants familiaux, la PARAF intervient auprès de toutes les familles qui la sollicite et dont un des proches est pris en charge par un service du pôle EHPAD-USLD du CHU. De ce fait, elle intervient nécessairement dans le cadre de protection de fait établie par la famille et auprès d'une personne vulnérable dont elle a à charge de la renvoyer vers les bons interlocuteurs. Le rôle de la PARAF peut être lu comme celui d'un guichet des prestations d'écoute et d'aide à destination des aidants familiaux et de solutions de répit. Néanmoins, le quotidien de l'aidant n'est tempéré que partiellement, par la mise en place d'aides à domicile ou de recours à des solutions de répit. Les besoins d'accompagnement dans les démarches administratives et de préparation à la perte d'autonomie de leur proche, susceptible de bénéficier à terme d'une mesure de protection juridique, ne sont pas couverts par la plateforme. De plus, s'il existe un lien fonctionnel entre la PARAF et le service social du pôle EHPAD-USLD, l'assistance sociale et la conseillère en économie sociale et familiale n'assurent pas de prestations de suivi pour l'ensemble des familles et ciblent

⁸⁰ Création de places d'accueil de nuit, d'une procédure d'accueil en hébergement temporaire non programmé ; ouverture d'une halte répit d'après-midi. Voir Annexe III « Extrait du contrat de pôle 2016-2020 »

leurs interventions sur les situations les plus complexes. D'autre part, il n'existe de lien ni entre la PARAF et le service mandataire du CHU, ni entre le service social et le service mandataire du CHU.

Les mandataires préposés d'établissement sont davantage reliés au service social présent à l'hôpital Sébastopol (pôle « Autonomie et santé » du CHU, en charge notamment des services de SSR).

(2) Créer un service médico-social unique

Cette déconnexion du travail réalisé en aval par le service mandataire du CHU avec celui de repérage et d'écoute réalisé en amont par la PARAF interroge la continuité et la pertinence du suivi proposé aux aidants familiaux. Elle questionne aussi et surtout le rôle d'acculturation de la population aux vulnérabilités de fait, à leurs conséquences et aux formes de protection qui peuvent être mobilisées.

Il s'agit de délivrer une information générale et de premier recours, qui n'entre pas dans le cadre du décret n°2008-1507 mais plutôt en amont de celui-ci.

a) Etendre les missions et hypothèses d'intervention de la PARAF et du service des tutelles

La première hypothèse est de laisser en place l'organisation actuelle du mandataire du CHU et de la PARAF. La proposition que nous faisons est alors celle d'une extension des missions et des hypothèses d'interventions de chacun :

- D'une part, la PARAF enrichirait ses thématiques d'information de nouveaux contenus et supports pour communiquer, en temps voulu, sur le mandat de protection future, sur les conséquences pratiques et juridiques d'une perte d'autonomie du proche aidé ; en cas de difficultés ou de besoins de renseignements supplémentaires, elle pourrait renvoyer les demandes de familles vers le service mandataire du CHU pour les compléments d'informations. La PARAF a également vocation à mobiliser les professionnels de son réseau (CHU, CLIC, MAIA, ...) pour permettre une évaluation de la situation du couple aidant-aidé et organiser au mieux la protection de fait, et si besoin la protection de droit, de façon à ce que les besoins de protection de la personne vulnérable soient couverts, et plus uniquement à la charge de l'aidant, et à ce que les besoins de soutien de l'aidant soient satisfaits, sinon anticipés ou renvoyés à d'autres structures plus compétentes.
- D'autre part, le service mandataire du CHU fournirait le contenu des informations délivrées par la PARAF ; il satisferait également aux demandes de renseignements supplémentaires formulées par les familles. En tous les cas, il n'a pas voca-

tion à assurer une personnalisation de l'information qui sera délivrée puisqu'il ne rentre pas dans le cadre du décret n°2008-1507 organisant cette démarche. Il donnera une information de portée générale et renverra en cas de besoin vers les greffes du tribunal ou vers une assistante sociale pour aider la famille demandeuse dans ses démarches d'ouverture d'une mesure de protection.

b) Réorganiser et mutualiser les moyens de la PARAF et du service des tutelles

La seconde hypothèse que nous faisons est celle d'une réorganisation de ces services. En effet, les conditions de succès de ce dispositif d'information de premier recours tiennent essentiellement à la régularité des échanges entre la PARAF, le service social et les mandataires du CHU. En premier lieu, chaque service rencontre des difficultés dans la gestion de sa charge de travail, notamment en raison du nombre de tâches administratives et de secrétariat à réaliser. Or, il apparaît que les situations suivies par ces différents services sont souvent les mêmes : ils n'interviennent en réalité que de façon déconnectée et à des moments différents du parcours de vie et de santé de la personne vulnérable.

Pour remédier à ce manque de perméabilité, le service mandataire, le service social et la PARAF du pôle EHPAD seraient redimensionnés et réorganisés pour être plus lisibles et plus visibles, tant pour les professionnels que pour les proches des personnes. Ce nouveau service « médico-social » engloberait sur le même site et dans des locaux proches : l'assistante sociale, la conseillère en économie sociale et familiale, les deux mandataires préposés d'établissement, la secrétaire spécialisée des mandataires et les agents de la plateforme, à savoir la psychologue, l'infirmière et l'agent administratif.

En supplément des missions classiques assurées par les agents qui composeraient ce service, il aurait pour spécificité les missions suivantes :

- le repérage et le suivi des situations complexes pour anticiper les besoins et prévenir les difficultés humaines et sociales ;
- la délivrance d'une information générale concernant les protections de fait et de droit, et le renvoi vers les greffes des tribunaux en cas de besoin.

Le service médico-social serait sollicité pour information et/ou pour avis à chaque demande d'admission. Sans obérer les missions traditionnelles dévolues à une plateforme de répit, une assistante sociale ou un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, le rassemblement de ces agents dans un service unique médico-social a également pour but de d'ouvrir l'établissement sur l'extérieur et de faciliter le tissage des liens entre l'établissement et les autres partenaires (CLIC, MAIA, MDPH, ville, tribunal, notaires, banquiers, associations d'aidants, mutuelles, banques, caisses de retraite, etc.).

Quelle que soit l'hypothèse, l'impact financier est nul ou faible puisque l'une ou l'autre ne génère pas de coûts supplémentaires, ni de besoin de recrutement de personnel. Ainsi, aux titres de ses missions et à condition d'en assurer la visibilité (livret d'accueil, plaquette de présentation, site internet ...), la PARAF et les services qu'elle propose demeurent. La dotation versée à ce titre par l'ARS n'a pas vocation à être suspendue.

Sous-Section 2 Option 2 : Fonder un « guichet » de soutien aux familles

Au cours de notre enquête, nous avons constaté qu'il n'existait pas de structure assurant l'information et le soutien aux tuteurs familiaux dans le département de la Marne. Par ailleurs, les personnes vulnérables sur le territoire ou celles qui sont sous mesure de protection⁸¹ ne sont pas nécessairement accueillies par les services du CHU et peuvent bénéficier d'autres prestations sanitaires, sociales ou médico-sociales soit dans un autre secteur (handicap, psychiatrie notamment), soit dans un autre établissement.

Ainsi, si le développement d'une information générale et de premier recours pour accompagner les personnes vulnérables et leurs familles, cette réponse reste insuffisante et ne résout pas les difficultés rencontrées par les tuteurs familiaux.

Pour cette raison, la deuxième option que nous étudions est beaucoup plus ambitieuse et nous semble davantage répondre aux besoins de protection des majeurs vulnérables et de soutien aux aidants familiaux. Nous proposons de fonder une structure de type GCSMS, hybride, qui assurerait d'une part les missions de personnalisation de l'information et du soutien aux tuteurs familiaux et d'autre part une partie des missions traditionnellement dévolues à une plateforme de répit que sont l'information sur les solutions d'aide et de répit et l'écoute (groupes de paroles, consultations psychologues, ...).

Pour mûrir ce projet, nous avons cherché des retours d'expérience de service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux sur le territoire. Deux modèles ont retenu notre attention : d'une part le service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (59)⁸² ; d'autre part le dispositif de soutien aux tuteurs familiaux⁸³ (35).

⁸¹ D'après les données disponibles, 1% de la population de l'ancienne région Champagne-Ardenne serait sous mesure de protection, soit environ 10 700 personnes. La majorité d'entre elles a entre 40 et 59 ans, et vivent généralement à leur domicile. Voir : Site de la DRJSCS Grand Est, article concernant la refonte du schéma régional des MJPM, présentation de M. D. Anghelou, URL : <http://grand-est.drjscs.gouv.fr/spip.php?article1669>

⁸² Pour plus de renseignements, voir : Site CREAL Nord Pas de Calais, URL : <http://protection-juridique.creaihd.fr/content/le-service-r%C3%A9gional-d%E2%80%99information-et-de-soutien-aux-tuteurs-familiaux-sristf-un-service>

⁸³ Pour plus de renseignements, voir : Site du Soutien aux tuteurs familiaux 35, URL : <http://www.tuteursfamiliaux35.org/index.php5?r=1&Largeur=1024&Hauteur=768>

De nos échanges avec les interlocuteurs respectifs de ces plateformes, nous avons retenu les conditions de succès et les menaces suivantes :

- Des agents ayant, de préférence, une formation de travailleur social ou de mandataire ;
- La multiplicité des partenaires impliqués dans ce service de soutien, notamment l'ensemble des mandataires quel que soit leur mode d'exercice
- La coopération active de la part des greffes, tant sur la communication relative à l'existence et au fonctionnement du service que sur la validation des trames de requêtes par exemple ;
- L'organisation de permanences physiques ou téléphoniques régulières ;
- La visibilité du dispositif, notamment via un site internet ;
- La stabilité des financements permettant de pérenniser l'action menée ;
- Un travail d'analyse précis des besoins de soutien des tuteurs familiaux pour dimensionner et cibler le service rendu ;
- L'implication de la DRJSCS dans la coordination des acteurs sur le territoire et le développement du dispositif à l'échelle des grandes régions.

Jusqu'à présent, ni l'un ni l'autre des dispositifs analysés n'a tenu compte du rôle que pouvaient jouer les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux dans l'accompagnement du majeur vulnérable sous mesure de protection, ni dans l'anticipation de ses besoins de protection futurs et l'orientation potentielle des proches aidants vers ce type de service.

En l'occurrence, dans le département de notre terrain d'enquête, l'hypothèse de constitution d'un GCSMS inter-établissements et incluant les services mandataires traditionnels a du sens compte tenu de l'interpénétration des politiques sociales et de protection juridique des majeurs.

L'intérêt d'un GCSMS est d'être dotée d'une personnalité juridique et de permettre à des établissements sanitaires et médico-sociaux de tous secteurs et de toute nature juridique, et de pouvoir mutualiser des moyens humains et financiers difficilement soutenables et administrables par un établissement seul. Les partenaires traditionnels des établissements seraient mobilisés pour faire connaître cette structure et lui permettre de fonctionner : services mandataires tels que les UDAF par exemple, CLIC, MAIA, MDPH, CCAS, acteurs des conseils locaux de santé et de santé mentale, tribunal, ... Egalement, il pourrait être intéressant de mobiliser des acteurs de l'économie sociale et solidaire moins régulièrement sollicités par les établissements : des mutuelles, des caisses de retraite, des banques, des assurances, des cabinets de notaires, cabinets d'experts comptables, des associations d'usagers, médecins experts, psychologues, etc. qui pourraient être intéres-

sés soit de faire partie d'un annuaire de professionnels « relais » du GCSMS, moyennant participation financière de leur part (si nécessaire pour assurer l'équilibre financier de modèle).

Les services rendus par ce GCSMS hybride à la population sont gratuits, qu'il s'agisse du soutien technique aux tuteurs familiaux ou de l'offre d'écoute et d'information sur les solutions de répit présents sur le territoire.

Ce GCSMS aurait vocation à bénéficier de l'autorisation nécessaire pour assurer les missions d'information et de soutien aux tuteurs familiaux et à satisfaire aux conditions prévues par le décret n°2008-1507. Il serait également inscrit sur les listes des greffes des tribunaux.

Concernant ses financements, il serait éligible, au titre de sa mission de soutien aux tuteurs familiaux, aux fonds proposés par la DRJSCS dans le cadre de ses appels à projet ; au titre de son aspect de plateforme de répit, il pourrait également tout à fait prétendre à la dotation versée par l'ARS. S'il ne dispose pas suffisamment de fonds propres pour accéder au crédit, ces recours seront ces seuls modes de financement, ce qui met en danger sa pérennité. En revanche, s'il dispose des fonds propres nécessaires, des modes de financements alternatifs aux prêts bancaires classiques peuvent être recherchés auprès de la caisse des dépôts et consignations, proposant par exemple des prêts dont les conditions peuvent être plus souples ou plus avantageuses que celles d'une banque commerciale.

Conclusion

Dans le cadre de ce mémoire, il s'agissait de déterminer quel était le rôle du directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social dans l'accompagnement et la protection des majeurs vulnérables, et à partir de cela, quelles pouvaient ses marges de manœuvre pratiques.

La « demi-capacité » du majeur vulnérable soulève en effet des questions redoutables : comment gérer, voire sécuriser, la prise de risque du majeur ? Où commence son libre-arbitre et quand s'étirole-t-il ? Comment associer les familles et les tuteurs dans son parcours sans le priver de sa capacité de décider de ses relations et de ses activités ? Les réponses apportées jusqu'à aujourd'hui encore sont sécurisantes pour tous, mais construites à la défaveur de la réelle autonomisation de la personne vulnérable et de son droit à l'autodétermination par la prise de risque.

Pour investiguer ces questions et tenter d'apporter d'autres réponses, deux axes de travail ont été privilégiés. En premier lieu, un directeur d'établissement ne peut aujourd'hui ignorer les réalités juridiques et sociales de la protection des majeurs vulnérables, même hors mesures de protection. Les asymétries et dissymétries entre les besoins de protection des majeurs vulnérables, et les formes de protection que le droit peut offrir en l'état sont nombreuses et importantes. Par ailleurs, bien que les établissements soient investis d'une obligation de mise en œuvre d'une activité de mandataire pour organiser et participer à la politique de protection juridique du majeur, ils rencontrent de nombreux freins et obstacles à sa mise en œuvre. En raison de ces difficultés, d'autres leviers et marges de manœuvre du directeur ont été analysés dans un deuxième temps. La construction d'une politique de protection des majeurs vulnérables supposait d'abord de réinterroger l'organisation de l'établissement ainsi que les pratiques professionnelles qui l'habitent. Par ailleurs, le directeur d'établissement a également les moyens et l'opportunité de rejoindre ou créer une politique de protection des majeurs vulnérables à l'échelle de son territoire de santé ou de coopération, par l'extension des missions et des logiques de la plateforme d'aide et de répit aux aidants familiaux ou par la constitution d'un GCSMS.

Malgré les difficultés ou freins potentiels dus au manque d'inter-ministériarité et de transversalité entre les politiques sanitaires ou médico-sociales et la politique de protection juridique des majeurs, le directeur peut avoir un impact essentiel sur l'autonomie et la qualité de vie des majeurs vulnérables en veillant à l'organisation de son environnement immédiat et à sa compatibilité avec les enjeux et les réalités juridiques, sociales et humai-

nes du territoire. Cela, parce qu'il est garant du bon fonctionnement de son établissement et du respect des droits des personnes vulnérables qui y sont hébergées et soignées. Mais aussi parce qu'il est la cheville ouvrière de l'articulation entre politiques sociales, politiques de protection juridique et politiques de santé publique. Le directeur d'EHPAD investit donc un rôle de concrétisation de la solidarité nationale lorsqu'il choisit d'accompagner de manière spécifique les personnes à « demi capables » qu'il accueille.

Bibliographie

a) Ouvrages

EYRAUD B., *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, 2015 (2013), Erès, 438 pages.

LEFEUVRE K., MOISDON-CHATAIGNER S. (dir), *Protéger les majeurs vulnérables. Quelle place pour les familles ?*, 2015, Presses de l'EHESP, vol. 1, 253 pages.

LEFEUVRE K., MOISDON-CHATAIGNER S. (dir), *Protéger les majeurs vulnérables. L'intérêt de la personne protégée*, 2017, Presses de l'EHESP, vol. 2, 304 pages.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, *Tutelle, curatelle et autres mesures de protection*, 2016 (2015), La Documentation Française, Collection Les Indispensables, 136 pages.

b) Articles

BENSUSSAN P., « Expertise en affaires familiales : quand l'expert s'assoit dans le fauteuil du juge », *Annales Médico-Psychologiques*, 2007, n°165, p56-62.

BRODIEZ-DOLINO A., « La vulnérabilité, nouvelle catégorie de l'action publique », *Informations sociales*, 2015/2, n°188, p.10-18.

CANUEL C., COUTURIER Y., BEAULIEU M., « Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'incapacité de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels », *Enfances, Familles, Générations*, 2010, n°13, p.97-115.

DUGUET A-M. et al., « Le cadre légal du consentement à la recherche dans la maladie d'Alzheimer. Comparaison Québec/France et nouvelles dispositions de la loi française », *Gérontologie et société*, 2005/4, n°115, p229-242.

EYRAUD B., « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n°73, p.109-135.

EYRAUD B., VIDAL-NAQUET P-A., « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 2008/1, p103-107.

FAVIER Y., « La famille, l'argent et les personnes vulnérables : la place du droit », *Dialogue*, 2008/3, n°181, p.75-83.

FOSSIER T., « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer », *Répertoire du notariat defrénois*, 2005, p.3-34

- FRESNEL F., « Le majeur protégé et le médecin hospitalier, ou le médecin traitant malgré lui », *Revue hospitalière de France*, 2004, n°496, p.57-61.
- GZIL F., « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », *Gérontologie et société*, 2009/1, n°128-129, p41-55.
- GZIL F., RIGAUD A-S., LATOUR F., « Démence, autonomie et compétence », *Ethique publique* [en ligne], 2008, vol. 10, n°2, URL : <http://ethiquepublique.revues.org/1453>
- HAUSER J., « Incapables et/ou protégés ? Sur le projet de réforme du droit des incapacités », *Informations sociales*, 2007/2, n°138, p.6-19.
- HELFTER C., « La protection des majeurs en quête d'éthique », *Actualités sociales hebdomadaires*, 2016, n°2962, p.32-34.
- LACOUR C., « La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection », *Gérontologie et société*, 2009/4, n°131, p.187-201.
- LADSOUS J., « Les notaires, la loi du 5 mars 2007 et le mandat de protection future », *Vie sociale*, 2010/3, n°3, p.61-69.
- LE BORGNE-UGUEN F., PENNEC S., « L'exercice familial des mesures de protections juridiques envers les parents âgés », *Revue française des affaires sociales*, 2005/4, n°4, p.55-80.
- LEHMANN J-P., « Ce que « prendre soin » peut signifier », *Le Coq-héron*, 2005/1, n°180, p.50-54.
- PARRON A., SICOT F., « Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques, ou les incertitudes de l'autonomie », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1 n°1-2, p187-203.
- PECAUT-RIVOLIER L., « La protection des majeurs à l'épreuve de la pratique professionnelle », *Recherches familiales*, 2004/1, n°1, p.65-71.
- PRESTON W., « Les problèmes éthiques liés à la mise sous tutelle. Entretien avec William Preston », *Gérontologie et société*, 2002/2, n°101, p.153-159.
- RENAUT S., SERAPHIN G., « Les majeurs sous protection juridique : état des lieux », *Recherches familiales*, 2004/1, n°1, p.9-27.
- RIVET B., « La gestion des tutelles, limites et dérives : que faire ? », *Gérontologie et société*, 2006/2, n°117, p.229-238.
- ROBERT-NICOUD M., CARON-DEGLISE A., « La pratique du juge des tutelles. Etudes de cas », *Informations sociales*, 2007/2, n°138, p.62-71.
- SERAPHIN G., « Majeur protégé et citoyen ? De la compensation à l'accessibilité », *Informations sociales*, 2007/2, n°138,, p.20-28.
- TACNET AUZZINO D., « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD », *Gérontologie et société*, 2009/4, n°131, p.99-121.
- THOMAS P., HAZIF-THOMAS C., THOMAS S., « La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée », *La Revue de Gériatrie*, 2015, tome 40, n°7, p.417-426.

WEBER F., « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, 2010/1, n°7, p.139-151.

WONG C., « Libre choix : en quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des patients ? », *Gérontologie et société*, 2009/4, n°131, p.171-185.

c) Rapports

Cour des comptes. (2016, septembre). *La protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante*. Repéré à l'URL : <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-protection-juridique-des-majeurs-une-reforme-ambitieuse-une-mise-en-oeuvre>

Défenseur des droits. (2016, septembre). *Protection juridique des majeurs vulnérables*. Repéré à l'URL : <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/publications/rapports/rapports-thematiques/protection-juridique-des-majeurs-vulnerables>

Inspection générale des affaires sociales. (2014, juillet). *Financement par les organismes de sécurité sociale des mandataires judiciaires à la protection des majeurs*. Repéré à l'URL : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_2014-071R_DEF.pdf

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, CNSA, DGCS. (2016, janvier). *Rapport intermédiaire du projet SERAPHIN-PH. Elaboration des nomenclatures*. Repéré à l'URL : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_intermediaire20012016.pdf

d) Législation, réglementation

ASSEMBLEE NATIONALE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36, 12 février 2005, 53 pages.

ASSEMBLEE NATIONALE. Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Journal officiel, n°56, 7 mars 2007, 33 pages.

ASSEMBLEE NATIONALE. Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Journal officiel, n°0013, 16 janvier 2016, 71 pages.

ASSEMBLEE NATIONALE. Loi n°68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs. Journal officiel, 4 janvier 1968, 2 pages.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Décret n°2016-1896 du 27 décembre 2016 portant diverses dispositions relatives aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Journal officiel, n°302, 29 décembre 2016, 4 pages.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Décret n°2016-1898 du 27 décembre 2016 portant diverses dispositions relatives aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Journal officiel, n°302, 29 décembre 2016, 4 pages.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITE. Décret n°2008-1507 du 30 décembre 2008 relatif à l'information et au soutien des personnes appelées à exercer ou exerçant une mesure de protection juridique des majeurs en application de l'article 449 du code civil. Journal officiel, n°0304, 31 décembre 2008, 2 pages.

e) Thèses, mémoires

Karine Lefeuvre, *La pré-incapacité des majeurs vulnérables*, Thèse de doctorat en droit privé. Université Rennes 1, 2001, 1 vol., 447 p.

–

Delphine Petitjean, « Favoriser le développement des droits des personnes âgées vulnérables au sein d'un EHPAD et d'un Foyer Logement publics. S'appuyer sur la réforme de protection des majeurs pour accompagner le changement », Mémoire de Cafdes, Rennes, Ecole des hautes études en santé publique, 2010, 102 p.

Didier Gadel, « Instituer l'accompagnement personnalisé de majeurs protégés dans un service de protection », Mémoire de Cafdes, Rennes, Ecole des hautes études en santé publique, 2010, 103 p.

Suzanne Monchambert, « La protection juridique des majeurs et les droits des usagers : un paradoxe ? » Mémoire d'Inspecteur de l'action sanitaire et sociale, Rennes, Ecole des hautes études en santé publique, 2011, 81 p.

f) Recommandations, études, colloques

ANESM. (2012). *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridiques*. Repéré à l'URL : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=473

CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI. (2012). *Livre blanc sur la protection juridique des majeurs*. Repéré à l'URL : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/livre_blanc_bd2.pdf

CNCDH, Assemblée plénière du 16 avril 2015, Avis sur le consentement des personnes vulnérables. Repéré à l'URL : http://www.cncdh.fr/sites/default/files/15.4.16_avis_sur_le_consentement_des_personnes_vulnérables_2.pdf

CREAI Nord Pas de Calais, DRJSCS. (2012, juillet). *Etude Majeurs Protégés : la prise en charge familiale des majeurs protégés dans le Nord-Pas-de-Calais. Regards croisés des différents acteurs*. Repéré à l'URL : <http://www.creaihdf.fr/content/la-prise-en-charge-familiale-des-majeurs-prot%C3%A9g%C3%A9s-dans-le-nord-pas-de-calais-regards-crois-1>

CREAI Nord Pas de Calais, DRJSCS. (2012, Mai). *Etude Majeurs Protégés : Vivre une mesure de protection*. Repéré à l'URL : <http://www.creaihdf.fr/content/vivre-une-mesure-de-protection-juridique-1>

CREAI Nord Pas de Calais, DRJSCS. (2013). *Données statistiques du Service Régional d'Information et de Soutien aux Tuteurs Familiaux du Nord-Pas de Calais*. Repéré à l'URL : <http://protection-juridique.creaihdf.fr/content/donn%C3%A9es-statistiques-du-service-r%C3%A9gional-d%E2%80%99information-et-de-soutien-aux-tuteurs-familiaux-0>

DRJSCS. (2012, octobre). Journée des majeurs protégés, « L'accompagnement des majeurs protégés en établissement et service médico-social ». Repéré à l'URL : http://hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/H_Toussaint_G_Goumaris_ppt.pdf

DRJSCS. (2013). *Guide de bonnes pratiques destiné aux professionnels des établissements et services sanitaires et médico-sociaux de la région Nord Pas-de-Calais*. Repéré à l'URL : http://hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_accompagnement_majeurs_proteges_ESMS_ES_ARS_DRJSCS_NPDC.pdf

FEDERATION 3977 LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE. Le signalement des maltraitements. Droits et devoirs des alerteurs, entre secret professionnel, obligations, citoyenneté. Juin 2017.

GZIL F. et CASTEL-TALLET M-A. (2014, octobre). Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°33-34.

GZIL F. et CASTEL-TALLET M-A. (2016, décembre). Juge des tutelles et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°45.

GZIL F. La maladie d'Alzheimer et le droit. Espace éthique Alzheimer et laboratoire IRDA de l'Université Paris 13, novembre 2012.

g) Autres

MARIE J., « L'argent et les résidents », *Animagine*, Avril-Mai 2017, n°102, p10-19.

CROIX ROUGE FRANÇAISE, Direction de la santé et de l'aide à l'autonomie et direction de l'action sociale, « La maltraitance, comment en parler dans une équipe ? Réflexion pour action à l'attention de nos intervenants », Mai 2014. Repéré à l'URL : http://www.bientraitance.lu/files/2014/11/repere-maltraitance_2014.pdf

CINIERI D. (2017, janvier). Question n°102209 présentée à l'Assemblée Nationale, Paris. Repéré à l'URL : <http://www2.assemblee-nationale.fr/questions/detail/14/QE/102209>

Liste des annexes

Annexe I : Méthodologie et réalisation du mémoire

Annexe II : Liste des entretiens menés

Annexe III : Extrait du contrat de pôle 2016-2020

Annexe IV : Extrait du nouveau contrat de séjour proposé au pôle durant le stage

Annexe V : Extrait du nouveau règlement de fonctionnement proposé au pôle durant le stage

Annexe VI : Formulaire recueil de données mis en place sur le pôle pendant le stage

Annexe VII : Guide de bonnes pratiques destiné aux professionnels des établissements et services sanitaires et médico-sociaux de la région Nord Pas-de-Calais

Annexe VIII : Portraits de majeurs protégés

Annexe IX : Portraits d'aidants familiaux

Annexe I – Méthodologie et réalisation du mémoire

Lorsqu'on cherche à traiter le sujet sous l'angle des grands axes d'action publique, la majeure partie de la littérature s'intéresse aux nouveautés et aux impacts de la loi n°2007-308, ainsi que de l'ordonnance n°2015-1288 du 15 octobre 2015 instaurant l'habilitation familiale, sur les droits et libertés des majeurs sous protection ou sur le financement des mesures de protection. Il existe a priori assez peu d'analyses sur le rôle des directeurs d'ESMS ou sur les politiques attendues de leur part. Par ailleurs, l'étude de l'impact de la politique de protection des majeurs sur les aidants familiaux, notamment les tuteurs familiaux, n'est à ce jour pas réalisée. Même si des difficultés rencontrées par les majeurs protégés de plusieurs natures ont été pointées par le Défenseur des droits, et ce, indistinctement du domicile ou de l'hébergement en établissement, l'argent et l'évaluation de l'autonomie sont les thèmes les plus traités, notamment par la sociologie ; en revanche celui, par exemple, de l'accès au juge ou de la gestion des plaintes et réclamations de cette population est relativement absent de la littérature.

Bien qu'ils traitent essentiellement des vécus de malades de pathologies neurodégénératives, nos propos ont cherché à élargir les perspectives pour intégrer dans le champ d'étude la situation des personnes handicapées mentales et des personnes souffrant de maladies psychiatriques. Le vocable de « majeur protégé » ou « majeur sous (mesure de) protection » recouvre donc des situations plurielles. Nous utiliserons aussi la notion de « personnes vulnérables non protégées » ou « personnes non protégées » pour désigner les personnes présentant des fragilités de leur capacité juridique et qui ne bénéficient pas pour autant d'une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle). Les critères d'inclusion et d'exclusion du champ d'étude ont donc été très souples pour nous permettre de proposer une analyse avec les données disponibles sur le sujet, et d'établir des préconisations et moyens d'action qui puissent s'adapter aux établissements visés (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), hôpitaux, maisons d'accueil spécialisées (MAS)/foyers d'accueil médicalisé (FAM)).

La récupération et l'exploitation de données chiffrées est extrêmement complexe dans ce domaine. En effet, plusieurs institutions relèvent le manque de données disponibles (notamment le Défenseur des droits et la Cour des comptes) : les chiffres généraux sont des estimations contestables, le nombre exact de personnes protégées n'est pas disponible.

Le profil et l'action des acteurs tutélaires⁸⁴ est également flou, en raison du manque de données ou de la fiabilité de celles-ci. L'encadré ci-dessous développe ces problématiques et fait état des statistiques à notre disposition.

Les problématiques statistiques

La production des données

Plusieurs institutions produisent des données chiffrées sur la protection juridique des majeurs. Au niveau de l'Etat, le ministère de la Justice réalise un bilan annuel du nombre de mesures prononcées chaque année. En revanche, il ne dispose pas de données fiables sur le nombre de mesures en cours. Dans le rapport de la Cour des comptes, la Chancellerie indique qu'environ 679 600 personnes étaient sous mesure de protection au 31 décembre 2014. Parmi cette population, 96% font l'objet d'une mesure lourde (43% sous curatelle renforcée et 53 % sous tutelles). 60% a moins de 60 ans.

Le ministère des Affaires Sociales réalise également des enquêtes. Par construction, elles ne concernent que l'activité assurée par les mandataires professionnels, au 31 décembre 2011, qui ont en gestion un peu plus de la moitié des mesures (49,3% par les services mandataires, 6,5% par les mandataires indépendants et 4,9% par les préposés d'établissements). Aucune donnée concernant les tuteurs familiaux n'est disponible à ce jour, si ce n'est qu'ils ont en charge un peu moins de 40% des mesures. L'étude commandée par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) à l'association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI⁸⁵) en 2016 éclairera peut-être davantage le profil des populations protégées et des proches qui exercent une mesure de protection.

Outre les services de l'Etat, les fédérations représentantes des mandataires (comme l'union nationale des associations familiales (UNAF⁸⁶) par exemple) proposent également leurs propres statistiques, fondées sur leurs activités respectives. A ce titre, l'Observatoire national des populations majeures protégées (ONPMP), dans son dernier rapport⁸⁷, indique que le réseau des unions départementales des associations familiales (UDAF) accompagne une population principalement composée d'hommes (53,1%), généralement placés sous mesure de curatelle renforcée ou aménagée. La moyenne d'âge générale des majeurs protégés par les délégués mandataires est de 57,4 ans. La proportion de

⁸⁴ Seule l'activité des délégués en service mandataire des UDAF est finement analysée. Pour plus d'explications, voir encadré.

⁸⁵ Pour plus de renseignements, voir le site internet de l'ANCREAI : <http://ancreai.org/>

⁸⁶ Pour plus de renseignements, voir le site internet de l'UNAF : <http://www.unaf.fr/>

⁸⁷ Observatoire national des populations majeures protégées (ONPMP), Rapport annuel 2016, URL : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/onpmp_no2-rapport_2016.pdf

femmes ne devient majoritaire qu'à partir de 73 ans, et est principalement sous mesure de tutelle. Globalement, l'ONPMP « (...) constate une forte surreprésentation masculine dans la population majeure protégée entre 40 et 70 ans et une surreprésentation féminine à partir de 75 ans. » 67% des personnes accompagnées par le réseau des UDAF vivent à domicile. De façon générale, elles sont financièrement vulnérables (23 perçoivent l'allocation adulte handicapé (AAH) ou le revenu de solidarité active (RSA) ou l'allocation de solidarité pour les personnes âgées (ASPA).

La fiabilité des données

La multiplicité des sources d'information rend impossible toute synthèse exhaustive et fiable des données à disposition sur la protection juridiques des majeurs. L'application TUTI MAJ⁸⁸ présente des insuffisances gênant la production et l'analyse fine des statistiques. En effet, la Cour des comptes précise dans son rapport : « (...) le contrôle de la Cour a révélé qu'en matière de stock, les statistiques du ministère de la justice ne sont pas fiables. Les données de 2006 sur lesquelles le législateur s'est fondé étaient, sur ce point, erronées. En 2010, le nombre de mesures en vigueur a en effet baissé d'environ 100 000 par rapport à l'année précédente, sous l'effet de corrections dans les bases de données liées à la révision des mesures qui a fait apparaître plusieurs dizaines de milliers de dossiers caducs. »⁸⁹

Par ailleurs, les méthodologies utilisées par les différents producteurs de statistiques ne sont pas toujours exposées, ce qui ne permet pas d'analyser les éventuelles divergences de définitions et de traitement des données.

Au niveau du lieu de stage

Le CHU de Reims dispose d'un pôle EHPAD-USLD qui rassemble 4 établissements d'hébergement. Il dispose de 15 places d'accueil de jour, 5 places d'hébergement temporaire et 770 lits d'hébergement permanent au titre de l'activité d'hébergement (EHPAD) ; 120 lits d'hébergement permanent au titre de l'activité de l'unité de soins de longue durée (USLD).

Parmi les résidents accueillis en 2016, **374 personnes ont bénéficié d'une mesure de protection, soit 42% des résidents hébergés. 79,6% d'entre eux bénéficient d'une mesure de tutelle.** Les curatelles renforcées concernent 12,5% des majeurs protégés hébergés par le pôle EHPAD du CHU. Aucune MASP, ni aucune MAJ n'ont été recensées sur le pôle.

⁸⁸ Logiciel actuellement utilisé par les tribunaux, dédié au suivi des mesures de protection.

⁸⁹ Cour des Comptes, Rapport sur la protection juridique des majeurs, Septembre 2016, p.10.

⁹⁰ L'UDAF représente 76% des mesures gérées par les services délégués mandataires, soit un peu moins de 30% des mesures du pôle EHPAD à elle seule.

Sur l'ensemble des majeurs protégés hébergés par le pôle, **les familles exercent 31% des mesures, majoritairement des tutelles**. Les services délégués mandataires en exercent 38,5%⁹⁰. Le service mandataire du CHU est en charge de 25% des mesures et les mandataires privés un peu moins de 5%.

Pour préciser les besoins des populations usagères des ESMS, nous avons mené plusieurs entretiens semi-directifs avec le plus grand nombre d'acteurs possible⁹¹. La diversité et le nombre des personnes interviewées viennent à la fois de l'appui des mandataires préposés du centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims et des travaux menés pour la rédaction du rapport sur les maltraitances financières⁹², dans lequel est abordé, entre autres, la problématique des personnes âgées vulnérables non protégées juridiquement. L'enquête de terrain a été menée essentiellement dans le département de la Marne et en région parisienne. Elle s'est étirée sur six mois (de janvier à juin 2017).

Selon la personne interviewée, la durée des entretiens ainsi que la difficulté et le degré d'ouverture des questions posées ont été adaptées. En effet, nous avons tenu compte des capacités d'expression des majeurs sous mesure de protection avec lesquels nous avons pu échanger. Au moins un acteur de chaque secteur d'intervention dans le domaine de la protection des majeurs a été contacté. Seuls les directeurs d'établissements, la direction de la solidarité du département de la Marne, l'association Consommation, Logement et Cadre de Vie (CLCV) n'ont pas donné réponse.

Tous les entretiens menés n'ont pas fait systématiquement l'objet d'un enregistrement audio soit en raison du lieu et des conditions de l'entretien, soit en raison du souhait de la personne interviewée d'être enregistrée ou non. Une prise de note synthétique a cependant été réalisée pour chacun d'entre eux.

Pour proposer une analyse des besoins des majeurs protégés et des familles, nous avons choisi de rencontrer plusieurs d'entre eux et de réaliser de courtes monographies. Ce travail avait pour but de mettre en lumière les grandes étapes de la mise sous protection et d'éclairer les choix de la demande d'une mesure. Par ailleurs, une demi-journée d'observation participante a pu être réalisée grâce à l'aide de la juge des tutelles du tribunal de grande instance (TGI) de Reims. En l'occurrence, nous avons assisté à l'ouverture de quatre mesures de protection ainsi qu'au renouvellement d'une mesure de tutelle comportant un projet de sortie de cet accompagnement pour aller vers un dispositif plus léger.

⁹¹ Voir Annexe II Liste des entretiens menés

⁹² A paraître fin 2017

Le travail de recherche du champ de compétence et d'intervention du directeur d'ESMS et de ses marges de manœuvre a fait l'objet d'un travail scindé en deux temps : d'abord, des échanges sur les métiers des personnes interviewées et sur leurs attentes concernant le rôle du directeur d'ESSMS ; ensuite, l'adoption et la confrontation d'une démarche de projection et de gestion de projet (sur le modèle de question suivant : « si le directeur faisait ..., qu'en pensez-vous ? »).

Annexe II – Liste des entretiens menés

L'ensemble de ces entretiens ont été menés soit par téléphone, soit en présentiel. Dans la majorité des cas, les intervenants n'ont pas souhaité être enregistré. La restitution des données s'est donc faite sous forme de prises de notes et des synthèses des échanges.

Nous proposons ici la liste des entretiens réalisés accompagnés des sujets abordés et objectifs poursuivis lorsqu'ils ont été menés.

Date	Organisme	Nom	Fonction	Sujets	Type d'entretien	Objectifs
Le 12/01	FNAQPA	Clémence LACOUR	Responsable Relations Institutionnelles	Qualité de vie des personnes âgées en établissement ; utilisation et outils de la loi n°2002-2 et de la loi n°2015-1776 ;	Questions ouvertes	Exploratoire ; Mesurer le degré de connaissance et d'investissement des directeurs d'établissement dans la protection des majeurs vulnérables
Le 18/01	FNMJIPM	Séverine ROY	Vice présidente	Loi n°2007-308 ; DIPM ; politique nationale d'agrément ; loi n°2015-1776 ; rapport de la cour des comptes	Semi directif	Exploratoire ; Comprendre les apports, lacunes et impacts de la loi n°2007-308 en matière de protection des majeurs
Le 4/02	UNAFAM 51	Agnès BEORCHIA	Présidente déléguée	Parcours de jeunes majeurs souffrant de troubles ou maladies psychiatriques	Semi directif	Déterminer le parcours type d'un jeune souffrant de troubles mentaux ou d'une maladie psychiatrique
Le 14/02	IRTS Champagne Ardennes	Jeanne POUGUE	Responsable de la formation de mandataire judiciaire à la protection des majeurs	Formation du mandataire ; compétences requises	Semi directif	Déterminer le rôle et les compétences du mandataire judiciaire ; déterminer la marge de manœuvre du directeur d'établissement
Le 23/02	TGI de Reims	Julie PICOURY	Juge des tutelles	Rôle du juge ; choix de la mesure ; critères de choix du mandataire (famille, professionnels)	½ journée d'observation participante ; entretien à questions ouvertes	Déterminer le rôle et les compétences du juge ; déterminer la marge de manœuvre du directeur d'établissement

Le 6/03	UDAF 51	Xavier RODRIGUEZ	Directeur du pôle « Majeurs protégés »	Fonctionnement d'un service mandataire ; intérêt de la personne protégée ; difficultés dans l'exercice de la mesure ; relations avec les établissements médico-sociaux	Semi directif	Identifier les principales difficultés dans les relations mandataires-établissements ; déterminer la marge de manœuvre du directeur d'établissement
1 ^{er} entretien le 5/04/17 2 ^e entretien le 7/06/17	Association ADAGE / Soutien aux tuteurs familiaux 35	Sophie SALLET	Conseillère en économie sociale et familiale, salariée de l'association ADAGE	Définition du soutien aux tuteurs familiaux ; difficultés et besoins des tuteurs familiaux ; activité et fonctionnement de la plateforme ; population des majeurs protégés ; particularités des troubles psychiatriques ;	Semi directif	Analyser le fonctionnement de la plateforme ; déterminer les besoins de soutien des tuteurs familiaux
Le 6/04	Ville de Rennes – Service de promotion de la santé	Nicolas HENRY	Chargé de mission – Mise en œuvre du contrat local de santé mentale	Rôle et missions de la ville en santé mentale ; parcours d'une personne atteinte d'une pathologie psychiatrique ; fonctionnement du contrat et du conseil local de santé mentale ; positionnement des différents acteurs privés et publics en santé et en médico-social	Semi directif	Analyser le rôle de la ville ; évaluer la pertinence d'une coordination des acteurs ; comprendre l'impact et les conséquences dans l'orientation des majeurs vulnérables ; déterminer le rôle et le poids des établissements dans l'orientation des majeurs vulnérables
Le 21/04	Direction générale de la Cohésion Sociale – Bureau de la protection des personnes	Séverine PECHARD et Isabelle PIEL	Chargées de mission (volet financier et volet juridique de la protection des majeurs)	Caractéristiques de la politique publique de protection des majeurs ; avancées et lacunes de la réforme de 2007 ; obligation pour les établissements de mise en œuvre d'une activi-	Semi directif	Déterminer les responsabilités des établissements en matière de protection des majeurs vulnérables ; déterminer les marges de manœuvre du directeur

				<p>té de mandataire à la protection des majeurs ; freins pratiques à la mise en œuvre de cette obligation</p>		
<p>Le 22/05</p>	<p>Majeur protégé</p>	<p>Madame B.</p>	<p>--</p>	<p>Vécu du parcours ; demande d'ouverture de mesure</p>	<p>Directif</p>	<p>Analyser le parcours de la personne protégée ; analyser sa compréhension de la mesure de protection, ses avantages et inconvénients</p>
<p>Le 24/05</p>	<p>Famille</p>	<p>Madame V.</p>	<p>Fille de la personne protégée</p>	<p>Vécu du parcours de son proche au domicile, puis aujourd'hui en EHPAD</p>	<p>Semi directif</p>	<p>Analyser le parcours de la personne protégée, l'évolution de ses vulnérabilités et de ses besoins ; analyser le parcours de l'aidant familial et déterminer ses besoins d'accompagnement /de soutien</p>
<p>Le 26/05</p>	<p>Famille</p>	<p>Madame N.</p>	<p>Fille de la personne protégée</p>	<p>Vécu du parcours de son proche au domicile, puis aujourd'hui en EHPAD</p>	<p>Semi directif</p>	<p>Analyser le parcours de la personne protégée, l'évolution de ses vulnérabilités et de ses besoins ; analyser le parcours de l'aidant familial et déterminer ses besoins d'accompagnement /de soutien</p>
<p>Le 30/05</p>	<p>Famille</p>	<p>Madame S. et Madame P.</p>	<p>Respectivement, nièce et fille de la personne protégée</p>	<p>Vécu du parcours de son proche au domicile, puis aujourd'hui en EHPAD</p>	<p>Semi directif</p>	<p>Analyser le parcours de la personne protégée, l'évolution de ses vulnérabilités et de ses besoins ; analyser le parcours de l'aidant familial et déterminer ses besoins d'accompagnement /de soutien</p>
<p>Le 31/05</p>	<p>Famille</p>	<p>Monsieur et Madame C.</p>	<p>Respectivement gendre et fille de la personne</p>	<p>Vécu du parcours de leurs proches au domicile, puis aujourd'hui en</p>	<p>Semi directif</p>	<p>Analyser le parcours de la personne protégée, l'évolution de ses vulnérabilités et de</p>

			protégée	EHPAD		ses besoins ; analyser le parcours de l'aidant familial et déterminer ses besoins d'accompagnement /de soutien
Le 31/05	DRJSCS Nord Pas de Calais	Julien KOUNOWSKI	Inspecteur Principal Responsable du Pôle Etudes, Observation et Missions d'Appui (PEOMA) DRJSCS Hauts de France	Définition du soutien aux tuteurs familiaux ; difficultés et besoins des tuteurs familiaux ; activité et fonctionnement de la plateforme ; population des majeurs protégés ; population des tuteurs familiaux	Semi directif	Analyser le fonctionnement de la plateforme ; déterminer les besoins de soutien des tuteurs familiaux

Annexe III – Extrait du contrat de pôle 2016-2020



CONTRAT DE POLE 2016-2020

POLE EHPAD - USLD

Objectifs du pôle

Thèmes	Objectifs	Indicateurs	Moyens prévisionnels et modalités de mise en œuvre	Pôle / service associés
PROJET D'ETABLISSEMENT - Projet médical, projet de soins et projet médico-social / Enseignement / Recherche				
Management de la qualité et des risques : Programmes EPP - DPC	Dispenser les formations suivantes : → Formation aux " Bons gestes " → Formation à la méthode Validation® → Formation à la méthode MONTESSORI® adaptée aux personnes âgées	→ Agrément de la Commission → Nombre de formations dispensées		Commission EPP DPC
	Mise à jour et suivi du tableau de bord des EPP : → EPP Personne de confiance et Directives anticipées → EPP chutes → EPP contention → EPP douleur → EPP prise en charge non médicamenteuse	Nombre d'EPP ≥ 3ans en étape 5 (suivi régulier ou organisation intégrée dans la routine)		Commicssion EPP DPC
Ethique et bien-traitance (cf. fiche N°51 du Projet d'Etablis-	→ Mettre en oeuvre la fiche action «Bientraitance» du projet établissement	→ Cf. fiche N°51		DSIRMT DRH

sement)				
PROJET D'ETABLISSEMENT - Projet social et managérial				
Qualité de vie au travail	→ Mettre en œuvre et évaluer le plan de lutte contre l'absentéisme	→ taux d'absentéisme (Cf. indicateur PAQ)		DRH DSRIMT
Amélioration des compétences	→ Former des professionnels	→ Nombre de formateurs formés → Nombre d'agents formés	→ Formation à la méthode MONTES-SORI® adaptée → Praticiens, animateurs de groupe et enseignants certifiés en Validation® → Formateurs aux "bons gestes" → ISPAI → HBDP → Prévention du suicide en EHPAD → Bases de geronto psychiatrie → ASG	
PROJET D'ETABLISSEMENT - MISE EN ŒUVRE PLURIANNUELLE DU PAQ : Projet Qualité / Sécurité des Soins / Gestion des Risques / Certification/ Relation avec les usagers				
3-1 DPU	→ Amélioration de la traçabilité	→ pourcentage de dossiers dématérialisés	→ Logiciel métier (TITAN)	DSIT
4-3 Management de la qualité et des risques : Gestion des événements indésirables	Suivi dans BlueMediSanté des actions mises en œuvre à l'issue de l'analyse des Evènements Indésirables	Nombre de professionnels formés au suivi dans BlueMedi Santé (Référénts Qualité Gestion des Risques médicaux et paramédicaux), Cadres de Santé.		Formations assurées par la Direction Qualité Gestion des Risques au sein des Pôles
		% actions prioritaires mises en œuvre selon calendrier défini		

5-1 Plaintes et réclamations	→ Analyse par thèmes → Exhaustivité → Réactivité du traitement	→ Nbre de plaintes par thème → % réponses apportées → Délai de réponse	→ Informatisation → Gestion administrative performante → Supervision par le référent qualité	DUQC DRH DSIRMT
5-2 Recueil de satisfaction des usagers	→ Adapter le questionnaire de satisfaction → Assurer une enquête par an → Etablir le dépouillement des questionnaires → Elaborer un plan d'actions d'amélioration	→ O / N → 1 → O / N → O / N		
6-1 Accueil - Procédure d'admission (Cellule de coordination des parcours et des flux)	→ Optimisation de l'orientation des résidents	→ Nombre de dossiers traités	→ Via trajectoire / cellule de coordination des parcours et des flux	Direction des ETS Extérieurs, Pôle Autonomie et Santé DRH DAF DG
7-1 <u>Projet Personnalisé du Résident</u>	→ Elaboration conforme au cahier des charges → Mise en œuvre conforme au cahier des charges	→ PPR conformes au cahier des charges → Nombre de plaintes en lien avec la prise en charge post présentation	→ Traçabilité des actes (DPU) Informatisation	
8-1 <u>Bien-être</u>	→ Optimiser la prise en charge des résidents (cf. PAQ)	<u>Pour mémoire cf. supra :</u> → Nbre de PPR rédigés → Nbre d'agents formés : ASG, Praticien Validation, Montessori, formations manutention, formation aux bons gestes, formation nutrition, HBDP → Nbre de projets de service rédigés → Nbre de rapports de signalement maltraitance	→ Plan de formation → Management participatif	DRH DSIRMT Pôle odontologie DUQC

Annexe IV – Extraits du nouveau contrat de séjour proposé au pôle durant le stage

4.3 La désignation et le rôle de la personne de confiance

Le résident peut désigner une « personne de confiance », conformément à l'article L.1111-6 du code de la santé publique et l'article L311-5-1 du code de l'action sociale et des familles.

La personne de confiance peut être un parent ou un proche qui sera consulté au cas où le résident serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire.

Si le résident bénéficie d'une mesure de tutelle, il pourra désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il est constitué

Cette désignation est effectuée par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révocable à tout moment.

Seul le résident peut désigner une personne de confiance. Sa famille, proches ou son représentant légal ne sont en aucun cas habilités à la désigner à sa place. En cas d'incapacité du résident, la personne de confiance ne pourra être désignée.

Si le résident le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et à ses rendez-vous médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Le résident peut également lui donner procuration pour lui permettre d'accéder aux informations contenues dans le dossier médical et aux directives anticipées.

Les coordonnées de la personne de confiance sont communiquées à l'établissement.

4.4 Fin de vie

Il est conseillé au résident (ou à sa personne de confiance si elle en a reçu communication et mandat) de faire connaître ses directives anticipées. Elles s'imposent au médecin en dehors des situations d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et/ ou si elles semblent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Le résident peut rédiger ses directives anticipées et si besoin se faire aider de 2 témoins pour la rédaction s'il n'en est pas capable. Les familles, proches ou représentants légaux ne peuvent les écrire à la place du résident.

En absence de directives anticipées, l'accompagnement s'appuiera sur les volontés recueillies auprès de la personne elle-même, et si elle en est incapable auprès de sa personne de confiance puis de ses proches.

Toutes les informations délivrées par le personnel de l'établissement le sont dans le respect du secret médical, du secret professionnel et des dispositions de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

4.5 Mesures particulières de sécurité

Conformément à l'article L311-4-1 et si nécessité, le contrat de séjour peut comporter une annexe qui définit les mesures particulières à prendre (autres que celles définies au règlement de fonctionnement) pour soutenir la liberté d'aller et venir du résident tout en assurant son intégrité physique et sa sécurité.

Cette annexe ne peut être ajoutée au contrat de séjour qu'après examen du résident et au terme d'une procédure collégiale.

Annexe V – Extrait du nouveau règlement de fonctionnement proposé au pôle durant le stage

4.3 Démarche d'amélioration de la qualité

- Sécurité des soins

Dans le cadre de la démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, les EHPAD du CHU s'efforcent de prendre en compte vos éventuelles remarques et suggestions, quel que soit votre mode d'expression ou celui de vos proches.

Les EHPAD du CHU ont effectué en 2014 et en 2015 les évaluations internes et externes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins prévues règlementairement. Ils ont été certifiés en 2016.

- Promotion de la bientraitance

La bientraitance est une culture qui doit inspirer les actions individuelles et les relations collectives. La politique de l'établissement et les actes professionnels s'organisent autour du respect des législations en vigueur, notamment la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, et des bonnes pratiques promues par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et par la Haute autorité de santé (HAS).

(...)

6.5 Assurance et responsabilité

Comme pour tout autre type de logement, une assurance responsabilité civile, incendie et dégâts des eaux doit être souscrite. Votre responsabilité personnelle peut être engagée au titre de la responsabilité délictuelle en cas de dommage qui pourrait être causé à une autre personne hébergée au sein de l'établissement ou à un membre du personnel.

Concernant vos biens personnels et si vous disposez de la clé de votre logement, l'établissement ne pourra être tenu responsable de leur disparition. Concernant les personnes âgées incapables majeures, l'établissement dispose de ses propres assurances.

La perte ou le bris de dispositifs médicaux dont vous seriez éventuellement propriétaire peuvent, sous conditions, faire l'objet d'un recours auprès de la direction de l'établissement.

Annexe VI – Formulaire de recueil de données (projet personnalisé)

RESIDENCE ROUX

51100 - REIMS

Projet personnalisé de Mme née - ans Recueil de données

Médecin coordonnateur :

Saisie par
Coordonnateur PPA

Date de réévaluation
Coordonnateur PPA adjoint

1- CONTEXTE D'ENTREE (Cadres-Infos préadmission)

Provenance du résident
Qui a pris la décision d'admission ?
Remarques complémentaires

2- SITUATION FAMILIALE (Equipe soignante)

Vie affective
Fratrie : la personne a-t-elle des frères et soeurs ?
Enfants : mariage, remariages, adoptions... ?
Remarques complémentaires

3- HISTOIRE DE VIE (Equipe soignante et animation)

Origines (natales, géographiques, ...) ?
Profession exercée
Evènements marquants : mariages, naissance, voyages, conflits, ... ?
La personne parle-t-elle d'autres langues (y compris langue des signes) ?
La personne avait-elle un animal de compagnie ?
Quels sont ses centres d'intérêts et ses loisirs ?

4- HABITUDES DE VIE (Equipe soignante)

L'hygiène à la maison

- Prenait-elle des douches ? Si oui, combien de fois par jour/semaine ?
- Faisait-elle régulièrement des shampooings ?
- Se brossait-elle les dents seule ? Plusieurs fois par jour ?
- Soins particuliers apportés aux pieds et/ou aux mains ?

Les repas à la maison

- Avait-elle des difficultés pour mâcher ou avaler les alimentations ?
- Avait-elles des prothèses dentaires (colle dentaire, dentier ...) ?
- Avait-elle besoin d'aide pour prendre ses repas ?

Les nuits et le repos à la maison

- La personne se levait habituellement ...
- La personne se couchait habituellement ...
- La personne faisait-elle une sieste ?

- Dormait-elle beaucoup la journée ?
- La nuit, avait-elle du mal à dormir (difficultés à s'endormir, se lever plusieurs fois par nuit ...) ?
- Avait-elle des rituels de coucher (tisane, film, prière, ...) ?

L'habillement et la mise en beauté à la maison

- Avait-elle besoin d'aide pour choisir ses vêtements ?
- Avait-elle besoin d'aide pour s'habiller et/ou se déshabiller ?
- Portait-elle des tenues médicalisées (robes, chaussons, pantalons ...) ?
- Aimait-elle prendre soin d'elle (maquillage, rasage, épilation, crèmes, vernis, parfums, coiffeur ...) ?

5- ETAT DE SANTE PHYSIQUE (Equipe médicale et paramédicale)

Pathologies principales (médecin co)

Sécurité, liberté de circulation et contentions (médecin prescripteur)

Etat nutritionnel (diététicienne)

- Poids avant l'entrée
- Albuminémie lors de l'entrée
- Traitement pilé
- Troubles de la déglutition
- Diagnostic nutritionnel posé lors de l'entrée

Etat bucco-dentaire (équipe dentaire)

- Observations
- Diagnostic bucco-dentaire posé lors de l'entrée

Réautonomisation

- Score TMM (binôme "Bons Gestes")
- Bilan motricité/mobilité de la personne (Binôme "Bons Gestes" et/ou ergos, STAPS, kinés)
- Bilan orthophoniste

Evaluation de la douleur (médecin co)

Bilan général (médecin co)

6- ETAT DE SANTE MENTALE (Equipe médicale et paramédicale, psychologues)

Humeur avant l'entrée (comportement, cognition) ?

Etait-elle sociable ?

Dynamique familiale ? Accompagnement des aidants ?

La personne avait-elle des addictions (tabac, alcool ...) ?

Quels sont les modes de communication privilégiés de la personne ?

Quels sont les sources, événements ou objets qui sont source d'anxiété ?

Quelles sont les sources de réconfort ?

Y avait-il un suivi psychiatrique ?

Bilan (psychologue)

7- DROITS ET LIBERTES (Cadres-Infos préadmission)

Remise des clés de la chambre ?

Avant l'entrée, une personne de confiance était-elle désignée ?

Avant l'entrée, des directives anticipées ont-elles été rédigées ?

Avant l'entrée, y avait-il une mesure de protection juridique ?

Pratique d'un culte ?

Annexe VII – Tableau récapitulatif de la modulation des droits des personnes protégées en fonction de la mesure

La DRJSCS du Nord Pas de Calais a publié, en 2013, un guide de bonnes pratiques à destination des ESSMS à visée informative et pédagogique.

Il précise, notamment, la modulation et les restrictions de libertés existantes entre les différentes mesures prévues pour la protection juridique des majeurs, restituée ci-dessous (p8-11) :

1- Les droits civils et civiques de la personne

	Tutelle	Curatelle
Actes usuels	Ils sont effectués librement par le majeur protégé (1er Civ., 19 octobre 2004, Bull. 2004, I, n° 227, pourvoi n° 02-15.035)	Ils sont effectués librement par le majeur protégé (1er Civ., 19 octobre 2004, Bull. 2004, I, n° 227, pourvoi n° 02-15.035)
Actes de la vie civile	Le majeur est représenté par le tuteur. (Article 473 du CC)	Le majeur est assisté par le curateur. (Article 467 du CC)
Droit d'aller et venir	Libre : Le tuteur ne peut user de contrainte pour placer le majeur protégé. La seule limite est de droit commun. Elle concerne deux procédures : - Admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent (Article L3212-1 du CSP) - Admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat (Article L3213-1 du CSP)	Libre : Le curateur ne peut user de contrainte pour placer le majeur protégé. La seule limite est de droit commun. Elle concerne deux procédures : - Admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent (Article L3212-1 du CSP) - Admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat (Article L3213-1 du CSP)
Décisions relatives à la personne	Le majeur prend seul les décisions relatives à sa personne si son état de santé le permet. Si le majeur ne peut pas prendre une décision personnelle éclairée, le tuteur assiste ou représente le majeur après autorisation du Juge des Tutelles. (Article 459 du CC)	Le majeur prend seul les décisions relatives à sa personne si son état de santé le permet. Si le majeur ne peut pas prendre une décision personnelle éclairée, le curateur assiste ou représente le majeur après autorisation du Juge des Tutelles. (Article 459 du CC)
Actes à caractère strictement personnel	Sont ici visés : la déclaration de naissance d'un enfant, les actes d'autorité parentale, la déclaration du choix ou du changement de nom d'un enfant, le consentement à sa propre adoption ou à celle de son enfant. Aucune	Sont ici visés : la déclaration de naissance d'un enfant, les actes d'autorité parentale, la déclaration du choix ou du changement de nom d'un enfant, le consentement à sa propre adoption ou à celle de son enfant. Aucune

	assistance ni représentation n'est possible. (Article 458 du CC)	assistance ni représentation n'est possible. (Article 458 du CC)
PACS	Il est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles ou du conseil de famille après l'audition des futurs partenaires. Le tuteur assiste le majeur pour la signature de la convention mais n'intervient pas lors de la déclaration conjointe au greffe du Tribunal d'Instance. (Article 462 du CC)	Le curateur assiste le majeur pour la signature de la convention mais n'intervient pas lors de la déclaration conjointe au greffe du Tribunal d'Instance. (Article 461 du CC)
Mariage	Il est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles ou du conseil de famille après l'audition des futurs conjoints et le recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage. Le tuteur n'intervient pas directement. (Article 460 alinéa 2 du CC)	Il est possible avec l'autorisation du curateur. A défaut, le Juge des Tutelles peut prononcer une autorisation supplétive. (Article 460 du CC)
Divorce	Le divorce par consentement mutuel est impossible (Article 249-4 du CC). La demande doit être appuyée par un avis médical. Elle est présentée par le tuteur avec l'autorisation du conseil de famille ou du Juge des Tutelles (Article 449 du CC). Si la demande est formée contre le majeur protégé, il est représenté par le tuteur (Article 449-1 du CC).	Le divorce par consentement mutuel est impossible (Article 249-4 du CC). La demande est présentée par le majeur assisté du curateur. (Article 449 du CC) Si la demande est formée contre le majeur protégé, il se défend lui-même avec l'assistance du curateur (Article 449-1 du CC).
Droit d'ester en Justice	Le majeur est représenté par le tuteur. Le tuteur ne peut agir pour faire valoir les droits extrapatrimoniaux du majeur qu'après autorisation ou injonction du conseil de famille ou du Juge des Tutelles. Ces derniers peuvent enjoindre le tuteur de se désister de son action. (Article 475 du CC)	Le majeur est assisté par le curateur. (Article 467 du CC)
Droit de vote	Son maintien est décidé par le Juge des Tutelles lors de l'ouverture de la mesure (Article L5 du Code Electoral).	Il est maintenu (Article L2 du Code Electoral)
Eligibilité	Les majeurs protégés ne sont pas éligibles (Article L44, LO129, L200, L230, LO296 du Code Electoral)	Les majeurs protégés ne sont pas éligibles (Article L44, LO129, L200, L230, LO296 du Code Electoral)
Juré en Cour d'Assises	Les majeurs protégés ne peuvent être jurés en Cour d'Assise [Article 256 alinéa 8 du Code de Procédure	Les majeurs protégés ne peuvent être jurés en Cour d'Assise [Article 256 alinéa 8 du Code de Procédure

	Pénale (CPP)]	Pénale (CPP)]
Responsabilité civile	Le majeur est responsable même si le dommage a été causé sous l'empire d'un trouble mental (Article 414-3 du CC). Il est donc nécessaire de contracter une assurance spécifique.	Le majeur est responsable même si le dommage a été causé sous l'empire d'un trouble mental (Article 414-3 du CC). Il est donc nécessaire de contracter une assurance spécifique.
Responsabilité pénale	Elle est prévue par des dispositions spécifiques. (Article 706-112 et suivants du CPP)	Elle est prévue par des dispositions spécifiques.

2- Les droits relatifs aux actes médicaux

	Tutelle	Curatelle
Personne de confiance	Le majeur sous tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance. Si le majeur sous tutelle l'a fait antérieurement à la mesure de protection, le Juge des Tutelles peut la confirmer ou la révoquer. (Article L1111-6 du CSP).	Le majeur sous curatelle peut désigner une personne de confiance (Article 1111-6 du CSP).
Actes de soins, interventions chirurgicales	Le majeur doit être informé et son consentement recherché. Le tuteur doit être informé et consentir aux soins. (Article L1111-2 alinéa 5 du CSP). En cas d'urgence ou d'impossibilité de recueillir le consentement du majeur et du tuteur, le médecin a l'obligation d'intervenir. (Article L1111-4 alinéa 4 CSP)	Le droit commun est applicable : Le majeur est informé et donne son consentement aux soins (Article L1111-2 et L1111-4 du CSP). En cas d'urgence ou d'impossibilité de recueillir le consentement du majeur, le médecin a l'obligation d'intervenir. (Article L1111-4 alinéa 4 CSP)
Dons de sang, tissus et produits humains	Ces dons sont interdits (Article L1221-5 et L1241-2 du CSP) Les dons de cellules issues de la moelle osseuse au bénéfice des frères et soeurs du majeur protégé sont possibles sous certaines conditions. (Article L1241-4 du CSP)	Ces dons sont interdits (Article L1221-5 et L1241-2 du CSP) Les dons de cellules issues de la moelle osseuse au bénéfice des frères et soeurs du majeur protégé sont possibles sous certaines conditions. (Article L1241-4 du CSP)
Prélèvement d'organes	Les prélèvements d'organes sur un majeur protégé vivant sont interdits. (Article L1231-2 du CSP) Sur un majeur en tutelle décédé, ils nécessitent l'autorisation écrite du tuteur. (Article L1232-2 du CSP)	Les prélèvements d'organes sur un majeur protégé vivant sont interdits. (Article L1231-2 du CSP) Sur un majeur en curatelle décédé, ils sont régis par le droit commun. (Article L1232-1 du CSP)
Recherches biomédicales	La participation de majeurs sous tutelle à des recherches biomédicales est possible sous certaines conditions. (Article L1121-8 du CSP) Le consentement du majeur doit être	La participation de majeurs sous curatelle à des recherches biomédicales est possible sous certaines conditions (Article L1121-8 du CSP). Le consentement du majeur doit être

	et éclairé. Il doit être attesté par écrit ou par un tiers (Article L1122-2 du CSP)	libre et éclairé. Il doit être attesté par écrit ou par un tiers (Article L1122-2 du CSP)
Stérilisation à but contraceptif	Elle est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles et après l'avis du comité d'experts désigné par l'ARS (Article L2123-2 du CSP)	Elle est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles et après l'avis du comité d'experts désigné par l'ARS (Article L2123-2 du CSP)
Anomalie génétique grave	Le tuteur informe la famille sur les risques résultant de l'anomalie génétique (Article L1131-1 du CSP)	Le majeur informe sa famille sur les risques résultant de l'anomalie génétique (Article L1131-1 du CSP)
Assistance médicale à la procréation	Le recueil et la conservation des gamètes ou de tissu germinal est possible avec l'autorisation du tuteur (Article L2141-11 du CSP)	Le droit commun s'applique (Article L2141-1 et suivants du CSP)

3- Les droits patrimoniaux de la personne

	Tutelle	Curatelle
« Argent de poche »	Le budget de la tutelle et l'emploi de sommes liquides sont arrêtés par le conseil de famille ou le Juge des Tutelles en fonction des ressources du majeur protégé (Article 500 et 501 du CC). La somme est remise par le tuteur ou, lorsqu'il est désigné, le subrogé tuteur. Ce dernier doit justifier du bon déroulement des opérations (Article 497 du CC).	En curatelle, la personne protégée gère elle-même son « argent de poche ». En curatelle renforcée, le curateur doit remettre à la personne protégée l'intégralité de l'excédent après règlement des dépenses auprès des tiers (Article 472 du CC).
Actes de disposition	Ces actes sont passés par le tuteur avec l'autorisation du Juge des Tutelles (Article 505 du CC). Liste des actes d'administration et de disposition (Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008 sur les actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle).	Le majeur est assisté par le curateur (Article 467 du CC) Liste des actes d'administration et de disposition (Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008 sur les actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle).
Actes d'administration	Le majeur est représenté par le tuteur. (Article 504 du CC) Liste des actes d'administration et de disposition (Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008 sur les actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle).	Le majeur peut les accomplir seul. Liste des actes d'administration et de disposition (Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008 sur les actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle).
Administration des biens des enfants mineurs	Lorsque les deux parents sont sous mesure de protection et que l'enfant dispose de biens, un tuteur aux biens des mineurs peut être désigné.	Lorsque les deux parents sont sous mesure de protection et que l'enfant dispose de biens, un tuteur aux biens des mineurs peut être désigné.
Protection du	La vente, la résiliation ou la conclusion	La vente, la résiliation ou la conclu-

logement	d'un bail est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles. L'avis d'un médecin inscrit sur la liste du Procureur de la République est requis en cas d'accueil du majeur en établissement (Article 426 alinéa 3 du CC).	sion d'un bail est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles. L'avis d'un médecin inscrit sur la liste du Procureur de la République est requis en cas d'accueil du majeur en établissement (Article 426 alinéa 3 du CC).
Emploi et Réception de capitaux	Le majeur est assisté par le tuteur (Article 501 du CC)	Le majeur est assisté par le curateur (Article 468 du CC).
Gestion de comptes bancaires	L'ouverture et la modification de comptes ne sont possibles qu'avec l'autorisation du Juge des Tutelles (Article 510 à 515 du CC)	L'ouverture et la modification de comptes ne sont possibles qu'avec l'autorisation du Juge des Tutelles (Article 427 du CC) Les comptes courants sont gérés par le majeur tandis que les comptes de placement sont gérés avec l'assistance du curateur.
Assurance vie	La souscription ou le rachat d'un contrat d'assurance vie ainsi que la désignation ou le changement du bénéficiaire est possible avec l'autorisation du Juge des Tutelles (Article L132-4-1 du Code des Assurances)	La souscription ou le rachat d'un contrat d'assurance vie ainsi que la désignation ou le changement du bénéficiaire est possible avec l'assistance du curateur (Article L132-4-1 du Code des Assurances)
Assurance décès	La conclusion d'une assurance décès sur le majeur protégé est interdite (Article 132-3 du Code des Assurances)	La conclusion d'une assurance décès est autorisée
Donation	Le majeur peut effectuer une donation après autorisation du conseil de famille ou du Juge des Tutelles. Il sera alors assisté ou, au besoin, représenté par le tuteur (Article 476 du CC).	Le majeur est assisté par le curateur. (Article 470 du CC).
Testament	Le majeur peut rédiger son testament après autorisation du conseil de famille ou du Juge des Tutelles. Le tuteur ne doit pas intervenir à cette occasion (Article 476 du CC).	Le majeur peut tester sous les réserves de droit commun (Article 470 du CC).
Signalement des actes susceptibles de compromettre les intérêts du majeur	Les tiers peuvent en informer le Juge des Tutelles (Article 499 du CC).	

Annexe VIII – Portraits de majeurs protégés

Extrait du rapport de la Cour des comptes sur la politique publique de protection juridique des majeurs, publié en octobre 2016 (p20).

Portraits de majeurs protégés

Mlle N..., atteinte d'autisme, n'a jamais eu accès au langage. À 20 ans, elle vient d'être placée dans une maison d'accueil spécialisée. Elle y restera très probablement jusqu'à 60 ans pour être ensuite transférée dans une maison de retraite spécialisée. Ses parents ont obtenu d'exercer sa tutelle lorsqu'elle a eu 18 ans. Ils s'interrogent sur son devenir après leur mort.

M. A..., 45 ans, a longtemps exercé le métier de plombier ; sa famille a rompu tout lien pendant une longue période de toxicomanie ; après une overdose à l'héroïne, il a fait un arrêt cardiaque ; ses fonctions vitales ont été préservées mais il a perdu toute mémoire immédiate. D'abord hospitalisé en psychiatrie, il est sous tutelle d'une union départementale des associations familiales (UDAF).

M. F..., 40 ans, a vécu d'expédients pendant des années, alternant des périodes « dans la rue » et des séjours dans des squats. Un diagnostic de schizophrénie a été formulé ; s'y sont ajoutées des conduites d'alcoolisation et la prise de toxiques. Il a effectué de brefs séjours en prison. Sa famille, épuisée, s'est progressivement lassée. Il est sous tutelle et pris en charge par une équipe pluridisciplinaire (psychiatre, travailleur social, éducateur, tuteur) ; un projet de relogement est en cours.

Mme M..., 59 ans, est veuve et retraitée. Frappée d'un syndrome maniaco-dépressif, elle est désorientée et souffre de nombreuses carences. Elle fait l'objet d'une mesure de curatelle renforcée. Elle se plaint du manque d'argent, du manque de nourriture et de son logement qu'elle n'aurait pas les moyens d'entretenir et qui est de fait extrêmement sale. Mais elle refuse de se faire aider par ses deux fils qui ont fini par rompre tout lien avec leur mère, mais également par son curateur qui s'efforce pourtant de l'engager dans une démarche de soins.

Mme B..., 86 ans, souffre de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. Son mari l'a longtemps prise en charge mais est décédé brutalement. Ses trois enfants s'interrogent sur les mesures à prendre, notamment sur son placement sous tutelle.

Mme A..., 82 ans, atteinte de dégénérescence sénile, vit seule dans son logement. Elle refuse d'ouvrir la porte aux auxiliaires de vie, ou les frappe. La copropriété se plaint de ce qu'elle a le gaz et risque de mettre le feu à l'immeuble. Or, Mme A... a une terreur insurmontable de l'électricité et ne veut pas entendre parler de plaques électriques. Elle refuse de quitter son logement pour entrer en EHPAD et veut rester à son domicile. Elle est sous curatelle renforcée confiée à une association tutélaire.

M. J..., 75 ans, est atteint du syndrome de Diogène. Son petit logement est encombré au point qu'on ne peut plus qu'entrouvrir la porte d'entrée pour y pénétrer. Trouver le moindre papier administratif pour faire valoir ses droits est un parcours du combattant. Il a des dettes de loyer et risque une procédure d'expulsion. Les voisins se plaignent des odeurs et craignent un incendie, car il fume. Il est sous sauvegarde de justice pour la durée de l'instance et une association tutélaire a été désignée mandataire spécial.

Annexe IX – Portraits d’aidants familiaux

Situations tirées de nos entretiens avec les familles de majeurs vulnérables.

Portraits d’aidants familiaux⁹³

Mme V. (fille) est la sœur aînée d’une fratrie de 8 enfants. Son père est décédé il y a 17 ans. Depuis sa mère, Mme D., est hébergée en maison de retraite. Elle a eu visiblement un vécu difficile et est aujourd’hui une personne mutique et à tendance dépressive. Sa fille aurait souhaité exercer la mesure de tutelle de sa mère, mais n’a pas pu le faire en raison d’un conflit familial fort au sein de la fratrie. La mesure de tutelle est assurée par les préposés de l’établissement. Elle se sent exclue de la prise en charge et de la relation avec sa mère.

Mme N. (fille) a vu l’autonomie de sa mère décroître brutalement après 3 AVC successifs. Son père, alcoolique, n’a pas pu s’occuper de sa femme. Mme N. a assumé toutes les tâches ménagères, administratives, financières et humaines pour maintenir ses parents à domicile. Les aides mises en place n’avaient pas pu être maintenues car systématiquement refusées et renvoyées par les parents, avec agressivité. Sa mère est entrée en maison de retraite en 2016. Depuis, elle a été placée sous mesure de tutelle face à l’épuisement de Mme N., seule personne à s’être occupée d’elle. Aujourd’hui, elle vit cette situation entre soulagement, colère et incompréhension.

Mme S. (nièce)... et Mme P. (fille) se sont longtemps occupées de Mme L, actuellement sous mesure de tutelle. A l’époque, Mme L. avait confié sa carte bleue et le code à un de ses enfants pour qu’ils s’occupent des courses et des « papiers de la banque ». Elle a malheureusement été volée par celui-ci ; un autre de ses enfants lui a fait signé un « papier pour hériter de tous ses biens ». Suite à ces événements, Mme S. et Mme P. n’ont jamais voulu exercer la mesure de protection par peur de conflits futurs, et parce que « c’est un métier d’être tuteur ou tutrice ».

M. et Mme C. (gendre et fille) font leur 3^e expérience de mesure de protection : M. C a vu son père, puis la concubine de son père placés sous mesures ; la mère de Mme C. en bénéficie également aujourd’hui. Ils rapportent aussi la situation de leur voisin qui avait accepté d’exercer la mesure de protection de son parent. Il a exprimé de nombreuses difficultés : la gestion des comptes, « tout faire comme le tuteur ferait », la peur de mal faire et de voir le juge pour cela. Un conflit familial a suscité de sa part le souhait de voir la mesure confiée à un tiers extérieur, suite à ses difficultés et à son épuisement.

⁹³ Réalisé à partir des situations rencontrées sur le terrain de l’enquête. Ces situations sont ici résumées ou partielles pour les besoins de cet encadré.

GAUTARD

Camille

Décembre 2017

DIRECTEUR D'ETABLISSEMENT SANITAIRE, SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL
Promotion 2016-2017

Le rôle du directeur d'EHPAD dans la protection des majeurs vulnérables

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : ---

Résumé :

L'autonomie n'est pas un acquis immuable. Elle peut se présenter d'une façon détournée, ou s'absenter à d'autres moments, ou encore être fragilisée par certains événements. Tous, nous serons, au moins une fois, vulnérables, et donc potentiellement incapables d'exprimer notre volonté librement et souverainement. Dépendants, parce que nous aurons besoin d'un autre pour nous protéger ou pour faire valoir nos droits : incapables de droit mais capables dans les faits, ou bien incapables de fait mais capables de droit.

Malgré tout, ces situations ne demandent pas systématiquement l'intervention du juge ou du procureur pour être prises en charge. Elles demandent à ce titre une organisation particulière du service ou de l'établissement d'accueil, du fonctionnement de celui-ci pour pouvoir tenir compte, autant que possible, des spécificités qui y sont attachées. Il s'agit de faire le lien entre les exigences posées par la réglementation et les réalités humaines et sociales de la vulnérabilité des personnes accueillies en établissement : « protéger sans diminuer » et « respecter sans négliger ».

Le directeur d'EHPAD est donc à ce titre amené, dans sa pratique professionnelle, à assumer une fonction de « care » vis-à-vis des personnes qu'il y accueille. Il serait alors l'acteur d'une régulation au cas par cas alors même qu'il n'est ni perçu, ni mentionné dans l'ensemble de la réglementation comme un acteur à part entière de l'accompagnement des majeurs protégés. Dans un tel cadre, quel rôle peut-il investir dans l'accompagnement des majeurs à demi capables ?

Mots clés :

Mesure de protection ; tutelle ; curatelle ; tuteurs familiaux ; directeur d'établissement ; plateforme d'aide et de répit ; information et soutien aux tuteurs familiaux ; réforme de la protection des majeurs ; loi d'adaptation de la société au vieillissement

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.