

Octobre 2015

COMMENT RENFORCER LA BIEN-TRAITANCE DES PERSONNES VULNERABLES ?

Le compte rendu
du 22 Septembre 2015

DÉBAT
DE
L'ORDRE



ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre

Comment renforcer la bientraitance des personnes vulnérables ?

Avec la participation de :

Olivier Sylvain Bottineau, vice-président du tribunal d'instance de Lagny-sur-Marne

Rachel Moutier, coordinatrice juridique du pôle santé du Défenseur des droits

Pascal Jacob, président de l'association Handidactique

Robert Moulias, président d'honneur de la Fédération 3977 contre la maltraitance

Irène Kahn-Bensaude, vice-présidente du Conseil national de l'Ordre des médecins

Le débat est présidé par **Irène Kahn-Bensaude**, vice-présidente du Conseil national de l'Ordre des médecins, et animé par **Isabelle Gounin-Lévy**, journaliste à LCI.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Bonjour à tous et bienvenue à ce débat de l'Ordre consacré à un thème d'actualité. Vous le savez, hier a eu lieu la journée d'Alzheimer, aujourd'hui le débat est consacré au public concernant les personnes âgées, les personnes handicapées et Alzheimer.

Comment renforcer la bientraitance des personnes vulnérables ? Thème d'actualité parce que l'on sait qu'aujourd'hui les tendances de la société conduisent à une demande et un besoin de plus en plus d'autonomie de ce public et, en même temps, l'autonomie doit se faire dans un cadre d'accompagnement. Toute la difficulté est de trouver le bon équilibre entre ce besoin d'autonomie et ce besoin d'accompagnement dans une bientraitance.

On parle de bientraitance, mais l'on évoquera aussi la maltraitance qui est malheureusement aussi présente. Avant de présenter les invités, je remercie le Président du Conseil national de l'Ordre des médecins d'introduire cette matinée.

Patrick BOUET

Bonjour, mesdames et messieurs. Je suis flatté et honoré que vous ayez répondu à cette invitation de l'Ordre national des médecins sur ce thème d'actualité et aussi, pour l'Ordre des médecins, un thème d'engagement que nous avons illustré récemment en signant une charte avec M. JACOB. Nous considérons que les médecins, et au-delà les professions de santé, représentent un des piliers régulateurs de notre société et que ce rôle fondamental au service des hommes et femmes qui la constituent a aussi des exigences et une mise en œuvre de responsabilité.

Sur ces sujets fondamentaux de prise en charge des problèmes et difficultés que peuvent rencontrer nos concitoyens, il apparaît important que l'Ordre des médecins soit un acteur du débat et du dialogue au même titre qu'il est un

acteur de la réglementation et de la préparation législative.

Permettre à des intervenants de qualité et à un certain nombre d'acteurs de la société de venir débattre au sein de l'Ordre, c'est aussi rappeler cette présence fondamentale des médecins au cœur de notre société, le rôle fondamental de l'Ordre dans la réglementation et l'assurance que les professionnels sont au service de l'ensemble des acteurs, des hommes et femmes de notre pays qu'ils en soient originaires ou qu'ils y soient accueillis. Il n'y a pas pour nous de différence dans le service que nous devons rendre à l'ensemble de ces hommes et femmes.

Merci à tous d'être présents et de venir débattre avec nous de ce sujet. Nous avons décidé de reprendre ces rendez-vous débat avec les acteurs de la société parce que cela fait partie de notre mission. Je ne doute pas que Mme KAHN-BENSAUDE, Vice-Présidente du Conseil national n'anime avec Mme GOUNIN-LEVY un débat de qualité.

Nous dégagerons ensuite ensemble des voies qui nous permettront peut-être de tracer un peu plus précisément le sens que nous voulons donner à la présence des médecins auprès des patients, des usagers, des personnes vulnérables, qui est notre mission fondamentale. Je vous souhaite un bon débat.
(Applaudissements.)

Isabelle GOUNIN-LEVY

Nous avons effectivement deux heures de débat devant nous avec une partie question-réponse en fin de matinée. (Il est procédé à la présentation des intervenants de la tribune.)

Pourquoi avoir choisi de centrer ce débat uniquement sur les personnes âgées, handicapées et Alzheimer ? Les personnes vulnérables peuvent aussi regrouper d'autres personnes. On peut penser à certains jeunes, aux femmes battues, etc.

Qui sont les personnes vulnérables ?

Irène KAHN-BENSAUDE

Bonjour, effectivement, les enfants et les femmes enceintes font également partie des personnes vulnérables. Nous n'avons pas voulu axer ce débat de l'Ordre sur les femmes enceintes et les enfants, car la violence faite aux femmes sera le sujet d'une grande réunion de la Mission interministérielle contre les violences (MIPROF) en novembre et si la maltraitance des enfants a déjà été abordée plusieurs fois par l'Ordre, et le sera encore, le sujet des personnes dépendantes ne l'a pas été.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Quelle est la définition de ces personnes vulnérables ? Comment les identifier ? Il n'est pas facile de savoir quel est ce public.

Irène KAHN-BENSAUDE

La définition de la personne vulnérable est extraite du rapport annuel de la Cour de cassation de 2009 de M. LAGARDE. Ce sont les personnes qui, dans une situation pathologique ou hors norme, ne sont, de fait, pas en mesure d'exercer correctement leurs droits et libertés.

Elle est différente de la définition de la personne handicapée. L'article 1 de la convention relative aux Droits des personnes handicapées (CDPH) de 2006 donne une définition de la personne handicapée : « on entend toute personne qui présente 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. »

Isabelle GOUNIN-LEVY

Que représente cette population en France ?

Irène KAHN-BENSAUDE

Vous avez dû entendre hier, lors de la journée de l'Alzheimer, que ne serait-ce que pour cette maladie, il y aura 200 000 cas de plus par an, ce qui est déjà impressionnant.

L'enquête handicap de 2010 indique que 3 millions de personnes sont en perte d'autonomie, que 700 000 sont en forte dépendance et que 6 millions de personnes sont handicapées.

Cette population est amenée à continuer de croître, l'arrivée de la génération baby-boom ne faisant qu'augmenter son nombre. Nous savons tous que la population vieillit, que les affections chroniques augmentent et que c'est la première fois que vivent en même temps quatre générations.

Isabelle GOUNIN-LEVY

M. MOULIAS, j'ai l'impression que vous n'êtes pas d'accord avec ce chiffre, mais il est toujours difficile de s'accorder sur un chiffre exact.

Robert MOULIAS

En effet, il est très difficile de connaître le nombre exact, par exemple, de cas d'Alzheimer car les définitions cliniques et scientifiques sont encore très imprécises. On a tendance à appeler maladie d'Alzheimer toute diminution des fonctions cognitives alors que c'est beaucoup plus compliqué. De plus, la maladie d'Alzheimer peut toucher des personnes de moins de 40 ans. Appeler maladie d'Alzheimer tout trouble cognitif du sujet âgé devient l'habitude. C'est quelque chose qui peut être «maltraitant» dans la mesure où la personne risque d'avoir une prise en soin inappropriée si le diagnostic réel était autre.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Il y a aussi des raisons de dépendance qui ne sont pas nécessairement liées à l'âge. M. JACOB, vous avez beaucoup de choses à dire sur ce sujet. Vous avez d'ailleurs rédigé un rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.

Pascal JACOB

Les personnes handicapées représentent environ 10 % de la population française et c'est le même chiffre dans l'ensemble des pays européens. Dans certains pays, très touchés par la guerre, cela peut aller jusqu'à 15 %, voire un peu plus.

Aujourd'hui, ce pourcentage est en augmentation.

Je préférerais que l'on parle de handicap plutôt que de maladie. Il y a une distinction importante à faire. Les difficultés que nous rencontrons sont de pouvoir accompagner ces personnes, difficultés d'autant plus grandes qu'aujourd'hui, dans le cadre du soin, nous sommes face pour beaucoup à un écueil difficile à entendre qui est que 70 % des personnes adultes handicapées déclarent abandonner tout ou partie de leurs soins parce qu'elles n'y arrivent pas.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Pourquoi ? C'est tout de même un chiffre important.

Pascal JACOB

Et il ne va pas aller en diminuant ! C'est pourquoi nous nous battons et je rends hommage au Président BOUET d'être parti de notre « coquille de noix » avec cette charte Romain JACOB sur l'accès aux soins des personnes handicapées.

La première grande difficulté est de donner envie aux acteurs de soins de soigner la personne handicapée comme on soigne toutes les personnes valides. Aujourd'hui, ces acteurs de soins ne sont pas formés à cela, ils n'ont pas été motivés et sensibilisés à le faire.

Cette notion nécessitera aussi des aménagements économiques parce que, par exemple, soigner mon fils Clément demande beaucoup plus de temps que soigner une personne qui va très bien ou qui est malade mais capable de parler.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Dans ces cas-là effectivement, il faut permettre à l'accompagnant de venir avec la personne handicapée.

Pascal JACOB

Il ne faut pas avoir à choisir entre être accompagné ou soigné.

La deuxième difficulté, la plus difficile et grave, est que l'on soigne trop tard parce que l'on ne sait pas. Une personne handicapée sur deux ne sait pas qu'elle a mal. Il faut donc des protocoles qui permettent d'anticiper. Aujourd'hui, lorsque l'on découvre une tumeur sur une personne valide, elle fait en moyenne moins de 3 millimètres, alors que lorsqu'on la découvre sur une personne handicapée, elle fait en moyenne plus de 4 centimètres.

Il y a un tel retard que lorsque l'on soigne la personne handicapée on est dans une situation de gravité telle que la médecine de ville a du mal à rencontrer le handicap. Les urgences sont alors souvent le lieu d'accueil alors qu'elles ne sont pas pour autant plus formées à les accueillir les personnes handicapées. Environ 80 % des personnes handicapées qui se rendent aux urgences, ressortent entre 12 et 24 heures après sans avoir eu aucun soin hospitalier.

Enfin, élément encore plus difficile à comprendre : une personne handicapée sur deux est atteinte d'une maladie chronique et 75 % d'entre elles ne sont pas ou insuffisamment soignées.

Nous avons un énorme travail à faire avec vous tous et je suis extrêmement heureux que le Conseil national ait signé la charte Romain JACOB, comme l'a signée l'Académie de médecine et toutes les Universités. Cela va nous permettre de prendre ce sujet en main et d'essayer d'apporter une réponse, car le handicap n'est pas à part, il fait partie du patrimoine de l'humanité et nous serons tous concernés un jour.

La bientraitance

Isabelle GOUNIN-LEVY

Pour notre débat d'aujourd'hui, Mme KAHN-BENSAUDE, vous avez voulu parler de bientraitance et non pas de maltraitance. Pourquoi ? Vous vouliez aborder le sujet de la manière la plus positive possible, mais bientraitance et maltraitance vont forcément ensemble.

Irène-KAHN-BENSAUDE

On parle de maltraitance pour les enfants, de violences faites aux femmes, j'estime que la bientraitance a une connotation préventive et qu'il vaut mieux prévenir que guérir. J'ai donc essayé d'axer ce sujet sur le mot bientraitance pour la prévention qui n'est pas vraiment dans notre culture.

Isabelle GOUNIN-LEVY

La première des bientraitances est peut-être justement cette prévention. Il faut repérer quelles sont ces personnes vulnérables, parvenir à les distinguer. Y a-t-il des profils de personnes plus sensibles à cette maltraitance ou plus susceptibles de développer ou faire l'objet de maltraitance que d'autres ?

Robert MOULIAS

Bien sûr. Les premières victimes sont les personnes qui présentent des déficiences, quel que soit leur âge, et pour lesquelles il y a un problème de prise en soin et aide, ce qui est déférent des délinquances.

Il y a dans le « traiter mal » un lien entre la personne qui s'occupe de « traiter », quel que soit son rôle proche ou professionnel, et la personne qui reçoit l'aide ou le soin. Il y a toujours dans la maltraitance une emprise qui fait que c'est une violence totalement différente des autres violences puisqu'il y a ce lien étroit, affectif ou de mission professionnelle. Les victimes sont les personnes qui se trouvent plus ou moins dépendantes d'autres personnes pour leurs activités élémentaires de la vie quotidienne.

En premier lieu, les chiffres de la Fédération indiquent que, quel soit l'âge, ceux qui ont des troubles psychiques ou des troubles cognitifs sont plus victimes de maltraitance. Les statistiques internationales montrent également que les personnes atteintes de troubles psychiques, psychotiques, sont beaucoup plus victimes de maltraitance qu'auteurs de maltraitance, tout comme les handicapés mentaux.

Parmi les aînés, les personnes ayant des troubles cognitifs et comportementaux sont beaucoup plus victimes de maltraitance que celles, par exemple, qui ont des déficiences sensorielles ou motrices. Les personnes atteintes de troubles mentaux ou psychotiques sont particulièrement plus exposées à des situations de maltraitance.

Il y a aussi toutes les situations où la personne est dépendante des autres pour ses activités élémentaires de la vie quotidienne, toutes les situations de grande dépendance.

Sont également susceptibles de maltraitance les personnes qui s'occupent de personnes dépendantes. Dans les cas d'Alzheimer par exemple, le proche aidant est pratiquement autant, ou plus, victime de maltraitance que la personne aidée. Dans la maladie d'Alzheimer, le proche aidant a une mortalité supérieure de deux tiers à celle de ses contemporains, que ce soit le conjoint ou la fille (c'est rarement un fils).

On pourrait aussi définir la Bienveillance par deux formules elliptiques. L'une provient de la pédo-psychologie et non pas de la gériatrie. Ces psychologues disent que pour la personne dépendante qu'est tout nourrisson l'objectif est son bien-être et qu'il ne suffit pas d'avoir parfaitement répondu à toutes les normes et toutes les recommandations – qui sont d'ailleurs contradictoires – pour que le nourrisson soit bien traité. Il a besoin de vie sociale et de contact humains. »La bienveillance c'est ce qui manque une fois que l'on a accompli toutes les normes et toutes les recommandations.

Cela s'adapte parfaitement aux personnes dépendantes de la gériatrie ou du handicap. La deuxième formule, plus percutante, est que « La bienveillance est ce qui permet à la personne en situation de dépendance de ne plus vivre cette dépendance comme une déchéance ».

Isabelle GOUNIN-LEVY

À ce stade du débat, Mme MOUTIER et M. BOTTINEAU, ne sont pas encore intervenus parce qu'arrivant plus tard dans le processus. Nous en sommes à identifier le public, nous verrons ensuite les difficultés de mise en œuvre de cette bienveillance et nous étudierons enfin les solutions préconisées par les uns et les autres. Souhaitez-vous ajouter quelque chose à ce point du débat ?

Rachel MOUTIER

Nous n'avons pas parlé du fait qu'une personne peut être vulnérable de façon temporaire, à un moment donné de sa vie. C'est là qu'il est compliqué d'apporter des chiffres parce qu'à un moment de sa vie, à cause d'un événement, -une chute, une hospitalisation, la perte de son conjoint-, la personne peut être en capacité d'exprimer sa volonté, de faire preuve de jugement éclairé, mais à un autre moment elle sera en état de vulnérabilité et retrouvera ensuite sa pleine capacité. Il est donc important de pouvoir identifier ce moment de la vie d'une personne.

Cette forme de vulnérabilité n'est aujourd'hui que peu prise en compte.

Sylvain BOTTINEAU

Pour l'autorité judiciaire et le magistrat, juge des tutelles, la définition de la vulnérabilité va s'interpréter par les règles du code civil. Cela amène dans les faits à distinguer 3 types de pathologies puisque la protection des personnes vulnérables croise le droit et la médecine.

À côté de ce que nous appelons les pathologies neurodégénératives, il y a les pathologies psychiatriques et enfin les autres pathologies dont les accidents vasculaires cérébraux, par exemple, qui sont une large composante et qui justifient la mise en place d'une mesure de protection.

Notre définition est peut-être un peu plus rigide, mais cadre bien l'intervention judiciaire. La mesure de protection a cette ambiguïté qu'elle protège en même temps qu'elle aliène puisque la personne protégée ne va plus avoir, en tout ou partie, l'exercice d'un certain nombre de ses droits. C'est d'ailleurs pour cela que la mise en œuvre de ces mesures est confiée au juge judiciaire qui est le gardien des libertés. Il faut composer avec cette contradiction.

Difficultés de mise en place de la bienveillance :

Isabelle GOUNIN-LEVY

Après cette définition des personnes vulnérables, comment peuvent s'allier dans cette chaîne les professionnels de la médecine et les professionnels du droit ? Le premier professionnel concerné est, en général, le médecin. Que dit le code de déontologie ?

Irène-KAHN-BENSAUDE

Avant même le code de déontologie, il y a très longtemps, dans son serment, Hippocrate a dit : « je respecterai toutes les personnes, j'interviendrai pour les

protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. » Cela résume ce que l'on fait au quotidien.

Le code de déontologie, lui-même, qui est tiré du code de la santé publique, comporte dans ses 103 articles au moins une dizaine d'articles qui peuvent s'appliquer à la protection des personnes vulnérables ou à la bientraitance.

Par le code de déontologie, le médecin est tenu aux devoirs suivants envers les personnes vulnérables :

- le médecin doit une information, claire et appropriée ;
- il doit, dans la mesure où l'état de la personne le permet, recueillir le consentement du patient aux soins, afin que celle-ci puisse prendre seule la décision.

En cas de maltraitance, comme le lui autorise l'article 44 du code de santé publique, il doit faire un signalement au procureur de la République.

Soulignons également le rôle particulier qu'a le médecin dans la rédaction du certificat médical circonstancié. Ce certificat donne toutes les indications nécessaires afin que le juge puisse prendre la bonne décision.

Par ailleurs, la loi de 2007 sur la protection des personnes vulnérables rappelle le respect des libertés individuelles. Cette loi a institué un certain nombre d'éléments, comme que le mandat de protection future, la modification de la sauvegarde de justice et créé des prestations sociales.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Le rôle du médecin est fondamental, mais il n'est pas forcément facile non plus. Le médecin étant le premier à être au contact du patient, s'il dénonce cette maltraitance il va peut-être contribuer à isoler le patient.

Pascal JACOB

Nous avons déjà l'énorme difficulté d'avoir un diagnostic précoce. Vous parlez du médecin, mais il faut parler de

tous ceux qui sont à côté de nos enfants handicapés, à commencer par la personne de la crèche, l'enseignant, etc. Aujourd'hui en Allemagne par exemple, on est capable d'avoir des doutes sur l'autisme dès les 9 mois de l'enfant. En France, nous avons une moyenne de diagnostic de l'autisme au-delà des 5 ans. Perdre 4 à 5 ans d'accompagnement à une personne autiste, c'est lui faire perdre quasiment toutes ses chances de pouvoir vivre avec tout le monde par la suite.

A mon sens, si l'on veut que la bientraitance existe, il faut une conjugaison des compétences de l'accompagnement et du soin afin qu'ils se comprennent, s'écoutent et fonctionnent ensemble. Ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui et c'est un élément majeur. La personne qui s'occupait de Romain et de Clément était capable de voir au quotidien leurs rougeurs et de lire sur leur visage s'ils avaient mal ou pas. Elle était la personne la plus compétente – et bien au-delà de la compétence que peut avoir ou apporter un acteur de soins – et qui pouvait apporter des éléments essentiels à l'acteur de soins.

D'autre part, la maltraitance c'est trop souvent ne pas être prêt à accueillir. C'est par exemple, le veilleur de nuit qui craint d'ouvrir la porte de la chambre de notre enfant de peur de le trouver décédé et d'être dans un stress qui fait que... Je n'ai jamais réellement vu de professionnels ayant envie d'être maltraités. En revanche, j'ai vu énormément de professionnels, parce que non formés et non accompagnés, devenir des maltraitants. C'est là que nous avons un vrai problème de travail en commun à réaliser.

Je le vois à travers la tutelle qui est une forme d'accompagnement. C'est d'abord une forme d'accompagnement, car elle est le complément qui va permettre à la personne d'être un acteur de la vie avec tous. Et elle aura une autre forme d'intelligence à côté d'elle pour conjuguer avec elle ce qu'elle doit faire

dans sa propre vie et dans son destin. Nous avons un vrai problème de fond qui est de se parler et de travailler ensemble. Nous avons un manque de coordination médicale incroyable dans le domaine du handicap. Romain avait par exemple 7 dossiers, un de neurologie, un de gastro-entérologie, un DMP, etc. Qui coordonnait cela ? Nous, les parents, qui sommes totalement incompétents.

Aujourd'hui, une personne handicapée sur 3 décède d'iatrogénie. Cela signifie que le mélange des médicaments et la non-coordination médicale représentent aujourd'hui une source de maltraitance effrayante parce que tout le monde agit dans son coin en sa bonne intelligence, mais de façon non coordonnée. La France est le dernier pays d'Europe où une personne peut arriver dans un service d'urgence sans que l'on sache qu'elle est épileptique et IMC.

Quand aurons-nous une fiche technique qui sortira d'un carnet de santé partagé par tous qui nous permettra d'éviter des centaines d'erreurs ? Romain est arrivé un jour dans un très grand hôpital simplement pour une crise d'épilepsie. On m'a enlevé l'enfant des bras et on m'a demandé d'aller chercher les papiers. Le temps que j'aie les chercher et que j'essaie de les retrouver avec toutes les portes qui se sont fermées, on avait intubé Romain parce qu'on ne savait pas qu'il était IMC et qu'il était épileptique au lieu de lui donner 2 ampoules de valium pour arrêter la crise. On m'aurait simplement écouté, on aurait évité les 8 jours de réanimation qu'il a fallu pour enlever le tube.

Il est très important de s'écouter et que le médecin se dise qu'il y a peut-être, avec le patient, quelqu'un qui va pouvoir l'aider à bien faire son métier. On aura ainsi conjugué l'accompagnement et le soin.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Merci pour ce témoignage poignant. Dans ce que vous dites, on ressent cette maltraitance qui peut venir tout simplement du manque de

connaissance ou de coordination. Il y a également d'autres maltraitements plus « évidents » par exemple la personne âgée dépendante de la personne qui s'occupe d'elle et qui peut détourner ses fonds. Il y a parfois des choses plus évidentes qui se passent au quotidien ou dans les instituts.

Robert MOULIAS

A la Fédération 39 77 contre la maltraitance, nous sommes en train d'essayer de décrire les typologies des maltraitements qui dépendent du lieu où se trouve la personne que ce soit le domicile, l'institution ou l'hôpital ou encore la cité comme on dit. Je souhaite céder la parole au Dr DELAUNAY dans la salle qui est président d'un centre d'écoute pluridisciplinaire de la maltraitance à Rouen et qui a l'expérience de ce qui arrive du point de vue du repérage et des gens qui appellent dans ces situations.

Pierre DELAUNAY

Je souhaiterais rappeler la définition donnée par le Conseil de l'Ordre en 1987 et qui fait, je crois, autorité : « la violence se caractérise par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. » Cela recouvre l'ensemble de toutes les situations enregistrées.

Vous m'autorisez à parler d'une expérience concrète, je suis effectivement Président d'une antenne ALMA (ALIô MALtraitance) régionale. Cela fait plus de 10 ans que j'y travaille avec des collaborateurs, écoutants, référents, et consultants. Grâce au travail réalisé par M. HUGONOT en son temps pour créer ce réseau et aux travaux menés depuis avec la DGCS, nous avons maintenant dépassé ce stade et nous formons une fédération qui couvre l'ensemble du territoire.

Concrètement, il y a le téléphone (3977) et c'est important parce qu'il représente

la proximité. Les gens ne vont pas forcément voir ni le procureur ni la police ni le médecin. À partir de là, et en fonction d'une éthique de fonctionnement, nous apportons de l'aide ou une orientation aux personnes et nous les dirigeons vers le lieu où elles ont le plus de chances d'avoir une réponse à leur demande.

Je ne vais pas faire la typologie des actes de maltraitance parce que sur 1 000 dossiers on voit beaucoup de choses : des maltraitements physiques, psychologiques et financières entre autres. Je voudrais me placer à un plus haut niveau.

Je suis Président d'un centre ALAM et Secrétaire général de la Fédération 3977 dont M. MOULIAS est le président et, à ce titre, j'aimerais faire valoir l'idée que, d'une part, la proximité est très importante. Il faut permettre aux gens d'avoir le recours le plus simple et le plus facile possible. D'autre part, il existe le concept des maltraitements visibles, mais aussi des maltraitements invisibles et plus on travaille, plus on se rend compte que certaines personnes ne disent rien.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Les maltraités ne prennent pas leur téléphone, ils ont peur et c'est le début d'un engrenage.

Pierre DELAUNAY

Notre concept est très riche parce qu'il augmente notre vigilance et permet, avec une mise en confiance, de faire révéler des maltraitements dits invisibles.

D'autre part, il y a le flux d'informations. À partir du moment où une personne émet une plainte, il y a un circuit idéal qui lui fait traverser un nombre incroyable de services et lieux divers et variés, et qui doit ensuite retourner à la personne victime.

Cette notion de chaîne est importante et le médecin n'est qu'un acteur de la chaîne. L'intérêt est de faire en sorte que la chaîne ne soit pas interrompue par des retards des non-prises en compte, etc. L'implantation de la Fédération permet

ce service de proximité ce qui nous permet de voir beaucoup de choses. Je croyais pourtant avoir tout vu en tant que médecin hospitalier, mais au téléphone on rencontre bien pire, c'est sordide, violent, délictueux et pervers. On n'imagine pas que certaines personnes puissent être dans un tel état de souffrance extrême sans jamais oser en parler.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Justement, comment détecter cette maltraitance et y remédier ? Il y a bien sûr le rôle du médecin, de l'équipe médicale, mais aussi des accompagnants comme on l'a dit tout à l'heure qui sont en contact avec la personne victime, mais comment s'insère le droit ? Comment renforcer cette détection de la personne maltraitée ?

Sylvain BOTTINEAU

Je reprendrai l'intervention de M. JACOB sur la difficulté de prise en charge du handicap notamment dans le milieu hospitalier. On est nécessairement toujours surpris quand on entend ce genre de témoignage.

Juridiquement, il y a une explication. La loi de 2007 arrive, enfin, après de multiples demandes des acteurs du terrain et va se substituer à la première loi réellement sur les mesures de protection qui est la loi de 1968.

Il faut rappeler l'esprit de cette loi de 1968 parce qu'il irrigue encore notre société. La personne vulnérable n'est pas le sujet, c'est la protection de son patrimoine et plus exactement la conservation du patrimoine de cette personne dans la sphère de la famille. C'est-à-dire que c'est la figure du pater familias qui est prise en considération.

Il n'est pas question qu'une personne en état de faiblesse ait la très mauvaise idée de dépenser elle-même son argent ou autre ou de le léguer à un conjoint, à un ami, etc. Donc l'objectif de la loi de 1968 vise à conserver les biens dans la famille par le sang. Ainsi, dans un premier temps on ne s'occupe pas des souffrances ou

des difficultés de la personne. D'ailleurs, les mandataires gèrent comme des banquiers un patrimoine en ne se préoccupant pas de l'expression de la volonté de la personne.

Il faut attendre 1989 pour que la Cour de cassation pose le principe que la protection ne concerne pas seulement le patrimoine, mais également la personne, sauf que l'on ne nous dit pas ce qu'il faut entendre par la « personne ».

On va commencer à parler de droits fondamentaux dans les années 1990 et, encore, de manière assez confuse. En ce sens, la loi de 2007 n'est pas achevée parce que dans les premiers articles du titre consacré aux majeurs protégés, des préconisations indiquent que « les mesures s'exercent dans le respect des droits fondamentaux de la personne », mais sans préciser ce que cela veut dire, qu'il faut prendre en compte la volonté, mais tout cela ne reste que des préconisations très générales.

Il n'y a qu'une sous-section du code civil qui est intitulée Des droits personnels de la personne. On parle enfin de la personne, mais on traite du domicile en indiquant que « la personne choisit librement son domicile, qu'elle entretient telle relation qui lui semblera bonne avec les personnes de son entourage », mais à ce jour le dispositif de protection n'est pas exclusivement centré sur le reste des droits fondamentaux. À tel point que la loi fait encore la division entre la protection du patrimoine et celle de la personne alors que nous disons tous que protéger un patrimoine sans prendre en considération la personne ne peut pas fonctionner.

Nous sommes en 2015 avec encore une loi qui ne va pas au bout de la démarche sur le thème des droits fondamentaux.

Il faut dire aussi qu'aujourd'hui je gère seul un cabinet de 1 400 dossiers avec une greffière. Un mandataire judiciaire gère – on pourrait dire s'occupe – de 50 à 60 dossiers, c'est-à-dire 50 à 60 personnes.

Comment voulez-vous dans ces conditions que l'on prenne le temps nécessaire, que l'on s'arrête sur la façon de prendre en considération l'expression de la volonté, de la souffrance ?

On ne le fait pas parce que l'on n'a pas le temps. D'autant plus que la loi de 2007 a imposé le renouvellement des mesures de protection dans un temps extrêmement court qui nous a contraints à des process de gestion de masse ce qui est complètement en contradiction avec le respect des droits, mais il faut continuer ce processus de renouvellement.

Ce que vous décrivez en tant que parent d'enfants handicapés n'est en fait que la conséquence d'un système qui a encore du mal à trouver son bon équilibre. Je pense qu'un jour il faudra arrêter de parler de perte de protection du patrimoine et parler de la protection des personnes vulnérables, cette protection incluant un volet patrimonial qui ne concerne qu'un petit nombre de dossiers. Les dossiers qui posent difficulté concernent les problématiques liées aux personnes.

Je vous rejoins sur la difficulté majeure que le domaine de la protection est un domaine dans lequel on ne se parle pas alors que dans d'autres domaines les magistrats sont habitués à travailler avec des partenaires extérieurs à l'institution judiciaire. Le juge est derrière son secret professionnel, le médecin est derrière son secret professionnel et il n'y a pas de communication. Or comment un juge, qui n'est pas médecin, peut s'occuper d'une personne schizophrène ou d'une personne autiste ? C'est impossible.

C'est, à mon avis, le défi des années à venir, consacrer un processus de pluridisciplinarité. Il ne suffit pas de renouveler des mesures pour dire qu'on a jeté un œil sur le dossier et qu'on renouvelle sur 10 ans. Cela dit, on n'évitera pas non plus le problème du traitement de la masse, on ne peut pas faire comme si elle n'existait pas.

Je prône de se mettre autour d'une table, les juristes – et pas seulement les juges –, mais les avocats, par exemple, qui sont actuellement totalement absents. Les personnes vulnérables ne sont quasiment jamais assistées par un conseil. Je travaille avec le barreau de Paris pour sensibiliser à cette matière et dire qu'il y a un marché via notamment l'aide juridictionnelle.

Il faut donc tous se mettre autour d'une table : les médecins, les juges, les avocats, les infirmières, les travailleurs sociaux et les familles, afin qu'il y ait un discours commun et que l'on prenne enfin des mesures qui soient exclusivement centrées non plus sur une formule qu'il est agréable de prononcer, mais une réalité, c'est-à-dire le respect des droits fondamentaux.

Ce que vous indiquez sur cette espèce de fiche à la disposition de l'ensemble des services hospitaliers peut paraître anecdotique, mais c'est essentiel. Il est vrai que lorsqu'une personne protégée se présente dans un centre hospitalier ni le juge ni le mandataire ni la famille souvent ne sont informés. Il y a une aberration médicale sur le fait qu'on reparte sur un processus d'analyse des pathologies parce qu'il y a un manque d'information.

Pascal JACOB

Tout cela est tout de même sociétal. En 1975, on disait que la personne handicapée était un bénéficiaire. En 2002, on disait que c'était un usager. Grâce à la loi du 11 février 2005, on dit que c'est un citoyen.

Ce que vous dites, c'est que si l'on respectait et mettait en place cette loi de 2005, on n'aurait pas ces problèmes. Aujourd'hui, qui peut être une tutelle et un accompagnant comme on le définit dans les pays anglo-saxons ? C'est la personne qui connaît et qui vit à côté de la personne. Il faudrait favoriser les parents, les aidants, les voisins, qui sont aujourd'hui des acteurs incontournables pour permettre à la personne...

Pour l'anecdote, je réalisais un film et souhaitais auditionner une femme tétraplégique trachéotomisée. Elle m'a dit que je ne la filmerai pas. Elle m'a expliqué qu'elle n'avait plus de dents, que personne ne lui avait passé le peigne dans les cheveux depuis très longtemps sans parler de rouge à lèvres. Elle pensait que si on la regardait, on ne verrait que sa « mocheté » et que l'on n'entendrait pas ce qu'elle avait à dire.

La plus grande maltraitance aujourd'hui est de mettre à l'écart les personnes qui sont différentes !

Cette maltraitance est insupportable et d'une violence incroyable pour ces personnes. On lui a posé de nouvelles dents, on l'a coiffée, on a maquillé ses lèvres et elle a trouvé un mec !

Je crois que la maltraitance c'est la mise à l'écart et à chaque fois que l'on oublie une personne handicapée, on l'a met à l'écart de la société.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Mme MOUTIER, comment arrivez-vous dans cette chaîne pour aider ces personnes maltraitées ? Avez-vous le sentiment aujourd'hui que vous arrivez assez tôt dans cette chaîne ? Ne faudrait-il pas davantage de prévention ?

Rachel MOUTIER

Le pôle santé du Défenseur des droits traite 11% des saisines reçues par le Défenseur des droits. Les cas qui concernent la maltraitance ou les négligences représentent 25 % des saisines du pôle santé.

Le pôle santé du Défenseur des droits peut être saisi via une plateforme téléphonique avec un numéro dédié le 0810 455 455, qui fonctionne très bien dans ces cas de figure car la parole est plus facile pour dénoncer ce genre de faits.

Le Défenseur dispose également d'un réseau de délégués en région qui accueillent physiquement les réclamants dans des permanences (Préfecture, Maison du droit...) et il est vrai que la proximité joue aussi beaucoup pour la personne âgée.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Les personnes maltraitées appellent-elles beaucoup ?

Rachel MOUTIER

Non justement, la personne vulnérable maltraitée ne nous appelle que très rarement ce qui est compréhensible parce qu'il y a tout le côté affecté quand on parle de maltraitance, surtout quand la maltraitance vient des familles ou des proches. Au pôle santé, la plupart de nos dossiers de maltraitance ne font pas la une des journaux. C'est de la maltraitance que l'on appelle « ordinaire », mot très choquant pour parler des négligences passives, des soins sans information, sans préparation, des demandes pour des besoins physiologiques qui ne sont pas respectés, le non-respect de l'intimité, etc.

Si les personnes maltraitées ne nous saisissent pas c'est aussi parce qu'elles ne sont pas souvent en capacité de le faire. Une personne âgée ne se plaint pas, comme elle ne va pas s'opposer à son entrée en établissement, c'est très rare parce qu'il existe une pression sociétale, familiale. Une personne âgée ou vulnérable ne veut pas déranger.

Quand on parle de maltraitance financière, l'affect de l'argent est encore plus fort. La maltraitance financière provient le plus souvent des proches.. C'est donc aussi une maltraitance très sensible, souvent insidieuse.

Les saisines relatives à la maltraitance ou négligence concernent le plus souvent des personnes hébergées en établissement mais le nombre de saisines concernant le domicile augmente, ce qui tout autant, voir plus sensible, car au domicile, on est en vase clos.

Quand les faits se déroulent en établissement nous appelons la structure, renouons le contact et dénouons des situations devenues passionnelles. Nous pouvons aussi réaliser des auditions ou aller sur place pour faire des vérifications...

Mais c'est le pouvoir de médiation du Défenseur des droits que nous utilisons le plus dans ces cas de figure. L'origine des conflits tient souvent dans une rupture de dialogue. D'autant plus que dans les établissements médico-sociaux le dispositif de médiation qui existe, -la personne qualifiée, le conseil de vie sociale-, ne fonctionne pas correctement. En ouvrant le dialogue, en mettant en relation les différents interlocuteurs, en faisant des médiations, les situations se règlent souvent de façon apaisée.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Combien en avez-vous ?

Rachel MOUTIER

C'est difficile à chiffrer parce que parfois les dossiers ne nous parviennent pas pour des « vrais » faits de maltraitance, mais pour des faits de négligence mais toujours attentatoire aux droits fondamentaux. Ces dossiers prennent du temps à instruire et c'est souvent grâce à la parole qui se libère qu'on parvient à dénouer des difficultés.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Finalement, qui appelle ?

Rachel MOUTIER

Les proches, les familles des personnes vulnérables mais aussi les professionnels de santé (des médecins, des infirmières ...).

Isabelle GOUNIN-LEVY

Mme KAHN-BENSAUDE, vous avez aussi un exemple de maltraitance à nous donner dans les services. On vient de parler du domicile et des établissements spécialisés où il y a parfois de grosses différences d'un service à l'autre pour des questions de concurrence, etc. Certaines maltraitances ne sont pas

connues parce que les choses ne sortent pas de l'établissement.

Irène-KAHN-BENSAUDE

Effectivement, je n'entrerai pas dans le détail, mais je siège à la Chambre disciplinaire nationale et j'ai eu l'occasion de voir une affaire dans laquelle deux chefs de service de gériatrie ont été poursuivis et sanctionnés, car quelques aides-soignants et infirmiers, pour faire court, servaient des repas froids aux patients lorsqu'ils étaient aux toilettes. Cet hôpital comportait deux services de gériatrie et les chefs de ces services n'ont pas voulu dénoncer les professionnels de santé parce que cela risquait de montrer que le service est moins bon que l'autre, ils étaient entrés en compétition.

À ce stade du débat, je voudrais poser une question à Mme MOUTIER. Dans la loi sur la protection de l'enfance de 2007, une cellule de recueil des informations préoccupantes a été créée.

Cette cellule a l'avantage pour nous, médecins – même si n'importe qui peut la saisir – que lorsque l'on suppose ou estime qu'un enfant risque un danger on peut saisir la cellule de recueil de cette information et la cellule décide de transmettre au procureur et des suites à donner. Ne pourrait-on pas imaginer pour prévenir qu'une personne seule chez elle voit l'aidant arriver à des heures inadmissibles, lui servir des repas froids, lui demander de l'argent, etc., et puisque nous ne pouvons pas saisir le procureur de la République, de créer un équivalent à la Cellule de recueil et d'information

des informations préoccupantes (CRIP) pour les personnes vulnérables ?

Propositions

Isabelle GOUNIN-LEVY

Effectivement, que pouvons-nous faire ? Passons maintenant aux solutions à mettre en place.

Rachel MOUTIER

Sur le sujet abordé par Mme KAHN-BENSAUDE, si vous êtes d'accord, je souhaiterais donner la parole à Mme TERRASSON de la DGCS du Ministère de la santé, présente dans la salle, qui a participé à la réalisation conjointe d'un énorme travail en la matière et qui pourra vous éclairer sur des expérimentations mises en place.

Dominique TERRASSON, cheffe de projet « maltraitance » au bureau de la protection des personnes (DGCS)

Bonjour, effectivement depuis 2013 les ministres en charge de l'époque, Mmes DELAUNAY et CARLOTTI, ont créé un Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes (CNBD). Dans le cadre de ce comité, plusieurs axes de travail étaient prioritaires dont justement celui de la problématique du repérage et du traitement des situations.

Le groupe de travail a fait plusieurs préconisations dont améliorer la coordination des acteurs qui reçoivent les alertes ou signalements, que ce soit le service associatif, les numéros, les communes, les travailleurs sociaux, les autorités administratives comme le conseil départemental ou l'ARS – tout autant d'acteurs qui peuvent être interpellés et qui ont du mal à se coordonner. L'idée était donc de mettre en place une cellule sur le modèle de la CRIP enfance. Vous faisiez d'ailleurs partie de ce groupe de travail et vous en remercie.

Il y avait eu toute une réflexion justement sur l'expérience et la pratique du système de la CRIP enfance pour mettre en place un système équivalent. Nous ne pouvons pas dire que nous avons fait un système équivalent puisque la réglementation et le droit comme les dispositifs et les structures ne sont pas du tout au même niveau pour les enfants et les adultes vulnérables pour des raisons qu'il serait trop long d'expliquer maintenant.

Pour autant, nous avons voulu travailler sur une expérimentation d'une coordination départementale autour de ces situations associant tous les acteurs (autorités administratives directement compétentes pour intervenir à domicile ou auprès des établissements, le Défenseur des droits, les médecins, la justice, les services de police et de gendarmerie, les associations, etc.)

Cette expérimentation est menée depuis un an. On vient d'en finaliser l'évaluation qui met en évidence l'impérieuse nécessité de consolider cette coordination et de lui donner une structure. Pour autant, on se rend compte que la difficulté pour le secteur des adultes vulnérables n'est pas du tout la même que pour celui des enfants puisqu'ils n'ont pas tous une altération de leurs facultés et il y a donc toute la problématique du consentement de ces personnes qui sont des adultes et non pas des mineures.

Il y a également des problèmes de définition comme vous en avez parlé, identifier les situations est tout à fait différent dès lors que l'on a une suspicion ou un doute, ce que nous appelons les informations préoccupantes. On est préoccupé par une situation, mais on n'est pas certain, il faut donc pouvoir la caractériser et la catégoriser comme maltraitance, négligence, violence, etc. Il y a donc encore tout un travail d'affinement à faire sur ces sujets.

Pour qu'une telle organisation se mette en place, il faut absolument que ce soit pris en compte par la loi pour que cela s'impose sur l'ensemble du territoire et que ce soit une démarche homogène

comme c'est le cas pour la protection de l'enfance. Il y a encore beaucoup de chemin à faire à la fois sur le plan juridique, mais aussi des définitions et se mettre d'accord sur les vocables que chacun utilise.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Que faire lorsque l'on a une suspicion de maltraitance ? On a bien compris que l'ensemble des acteurs devait parvenir à dialoguer ensemble, mais j'aimerais que l'on fasse un tour de table, sur la méthode et les autres solutions que l'on peut préconiser.

Pascal JACOB

Il faut tout d'abord essayer de déterminer comment démarre la maltraitance. Très souvent en tant que parent, gestionnaire ou acteur du monde du handicap, on s'aperçoit que c'est le quotidien qui est le plus difficile. Qu'est-ce qui fait que les professionnels en arrivent à des situations de maltraitance ? C'est que le dialogue entre les acteurs du quotidien – comme le médecin qui arrive à un moment donné, mais qui n'a pas la connaissance de ce qui passe – entre en contradiction et que l'on met en porte à faux le professionnel ou le parent, ce qui a été mon cas. Dans de nombreux cas, on ne sait plus ce qu'il faut faire.

Pour avoir vécu à l'étranger, je sais qu'il ne faut pas attendre d'avoir matérialisé une maltraitance, il faut l'arrêter dans l'œuf.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Ce n'est pas toujours facile.

Pascal JACOB

Il faut créer les conditions du réflexe tant de l'aidant que du professionnel, que de la famille et qui plus est encore de la personne elle-même.

Il est installé aujourd'hui une éducation et des choix à l'école de la santé, de l'autonomie. On doit permettre à la personne d'avoir un recours. Il est très important de permettre à la personne d'être aussi acteur et là on arrêterait plus

de 50 % des maltraitements lorsque l'on écoute la personne elle-même. J'ai toujours dit à mes enfants d'être attentifs à eux-mêmes s'ils voulaient s'en sortir pour être avec les autres. Si tout le monde était attentif à Romain ou à Clément, tout le monde serait accueillant pour son vivre ensemble. Je crois alors que la maltraitance disparaîtra, même si elle existera probablement encore, mais c'est dans l'œuf qu'il faut tuer la maltraitance parce qu'elle est horrible pour un professionnel. Je me rappellerai toute ma vie lorsqu'une infirmière a voulu faire une prise de sang à un enfant autiste et qui était dans un tel état vis-à-vis de cette contrainte, elle pleurait en disant qu'elle ne savait pas ce qu'il avait et qu'elle ne le comprenait pas, mais il fallait quand même qu'elle le soigne.

J'attire l'attention sur le fait que la maltraitance n'est pas uniquement du côté de la personne vulnérable, elle est aussi dans celle du professionnel tellement démunie au quotidien. Les mères qui ont un problème d'allaitement peuvent téléphoner à l'hôpital pour savoir pourquoi l'enfant ne veut pas téter et il y a toujours quelqu'un pour répondre. Si on pouvait avoir un tel accueil téléphonique pour les parents ou professionnels qui ne savent pas. S'ils étaient suivis et accompagnés, on tuerait dans l'œuf beaucoup de maltraitements. Vous pouvez demander à Pierre LAGIER ce qui a été fait sur le réseau de Marseille avec des parents d'enfants handicapés et de personnes lourdement handicapées à domicile.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Que faire lorsque l'on a une suspicion de maltraitance et quelles sont les solutions que l'on peut apporter ?

Robert MOULIAS

Si l'on réfléchit à l'origine des maltraitements, on s'aperçoit qu'une minorité de maltraitance est due à des pervers qui abusent de leur pouvoir sur la vulnérabilité de l'autre. Une majorité est liée à l'inconscience des besoins,

l'ignorance des réponses ou à l'impossibilité d'assurer la réponse.

Cette majorité de maltraitements est involontaire et est susceptible d'une prévention efficace par la formation. La maltraitance des pervers existera toujours et relève de la sanction. Le traiter-mal dans les soins et aides autres relève souvent du rôle du médecin qui a la responsabilité de diriger soins et aides.

A côté de conduire le « traiter –bien », il s'agit de repérer la maltraitance. Le médecin devrait avoir le rôle de témoin sachant. Un des facteurs de la maltraitance est l'isolement, là où il y a des témoins, il y a moins de maltraitance. Souvent dans les lieux de haut confinement, que ce soit au domicile ou en institution, le dernier témoin indépendant reste le médecin. Malheureusement il n'est pas formé à ce repérage. Aux États-Unis, l'American Medical Association forme les médecins au dépistage de l'abus financier chez le sujet âgé. En France, il y a un problème de formation du médecin à voir ce qu'il a sous ses yeux et qu'il n'est pas formé à voir. D'autre part, s'il le voit, il est en très grande difficulté parce qu'il ne sait où s'adresser et comment ne pas rompre le lien avec le patient en dénonçant quelque chose de façon officielle.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Le patient va changer de médecin.

Robert MOULIAS

Tout à fait. Comment faire ? Le médecin ne doit pas rester seul et peut demander conseil sur ce qu'il a à faire et qui peut être de son ressort : améliorer les soins, changer d'établissement, mettre en œuvre une sauvegarde de justice, etc.

Il existe en France un système de conseil possible par téléphone avec la Fédération 3977 contre la maltraitance, présente dans tous les départements (Centres ALMA). Il s'agit de groupes pluridisciplinaires dans lesquels il y a au moins un médecin, un juriste et un administrateur qui peuvent donner des conseils. Ce service est ouvert aux heures

ouvrables des jours ouvrables. Cela peut aider le médecin au quotidien.

Nous assurons également des formations aux soignants, aides-soignants ou mandataires judiciaires qui peuvent aussi être témoins ou acteurs de maltraitance. L'Université de Versailles a créé une formation lourde sur la promotion de la bientraitance et prévention de la maltraitance de l'encadrement.

L'autre difficulté de fond est qu'une des grandes causes de maltraitance, c'est le fait que dans la loi ait complètement confondu le service à la personne (je ne veux pas me faire à manger, je commande une pizza) et l'assistance à la dépendance (je ne peux pas me faire à manger, on m'assure un portage des repas) alors que ce n'est pas la même chose. Dans un cas, la personne est indépendante, elle est capable de faire et dans l'autre, la personne ne peut pas vivre sans cette assistance. Cela ne devrait relever ni de la même formation ni de la même déontologie et éthique ni du même financement. Il y a donc une limite à poser, même s'il y a aura toujours des choses à la limite entre ce qui relève du service à la personne indépendante, qui est très vaste, et l'assistance à la personne dépendante, qui est plus réduit, mais vital pour ces personnes.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Pour les autres solutions à mettre à place, tournons-nous vers le côté juridique, comment intervenez-vous ? Comment parvenez-vous à prendre votre place, qui sont les personnes qui vous appellent et quelles sont vos actions ?

Rachel MOUTIER

En pratique, il ne faut pas oublier que les professionnels de santé ont des contraintes administratives, financières. Chacun manque de temps et de façon exponentielle. De ce fait, il y a des situations où malheureusement ces contraintes incitent à sortir du droit et à devenir soit même maltraitant. Par exemple, nous avons eu le dossier d'un médecin qui recevait fréquemment une personne âgée isolée à des tarifs très

variés, parfois remboursés par l'Assurance maladie, parfois à double paiement, même si, au final, la personne était satisfaite. Autre exemple, les établissements manquent de temps, les ETP « équivalents temps plein » sont comptés pour des personnes qui sont encore en situation assez autonome alors qu'on est face à des personnes qui nécessitent plus ou moins d'aide.

Il faut donc redonner du sens à ce que chacun fait. Parfois, lorsque l'on en arrive à être étouffé par toutes ces contraintes administratives, financières, etc., il faut pouvoir prendre le recul nécessaire et redonner du sens à ce que l'on fait, et c'est valable pour tous, et redonner du sens à la relation soignant/soigné. Redonner du sens à ce que l'on fait, redonne de la confiance et permet de se poser les bonnes questions.

Lorsqu'on est étouffé par ces contraintes, il faut réussir à prendre le recul nécessaire et redonner du sens à ce que l'on fait, du sens à la relation soignant-soigné. Cela peut permettre de redonner de la motivation et retrouver la confiance. C'est aussi le rôle du professionnel de santé, notamment le médecin, de veiller et d'alerter de ces situations de maltraitance.

Quant aux propositions, un rapport établi en 2011 par Monsieur Jean-Paul DELEVOYE, Médiateur de la République, sur la maltraitance financière en institution, concluait que ce n'est pas en établissement que la maltraitance financière était la plus présente, mais au domicile et qu'elle venait des proches. Ce rapport qui malheureusement est toujours très actuel, préconisait un audit préventif pluridisciplinaire à la fois sur la situation personnelle de la personne (situation médicale, besoins quotidiens, aides sociales, entourage,...), patrimoniale, juridique et fiscale. C'est une démarche qui pourrait être lancée lors de situations de rupture de la vie. On voit très souvent que c'est à des moments précis que cela dégringole (une chute, une hospitalisation, un retour à domicile difficile, le décès du conjoint,

etc.) Il faut pouvoir anticiper cette possibilité de maltraitance.

Il faut aussi anticiper la protection de la personne âgée. Il existe plusieurs dispositifs juridiques pour la personne âgée ou vulnérable lorsqu'elle est encore capable de prendre des mesures pour elle. Il y a la personne de confiance à laquelle les professionnels de santé peuvent se référer. Elle existait dans le domaine sanitaire et sera étendue dans la version actuelle du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, au domaine médico-social, ce sera un interlocuteur de plus et c'est une très bonne chose. Il y a également le mandat de protection future où la personne peut désigner quelqu'un pour prendre les décisions en matière de patrimoine et de personne. Ces mesures visent à anticiper sa protection.

Nous avons aussi beaucoup travaillé à anticiper le consentement de la personne âgée, notamment lorsqu'elle entre en institution car elle est bien souvent plus capable de consentir. Le droit français est binaire : on est capable ou incapable.

Or, il y a pourtant des moments où la personne âgée est encore capable de donner son « assentiment », c'est-à-dire que la personne ne consent pas explicitement, mais elle ne s'y oppose pas. C'est ce qui a été introduit dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Ces mesures permettent aussi d'anticiper le consentement

Par ailleurs, le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement comporte une nouvelle disposition qui prévoit que les établissements médicosociaux seront dans l'obligation d'informer les autorités administratives compétentes (ARS, préfet de département, président du conseil général), de tout évènement ayant pour conséquence de menacer ou compromettre la santé, la sécurité ou le bien-être physique ou moral des personnes accueillies ; ce qui est une grande avancée.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Parce qu'aujourd'hui ils n'en ont pas l'obligation ?

Rachel MOUTIER

Cela deviendra une obligation légale, pour un établissement médico-social, d'informer les autorités administratives. C'est également anticiper les conflits parce que bien souvent plus le conflit s'enlise, plus la situation devient compliquée à résoudre. Les organes de médiation existants dans les établissements médico-sociaux, sont des vecteurs pour anticiper les conflits, faire remonter des situations.

Le projet de loi intégrera également une nouvelle disposition permettant la poursuite des curateurs et des tuteurs familiaux lorsqu'ils détournent des biens ou des fonds dans le cadre d'une mesure de protection qui leur a été confiée.

Le Défenseur des droits traite des réclamations individuelles, mais a aussi un pouvoir de proposition de réforme de la loi et c'est via ce pouvoir que le défenseur des droits a été auditionné par les Commissions compétentes à l'Assemblée nationale et au Sénat projet de loi de santé, au projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Nous voyons ce qui dysfonctionne dans la « vraie » vie et nous le traduisons par des propositions de réforme de la loi.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Par rapport à la façon dont vous intervenez, M. BOTTINEAU, quelles sont les pistes de réflexion que vous souhaiteriez mettre en place ? Parce que vous manquez sans doute aujourd'hui de moyens pour bien comprendre ces patients. Comme vous l'avez dit, tous n'ont pas la formation pour. Vous vous rejoignez tous, je pense, sur un premier diagnostic qui est de faire davantage de formation, que tous les professionnels concernés soient davantage à l'écoute, etc., qu'ils aient des moments de formation. Quelles sont les autres solutions que vous préconisez ?

Sylvain BOTTINEAU

Ce n'est pas une question de formation, c'est apprendre à travailler ensemble, ce n'est pas la même chose. Je suis d'accord pour avoir une formation, le médecin n'a pas la prétention d'avoir la capacité de comprendre les tenants d'une procédure pénale. Mais nous devons travailler ensemble.

À la suite de l'intervention de Mme MOUTIER, je souligne que le domaine de l'immunité n'est pas absolu aujourd'hui. Il ne concerne que certaines infractions entre certaines personnes. Le fait d'être tuteur d'une personne protégée ne confère en aucun cas une immunité pénale en particulier sur l'abus de faiblesse.

Je serai également un peu politiquement incorrect sur trois points. D'une part, on constate aujourd'hui que plus de 50 % des mesures de protection sont confiées à des professionnels parce que l'on note une défection très nette dans les familles. Par exemple, nous avons des requêtes au quotidien de parents et même d'enfants indiquant « Je vais voir ma maman à la maison de retraite.

J'ai calculé, elle est à 40 km, les frais d'usure de la voiture, de l'essence... et je perds du temps aussi, etc. Je demande donc le remboursement par semaine de 29,90 €. Et cela coûte cher à la maison aussi, le volume d'eau, l'électricité, etc. » Nous en sommes régulièrement soit à rejeter ces requêtes, soit à dessaisir les familles parce que nous notons un conflit d'intérêts entre les familles et les personnes protégées. Cela représente tout de même entre 15 et 20 % des dossiers de nos cabinets, ce n'est donc pas négligeable.

D'autre part, on demande au juge des tutelles de désigner les familles. Je veux bien, mais à ce jour un juge des tutelles n'a aucun moyen de contrôler l'environnement, les conditions de vie de la personne surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant dont les parents veulent prendre la mesure de protection.

Donc, la première des choses, lorsqu'une famille veut mettre en œuvre une mesure de protection, est qu'il y ait une enquête préalable, c'est totalement indispensable.

La charge de tuteur ou de curateur est extrêmement lourde et a des effets très importants pour la personne protégée. Il faut un contrôle de l'autorité publique sur la personne à qui l'on va confier la mesure et sur les conditions où elle va s'exercer. C'est indispensable.

Par ailleurs, si l'on veut mettre les familles dans le dispositif réel, non seulement il faut contrôler, mais il faut aussi accompagner et assister. Aujourd'hui, on dit aux familles « bienvenue, vous êtes le tuteur de votre fils. Oui, mais c'est quoi tuteur ? Attendez Monsieur, j'ai 15 personnes qui attendent, je vais vous le dire très rapidement », alors qu'être tuteur c'est très compliqué d'un point de vue personnel, mais aussi patrimonial. Il faudrait absolument une réforme. Vous dites à un tuteur « quand vous ouvrez un compte il faut une requête. Oui, mais c'est quoi une requête ? », c'est beaucoup trop compliqué !

Il y a un transfert de l'autorité publique vers la sphère privée sauf que ce transfert n'est accompagné d'aucun moyen et d'aucune réflexion. Devenir le tuteur de son enfant n'est absolument pas anodin. Beaucoup de parents se disent qu'étant le père ou la mère, ils savent faire. Non, ce n'est pas pareil, ils entrent là dans une sphère publique de même que beaucoup de parents ne comprennent pas l'intrusion du juge. On ne leur parle plus en tant que père de..., mais en tant que tuteur. Cela change tout et donc, oui, on demande des comptes sur la façon dont ils gèrent le quotidien de leur enfant, son patrimoine, etc., et ils ne savent pas tout cela. Il y a un véritable problème d'information et aussi de contrôle sur les familles.

Je me positionne clairement, lorsque le ministère me fait comprendre qu'il faut confier plus les mesures aux familles, je dis attendez. Il faut voir l'état de la société telle qu'elle est aujourd'hui. Un grand nombre de familles sont d'abord dans l'incapacité. J'ai reçu la semaine dernière une famille de personnes réfugiées sur le territoire national qui vie dans des conditions indignes et qui a un enfant autiste. Si je leur confie la mesure personne ne s'en occupera, j'ai donc nommé un mandataire, mais cela a été très compliqué de faire comprendre à la famille qui parle mal le français que le mandataire n'est pas là pour entraver les soins qu'ils arrivent tant bien que mal à prodiguer à leurs enfants, mais au contraire parce qu'ils ne sont pas capables d'ouvrir les droits pour emmener cet enfant dans les structures hospitalières. C'est vraiment très compliqué.

Quant au respect des droits, il faut aussi une véritable discussion sur ce que l'on entend par là. Par exemple, on demande au juge des tutelles d'auditionner tout le monde. J'assume le fait que je n'auditionne pas un certain nombre de personnes parce que les faire venir au tribunal est une source de stress considérable ; me déplacer chez elles, je n'en ai pas les moyens ; et lorsque je les fais venir, comme avant hier une dame atteinte d'une maladie neurodégénérative en phase extrêmement avancée, elles sont paniquées parce qu'elles ne savent pas. Cette personne avait visiblement la conscience que je voulais l'enlever de sa fille, mais je ne l'ai pas auditionné, j'ai juste essayé de lui expliquer avec des mots simples qu'elle n'était pas en danger ici, qu'elle venait juste pour renouveler – après j'ai retiré renouvelé – pour confirmer que tout va bien. Elle n'a pas été capable de me le dire. De même, par exemple, que l'on se rend compte qu'il y a un certain nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives qui ne sont absolument plus capables d'exprimer une volonté. Il y a effectivement l'idée

que la volonté va être exprimée par quelqu'un d'autre, mais cela devient déjà très compliqué parce que de quel droit quelqu'un peut prendre...

On nous dit qu'il faut prendre en compte, d'accord, mais on n'a pas réfléchi à comment prendre en compte. C'est très compliqué, comment recueillir celle-ci face à des personnes dans l'incapacité totale ou partielle d'exprimer leur volonté ? Faire attention à quelqu'un nous savons tous ce que cela signifie, ne pas maltraiter aussi. Mais, nous avons le cas typique des personnes âgées avec une maladie neurodégénérative qui nous disent « moi, mon argent, je veux le dépenser tout de suite, laissez-moi faire », nous intervenons ou pas, mais nous commençons à avoir des discussions compliquées. Les enfants disent « je n'ai jamais voulu contrarier la volonté de ma mère, si elle veut dépenser son argent, qu'elle le dépense ». On explique que la mère se met en danger, « oui, mais elle le veut ». Non, en fait, elle ne le veut pas et en même temps il y a la volonté « déclarée ». Il y a la volonté immédiate déclarée et ce que j'appelle la volonté réelle et il peut y avoir des hiatus. Il faudrait une réflexion.

Enfin, il faut toujours de plus en plus se former, on nous dit de faire de la formation et encore de la formation. Non, il faut travailler ensemble et je prône plus, en matière de vulnérabilité, d'élargir le dispositif des mesures de protection, mais en le modulant parce que l'on en est encore seulement à la curatelle simple qui est l'assistance. La curatelle renforcée, c'est l'assistance sauf pour les comptes où c'est le contrôle complet par le curateur et la tutelle. Toutes les possibilités de modulation par la loi ne sont pas du tout mises en œuvre. La curatelle peut être aménagée du plus léger au plus rigoureux, mais on ne le fait pas. C'est déjà une difficulté.

Par exemple, j'ai reçu une personne avec un retard mental important qui m'a dit « pourquoi elle ne me donne pas plus tous les mois pour gérer ? », la curatrice répond « je vous donne déjà 200 € tous les 15 jours ». Quand je demande si elle gère bien les 200 €, on m'indique que oui, alors pourquoi ne pas lui en donner 400 pour son mois ? On me répond qu'on n'y avait pas pensé. « Est-ce qu'elle paie son internet ? Oui. Régulièrement ? Oui. Alors pourquoi elle ne paierait pas autre chose ? Bah, je n'y avais pas pensé. » Lorsque je rappelle qu'il s'agit d'une curatelle renforcée, et que je demande ce que l'on attend pour faire des aménagements afin que la mesure soit adaptée, on me répond « Franchement, je n'ai pas le temps, c'est le logiciel informatique de mon association tutélaire qui répartit les fonds et moi je n'ai pas le temps. Cette dame à mon cabinet, quand l'avez-vous vue pour la dernière fois ? Il y a 8 mois. » Ce n'est pas quelqu'un qui est de mauvaise foi, mais elle est débordée.

Il y a une véritable difficulté aujourd'hui. En curatelle renforcée, le médecin peut opposer le secret médical. En tutelle, le tuteur peut demander à se faire expliquer les choses, il n'y a plus de secret médical. Comment voulez-vous qu'un mandataire, qu'il soit familial ou professionnel, s'occupe de personnes avec des pathologies problématiques (schizophrénie) ou neurodégénératives s'il n'y a pas le médecin dans la boucle ? Le médecin doit être associé à la mesure.

Pour l'instant, il faut faire un travail médecin après médecin. J'explique souvent aux médecins qu'on ne leur demande pas de délivrer le dossier professionnel, mais qu'on leur demande leur intervention uniquement dans la sphère de compétences qui va toucher la mesure de protection. Par exemple, j'ai eu le dossier d'une femme schizophrène qui vivait chez elle. Le mandataire m'a appelé en me disant qu'il n'y arrivait plus et qu'il ne comprenait pas la mesure. Ayant d'excellents rapports avec le centre

hospitalier, nous rencontrons le médecin qui nous indique que cela fait 25 ans qu'elle se promène nue dans le couloir de l'immeuble et qu'elle laisse porte ouverte et les fenêtres ouvertes. En revanche, si elle ferme la porte, cela ne va pas. Pour nous, profanes, c'est l'exacte solution opposée de celle à laquelle nous aurions pensé. Mais, une fois que le mandataire a ses informations, il se remet dans un fonctionnement avec le médecin en boucle, de même que systématiquement le médecin était en copie des courriels que nous nous échangeons. Je suis en train de faire la même chose dans un autre centre hospitalier en associant les médecins en demandant si la mesure lui paraît correctement gérée. Il a l'impression qu'on lui demande la violation de son secret professionnel et que cela le met en porte à faux vis-à-vis de son Ordre, mais c'est exactement la même chose pour moi qui suit juge.

Il est donc grand temps que le pouvoir exécutif s'empare de ces questions, non pas que le juge des tutelles continue à juger seul comme au XX^e siècle, il faut que nous nous rencontrions. Il n'y a pas d'inquiétude à avoir. Il y a des grandes résistances même chez les juges qui se disent que s'ils discutent avec le médecin, finalement c'est quand même le juge qui prendra la décision et comment prendre une décision s'ils ont discuté avant avec leurs interlocuteurs ?

Je réponds que chacun discute, mais apprécie et tranche pour ce qui le concerne dans son domaine de compétences, ce n'est pas gênant. On ne va pas imposer à un médecin d'aller changer la thérapie préconisée, on dit simplement travaillons ensemble sur la sphère commune. Cela aurait d'ailleurs le grand avantage de sortir de ces renouvellements de mesures réalisés de façon administrative sans aucun sens et qui en plus coûtent de l'argent à l'État à cause des jugements et recommandés envoyés.

Si le but du législateur et notre but à tous est de regarder les dossiers et de les contrôler, prenons une matinée sans les personnes dans un premier temps, mais les professionnels et familles et étudions les dossiers. Ensuite, on va se dire que l'on peut entendre telle personne, mais que cela va l'angoisser et que cela ne donnera rien alors qu'une autre a besoin d'être entendue, etc. On peut faire du sur mesure. Si on travaille ensemble, on peut réexaminer très rapidement l'ensemble des dossiers qui pourront être revus périodiquement. La maltraitance arrive lorsque l'on ne se parle plus. Si on est tous autour d'une table, ce sera plus facile parce que la nature humaine est faite ainsi, lorsque chaque corps constitué reste dans son coin, les difficultés de maltraitance ressortent moins que lorsque nous sommes autour d'une table, les uns et les autres auront moins d'appréhension à dire qu'ils posent telle difficulté de même que le juge n'a pas auditionné la personne depuis tant d'années, etc.

Je pense que c'est ça l'avenir et non pas le travail sur soi.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Plusieurs pistes ont été évoquées, passons maintenant aux questions.

Débat

Mme Florence AMROUCHE, bénévole en association tutélaire

Je suis titulaire du CNC et j'attends un agrément pour pouvoir exercer à titre libéral. J'ai eu dernièrement en charge une personne de 57 ans atteinte d'une myélinose centropontique avec trouble de la marche et des problèmes épileptiques qui allait chez son médecin lorsqu'elle pouvait marcher, mais ce dernier a malheureusement refusé de venir la voir par la suite quand elle ne pouvait plus se déplacer. On s'expose souvent avec des personnes handicapées aux 2^e, 3^e étages à Paris sans ascenseur et une grande difficulté à

trouver des médecins généralistes qui veuillent bien se déplacer pour qu'elles aient au moins un médecin traitant. J'ai aussi eu le cas d'une personne diabétique avec un double pontage, une greffe de rein, amputée de son pied, qui ne peut plus bouger et pour qui je ne trouve pas de médecin. C'est incroyable, j'ai revu le code de déontologie médicale, il n'oblige pas les médecins à aller voir les personnes vulnérables.

Irène KAHN-BENSAUDE

Il y a la continuité des soins, article 4127-47. La difficulté à Paris est qu'il y a une grande désertification dans certains arrondissements.

Mme Florence AMROUCHE

J'ai aussi le cas d'une femme schizophrène qui souhaitait faire un frottis pour le dépistage du cancer du col de l'utérus et trouver un gynécologue qui accepte de la recevoir a été particulièrement compliqué. L'accès aux soins parfois pour ces personnes est très difficile parce qu'elles sont souvent stigmatisées. On leur donne des rendez-vous à un an ou six mois ou on leur donne rendez-vous à 14 h et on les fait attendre jusqu'à 19 h ou 20 h. On pousse loin l'humiliation chez ces personnes, peut-être pas avec tous les professionnels de santé, mais certains, jusqu'à leur faire payer les dépassements d'honoraires et le ticket modérateur alors que l'on sait que la prévalence du cancer du col de l'utérus est beaucoup plus importante chez les personnes les plus défavorisées et en situation de handicap.

Pascal JACOB

Je souhaiterais essayer de vous proposer des solutions. La première, c'est ce que vous faites, aujourd'hui, ici, sensibiliser les personnes. Il faut arrêter de raisonner et de travailler en tuyaux d'orgue. Il faut fédérer. On comprend parfaitement les acteurs de soins, les médecins, vous ne voyez pas les personnes, c'est trop tard. Comment voulez-vous sans être sensibilisé que cela fonctionne ? Essayons donc ensemble d'avoir une partition commune avec des acteurs différents de

l'accompagnement et d'être capables de vous entendre. Lorsqu'une personne écoute un médecin, il faut qu'elle comprenne ce qui est dit. Lorsque des consignes sont écrites à des veilleurs de nuit, il faut que ce soit facile à comprendre.

Je ne reviendrai pas sur les propos de M. BOTTINEAU. Je suis tuteur et j'ai vécu tous les affres possibles et imaginables pour le devenir alors que lorsque je vivais au Canada tout le monde pouvait être tuteur et le juge pouvait avoir ce que l'on appelle un relai de compétence qui était une forme d'accompagnement et qui démultipliait, tout en la conservant, la notion de proximité. Dans les établissements que je gère, la rencontre de la personne sous tutelle avec son tuteur se fait tous les deux ans ! Il faudrait accompagner le tuteur.

Par ailleurs, il me paraît important de faire de la recherche commune. Cette recherche est sociétale, il faut que l'on conjugue la recherche de l'accompagnement au service du soin et du soin au service de l'accompagnement.

Enfin, le plus important selon moi, c'est l'école de l'autonomie. Il nous faut tout faire et rendre tous les acteurs responsables, qu'ils soient de soin, d'accompagnement ou familiaux, afin que l'école de l'autonomie s'arrête le plus tard possible.

Vivre pour attendre de mourir dans une maison d'accueil spécialisé (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM) n'est pas possible. Lorsque nous serons des acteurs de l'école de l'autonomie et que l'accompagnement de l'école de l'autonomie ne sera pas uniquement professionnel, mais sociétal, on aura une chance de réduire considérablement la maltraitance.

Jacques LUCAS, Vice-président du Conseil national chargé des systèmes d'information

Vous avez évoqué l'idée de la fiche partagée. Je souligne que la loi de modernisation du système de santé

actuellement discutée au Parlement comporte des évolutions fortes en définissant une équipe de soins et une équipe de prise en charge avec la question du partage de l'information entre le secteur du soin et le secteur médicosocial. Nous ne partons donc pas de rien.

Un décret, dit PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie), a également été publié et ne concerne d'ailleurs pas que les personnes âgées. Il est timide et frileux, il parle des informations nécessaires et pertinentes. Il est très difficile de le savoir et la proposition de Mme KAHN-BENSAUDE d'avoir un CRIP pour les personnes vulnérables, qui ne sont pas que des personnes âgées, serait une avancée importante.

Je ne fais pas de reproche, mais les délais de mise sous protection de justice sont très longs. Il y a une zone « grise » qui peut s'étendre sur plusieurs mois où l'on peut porter atteinte aux biens de la personne vulnérable sans que personne ne puisse porter plainte en dehors de cette dernière, cela pose des difficultés. Comment au nom du principe éthique de bienfaisance peut-on protéger cette personne qui est dans la zone grise et qui s'oppose et ne veut pas perdre pied ? C'est une vraie difficulté qui ne concerne pas que les médecins ou les autres professionnels de santé. Il a été dit, et c'est très juste, qu'il y a tout de même une entraide humaine dans les quartiers et les villes, mais il n'y a pas suffisamment de rapidité même si je sais que les moyens de la justice sont limités pour une mise sous sauvegarde de justice, sous curatelle ou sous tutelle. L'idée d'un CRIP pour les personnes vulnérables permettrait à la puissance publique de prendre en charge des signalements, d'instruire la pertinence de ces signalements et de savoir ensuite ce qu'il faut faire.

Yves MATILLON, chargé de mission pour les questions de santé auprès de la ministre de l'Enseignement supérieur et à la Recherche

Je dirige une équipe de recherche interdisciplinaire et un master sur le handicap et l'autonomie. Je suis donc très sensible à ce sujet. Vous vous êtes assuré du succès à venir du thème parce qu'outre la vulnérabilité dont on a parlé, nous sommes aujourd'hui socialement dans une phase où la violence sociale dans le milieu du travail est considérable. Ce souci de vulnérabilité va aussi se poser dans les conditions de travail, c'est donc un vrai sujet d'actualité et je vous remercie d'avoir organisé cet échange.

Pour revenir sur l'intervention de M. JACOB, nous avons un vrai problème culturel. Les psychiatres disent qu'à force de toujours discourir sur le même sujet, c'est qu'il y a probablement intérêt à cacher une réalité. Nous plaçons effectivement pour que tout le monde interagisse ensemble et coopère. Mais nous ne sommes pas un pays anglo-saxon, ce qui explique comme vous l'avez dit que nous travaillions en tuyaux d'orgue, personne ne parle à personne. En revanche la proposition est de tous travailler ensemble et dans la vie « réelle » les infirmières parlent avec les médecins, les juristes, etc., mais on a un vrai problème de fond culturel que nous n'avons pas assumé. Il faut donc renforcer la recherche interdisciplinaire.

Comment travailler ensemble alors que le clivage juridique est organisé pour les métiers du secteur sanitaire et social et du secteur sanitaire ? 83 diplômés conduisent à l'exercice dans le secteur médicosocial ! Et moi qui pensais que la santé avec ses 20 diplômés et ses 50 spécialités médicales était compliquée. Comment voulez-vous que l'on comprenne quelque chose et que l'on plaide l'interdisciplinarité ? Il y a donc un vrai travail de fond juridique, mais on n'en entend malheureusement jamais parler.

D'autre part, comment peut-on expliquer que pour être professeur de droit à l'université, un juriste doit appartenir à un groupe de recherche juridique et de droit ? Tout juriste qui travaille de manière interdisciplinaire dans le secteur de la

santé est exclu de la promotion sociale, j'entends universitaire. Il y a donc un travail à faire.

Christian ANASTASY, directeur général de l'ANAP

L'agence ANAP a pour objectif d'aider les établissements en généralisant des modalités d'organisation innovantes mises au point par des pionniers. Je félicite tout d'abord le Conseil national d'organiser ce débat avec un titre très positif. Cela attire l'attention sur un vrai sujet.

Je ne vais pas revenir sur les constats, tout le monde est d'accord. Il y a une absence de coordination des acteurs. Nous avons un nombre considérable d'établissements dans notre pays, 3 000 établissements de santé, 30 000 établissements médicosociaux, on voit de suite ce que signifie coordination !

Par ailleurs, un peu plus de 5 millions de personnes ont plus de 75 ans en France, chaque année 3 millions d'entre elles sont admises en urgence dans les services hospitaliers. Il y a donc bien des problématiques de coordination et d'aiguillage de toute cette population.

Je vois deux éléments de solution. Mme MOUTIER a indiqué qu'il fallait donner du sens aux acteurs. On a travaillé en région Champagne-Ardenne avec des acteurs de terrain qui nous disent qu'ils ne savent pas quel est le sens de leurs actions. Il appartient aux médecins et acteurs de santé de revenir à des fondamentaux et objectifs simples. Par exemple, en Bretagne, on a promu l'idée de diagnostiquer le cancer du sein en moins de 24 heures. Du coup ne s'est plus posée la question des libéraux par rapport aux urgentistes, les publics par rapport aux privés, les médecins de l'ARS qui ne sont pas d'accord avec les médecins de l'URPS, etc. Tout le monde s'est fédéré autour d'un objectif de santé simple.

Je pense que très souvent on manque d'objectifs simples de santé qui donnent un sens aux actions. En Bourgogne, nous avons travaillé avec le directeur de l'ARS

qui a promu comme idée simple, une consultation accessible en moins de 24 heures pour les grandes disciplines d'urologie notamment en secteur I. Le public et le privé se sont accordés pour s'entendre et surtout les hôpitaux ne se sont pas opposés les uns aux autres, mais se sont mus à l'échelle d'un territoire vers un objectif commun et le petit hôpital s'est rendu compte qu'il était utile au CHU et le CHU s'est rendu compte que le petit hôpital lui était également utile. Il faut donc avoir un discours médical simple, clair, et des objectifs de santé publique clairs.

D'autre part, on n'a pas réellement parlé des associations d'usagers et de patients. Je pense que leur rôle est très utile. Tout le monde dit que c'est compliqué parce qu'ils ne sont pas représentatifs ou ne savent s'exprimer ou sont inhibés dans les réunions, etc. Peut-être, mais pour avoir travaillé avec des associations d'usagers, je peux dire que l'accessibilité aux soins n'est pas si simple. Les usagers relativisent le point de vue des professionnels. Ils disent bien que l'accès aux soins somatiques lorsque l'on est patient handicapé, déficient mental ou psychique même stabilisé, n'est pas si simple, parce qu'il n'est pas évident de voir dans une masse qu'un enfant déficient psychique stabilisé a une rage de dents. On a de meilleurs résultats lorsque les associations d'usagers participent à nos réflexions.

Dominique RICHARD, Gériatre retraité

Je suis médecin gériatre retraité et je fais actuellement essentiellement des expertises à domicile en matière de protection légale. Je m'aperçois qu'il y a beaucoup de situations à un niveau catastrophique. Il relève de notre mission de contacter le médecin et je le fais systématiquement, mais on me répond : « je n'ai pas le temps », « je ne suis pas une assistante sociale », « je ne me déplace plus à domicile » et en particulier les jeunes ne se déplacent plus, « le secret professionnel m'interdit de montrer ce que j'ai vu dans la sphère

privée », etc. J'essaie d'expliquer qu'il faut aller sur plus de disponibilité.

J'ai eu l'occasion de pouvoir travailler avec de juges de tutelle qui ne sont malheureusement pas souvent disponibles parce qu'ils ont beaucoup de travail, mais cela a été à chaque fois très intéressant et fructueux et au profit de personnes dont on s'occupe.

Pierre LAGIER, vice-président de l'Unapei.

Ce que nous avons traité ce matin et qui est fort intéressant est la conséquence du regard porté par la société sur le handicap. Cela s'éloigne de ce que nous disons aujourd'hui, mais si par exemple l'école ordinaire accueillait l'ensemble des personnes handicapées avec un certain nombre d'accompagnements adaptés, cela permettrait que ce type de situation disparaisse de façon importante.

En termes de solution plus concrète, je suis médecin et il est clair que les professionnels de santé n'ont pas le temps, la formation suffisante pour assurer une prise en compte globale de la personne handicapée. Dans certains départements, comme les Bouches-du-Rhône, des centres d'appui aux professionnels de santé ont été créés et permettent d'orienter les personnes handicapées et de répondre aux questions sur le handicap que se posent les professionnels ou les familles et de faire le lien entre les familles, les personnes handicapées elles-mêmes et les professionnels. Je crois essentiel que ce type de solution puisse être diffusé au niveau du territoire parce que cela permet d'aider le professionnel de santé qui ne peut pas s'en sortir tout seul.

Enfin, concernant les tutelles familiales, j'ai eu un frère handicapé qui est décédé et j'ai été son tuteur. La tutelle est effectivement compliquée et on n'a pas d'aide du juge des tutelles. On a beaucoup de devoirs et lorsque l'on veut quelque chose, on attend les réponses. Le tuteur familial a au moins un avantage, celui de s'occuper

directement de la personne handicapée au jour le jour.

Je voudrais citer un exemple extrêmement désagréable que j'ai eu en tant que président d'association. Il n'y a pas très longtemps, une personne de mon établissement a été enterrée en terre commune parce que la tutelle a décidé qu'il valait mieux donner l'argent au conseil général plutôt que de l'enterrer dans de bonnes conditions. Il faut donc nuancer certains propos et je m'excuse de terminer sur cet exemple négatif.

Irène-KAHN-BENSAUDE

Je vous remercie d'avoir apporté toutes ces contributions. Il est difficile de résumer parce que beaucoup de choses ont été dites. On retrouve quasiment partout, aussi bien dans les coopérations entre médecins, professionnels de santé, etc., le fait de tous se connaître et de travailler ensemble. Je pense que c'est le plus important.

Nous allons donc continuer à œuvrer pour la bienveillance des personnes vulnérables.

Isabelle GOUNIN-LEVY

Merci à tous les intervenants et à vous tous pour vos contributions.
(Applaudissements.)