

Nouveaux droits des patients

Un cadre pour la bientraitance

Mme Stéphanie SENAUX OCHOA
Coordonnatrice du CDAD Tarn

Dr Serge BISMUTH Expert près la Cour d'Appel
de Toulouse - Administrateur d'Alma 81



Alma 81 - Centre
interdépartemental
Aveyron
Lot - Tarn
3977

L'outil juridique existe et dans certains cas il peut être une solution...voire la solution...

Introduction

Présentation du Conseil Départemental d'accès au Droit du Tarn

Mme Stéphanie SENAUX OCHOA ,

Présentation d'ALMA 81 -Centre interdépartemental

Aveyron – Lot – Tarn – Fédération 3977

Docteur Serge BISMUTH



Méthodologie des référents et de la coordinatrice d'ALMA 81

Lecture et analyse pluridisciplinaire des dossiers

- 1 - Est-ce que la **maltraitance est avérée** ?
- 2 - S'agit-il d'une situation nécessitant une **réponse urgente** ?
- 3 - Quelles sont les **démarches engagées** ? Pouvons-nous les soutenir ?
- 4 - Est-il possible de **repérer les personnes ressources** ?
- 5 - Quels sont les **professionnels** susceptibles d'être contactés ?
- 6 - Évaluer qui peut faire **levier sur la situation**.

Quand le dossier est complet, nous proposons

- des actions
- des coordonnées de personnes
- et/ou d'institutions ressources à qui pourra s'adresser la personne qui nous a signalé le fait de maltraitance (Conseil Départemental, Procureur, Juge des tutelles, Directeur d'EHPAD etc...)

Avec toujours en arrière-plan des points importants

Le respect de l'appelant : confidentialité

La responsabilisation des personnes (famille ou professionnels).

La mise en mouvement, des personnes ressources qui deviennent acteurs pour que la situation puisse cesser.

NB - Le recours à un tiers est souvent nécessaire
(situation enkystée !)

Un exemple



Mme X a envoyé un mail :

« Bonjour, je suis propriétaire d'un commerce et j'ai une très bonne cliente de **89 ans** qui se confie à nous depuis un moment car elle **vit avec son fils depuis 1 an** (depuis que son mari est décédé)

Elle dit que celui ci la maltraite (*paroles blessantes, injures...*) de plus il ne la nourrit pas correctement.

« Ce n'est pas mon rôle mais je ne peux pas laisser cette dame dans cette situation que pouvons nous faire ? Sachant que je ne veux pas que son fils sache que je l'ai dénoncé...



Questions posées à partir de la grille méthodologique présentée ?

2 exemples mettant en évidence ce que permet la loi

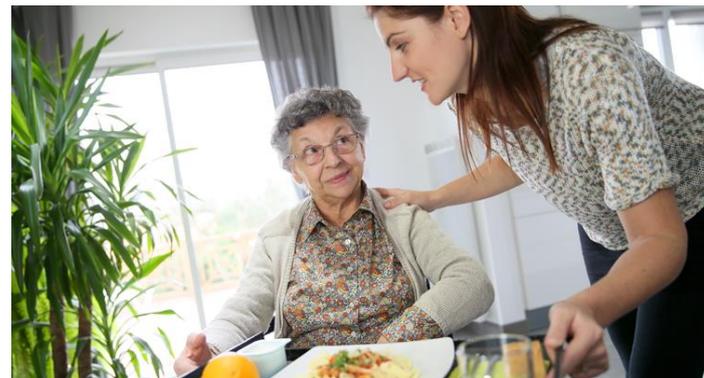
Un premier exemple concerne une situation vécue en EHPAD.



Un deuxième exemple concerne une situation vécue au domicile.



Situation concernant une personne vivant en EHPAD



L'appelante, Mme X fille âgée de 56 ans

fait état d'une situation **d'abus de faiblesse dont serait victime sa mère, Mme Y, veuve, âgée de 84 ans**, de la part de sa sœur Admise dans une maison de retraite depuis 2 mois, en raison d'importants problèmes de santé, madame Y se rendrait chez sa fille Mme Z tous les week-ends.

L'appelante constate que les retours du domicile de sa mère sont très problématiques. A priori, Mme Z essaierait de la persuader qu'elle n'aurait rien à faire dans une maison de retraite et qu'il ne serait pas utile de prendre ses médicaments.

Inquiète pour sa mère, l'appelante sollicite notre appui.
Mme X accuserait son frère d'utiliser la carte bancaire de leur mère.

Une situation concerne une personne vivant à domicile



L'appelante, Mme X, âgée de 46 ans

fait état d'une situation d'abus de faiblesse dont seraient victimes son oncle et sa tante, âgés de 82 ans et 85 ans, de la part de leur fils, âgé de 44 ans.

Il s'agit d'un enfant adopté atteint de schizophrénie qui vit avec eux.

Il leur demande sans arrêt de l'argent, il boit, il les frappe et les nourrit mal.

Les parents n'osent pas porter plainte de peur de représailles.

Inquiète pour son oncle et sa tante, la nièce nous demande de l'aide.

PROPOSITIONS DE SOLUTIONS JURIDIQUES

1° Solution médiane: le recours à la personne de confiance:

dispositif introduit par la loi du 28/12/2015 et loi du 02/02/2016.

- c'est un droit et pas une obligation pour la personne âgée
Seule la personne âgée en capacité d'exprimer sa volonté peut désigner une et une seule personne de confiance
- La désignation se fait par écrit et est cosignée par la personne désignée (cf formulaire)
- La personne de confiance (proche/ parent/médecin traitant) a un rôle de témoignage de la volonté de la personne et / ou un rôle d'accompagnement dans les démarches et entretiens médicaux

⇒ ***interlocuteur privilégié***

2° Solution médiane: le recours à la médiation familiale (pour la 1° situation en EHPAD)

La médiation familiale est un processus de construction ou de reconstruction du lien familial axé sur l'autonomie et la responsabilité des personnes concernées par des situations de rupture ou de séparation dans lequel un tiers impartial, indépendant, qualifié et sans pouvoir de décision – le *médiateur familial* – favorise, à travers l'organisation d'entretiens confidentiels, leur communication, la gestion de leur conflit dans le domaine familial entendu dans sa diversité et dans son évolution ». (déf du conseil national consultatif de médiation familiale)

⇒ Favoriser le dialogue et la recherche de solutions pérennes dans l'intérêt de la personne vulnérable.

3° Solution judiciaire: la sauvegarde de justice

Sauvegarde de justice par déclaration médicale ou par saisine du juge des tutelles

Conditions:

- Altération médicalement constatée soit des facultés mentales soit des facultés corporelles de la personne âgée de nature à empêcher l'expression de sa volonté
- Besoin d'une protection juridique temporaire / ou d'être représentée pour l'accomplissement d'actes déterminés/d'être protégée dans les actes de la vie civile
 - ⇒ protection rapide en cas d'urgence/ ou pour des situations simples (permet le placement en EHPAD pour la 2° situation et la protection de la personne âgée quant à la gestion de son compte bancaire et quant à son état de santé)

4° et 5° solutions judiciaires

La curatelle: la personne n'est pas hors d'état d'agir elle-même mais a besoin d'être assistée ou contrôlée dans les actes importants de la vie civile.

La tutelle: la personne a besoin d'être représentée de manière continue dans tous les actes de la vie courante. Cette mesure confie l'exercice des droits du majeur à un tiers.

Dans les 2 cas, le juge module la charge confiée au tuteur ou au curateur en fonction du dossier du protégé.

Condition indispensable: la preuve de l'altération des facultés mentales ou corporelles de nature à empêcher l'expression de la volonté constatée par un certificat médical circonstancié établi par un médecin choisi sur la liste établie par le procureur de la république

Mesures de curatelle et de tutelle

- Mêmes règles de saisine que pour la sauvegarde de justice
- Le curateur ou tuteur peut être un membre de la famille ou un professionnel (mandataire judiciaire)
- Possibilité de faire appel de la décision dans un délai de 15 jours (recours auprès du TI mais examiné devant la cour d'appel)
- Publicité de la mesure sur le répertoire civil tenu par le TGI+ mention sur l'acte de naissance
- Durée de validité: 5 ans en principe voire plus sans jamais excéder 20 ans.
- Possible main levée de la mesure par décision judiciaire ou en cas de décès du protégé.

Exemples d'actes sous curatelle

La plupart des actes simples de gestion quotidienne sont effectués par la personne seule (bail/ testament/gérer son compte/ voter/choisir son lieu de résidence consentir aux soins...)

Pour les autres actes soit le curateur appose sa signature à côté de celle de la personne protégée (mariage, divorce, emprunter, acheter ou vendre un immeuble autre que le logement principal, agir en justice, avoir une carte bancaire...)

Soit il demande l'autorisation du juge (vendre le logement principal, signer un contrat d'hébergement, ouvrir de nouveaux comptes...)

Exemples d'actes sous tutelle

Le majeur est représenté dans tous les actes sauf pour certains droits civils et civiques comme le vote, les actes relatifs à l'autorité parentale, les actes usuels.

Sinon, la plupart des actes sont accomplis par le tuteur seul: actes conservatoires et d'administration (payer le loyer, les charges courantes, solliciter les aides sociales, faire fonctionner le compte courant, déclaration d'impôt...)

Les actes les plus importants sont effectués par le tuteur avec l'autorisation du juge (accepter ou refuser une succession, vendre un bien, rédiger une donation, modifier les livrets...)

L'appelante ; Mme S. nous confie son inquiétude face à la situation que traverserait **son père M. P.** Ce dernier vivrait chez lui avec sa seconde femme, âgée de vingt ans de moins que lui.

Depuis quelques années, son état de santé général aurait beaucoup décliné **Il aurait perdu toute autonomie.**

Sa femme le culpabiliserait et le dévaloriserait sans cesse.

M. P. serait sous antidépresseur et se serait mis à boire du whisky quotidiennement.

D'après l'appelante, c'est sa femme qui gérerait ses comptes.



Malgré cette violence psychologique, M. P. refuserait d'aller en maison de retraite et resterait très attaché à sa maison.

Mme S. se demande comment sortir son père de cette situation.

PROPOSITION DE SOLUTIONS

- .1° : négociation pour amener le père malade à consentir à un hébergement en EHPAD par ex. et à désigner une personne de confiance
- 2°: saisine par la fille, du juge des tutelles pour mettre en place une mesure de sauvegarde de justice dans un premier temps, pour permettre le placement et la gestion quotidienne.
Puis une mesure de curatelle renforcée par exemple: le curateur désigné (fille ou un professionnel) va percevoir seul les revenus de la personne et assurera le règlement des dépenses
- 3° solution extrême: la mise sous tutelle pour permettre le divorce si l'épouse constitue un réel danger pour la santé de Mr.

Mme X, âgée de 60 ans nous dit que sa maman, **Mme Y. âgée de 89 ans** doit entrer en maison de retraite, **ce que Mme Y. refuse.**



Mme Y vivait chez son autre fille Mme Z qui s'occupait d'elle et qui vient de mourir.

Mme Y ne peut pas vivre seule car elle est atteinte d'une Maladie d'Alzheimer avancée.

Mme X doit vendre l'appartement de sa sœur et ne peut pas prendre sa maman.

Il n'y a pas d'autre enfant. Mme X dit avoir les procurations et qu'elle **ne souhaite pas mettre sa maman sous tutelle**

Question : Peut on faire entrer quelqu'un en EHPAD contre son gré ? Notamment dans un secteur protégé ?

PROPOSITIONS DE SOLUTIONS JURIDIQUES

- Recherche du consentement de la personne âgée dans la mesure du possible
- Si son état ne le permet pas: l'habilitation familiale, donne pouvoir à la fille de Mme Y de la représenter sur le plan personnel et patrimonial sans formalisme exigeant

⇒ « **mandat judiciaire familial** »

HABILITATION FAMILIALE

Cette mesure permet aux proches d'une personne hors d'état de manifester sa volonté de la représenter dans les actes relatifs à la personne et au patrimoine.

Particularités:

Le juge n'intervient qu'une fois pour définir le cadre de la mesure.

Pas de formalisme exigeant comme les mesures de curatelle et de tutelle

Mais une condition : pas d'opposition sur la désignation du proche habilité.

M. X est depuis plusieurs années mandataire de Mme Y
(mandataire en vue de protection future)

Celle ci vient d'être hospitalisée pour AVC et ne peut plus retourner à son domicile.

Elle entre en EHPAD et la prise en charge nécessite la mise en place d'un projet de soins palliatifs.

Question : quels sont les pouvoirs et les limites de l'action du mandataire de justice dans cette situation ?



PROPOSITION DE SOLUTIONS JURIDIQUES

Le mandat de protection future est un contrat rédigé à l'initiative de la personne âgée et qui prend effet lorsque celle-ci est hors d'état de manifester sa volonté. (avec certificat médical et dépôt au greffe du TI)

Liberté dans le contenu de ce contrat (cf formulaire)

- Dispositions relatives à la santé: le mandataire peut prendre les décisions relatives à la santé du mandant selon ce qui a été prévu dans le mandat.
- ! Par contre, il faut vérifier s'il y a eu des directives anticipées rédigées par la personne car celles-ci prévalent sur le reste.
- Dispositions relatives au patrimoine
- En cas de difficultés, c'est le juge des tutelles qui statue.

CONCLUSION

- Anticiper pour prévenir
- L'intérêt de la personne à protéger doit toujours rester premier dans les motivations de la décision
- La mise en œuvre du mandat ou de la mesure, qui nécessite toujours un avis médical, sera cependant toujours un moment difficile car c'est une atteinte à la liberté individuelle
- Personnalisation de la mesure au plus près de l'intérêt du majeur, par le nombre de possibilités dont dispose le juge des tutelles en sachant toutefois que le droit est toujours sujet à interprétation
- Ce qui amène la personne qui exerce la mesure à toujours s'interroger sur sa mission.

« La loi Claeys-Léonetti »

Les nouveaux droits en faveur des patients
et des malades en fin de vie



Modifications du Code de la Santé Publique:

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux **directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de **nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.****

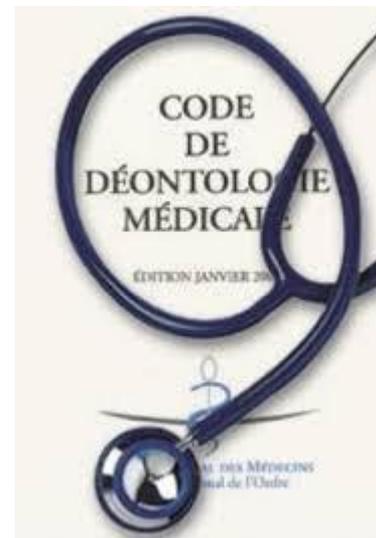
Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.



Modifications du Code de déontologie:

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif :

- aux procédures collégiales ;
- et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Code déontologie)



1 - Réaffirmation de **principes.**



2 - Introduction de **nouveaux droits.**

3- **Directives anticipées.**

4- **Personne de confiance.**

5- **Procédures collégiales.**

6- **Sédation profonde et continue.**



Réaffirmation de principes

- **Le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne** est renforcé par de nouveaux droits, en particulier la prise en compte de sa volonté, y compris le droit d'arrêter tout traitement.
- **La qualité de la prise en charge en fin de vie** doit assurer le « meilleur apaisement possible de la souffrance ».
(composante physique mais aussi psychique)
- **La formation des professionnels de santé** aux soins palliatifs est mentionnée dès l'article 1.
- L'organisation et la traçabilité de la « **procédure collégiale** » sont précisées lors de certaines décisions médicales bien identifiées.



Introduction de nouveaux droits

- **L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** y compris à la demande du patient conscient constitue la principale innovation.
- **La prise en compte de la volonté de la personne** est renforcée par le poids des directives anticipées et de la personne de confiance.

Elles sont l'objet de précisions décrites dans la loi et un décret spécifique.

Un arrêté donne des modèles et détails informations utiles.



Directives anticipées

Les médecins doivent:

- informer leurs patients de ce droit
et les inciter à les rédiger
- rechercher leur existence dans le cas où le patient ne peut plus s'exprimer, et sont « **tenus de respecter ces volontés** », sauf « en urgence et dans les cas où elles sont inappropriées ou non conformes à la situation médicale »,
- Ces « instructions rédigées à l'avance par une personne majeure et consciente » ont été créées par la loi de 2005 pour faire connaître la volonté de la personne concernant sa fin de vie en cas de perte de capacité à s'exprimer (et seulement dans ce cas).



Personne de confiance



Tout patient peut désigner une « **personne de confiance** » pour être dépositaire de sa volonté au cas où il ne pourrait plus l'exprimer lui-même.

Il peut s'agir d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant.

Sa désignation est faite par écrit, sur papier libre et le document doit porter l'identification et la co-signature du patient et de la personne de confiance.
Le médecin traitant doit informer ses patients de ce droit.

Procédure collégiale

- Lorsque le médecin entend refuser les directives anticipées qu'il considère



comme manifestement inappropriées et non conformes à la situation médicale - (Art R4127-37-1)

- si le médecin envisage un arrêt des traitements (Art R4127-37-2) ou une sédation profonde et continue jusqu'au décès (Art R4127-37-3)

- à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut de l'un des proches.

Procédure collégiale : déroulement

Examen de la situation au regard de critères médicaux par le médecin en charge du patient, et l'équipe de soins si elle existe.

L'avis d'un deuxième médecin sans lien hiérarchique avec le premier peut être requis



Établissement de la volonté de la personne par l'examen des **directives anticipées** ou, à défaut, par le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, par celui de la famille ou d'un des proches du patient. (Le cas échéant, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur) .

. A l'issue de la procédure le médecin prend sa **décision motivée**, la **trace dans le dossier** et en **informe la personne de confiance** et à défaut la famille et les proches.

Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès

Objectif: supprimer la perception de toute sensation pénible jusqu'à la mort.

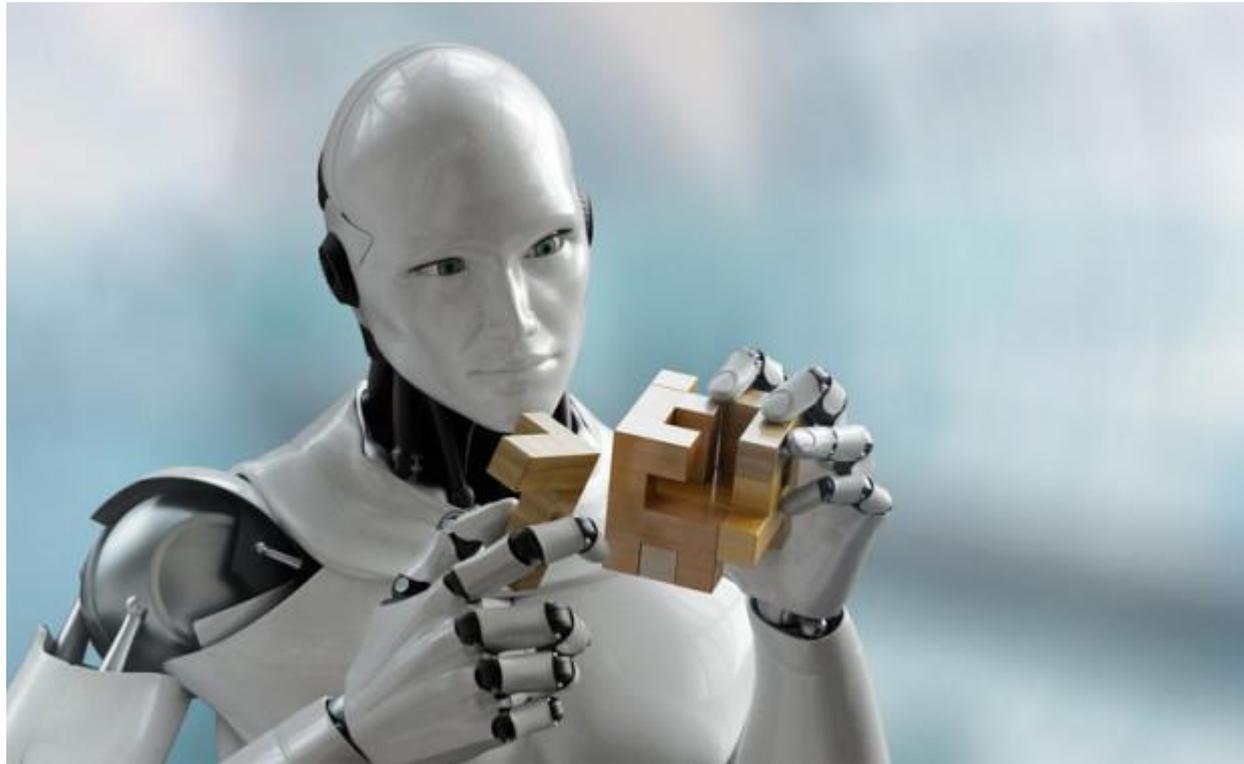


(différent de la sédation, modulable et réversible, visant à soulager les souffrances en maintenant un contact, au moins intermittent, avec le patient.)

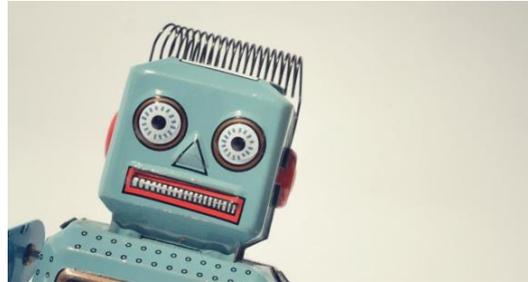
Circonstances:

- **patient atteint d'une affection grave et incurable** et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements.
- **demande de patient d'arrêter un traitement** dans un contexte d'affection grave et incurable, engageant son pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Et les robots ?



Le Parlement européen a récemment adopté un texte inspiré des progrès de l'intelligence artificielle. Il contient des recommandations sur la recherche, l'éducation et la législation.



Le Parlement européen a commandé un rapport sur la robotique.

Ce dernier a été remis par la commission des règles de droit civil sur la robotique le **27 janvier dernier** ;

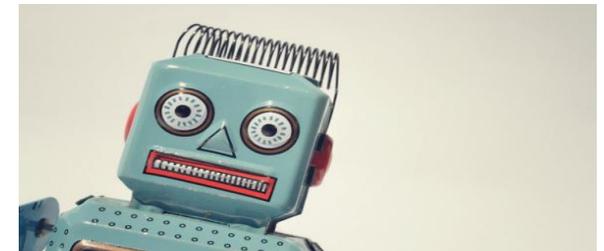
et le **16 février**, le parlement européen a voté l'adoption d'un texte répondant aux recommandations figurant dans le rapport.

Création d'une Agence européenne pour la Robotique et l'Intelligence Artificielle

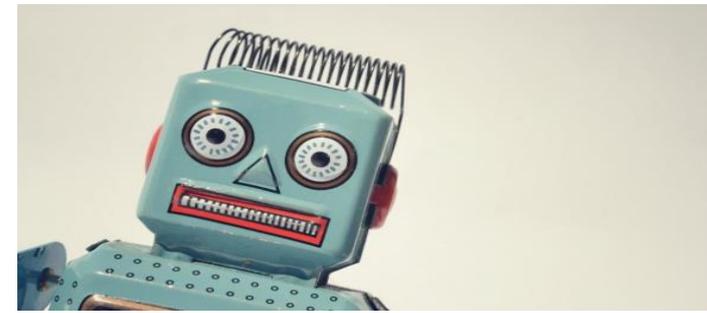
Elle aura pour rôle de « **fournir l'expertise technique, éthique et « réglementaire » nécessaire pour soutenir les acteurs publics, au niveau fédéral et étatique »**

Dotée d'un budget propre
cette agence effectuerait :

- des recommandations en matière de régulation,
- veillerait à la protection des consommateurs,
- et étudierait les enjeux systémiques induits par l'essor de la robotique.



Vers une éthique et un droit des robots



Le texte s'attaque également à l'éthique des robots.

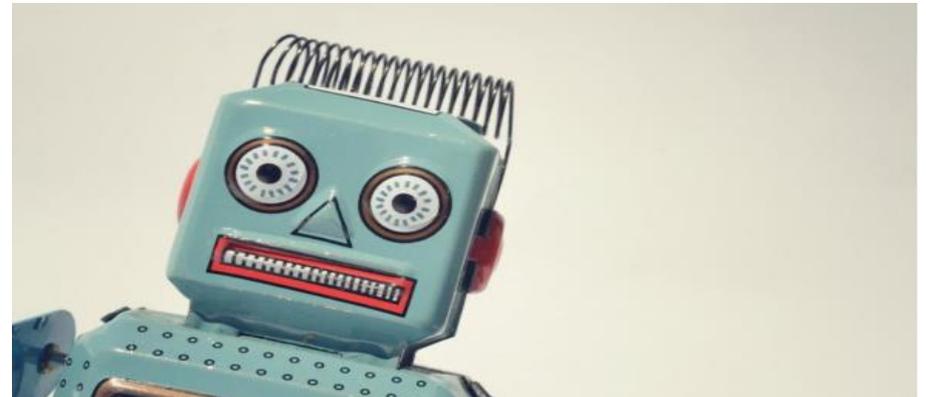
« Le cadre législatif existant au sein de l'union doit être actualisé et complété (...) par des principes éthiques adaptés à la complexité de la robotique et à ses implications sociales, médicales et bioéthiques. »

Il propose ainsi une **charte contenant un code de conduite** pour les ingénieurs en robotique, et un autre pour les chercheurs en éthique de l'intelligence artificielle.

L'établissement de principes éthiques passe notamment par la transparence.

Le texte du Parlement suggère ainsi que chaque décision prise par un robot soit

- traçable,
- intelligible
- et transparente :

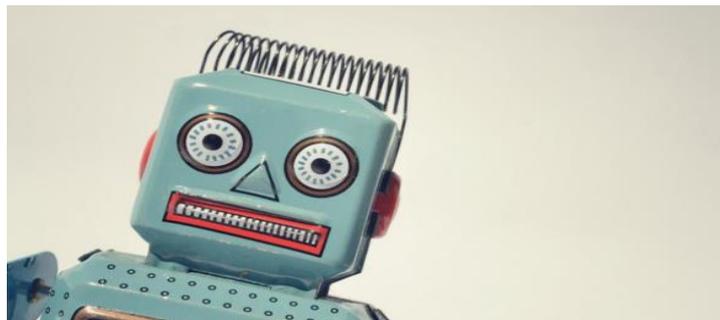


on doit pouvoir comprendre pourquoi le robot a pris cette décision et quels critères l'ont motivé à agir ainsi

Proposé par le parlement européen

le texte propose des pistes législatives pour répondre à
l'essor de la robotique.

Est ainsi suggérée la création d'un système
d'assurance, similaire à celui déjà en place dans
l'automobile, obligeant les propriétaires
de **robots** à prendre une assurance pour couvrir
les dommages potentiels ...



REFERENCES

Personne de confiance

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

Article L 1111-6 du Code de la Santé Publique □

Directives Anticipées

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie,

Décret n°2006-119 (relatif aux directives anticipées)

Mandat de protection future

Articles 477 à 488 et 492 à 494 du Code Civil

Formulaire cerfa n° 13592*02

REFERENCES

Curatelle, Tutelle

Articles 425 et suivants du Code Civil,

Articles 1217 et suivants du Code de Procédure Civile

Formulaire cerfa n° 15424*01

Habilitation Familiale

Ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015

Espace régional éthique d'occitanie : www.ere-occitanie.org