



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Décembre 2016 - Numéro 45

édito

La Fondation Médéric Alzheimer avait observé, en analysant les résultats de deux de ses enquêtes⁽¹⁾, qu'une proportion importante de personnes atteintes de troubles cognitifs faisait l'objet d'une mesure de tutelle ou de curatelle : entre 10 et 20 % de celles vivant à domicile, et entre 30 et 40 % de celles résidant en établissement. C'est pourquoi la Fondation a souhaité mieux connaître les conditions concrètes de mise en œuvre de ces mesures judiciaires, tout d'abord par une enquête réalisée en 2014 auprès des délégués mandataires judiciaires à la protection des majeurs⁽²⁾, et en 2016 par une enquête menée auprès des juges des tutelles. On y découvre que les juges ont en charge un grand nombre de mesures (3 500 par équivalent temps plein), dont plus d'un tiers concernent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans

ce cas, les juges interrogent très souvent son entourage familial, mais plus rarement les professionnels qui l'accompagnent. Soulignons que seulement la moitié d'entre eux procède toujours, ou souvent, à une audition de la personne malade avant de rendre leur jugement, et que lorsqu'ils le font, ils essaient presque toujours de recueillir son assentiment. On constate que généralement ils anticipent l'aggravation des troubles, ce qui les conduit à privilégier la mesure de protection la plus lourde (tutelle aux biens et à la personne). Enfin, lorsque les juges sont sollicités pour statuer sur le choix du lieu de vie de la personne, ils prennent en compte non seulement les risques qu'elle encourt mais également ses souhaits. Ces résultats font écho à plusieurs points de vigilance mis en lumière par le Défenseur des droits, dans son rapport de 2016⁽³⁾ sur la protection des majeurs vulnérables. Ils rappellent l'importance du rôle du juge, rôle central et complexe, puisqu'il doit à la fois veiller à protéger les intérêts de la personne, tout en étant le garant du respect de ses libertés. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Fabrice Gzil

chiffres-clés de l'enquête

■ Les magistrats ayant répondu à l'enquête ont en moyenne **43 ans**. ■ Ils consacrent **41 %** de leur temps de travail à la fonction de juges des tutelles. ■ Ils ont en charge en moyenne **3 585** mesures par équivalent

temps plein (ETP). ■ Parmi ces mesures, **38 %** concernent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ Les trois raisons principales qui motivent la demande d'une mesure sont la vente d'un bien que la personne ne peut faire seule (pour **61 %** des juges), la difficulté pour la personne de gérer son budget (**76 %**) et l'entrée dans un établissement d'hébergement (**62 %**). ■ La principale mesure de protection prononcée par les juges est la tutelle aux biens et à la personne. ■ Moins de **50 %** auditionnent toujours ou souvent la personne avant la mise en place de la mesure. ■ Pour apprécier l'opportunité d'une mesure, ils interrogent assez systématiquement l'entourage familial de la personne (**85 %**) ; beaucoup moins les professionnels en charge de son accompagnement (**21 %**). ■ Une fois la mesure prononcée, ils sont peu sollicités pour les décisions de santé, mais le sont davantage pour la vente de biens immobiliers et pour le choix du lieu de vie. ■

Juges des tutelles et maladie d'Alzheimer*

La Fondation Médéric Alzheimer conduit depuis 2009 des enquêtes auprès de l'ensemble des professions amenées à intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes malades. En effet, ces personnes rencontrent des difficultés particulières, et la manière dont les professionnels prennent en compte ces spécificités participe grandement de leur qualité de vie et de celle de leur entourage. Après avoir réalisé en 2014 une enquête nationale auprès des délégués mandataires à la protection des majeurs, la Fondation a souhaité compléter cette approche de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en interrogeant les juges des tutelles. Afin de discerner les questionnements particuliers qui peuvent susciter la protection des personnes atteintes de troubles cognitifs, elle a lancé, en partenariat avec l'Association nationale des juges d'instance (ANJI), une enquête nationale auprès des juges des tutelles exerçant des mesures de protection judiciaire auprès de ces personnes. Les résultats de cette enquête montrent leur rôle essentiel dans l'accompagnement et le respect des droits des personnes atteintes de troubles cognitifs. L'enquête a été adressée à l'ensemble des magistrats des tribunaux d'instance exerçant la fonction de juge des tutelles en France métropolitaine. Le questionnaire était à remplir soit en ligne, soit en version papier. 182 réponses ont été recueillies, sur un total estimé de 600 juges d'instance, soit un taux de réponse de 30 %. Notons cependant qu'un juge d'instance peut exercer différentes fonctions, dont celle de juge des tutelles, qui peut constituer tout ou partie de son activité⁽⁴⁾. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les magistrats de tribunaux d'instance pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à cette enquête, ainsi que Anne Caron-Dégli, Émilie Pecqueur et Thierry Verheyde, membres du comité de pilotage.

⁽¹⁾ Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer, La Lettre de l'Observatoire des dispositifs, n°26 mars 2013

⁽²⁾ Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, La Lettre de l'Observatoire des dispositifs, n°27 juillet 2013, <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>

⁽³⁾ Protection juridique des majeurs vulnérables, Défenseurs des droits, septembre 2016 <http://www.defenseurdesdroits.fr/fr/publications/rapports/rapports-thematiques/protection-juridique-des-majeurs-vulnerables>

⁽⁴⁾ On estime ainsi à 80 équivalents temps plein (ETP) le nombre de juges des tutelles en France-

* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».



■ Profil des juges des tutelles

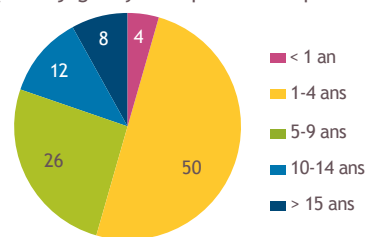
Les juges des tutelles ayant répondu à l'enquête sont à 81 % des femmes. L'âge moyen des répondants est de 43 ans (44,4 ans pour les hommes et 42,8 ans pour les femmes). L'âge médian est de 42,5 ans avec des extrêmes allant de 25 ans à 64 ans. 23 % des répondants ont entre 35 et 39 ans et 17 % entre 40 et 44 ans. L'ancienneté moyenne dans la fonction de juge des tutelles est de 5,6 ans, avec une médiane à 4 ans, un minimum à 2 mois et un maximum à 24 ans. 20 % des juges ont un an, voire moins, d'ancienneté dans la fonction de juge des tutelles (au poste occupé au moment de l'enquête et dans les postes antérieurs éventuels). Les juges ayant répondu à l'enquête déclarent consacrer en moyenne 41 % de leur temps à la fonction de juge des tutelles. 13 % des juges estiment que le temps qu'ils consacrent

à cette fonction est inférieur à 25 %, plus de la moitié d'entre eux (56 %) entre 25 % et 50 %, et 31 % estiment qu'ils consacrent plus de 50 % de leur temps à cette fonction. Le temps total dédié à la fonction de juge des tutelles pour les 180 juges ayant répondu à la question correspond à 73 équivalents temps plein (ETP) de juges. Concernant le nombre de mesures de protection, les 176 juges ayant renseigné la question suivent un nombre total de 256190 mesures (au moment de l'enquête). Si on rapporte ce nombre total de mesures, au nombre total d'ETP consacré à la fonction de tutelle, on obtient en moyenne une charge de 3585 mesures de protection suivies par ETP, la médiane se situant à 3700 mesures par ETP et les extrêmes allant de 500 à 7500 mesures de protection suivies. ■

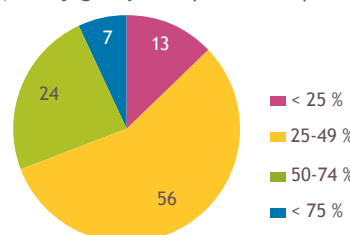
Répartition par âge et sexe des juges des tutelles
(% des juges ayant renseigné leur âge et sexe)



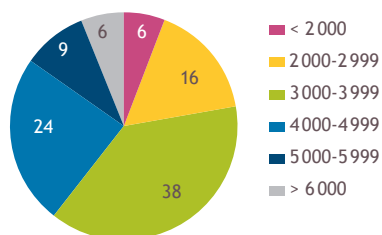
Répartition de l'ancienneté des juges dans la fonction de tutelle
(% des juges ayant répondu à la question)



Répartition du temps consacré à la fonction de tutelle
(% des juges ayant répondu à la question)



Répartition du nombre de mesures par équivalent temps plein de juges consacré à la fonction de tutelle
(% des juges ayant répondu à la question)



■ Caractéristiques des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer

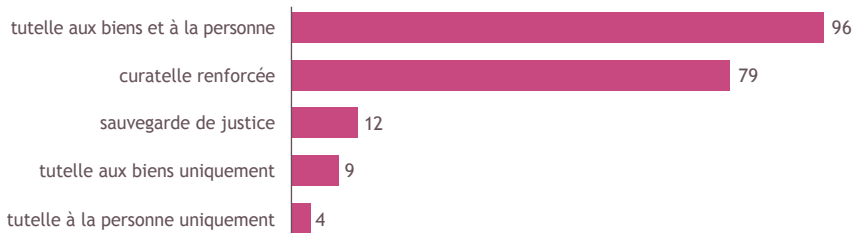
Estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Parmi les 182 juges ayant répondu à l'enquête, 146 ont indiqué la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont ils assuraient la protection au moment de l'enquête : en moyenne, 38 % des mesures de protection suivies par les juges des tutelles concernent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. 56 % des juges déclarent que

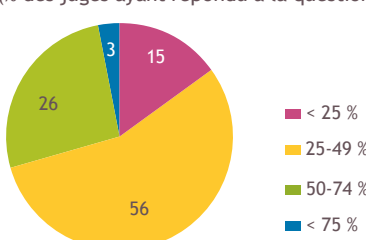
la proportion des mesures concernant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se situe entre 25 et 50 % pour la totalité des mesures suivies ; pour 26 % d'entre eux elle est entre 50 et 75 %. Les personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent environ 1,6 % de la totalité des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer suivies par les juges qui ont

renseigné la question. Sollicités pour indiquer les deux principales mesures de protection prononcées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 96 % des répondants ont signalé la tutelle aux biens et à la personne et 79 % d'entre eux la curatelle renforcée. Pour les juges qui n'ont cité qu'un seul type de mesure, il s'agit pour 97 % d'entre eux de mesures de tutelle aux biens et à la personne. ■

Mesures de protection le plus souvent mises en place pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des juges ayant cité deux mesures)



Proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'exercice de juge des tutelles
(% des juges ayant répondu à la question)



■ Avant la mise en place éventuelle de la mesure de protection

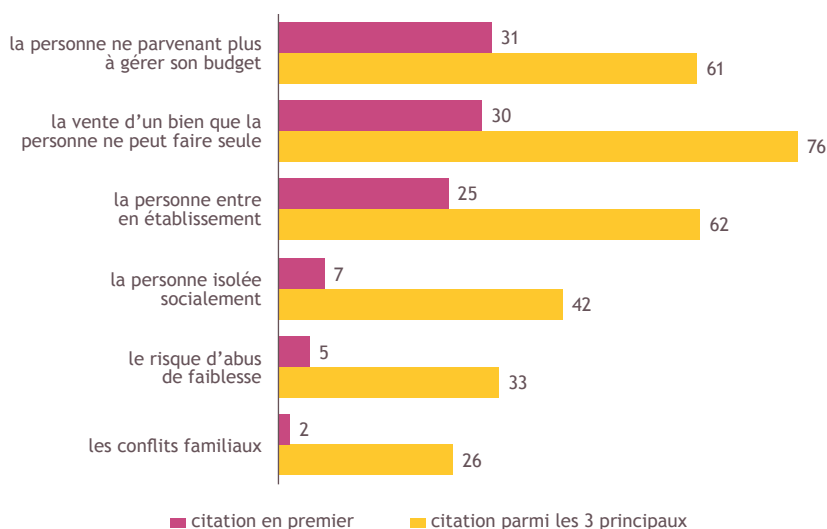
Origine de la mesure

Pour la quasi-totalité des juges répondants (94 %), c'est un membre de la famille qui est le plus souvent à l'origine de la demande d'une mesure de protection. Ce n'est le procureur de la République que pour 6 % des juges.

Le signataire de la requête est majoritairement un membre de famille, cité par 92 % des juges répondants, plus rarement le procureur de la République (5 %), la personne elle-même (2 %) ou un proche qui n'est pas membre de la famille (1 %).

Concernant les motifs le plus souvent invoqués dans les requêtes pour mettre en place une mesure de protection, 31 % des juges mettent au premier plan le fait que la personne ne parvient plus à gérer son budget (61 % dans les trois principaux motifs), 30 % mentionnent la vente d'un bien que la personne ne peut pas assurer seule (76 % dans les trois principaux motifs) et 25 % l'entrée de la personne dans un établissement d'hébergement (62 % dans les trois principaux motifs). Enfin, s'ils sont moins

Motifs de mise en place d'une mesure de protection le plus souvent invoqués (% des juges ayant répondu à la question)



cités en première position, l'isolement social de la personne, le risque d'abus de faiblesse et les conflits familiaux sont également présents dans les réponses des juges. ■■■

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016



Benoît Eyraud

Maître de conférences à la faculté de sociologie et d'anthropologie de l'Université Lyon II, Chercheur au Centre Max Weber

Dans vos travaux sur la protection juridique des majeurs, avez-vous observé des particularités quand les mesures concernent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Il est difficile de quantifier le nombre de mesures de protection qui ont été ouvertes en raison d'une maladie d'Alzheimer. Pour autant, l'analyse de quelques échantillons de mesures suggère que, comparativement à l'ensemble

des mesures de protection, les personnes concernées sont plus âgées, sont plus souvent des femmes et que les mesures sont plus souvent des tutelles et sont davantage confiées à des membres de la famille. On peut également constater que ce sont des mesures pour lesquelles le rôle du mandataire est souvent plus « administratif », l'accompagnement de la personne pouvant être assuré par les proches ou le personnel des établissements.

Quelles sont, selon vous, les principales évolutions introduites par la loi du 5 mars 2007 ?

La loi du 5 mars 2007 a cherché à renforcer les principes qui étaient présents dans la loi du 3 janvier 1968, à savoir ceux de subsidiarité, de nécessité et de proportionnalité. L'idée, chère à Jean Carbonnier, de décomposer la capacité juridique pour s'adapter au mieux aux singularités de chaque personne, a été reprise à travers ce qui constitue depuis une vingtaine d'années la formule canonique des interventions sur autrui, à savoir « mettre la personne au centre ». Elle a également officialisé une sorte de « service public de la tutelle » en considérant les associations

tutélaires comme des services médico-sociaux. Par ailleurs, cette réforme a transformé le périmètre de la protection en introduisant la notion de « protection de la personne », qui est venue se substituer à la notion d'accompagnement de la personne qui était utilisée jusqu'alors par de nombreux professionnels de la protection juridique.

Une importante réflexion est actuellement menée, en France et à l'étranger, sur la notion de capacité. Quels enseignements peut-on en tirer pour la protection judiciaire des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Il existe une tension forte entre deux acceptions de la capacité juridique.

La première, influente depuis les réformes des années 1960 et défendue notamment par des chercheurs anglo-saxons, considère qu'il est possible d'objectiver les déficits cognitifs d'une personne, relativement à ses capacités décisionnelles, afin d'apporter une compensation proportionnée. Il s'agit alors de se mettre d'accord sur les critères les plus justes pour objectiver ces déficits.

La seconde, qui émerge des discussions sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, considère que la capacité juridique est une « fiction performative », et qu'elle n'a pas à être défaite, quelles que les soient les aptitudes de fait des personnes. Dans cette acception, les mesures de tutelle ou de curatelle constituent des formes de discrimination légale qui devraient être abolies : ce sont les dispositifs sociaux d'accompagnement qui doivent permettre de mieux respecter les choix ou les préférences des personnes atteintes de troubles cognitifs. Ces deux acceptions sont amenées à influencer l'évolution des régimes de protection en France. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

Certificat médical circonstancié

La requête aux fins d'ouverture d'une mesure de protection judiciaire s'accompagne d'un certificat médical circonstancié rédigé par un médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la République. Ce certificat comporte un certain nombre d'éléments permettant au juge d'apprécier la nécessité et le type de la mesure à adopter : description de l'altération des facultés de la personne ; évolution prévisible et conséquences de cette altération sur la nécessité d'une assistance ou d'une représentation de la personne dans les actes de la vie civile, tant patrimoniaux qu'à caractère personnel, ainsi que sur l'exercice de son droit de vote ; information sur la possibilité d'auditionner la personne (article 1219 du Code civil). La grande majorité des juges répondants (88 %) estiment que le certificat médical leur donne en général les éléments dont ils ont besoin pour apprécier la nécessité d'une mesure de protection et le type de la mesure à mettre en place. 24 % des juges déclarent que le certificat médical circonstancié déconseille souvent l'audition de la personne sans préciser pourquoi et 48 % qu'il préconise souvent le retrait du droit de vote de la personne sans expliquer pourquoi. Cependant, il est rare que le certificat médical signale la présence d'une maladie d'Alzheimer sans préciser les conséquences de l'altération (15 % des juges). De même, les médecins inscrits sont rarement amenés à établir un certificat de carence lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer refuse d'être examinée. Seuls 3 % des juges déclarent que cette situation s'est parfois produite.

Mise en place de la mesure

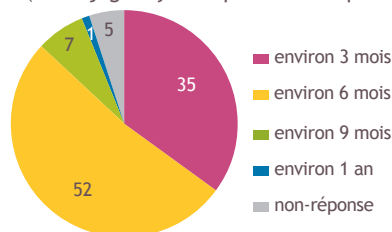
Le délai entre l'envoi de la demande de protection judiciaire et le jugement est, pour la majorité des juges (52 %), d'environ six mois. Il est de trois mois environ pour plus d'un juge sur trois (35 %). Il faut préciser que la requête aux fins d'ouverture d'une mesure de protection d'un majeur est caduque si le juge des tutelles ne s'est pas prononcé sur celle-ci dans l'année où il en a été saisi (article 1227 du Code civil).

Audition

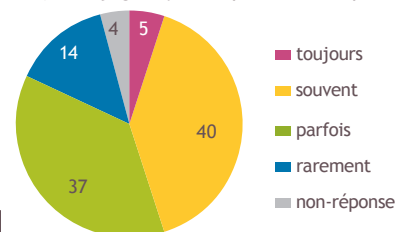
Audition de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, 45 % des juges l'auditionnent toujours ou souvent avant la mise en place éventuelle d'une mesure de protection. Pour réaliser cette audition, 77 % déclarent qu'il leur arrive de se déplacer sur le lieu de vie de la personne (29 % toujours et 48 % souvent).

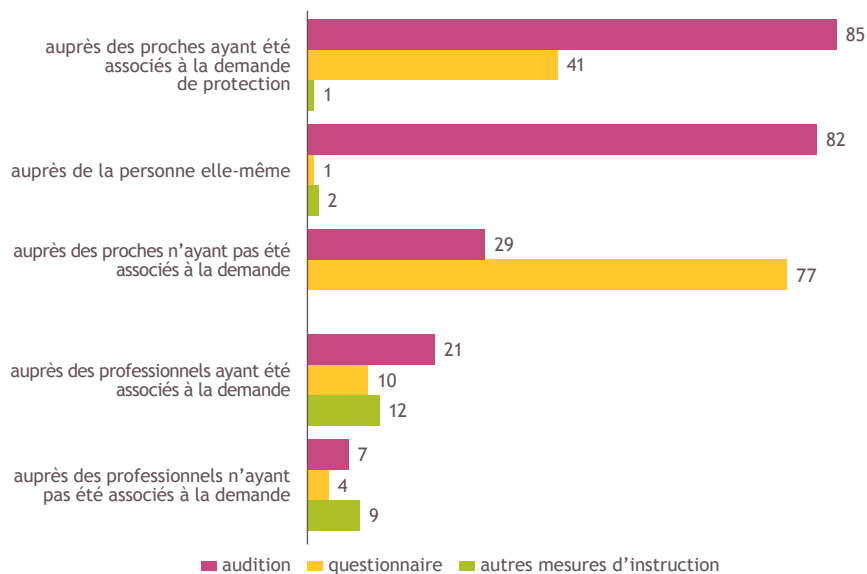
Répartition du temps entre l'envoi de la demande de protection et le jugement (% des juges ayant répondu à l'enquête)



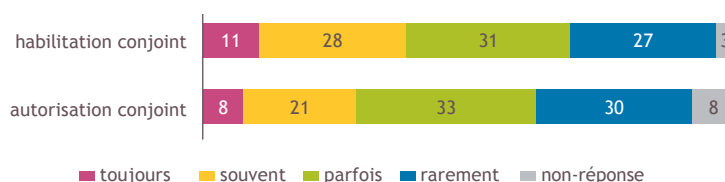
Fréquence de l'audition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Démarches effectuées entre l'envoi de la demande de protection et le jugement (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Recours à une autorisation ou à une habilitation du conjoint (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Lors de l'audition, 36 % des juges déclarent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont souvent assistées d'un tiers ; l'assistance d'un avocat est cependant exceptionnelle. Lorsque le certificat médical circonstancié suggère au juge de ne pas auditionner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, 35 % des juges déclarent procéder malgré tout à son audition (5 % toujours et 30 % souvent).

Audition des proches

85 % des juges procèdent aux auditions des proches ayant été associés à la demande d'une mesure. En revanche, seuls 29 % déclarent auditionner les proches qui n'ont pas été associés à la demande. Dans le même temps, 41 % des juges adressent un questionnaire aux

proches qui ont été associés à la demande et 77 % en adressent à ceux qui ne l'ont pas été. Plus rarement, les juges recourent à d'autres mesures d'instruction que l'audition et le questionnaire, notamment auprès des professionnels en charge de l'accompagnement de la personne, qu'ils aient été ou non associés à la demande de protection.

Habilitation

Lorsque c'est possible, plutôt que de mettre en place une mesure de protection pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, 39 % des juges ont toujours ou souvent recours à une habilitation du conjoint et 29 % toujours ou souvent à une autorisation du conjoint pour représenter la personne concernée (articles 217 et 219 du Code civil).

Jugement de non-lieu

Plus d'un quart des juges (26 %) peuvent être amenés à rendre un jugement de non-lieu lorsque le conjoint a une habilitation, lorsque les enfants disposent d'une procuration sur les comptes bancaires, lorsqu'il y a une bonne entente familiale, quand il n'y a pas d'acte de disposition à prévoir à court ou moyen terme, ou quand la personne n'a pas de patrimoine immobilier.

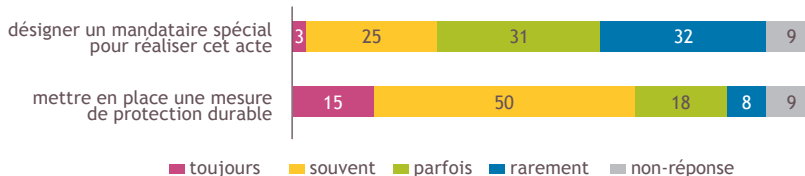
Conditions de mise en place de la mesure de protection

Choix d'une mesure lorsque la demande est motivée par la vente d'un bien immobilier

Lorsqu'une mesure de protection a été demandée pour vendre un bien immobilier appartenant à une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, 28 % des juges indiquent qu'ils désignent toujours ou souvent un mandataire spécial pour réaliser la vente.

65 % des juges déclarent mettre alors en place une mesure de protection durable (15 % toujours et 50 % souvent).

Démarches du juge lors de la vente d'un bien immobilier (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

Choix d'une mesure de protection pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, la majorité des juges (59 %) déclarent que la mesure qu'ils proposent tient compte des besoins actuels de la personne, mais 35 % déclarent qu'ils tiennent compte de l'évolution prévisible de la maladie dans le choix de la mesure (6 % ne se sont pas prononcés). Parmi les juges qui prennent en considération l'évolution prévisible de la maladie, 44 % privilégient une mesure de protection de la personne et des biens, et 41 % prononcent préférentiellement la mesure de protection la plus forte c'est-à-dire une mesure

de tutelle (19 % ne se sont pas prononcés). Certains des juges tiennent compte d'une autre façon, de l'évolution prévisible de la maladie, par exemple, en fixant la durée de la mesure au-delà de cinq ans.

Choix de la personne qui exercera la mesure

La personne en charge d'exercer la mesure doit en priorité être recherchée au sein de la famille. Ainsi, lorsqu'un proche d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se propose d'exercer la mesure, 33 % des juges déclarent être parfois amenés à l'écarter, mais 61 % des juges le font rarement, voire très rarement, (6 % n'ont pas renseigné la question). ■■■



Valéry Montourcy
Avocat en droit
des majeurs protégés

Quel est le rôle de l'avocat en matière de protection judiciaire des majeurs ? Pouvez-vous donner quelques exemples ?

Dans cette matière, gracieuse, qui intéresse l'ordre public de protection, l'avocat a un rôle de conseil, de défense et de vigilance. Conseiller signifie le plus souvent œuvrer pour que la personne qui

présente une altération de ses facultés intellectuelles puisse recevoir la protection judiciaire (sauvegarde, curatelle, tutelle) la plus adaptée, c'est-à-dire proportionnée à son degré d'altération. Il est des cas, moins nombreux, dans lesquels l'avocat a un rôle de défense, lorsqu'une mesure de protection judiciaire a été inutilement prononcée, au terme d'une instruction expédiée, sur la base d'un certificat médical indigent : l'avocat intervient alors pour que la personne placée sans nécessité sous protection judiciaire bénéficie d'une mainlevée. L'avocat doit aussi détecter si la personne, fragilisée par ses troubles, est ou a été victime d'un abus de faiblesse, ou d'actes de maltraitance. Ce qui suppose de la part de l'avocat de prendre le temps d'entendre la parole du majeur altéré, et d'être particulièrement attentif aux réactions, aux silences, au vocabulaire employé. Enfin, lorsque j'interviens aux côtés des familles, c'est toujours l'intérêt du majeur vulnérable que je recherche.

Quelle est la spécificité de votre intervention lorsque la personne protégée est atteinte de troubles cognitifs ?

Le rapport au temps dans la relation avocat/client est différent en présence d'un majeur vulnérable. L'avocat doit veiller à instaurer un climat de confiance et de bienveillance, qui passe par

une écoute attentive, afin que la personne finisse par reconnaître l'utilité d'une aide, d'une assistance, et se sente considérée. Chaque client présentant une pathologie différente, je m'adapte à la diversité des troubles mentaux de mes clients et aux limites inhérentes à ceux-ci - étant observé qu'il y a toujours un chemin pour communiquer lorsque le client reçoit l'attention active de son avocat.

Quelles réflexions ou propositions formulez-vous pour améliorer le respect des personnes en droit des majeurs protégés ?

Plusieurs réformes apparaissent indispensables :

- a) rendre obligatoire la présence de l'avocat devant le juge des tutelles et la cour d'appel, au moment de l'ouverture d'une mesure de protection judiciaire et lors de son renouvellement, aucune personne altérée ne pouvant se défendre elle-même. En droit des hospitalisations sans consentement, matière comparable puisque les justiciables concernés sont aussi altérés, la présence de l'avocat est obligatoire depuis le 1^{er} janvier 2014. Rien ne justifie que ce ne soit pas encore le cas devant le juge des tutelles ;*
- b) encourager la désignation par les juges d'un subrogé (curateur ou tuteur) afin de limiter les erreurs commises par les tuteurs familiaux. Les subrogés protecteurs qui contrôlent notamment les comptes de gestion avant les greffiers en chef, pourraient utilement être des mandataires judiciaires à la protection des majeurs ;*
- c) supprimer immédiatement l'habilitation familiale, alternative dangereuse à la tutelle, dans laquelle l'habilité ne rend compte de rien au juge des tutelles, n'a pas à déposer des comptes de gestion annuels, et peut procéder à tous actes de disposition sans autorisation préalable. L'habilitation familiale aboutira à des abus de faiblesse en série, qui seront d'autant moins sanctionnés qu'ils seront commis loin des regards judiciaires. ■*

Propos recueillis par Fabrice Gzil

Les deux principales raisons pour lesquelles les juges peuvent être amenés à écarter un proche de l'exercice de la mesure sont l'existence de conflits familiaux (citée à la première place par 52 % des juges et dans les deux premiers par 91 % d'entre eux). Vient ensuite le fait que le juge a des raisons de penser que le proche n'exercera pas la mesure dans l'intérêt de la personne malade (cité en premier lieu par 43 % des juges et par 79 % parmi les deux motifs les plus fréquents). Les autres critères, tels l'éloignement géographique ou l'épuisement des proches sont moins mentionnés.

Lorsqu'ils prononcent une mesure de tutelle pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, 57 % des juges déclarent désigner un subrogé tuteur (pour surveiller les actes réalisés par le tuteur et avertir le juge s'il constate des anomalies ou des erreurs) si le protecteur est un membre de la famille (11 % souvent et 46 % parfois). Si la mesure de tutelle est exercée par un professionnel, seuls 10 % des juges déclarent nommer parfois un subrogé tuteur.

Par ailleurs, 54 % des juges indiquent qu'il leur arrive de dissocier la mesure de protection à la personne et aux biens (4 % toujours et 50 % souvent), lors de la mise en place de la mesure.

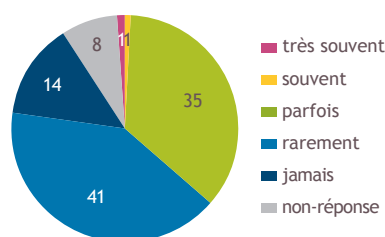
Droit de vote

Depuis la réforme de 2007, la tutelle n'implique plus systématiquement un retrait du droit de vote. Comme on l'a vu, il arrive que le certificat médical circonstancié préconise la suppression de l'exercice du droit de vote à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La majorité (55 %) des juges vont rarement, voire jamais, à l'encontre de cette préconisation.

Toutefois, 35 % des juges déclarent qu'il leur arrive parfois de maintenir le droit de vote dans ce cas.

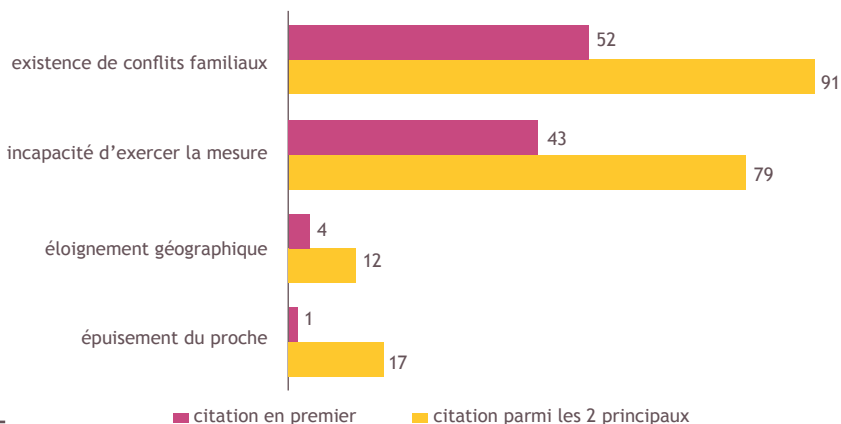
Lorsque la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer conserve l'exercice du droit de vote, la très grande majorité des juges des tutelles (91 %) ne prennent pas de dispositions particulières pour favoriser l'exercice effectif de ce droit.

Fréquence du maintien de l'exercice du droit de vote
(% des juges ayant répondu à l'enquête)



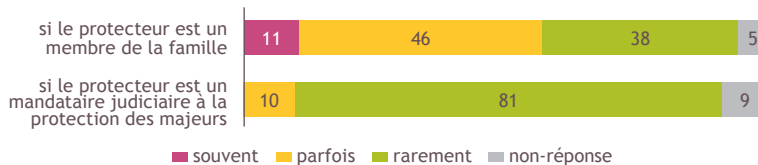
Enquête FMA 2016

Motifs invoqués pour la mise en place d'une mesure de protection
(% des juges ayant répondu à la question)



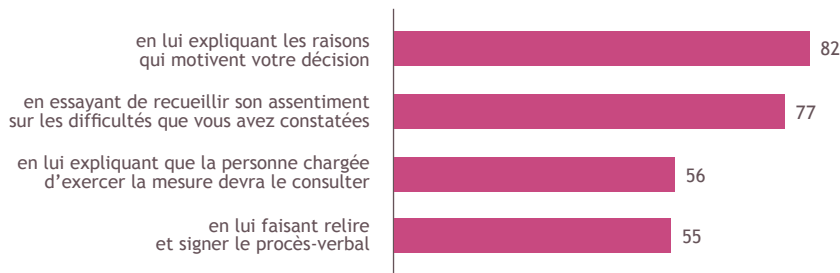
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

Conditions de désignation d'un subrogé tuteur
(% des juges ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

Modalités de recherche de l'assentiment de la personne à la mesure de protection
(% des juges ayant répondu à la question)



Enquête FMA 2016

Recherche de l'assentiment

La très grande majorité des juges (93 %) recherchent l'adhésion ou l'assentiment de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à la mesure de protection : 82 % des juges lui expliquent les raisons qui motivent leur décision ; 77 % essaient de recueillir son assentiment sur les difficultés qu'ils ont constatées ; enfin plus de la moitié expliquent que la personne chargée d'exercer la mesure devra consulter la personne protégée et font relire et signer le procès-verbal à cette dernière.

En combinant les réponses aux quatre questions, 35 % des juges déclarent à la fois expliquer les raisons qui ont motivé leur décision, préciser que la personne chargée d'exercer la mesure devra consulter la personne protégée, essayer de recueillir son assentiment sur ses difficultés et lui faire relire et signer le procès-verbal.

Contenu du jugement

Lorsqu'ils mettent en place une mesure pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la grande majorité des juges (90 %) ne spécifient pas les actes précis pour lesquels le mandataire doit intervenir. Le jugement indique seulement si la protection porte sur les biens, la personne ou les deux. Certains juges remettent une documentation détaillée à la personne qui exercera la mesure si c'est un membre de la famille.

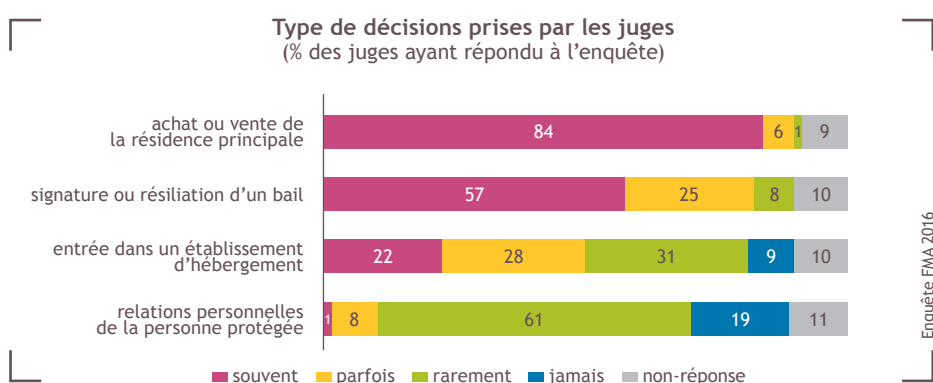
Recours

Plus de huit juges sur dix ont déclaré que les jugements qu'ils prononçaient pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne faisaient que très rarement l'objet d'un recours. Les recours émanent le plus souvent de la famille ou des proches de la personne protégée. Ils portent essentiellement sur la personne désignée pour exercer la mesure. ■

■ Après la mise en place de la mesure de protection

Une fois la mesure de protection mise en place, les juges sont souvent amenés à prendre des décisions pour la vente (ou l'achat) de la résidence principale (84 %) et pour la signature d'un bail ou sa résiliation (57 %). 22 % déclarent qu'ils sont souvent sollicités pour l'entrée d'une personne protégée dans un établissement d'hébergement. Enfin, les juges sont rarement, voire jamais sollicités pour statuer sur les relations personnelles de la personne protégée avec sa famille ou ses proches. Rappelons que l'article 459-2 du Code civil dispose que « la personne protégée choisit le lieu de sa résidence » et « entretient librement relations personnelles avec tout tiers, parent ou non », le juge statuant en cas de difficulté.

En ce qui concerne la santé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les juges sont assez rarement amenés à statuer sur des actes médicaux invasifs (seuls 24 % prennent souvent ou parfois ce type de décision), ou sur une intervention nécessitant une anesthésie



(17 % souvent ou parfois). Les juges statuent encore plus rarement sur la mise en œuvre de traitements médicaux lourds (chimiothérapie, radiothérapie) ou sur des questions relatives à la fin de vie⁽²⁾.

Difficultés au cours de l'exercice de la mesure

58 % des juges déclarent que des difficultés leur sont parfois signalées au cours de

l'exercice des mesures de protection pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour 35 % d'entre eux c'est rarement le cas (8 % de non-réponse). Près de la moitié des juges déclarent que la personne qui est le plus souvent à l'origine du signalement des difficultés est celle qui exerce la mesure. Pour environ un quart d'entre eux, il s'agit d'un professionnel intervenant auprès de la personne protégée et pour un autre ■■■



Julien Kounowski*
Inspecteur Principal de l'Action Sanitaire et Sociale
Lucie Delorme
Inspectrice de l'Action Sanitaire et Sociale

Quelles sont les missions/activités du groupe régional de réflexion éthique sur la protection juridique des majeurs qui a été mis en place dans le Nord-Pas-de-Calais ?

Un groupe de travail sur les bonnes pratiques de mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM) a été mis en place

dans le cadre du schéma régional des mandataires judiciaires 2010-2014. C'est ce groupe, animé par le Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI), la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DR et la Direction départementale de la cohésion sociale (DDCS), qui a préconisé la mise en place d'un groupe éthique régional dont les travaux ont débuté en mars 2012. Les réflexions de ce groupe éthique sont guidées par les orientations légales, judiciaires et administratives en matière de protection des majeurs, mais aussi et surtout par les questions auxquelles sont confrontés, sur le terrain, les majeurs protégés, les familles, les mandataires judiciaires et, de manière générale, l'ensemble des partenaires de la protection des majeurs. Il mène une réflexion pluridisciplinaire sur l'accompagnement des majeurs protégés, à partir de situations concrètes proposées par les professionnels, et pour lesquelles une décision a été prise. Il s'agit donc d'une réflexion éthique a posteriori, à partir des questions que se sont posées les acteurs. Les comptes rendus des réunions du groupe sont disponibles sur le site du CREAI**.

Ce groupe a-t-il travaillé sur des situations concernant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

La pathologie du majeur protégé est rarement la porte d'entrée de l'analyse, sauf pour certains handicaps psychiques importants, comme le syndrome de Diogène par exemple. C'est vraiment la réflexion sur les capacités qui anime les discussions du groupe, ainsi que les tensions qui peuvent exister entre les droits des personnes et leur exercice effectif. Il serait intéressant que le groupe réfléchisse à des situations concernant des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, afin de voir si les échanges mettent en lumière une approche spécifique.

À vos yeux, pourquoi une approche pluridisciplinaire est-elle nécessaire pour aborder ce genre de situations ?

Le groupe de réflexion éthique comprend cinq mandataires judiciaires, deux magistrats, deux représentants de l'État (DRJSCS, DDCS), trois universitaires, deux médecins, un représentant du CREAI et un doctorant en droit. L'analyse pluridisciplinaire des situations permet de confronter les points de vue et les valeurs professionnelles de chacun. Est analysé le rapport qu'entretient, dans la situation, chaque professionnel vis-à-vis de sa responsabilité, tant juridique que morale. Ces temps d'échange permettent également une meilleure connaissance de l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement des majeurs protégés. Une meilleure compréhension du rôle de chacun permet une meilleure collaboration. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

*Expert coordinateur 2012-15 de la sous-commission droit et éthique de la protection des personnes du Comité National de la Bienveillance et des Droits
**<http://protection-juridique.creainpdc.fr/content/groupe-de-r%C3%A9flexion-ethique>.

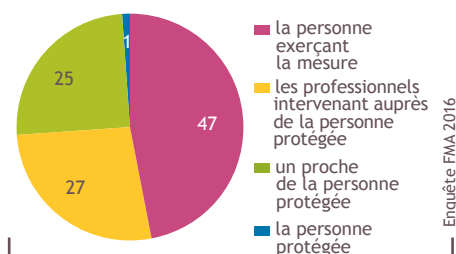
quart, d'un proche. La personne protégée, elle-même, est très rarement citée parmi celles intervenant le plus souvent dans le signalement des difficultés. Les difficultés sont notamment signalées aux juges des tutelles à l'occasion d'une modification d'un testament, ou d'une donation de biens (mobiliers ou immobiliers) à des proches. Les difficultés signalées aux juges sont multiples. Celles qui sont le plus souvent évoquées concernent le choix du lieu de vie de la personne protégée (35 % des juges).

Les difficultés signalées concernent également des conflits familiaux pour 21 % des juges, et des problèmes financiers pour 20 % d'entre eux (problèmes pour gérer le patrimoine, carence du tuteur ou faible engagement des familles pour régler les factures, difficultés pour obtenir les comptes de gestion...).

Choix du lieu de vie

Les juges étaient invités à indiquer les trois principaux éléments qu'ils prennent en considération en cas de difficultés concernant le choix du lieu de vie de la personne protégée. Ils tiennent compte prioritairement de l'avis de la personne protégée (cité en premier par 46 % des juges et parmi les trois éléments prioritaires par 82 % d'entre eux). De même, 43 % citent en premier et 86 % dans les trois principaux éléments, les risques encourus par

Personnes signalant les difficultés liées à l'exercice de la mesure (% des juges ayant répondu à l'enquête)

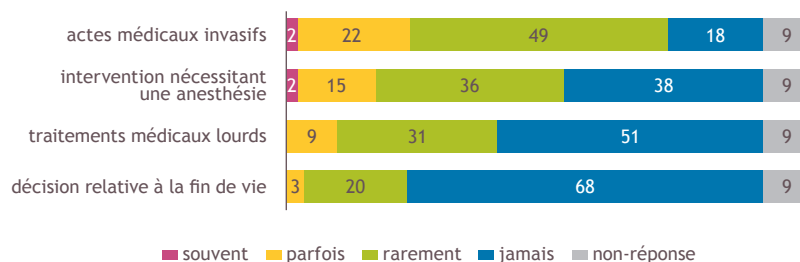


la personne protégée au moment du choix de son lieu de vie. Les autres éléments, comme les habitudes de vie antérieures de la personne ou la compréhension par la personne de sa situation, sont moins cités. La situation matérielle et financière de la personne, l'avis de ses proches ou l'isolement de la personne apparaissent encore moins prioritaires. Pour la résiliation d'un bail, la grande majorité des juges (84 %) déclarent que leur délai de réponse est d'un mois après sollicitation. Pour la vente d'un bien immobilier, 75 % des juges déclarent qu'il est d'un mois et 14 % de deux mois.

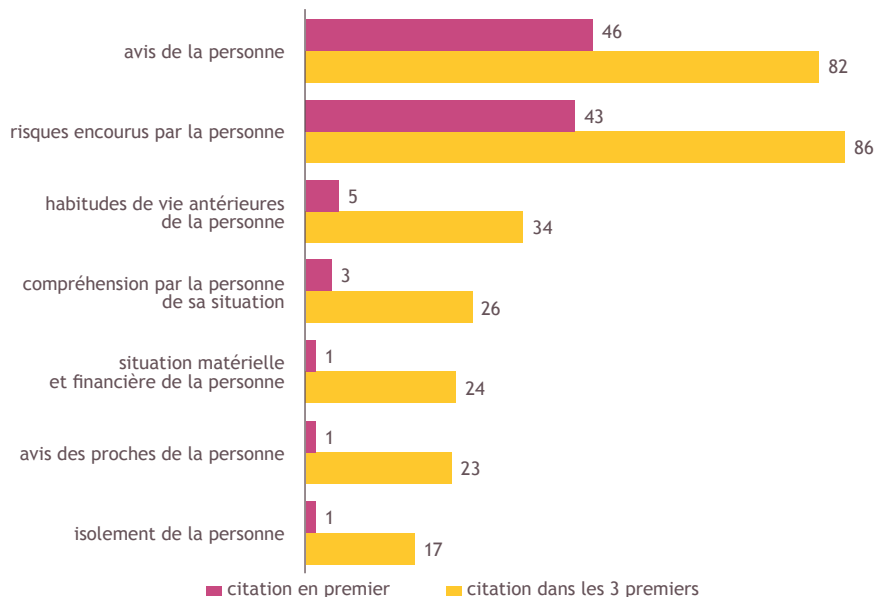
Évolution de la mesure

Lorsque la situation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer évolue et qu'elle nécessite une adaptation de la mesure, la très

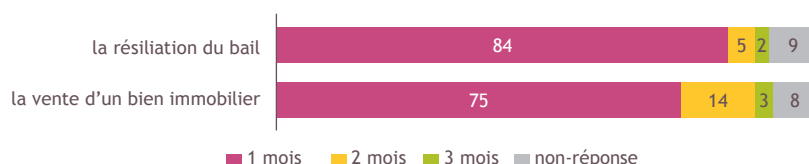
Type de décisions relatives à la santé prises par les juges (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Éléments prioritaires pris en considération par les juges lors de difficultés liées au choix du lieu de vie de la personne protégée (% des juges ayant répondu à la question)



Fréquence des délais de réponse (% des juges ayant répondu à l'enquête)



grande majorité des juges (87 %) déclarent être avertis par la personne qui exerce la mesure. Les professionnels en charge de l'accompagnement de la personne (12 %) et les proches de la personne (6 %) sont peu mentionnés par les juges. Ce n'est jamais la personne protégée qui avertit le juge des tutelles lorsque sa situation évolue.

Lien entre le juge des tutelles et la personne exerçant la mesure

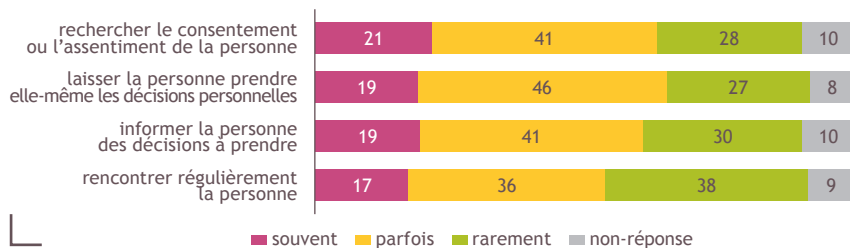
Entre 53 % et 65 % des juges déclarent être souvent ou parfois amenés à rappeler aux personnes exerçant la mesure quelques principes de base qui font partie de leurs missions. Parmi ces rappels, le plus fréquent (cité souvent ou parfois par 65 % de juges)

concerne le fait de laisser la personne prendre elle-même les décisions personnelles qu'elle est encore capable de prendre. Les autres principes, comme rechercher le consentement ou l'assentiment de la personne et informer la personne des décisions à prendre, sont cités souvent ou parfois par respectivement 62 % et 60 % des juges. Enfin, la nécessité de rencontrer régulièrement la personne est rappelée souvent ou parfois par 53 % des juges.

Mandat de protection future⁽³⁾

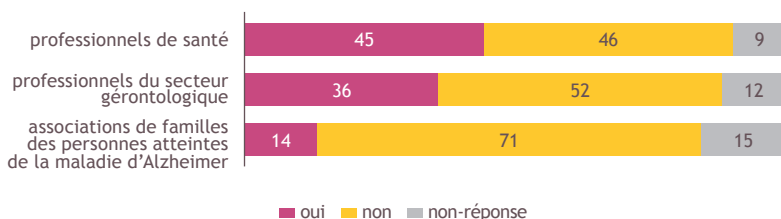
Après la mise en place d'un mandat de protection future, 21 % des juges ont déclaré qu'ils étaient saisis pour des difficultés liées à son exercice. Les raisons mentionnées relèvent du doute quant au choix du mandataire (la

Principes de base rappelés aux personnes exerçant la mesure par le juge (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

Publics rencontrés par les juges des tutelles pour expliquer leur rôle (% des juges ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

personne désignée dans le mandat paraît ne pas être qualifiée pour exercer la mesure), de son comportement, de l'existence de conflits familiaux (avec contestation des décisions prises par le mandataire notamment sur le choix du lieu de vie).

Soutien, formation

Quand ils doivent faire face à une difficulté relative à une mesure de protection pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, 80 % des juges déclarent qu'ils peuvent bénéficier d'un soutien lors d'échanges informels avec d'autres magistrats. Pour les 16 % qui ont indiqué qu'ils bénéficiaient d'autres soutiens,

il s'agit de médecins inscrits sur la liste du procureur de la République, ou de la liste de discussion « TI-bis » (un forum d'échanges par courriel entre juges d'instance).

27 % des juges répondants ont déclaré avoir bénéficié de formations à la maladie d'Alzheimer et à ses conséquences dans la vie quotidienne des personnes malades et de leur entourage.

88 % des juges indiquent qu'ils rencontrent les mandataires professionnels exerçant dans leur ressort.

En dehors du cadre procédural, 45 % des juges ont l'occasion d'expliquer leur rôle de juge des tutelles et les différentes mesures de protection aux professionnels de santé, 36 % aux professionnels du domicile ou des établissements d'hébergement ; plus rarement aux associations de familles atteintes de la maladie (14 %).

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Alice Coquelet, Fabrice Gzil et Hervé Villet, avec la collaboration de Christèle Pivardière

⁽²⁾ Pour rappel, le majeur protégé doit consentir à l'acte médical envisagé dès lors qu'il est lucide, et ce, quel que soit le régime de protection adopté. Il ne peut être passé outre son refus et son consentement est révoquant à tout moment. Le majeur placé en curatelle consent seul aux actes médicaux courants. Le majeur placé sous tutelle consent à l'acte médical envisagé lorsque son état de santé le permet. Le tuteur donne également son consentement pour les actes médicaux courants et demande l'autorisation au conseil de famille ou au juge des tutelles pour les actes médicaux les plus graves.

⁽³⁾ Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état de le faire seule.

bibliographie

Cour des comptes. *Rapport sur la protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante*. Septembre 2016 ; 171 p.

Caron-Dégli A., Peterka N., Frederic Arbellot F. : *Droit des tutelles, protection judiciaire et juridique des mineurs et des majeurs*. Dalloz, octobre 2012 ; 704 p.

Caron-Dégli A. : *Droit et éthique de la protection des personnes vulnérables. Comité national de la bientraitance et des droits des personnes âgées et des personnes handicapées (CNBD)*, CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI : *Livre Blanc sur la protection juridique des majeurs*, 2012, 87 p.

Défenseur des droits. *Rapport sur la protection juridique des majeurs vulnérables*, septembre 2016 ; 85 p.

Décret n° 2008-1276 du 5 décembre 2008 relatif à la protection juridique des mineurs et des majeurs et modifiant le Code civil. JO 7 décembre 2008.

Décret n° 2008-1484 du 22 décembre 2008 relatif aux actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle, et pris en application des articles 452, 496 et 502 du Code civil. JO 31 décembre 2008.

Décret n° 2012-663 du 4 mai 2012 relatif aux modalités de gestion des biens des personnes protégées, dont la protection est confiée à un mandataire judiciaire, personne ou service préposé d'une personne morale de droit public. JO 6 mai 2012.

Eyraud B. : *Protéger et rendre capable*, 2013, Toulouse, Erès, 438 p.

Lefeuvre-Darnajou K. : *L'information du malade d'Alzheimer sous régime de protection juridique*, In : Gzil F. & Hirsch E., *Alzheimer, éthique et société*, 2012, Toulouse, Erès, p. 318-331.

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Loi n° 2015-177 du 16 février 2015 relative à la modernisation et à la simplification du droit et des procédures dans les domaines de la justice et des affaires intérieures.

Novella J.L., Sanchez S., Palermi F. : *Droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer*, *La Revue du Praticien*, Paris, vol. 61, n° 7, 2011, p. 912-956.

Ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille.

UNAF, *Éthique, vous avez dit éthique ? Dans la gestion des services des UDAF : protection et accompagnement des personnes vulnérables*, séminaire du 3 et 4 avril 2014, en ligne : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_seminaire_ethique_2014-dv.pdf.

UNAF, *Éthique, vous avez dit éthique ? Dans la gestion des services des UDAF : protection et accompagnement des personnes vulnérables*, séminaire du 3 et 4 avril 2014, en ligne : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_seminaire_ethique_2014-dv.pdf.

UNAF, *Éthique, vous avez dit éthique ? Dans la gestion des services des UDAF : protection et accompagnement des personnes vulnérables*, séminaire du 3 et 4 avril 2014, en ligne : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_seminaire_ethique_2014-dv.pdf.

UNAF, *Éthique, vous avez dit éthique ? Dans la gestion des services des UDAF : protection et accompagnement des personnes vulnérables*, séminaire du 3 et 4 avril 2014, en ligne : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_seminaire_ethique_2014-dv.pdf.

UNAF, *Éthique, vous avez dit éthique ? Dans la gestion des services des UDAF : protection et accompagnement des personnes vulnérables*, séminaire du 3 et 4 avril 2014, en ligne : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_seminaire_ethique_2014-dv.pdf.



Thierry Verheyde

Président de chambre à la cour d'appel d'Aix-en-Provence.

En quoi les résultats de cette enquête permettent-ils selon vous d'éclairer les pratiques des juges des tutelles, et de mettre en évidence des difficultés particulières ?

Thierry Verheyde : Pour ma part, je retiens trois enseignements principaux de cette enquête sur les pratiques des juges des tutelles :

- Pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer, il apparaît que c'est très majoritairement la mesure la plus lourde qui est prononcée, à savoir la tutelle, celle-ci portant tant sur les biens que sur la personne. Cela s'explique très certainement par le fait que le plus souvent, les juges sont saisis à un moment où cette maladie a atteint un seuil de gravité qui rend nécessaire la représentation de la personne concernée. Mais les réponses données à la question portant sur les critères de choix de la mesure de protection laissent craindre que la prise en considération d'une évolution prévisible allant malheureusement dans le sens d'une aggravation entraîne peut-être (par « commodité »?), le prononcé assez systématique d'une tutelle, et pour une période supérieure à cinq ans, alors qu'une mesure moins lourde, au jour où le juge statue, correspondrait davantage à l'état actuel de la personne et à son aptitude restante.

- Un peu dans le même sens, les réponses apportées à la question portant sur les liens entre le juge des tutelles et la personne exerçant la mesure montrent aussi tous les efforts restant à faire pour que ces dernières intègrent bien que, même pour une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, même sous tutelle, celle-ci conserve le droit, si son état le permet, de continuer

à prendre elle-même les décisions la concernant (on pense surtout aux décisions en matière personnelle) et, sinon, à tout le moins, d'être informée de ces décisions, et qu'on recherche son consentement.

- Plus inquiétant encore : la trop grande facilité avec laquelle les médecins habilités à établir les certificats médicaux aux fins d'ouverture de la mesure préconisent au juge de ne pas entendre la personne concernée, et de supprimer son droit de vote, sans même préciser pourquoi ! Il semble bien que le critère légal permettant au juge de ne pas entendre le majeur à protéger lorsque celui-ci est « hors d'état d'exprimer sa volonté », se transforme trop souvent en audition qualifiée d'« inutile » ou de « non contributive ». Il me paraît essentiel que les juges soient particulièrement vigilants sur ce point, pour ne pas bafouer le droit fondamental de la personne d'être entendue (et j'ajouterais : vue au moins une fois) par le juge qui va lui retirer sa capacité à gérer elle-même ses affaires. De même, on sait combien le droit de vote est ressenti comme essentiel notamment par les personnes âgées, au point qu'elles se sentent parfois plus atteintes par la suppression de ce droit que par la mesure de protection elle-même. À mon avis, toute personne en mesure d'exprimer son souhait de pouvoir continuer à voter devrait conserver ce droit, quelle que soit l'importance de ses troubles cognitifs. ■



Anne Caron-Dégli

Présidente de Chambre à la Cour d'appel de Versailles

Dans le cadre légal redessiné par la loi du 5 mars 2007 et la loi « Adaptation de la société au vieillissement », une sensibilisation des magistrats aux spécificités de la protection des personnes âgées ayant des troubles cognitifs vous semblerait-elle souhaitable ?

Anne Caron-Dégli : Le cadre juridique des lois du 5 mars 2007 et du 28 décembre 2015 consacre les droits des personnes majeures à être protégées et accompagnées, quels que soit leur âge et leur situation, lorsqu'elles présentent une vulnérabilité particulière liée aux altérations de leurs facultés personnelles.

La loi du 5 mars 2007 a réaffirmé la subsidiarité de la protection judiciaire et en a revisité les mesures que sont la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle, complétées très récemment par l'habilitation familiale, en les structurant autour de la personne elle-même. Elle a introduit le mandat de protection future qui permet d'anticiper son besoin de protection en l'organisant par avance sans intervention du juge.

La loi du 28 décembre 2015, quant à elle, vise à changer concrètement les modalités de l'accompagnement social en inscrivant les droits des personnes dans le code de l'action sociale et des familles en cohérence avec le Code civil. Les dispositions relatives à la protection juridique des majeurs ont été présentes dans les travaux, tout particulièrement pour que les droits de

la personne accueillie en établissement soient exercés dans les conditions prévues au titre XI du livre 1^{er} du Code civil, sans pour autant systématiser le recours au juge judiciaire, ni possible ni souhaitable. La compétence du Défenseur des droits est rappelée et précisée par l'article 23 de la loi qui insère dans l'article 1^{er} de la loi du 27 mai 2008 après le mot « âge » les mots « sa perte d'autonomie ». Le rapport annexé rappelle dans son volet 2 que l'âge est le troisième critère de discrimination après l'origine et le handicap. Il affirme que toutes les mesures nécessaires pour prévenir les discriminations devront être prises en concertation étroite avec le Défenseur des Droits.

Par ailleurs, parce que les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent être isolées, même lorsqu'elles ont une famille, et parce que des décisions doivent être prises dans un certain nombre de situations délicates, dont celle du maintien ou non à domicile, la loi d'adaptation de la société au vieillissement a clairement voulu que la situation de vulnérabilité ne soit pas une occasion de remettre en cause le libre consentement ou la liberté d'aller et

venir, notamment au motif d'un moindre coût ou d'une meilleure sécurité immédiate non accompagnée d'une analyse rigoureuse de la situation dans toutes ses composantes, avec la personne elle-même quand c'est encore possible.

Les articles L. 113-1-1 et L. 113-1-2, L. 113-1 al. 1^{er}, L. 231-4 et L. 231-5 du code de l'action sociale et des familles sont ainsi créés ou modifiés pour d'une part, poser en principe que « la personne âgée en perte d'autonomie doit être respectée dans son projet de vie et d'autre part, réaffirmer que l'orientation en établissement ne peut être faite que sous la forme d'un « accueil » et non d'un « placement ». Ce choix sémantique est significatif de l'orientation voulue, qui ne peut être laissée au hasard des prises en charge et des saisines, parfois excessives, des juges. Les conditions de recueil du consentement et de signature du contrat de séjour sont dans ce sens davantage encadrées, tout comme la mise en place de dispositifs permettant de mieux assurer la sécurité et l'intégrité des personnes.

La difficulté la plus grande à l'égard des personnes considérées comme particulièrement vulnérables en raison de leur état de santé consiste évidemment à évaluer le plus précisément possible leurs besoins à partir de critères suffisamment larges pour ne pas les enfermer dans un système qui les écoute plus.

La terminologie utilisée dans les différents champs de la protection est à cet égard significative des objectifs poursuivis : là où la protection sociale et le champ sanitaire évoquent la « perte d'autonomie » dans un objectif premier d'accompagnement et de soin, le droit civil retient la notion d'« altération des facultés personnelles », très délicate à apprécier dans ses conséquences.

Certes, la loi du 5 mars 2007 exige qu'avant toute saisine du juge, un certificat médical circonstancié soit établi par un médecin inscrit sur une liste dressée par le procureur de la République afin de déterminer si la personne est « dans l'impossibilité de

pourvoir seule à ses intérêts en raison de (cette) altération ». Mais le droit, aussi précis soit-il, ne donne pas de recette dans son application. Faute de formation suffisante, nombre de médecins inscrits réalisent des examens cliniques trop peu poussés, ni renseignés, et des certificats peu motivés. Lorsque les juges des tutelles doivent apprécier si la mesure doit être prononcée, à quel niveau et dans quel périmètre, ni la loi du 5 mars 2007 ni aucun texte ne déclinent les causes et les conséquences possibles de l'altération in concreto. Seuls des formations et des échanges de pratiques pluridisciplinaires sont susceptibles d'aller au plus près de ce qu'exige chaque situation individuelle, dans le respect de ce qu'est la personne et de ce que peut être son intérêt.

Une sensibilisation concrète des magistrats et des fonctionnaires de greffe aux spécificités de la protection des personnes présentant des altérations de leurs facultés mentales au sens large de l'expression, c'est-à-dire à la fois des troubles cognitifs, psychiques, psychiatriques ou intellectuels est donc indispensable. Elle seule peut permettre au juge, et à ceux à qui il donne mandat d'assister ou de représenter la personne, d'appréhender l'étendue des difficultés rencontrées, leurs conséquences, les évolutions prévisibles et d'adapter les différentes décisions qu'il est amené à prendre : audition ou non, organisation d'une mesure de protection ou non, degré et durée de la protection, choix du ou des mandataires, puis dans la vie de la mesure, choix du lieu de vie et des relations personnelles notamment.

Au-delà, pour que les mesures prononcées par le juge le soient au plus juste des droits des personnes, il est primordial que celui-ci demeure à sa place de gardien des libertés individuelles et s'inscrive dans les actions concrètement mises en place en amont et en aval de lui, sans se remettre aux seuls avis des médecins, des services sociaux ou des proches. ■



Émilie Pecqueur

Présidente honoraire de l'Association nationale des juges d'instance
Conseiller à la cour d'appel de Douai

Quels sont selon vous les principaux enjeux/points de vigilance de la protection judiciaire des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Émilie Pecqueur : Les deux principaux enjeux pour la protection judiciaire des personnes atteintes de troubles cognitifs résident d'une part dans le respect du principe de proportionnalité de la mesure, c'est-à-dire la possibilité pour le juge d'adapter la mesure au plus proche des besoins de protection juridique de la personne et d'autre part dans la question du choix du lieu de vie.

Les troubles cognitifs sont évolutifs. Les mesures de protection figent, par le jugement qui les met en place, un mode d'assistance ou de représentation au moment où le jugement est rendu. Même si elles peuvent être révisées à tout moment, la procédure est lourde et prend du temps, notamment s'il est nécessaire d'aggraver la mesure. Afin de faciliter le travail de la personne chargée de la mesure de protection, et d'éviter toute difficulté liée au temps de la révision, le juge peut donc être tenté d'opter pour une mesure plus contraignante que celle effectivement nécessaire au moment où elle est prononcée. Le risque est alors de ne pas

prendre en compte les capacités restantes réelles de la personne protégée, et, par là même d'accélérer sa perte d'autonomie.

La question du choix du lieu de vie par la personne protégée est le deuxième point de vigilance essentiel pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Le principe de liberté de choix posé par l'article 459-2 du Code civil se heurte à un principe de sécurité avancé par la famille, qui s'épuise parfois dans la prise en charge quotidienne de la personne protégée ou par les professionnels qui craignent de voir leur responsabilité engagée en cas d'accident, ce qui peut conduire à des demandes d'autorisation d'institutionnalisation de la personne protégée contre sa volonté. Face à cette question, les magistrats manquent d'outils d'évaluation des différents éléments à prendre en compte (discours de la personne, autonomie de celle-ci, adaptation du logement, intervention de tiers à domicile...) pour prendre les décisions en toute connaissance de cause. ■

Soixante-six juges des tutelles (soit 36 % des répondants à l'enquête) ont répondu à la question ouverte posée à la fin du questionnaire. Cette question les invitait à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques ou déontologiques (conflits de valeur, cas de conscience) qu'ils rencontrent le plus fréquemment dans l'exercice de leur fonction auprès de personnes présentant des troubles cognitifs. La principale difficulté concerne l'expression de la volonté de la personne atteinte de troubles cognitifs. Comment recueillir son avis et ses souhaits ? Comprend-elle les raisons pour lesquelles une mesure de protection est demandée et mise en place ? Comment tenir compte de ce qu'elle exprime, tout en veillant à ce que les décisions prises soient conformes à son intérêt ?

La mise en place de la mesure

La mise en place d'une mesure de protection juridique pour une personne majeure (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) ne peut être demandée au juge que par certaines personnes.

Il peut s'agir d'un membre de sa famille, de proches entretenant avec elle des relations étroites et stables, ou du procureur de la République, qui formule cette demande soit de sa propre initiative, soit à la demande d'un tiers ou plus rarement par la personne elle-même. Un répondant indique qu'il arrive que la personne ne se souvienne plus d'avoir signé la requête aux fins d'ouverture de la mesure. Dans ce cas, le juge a deux options : poursuivre l'instruction du dossier ou rendre une décision de désistement. Ce répondant opte, lorsque c'est la personne qui est à l'initiative de la demande, pour la deuxième solution : *« Je demande à la personne si elle souhaite toujours une mesure de protection et si c'est le cas je poursuis l'instruction. Si elle refuse, je considère qu'il s'agit d'un désistement et je transfère le dossier au Parquet pour qu'il me saisisse à nouveau. »*

Dix pour cent des juges ayant répondu à l'enquête font part de leur difficulté quant à l'audition de la personne. Un juge évoque les carences des certificats médicaux à cet égard : *« J'ai procédé à des auditions sans aucun intérêt, ou au contraire pris des dispenses d'audition pour être amené ensuite à entendre la personne (notamment suite aux éléments parvenus dans un rapport de mandat spécial ou dans le cadre d'audition de membres de la famille). »*

Le juge peut auditionner la personne au tribunal ou se déplacer sur son lieu de vie.

Un répondant observe que les conditions d'audition sur le lieu d'hébergement ne sont pas toujours optimales : *« Les malades ne sont pas préparés, sont angoissés par la présence d'inconnus, choqués par le bouleversement de leur quotidien que représente une audition. »* Certains juges disent ne pas pouvoir communiquer du tout avec la personne lorsqu'elle est à un stade avancé de la maladie. Dans ce cas, *« le juge des tutelles est amené à prendre une décision au vu des seules requêtes et certificat médical. »*

Dans d'autres cas, le juge s'interroge sur les capacités de discernement de la personne et se demande *« dans quelle mesure les personnes atteintes de la maladie peuvent-elles avoir un avis construit et argumenté sur leur situation et leurs intérêts. »* En

outre, l'écart entre ce que dit la personne et le descriptif de ses capacités par le médecin est parfois important : *« J'ai noté qu'au début de la maladie, il y a une forme de déni et une volonté de "donner le change" au juge des tutelles, qui se trouve alors bien démuni pour apprécier si la personne est réellement en capacité de prendre les bonnes décisions ou pas. »* Un répondant remarque d'ailleurs que la vulnérabilité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut *« les conduire à répondre oui systématiquement aux questions du juge. »*

Choix de la mesure et de la personne pour l'exercer

Une fois la requête acceptée, le juge choisit la mesure de protection la plus appropriée à l'état de la personne ainsi que la personne qui sera chargée de l'exercer. Face à l'évolution croissante de la maladie et des délais souvent longs, un répondant affirme avoir tendance à mettre en place la mesure de protection la plus contraignante.

La loi privilégie l'exercice des mesures de protection par un membre de la famille. Les juges tentent de respecter cette règle, mais certaines situations leur posent question. Un répondant

raconte avoir été *« saisi d'une demande de mise sous protection par le procureur de la République qui avait été destinataire d'un signalement d'organisme d'aide à domicile. Il y avait des suspicions de maltraitance par le conjoint sur son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer [...]. Ce dernier est attaché à son épouse, mais malheureuse-*

ment dépassé par la maladie de sa femme. Il s'est cependant toujours occupé des affaires du couple, de manière encore efficiente à ce jour. Il sera certainement désigné comme tuteur à l'issue de la procédure d'instruction, ce qui ne sera pas bien perçu par le service d'intervention à domicile. Néanmoins, la loi impose de privilégier la famille pour exercer une mesure de protection et le mandataire spécial (lié à la famille) que j'ai désigné durant la procédure n'a pas confirmé que la personne protégée était en danger. »

En outre, certains aidants familiaux peuvent être en situation d'épuisement : *« les enfants d'une dame m'avaient saisi pour la mise en place d'une mesure pour leur mère, atteinte d'une maladie*

« J'ai noté qu'au début de la maladie, il y a une forme de déni et une volonté de "donner le change" »

d'Alzheimer mais non consciente de ses troubles. J'ai désigné la famille, et ai été saisie quelques mois plus tard par un gestionnaire de cas de la MAIA, faisant état de difficultés. J'ai convoqué la personne protégée et la famille. Les deux enfants étaient dans un état d'épuisement pour l'un, proche du burn-out pour l'autre, se traduisant par un état dépressif qui aurait nécessité une hospitalisation en psychiatrie, prévue mais non mise en place, compte tenu de la nécessité de prendre leur mère en charge. La personne protégée était totalement inconsciente de ses troubles, et faisait vivre un enfer à ses enfants (déambulation la nuit, refus d'alimentation, conservation de produits périmés et moisiss dans son frigo qu'elle refusait de voir jeter). Les enfants étaient eux-mêmes âgés de 65 et 70 ans, et l'audition initiale n'avait pas permis de mettre en évidence la difficulté de la prise en charge et l'état d'épuisement de la famille, qui n'avait pas osé dire qu'elle n'en pouvait plus. »

Les juges s'efforcent d'expliquer à la personne les raisons pour lesquelles ils estiment nécessaire de la protéger. Cependant, 16 % d'entre eux déclarent rencontrer des difficultés pour recueillir l'adhésion de la personne. En effet, les troubles de mémoire, associés à une conscience parfois très partielle des difficultés, peuvent rendre difficile l'acceptation de la mesure par la personne : « L'appréciation de l'expression de sa volonté, [...] peut poser une difficulté car la décision ne sera pas adaptée à toutes les "phases" de l'état de la personne. » La mesure est alors parfois vécue comme une contrainte : « L'information est douloureuse parfois violente. » Afin de rassurer la personne, un répondant indique mettre en place des aménagements de la mesure : « Madame T est âgée de 89 ans. Très fortunée et sans enfant, elle est la proie de personnes intéressées par son patrimoine, elle-même sollicitant ces mêmes personnes pour ne pas rester seule. Elle n'est pas consciente de sa fragilité (convoitise de ses amis), ni de ses défaillances (conduite dangereuse de son véhicule, oublis multiples et quotidiens). Elle ne souhaite pas être aidée dans l'administration de ses finances (elle ne fait plus sa déclaration de revenus, ne déclare plus son patrimoine pour l'ISF). Ne plus être en possession de chéquier est insupportable. J'ai donc aménagé la curatelle pour lui laisser quelques chèques sur un compte dédié. Ce détail lui a fait accepter la mesure. »

Pour faire admettre la mesure, un répondant explique parfois « faire état des conclusions médicales de façon édulcorée (« le médecin dit que vous avez des petites difficultés de santé » « des petits problèmes de mémoire »), et axer davantage les explications sur l'intérêt de la mesure (votre proche sera chargé de veiller sur vous) que sur les contraintes (perte de la capacité juridique, plus de chéquier etc.), l'adhésion de la personne étant inenvisageable dans ces cas. »

L'exercice de la mesure

Une fois la mesure mise en place, le juge des tutelles peut être amené à prendre des décisions, notamment sur le choix du lieu de résidence et la vente d'un bien immobilier, « en dépit de la volonté de la personne exprimée de « rentrer chez elle » alors qu'elle est dans un établissement depuis

« ... « à des familles, médecins, établissements, pour lesquels il semble qu'une fois le diagnostic posé, la personne n'a plus aucun avis/souhait à émettre sur sa propre situation ».

« Malgré les difficultés réelles de la personne pour vivre seule, une institutionnalisation ne risque-t-elle pas d'aggraver son état de santé ?

longtemps et que son état ne lui permet [un retour à domicile]. » Lorsque l'accord de la personne est nécessaire, par exemple pour la communication des comptes de gestion et pour toutes les questions personnelles, « il est très difficile d'apprécier si la personne donne un consentement éclairé » (« irrégularité de son état : conscient et lucide à certains moments et non à d'autres »).

Concernant les décisions médicales, un juge indique prendre « avant tout connaissance du souhait du majeur protégé lorsqu'il a pu l'exprimer avant d'avoir des troubles trop importants, puis de la faisabilité de l'une ou l'autre hypothèse, au vu des constats médicaux. » Un autre répondant fait part d'une difficulté éthique relative à l'arrêt des traitements « dans la mesure où bien souvent la personne protégée n'a laissé aucune directive anticipée et n'est pas dans un état lui permettant de donner un avis éclairé sur la question. » Il est assez rare que les juges soient amenés à prendre ce type de décision : ce répondant évoque un cas seulement en deux ans. « Néanmoins, le juge est bien seul lorsque le tuteur s'oppose à l'arrêt des soins préconisé par les médecins [car] il est alors bien difficile de discerner l'intérêt de la personne à protéger. »

C'est le choix du lieu de vie qui pose le plus fréquemment une difficulté éthique aux juges des tutelles (28 % des répondants à la question ouverte). L'article 459-2 du code civil dispose que « la personne protégée choisit le lieu de sa résidence » et que le juge statue en cas de difficulté. Or, « bien souvent la personne [...] refuse de quitter son domicile alors que son état de dépendance et ses pertes de repères sont tels qu'elle ne peut plus être maintenue à domicile malgré les interventions des travailleurs sociaux. Décider ainsi du placement en institution dans le but de protéger son intégrité physique, tout en sachant que cela risque de perturber encore un peu plus la personne, demeure un choix difficile. En effet, à partir de quand faut-il considérer que le maintien à domicile n'est plus tenable ? Malgré les difficultés réelles de la personne pour vivre seule, une institutionnalisation ne risque-t-elle pas d'aggraver son état de santé ? »

Dès lors se pose la question de savoir « comment [faire] coïncider le droit de la personne protégée à choisir son lieu de résidence et garantir sa sécurité. » Souvent, estime un répondant, la personne protégée « vit dans le passé et reste persuadée de sa capacité à rester à domicile. » Il peut être difficile de « trouver un équilibre entre le respect de

ce choix et l'appréhension des risques (chutes, dénutrition, abus de faiblesse...), l'épuisement de l'entourage ou l'isolement social, les considérations financières... »

Dans certains cas, les juges peuvent être amenés, au nom de l'intérêt de la personne, à ne pas l'informer de leurs décisions : deux répondants évoquent le cas de « la vente du bien immobilier de la personne protégée, sans l'en avertir parce qu'elle est nécessaire mais que l'intéressé ne le supporterait pas. »

Mais le juge est aussi le gardien des libertés de la personne protégée, surtout lorsqu'il est confronté « à des familles, médecins, établissements, pour lesquels il semble qu'une fois le diagnostic posé, la personne n'a plus aucun avis / souhait à émettre sur sa propre situation. » ■

La Fondation Médéric Alzheimer a mené en 2012 et 2016 une série d'enquêtes sur le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces enquêtes ont montré qu'une proportion significative de personnes malades fait l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle : 11 % parmi les personnes accompagnées par un service de soins infirmiers à domicile, 19 % parmi les personnes prises en charge par un service d'aide à domicile, 32 % parmi les personnes accueillies en établissement d'hébergement (EHPAD), 37 % parmi les personnes prises en charge dans une unité spécifique Alzheimer dans un EHPAD, 40 % parmi les personnes prises en charge dans des établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et enfin, 40 % parmi les personnes hospitalisées en soins de longue durée (USLD). Forte de ce constat, la Fondation Médéric Alzheimer a voulu mieux connaître les conditions concrètes de mise en œuvre de ces mesures de protection judiciaire. C'est la raison pour laquelle, après avoir réalisé, en 2014, une enquête auprès des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, elle a conduit une enquête auprès des juges des tutelles.

Profil des juges

Cette enquête apporte, en premier lieu, des indications sur le profil des juges. L'âge moyen des répondants est de 43 ans et la moitié d'entre eux exercent la fonction de juge des tutelles depuis moins de quatre ans. Ils sont nombreux à exercer d'autres missions au sein du tribunal d'instance, puisque les deux tiers des répondants consacrent moins de la moitié de leur temps à la protection juridique des majeurs. Pour autant, les juges ont en charge un très grand nombre de mesures qui est, en moyenne, de 3585 mesures⁽¹⁾ par équivalent temps plein (ETP) de juges. Environ la moitié des juges ont entre 2000 et 4000 mesures de protection et environ un tiers entre 4000 et 6000 mesures. Parmi ces mesures, un nombre significatif (38 %) concerne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Même s'il est vraisemblable qu'ont préférentiellement répondu à l'enquête des juges amenés à rencontrer plus fréquemment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce résultat suggère que les

personnes âgées atteintes de troubles cognitifs représentent actuellement en France une population importante parmi les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection judiciaire.

Origine des demandes

Cette enquête nous renseigne en deuxième lieu sur les personnes qui sont amenées à demander la mise en place d'une mesure de protection, sur les raisons qui les motivent, et sur les suites qui sont données à leurs demandes. De ce point de vue, il apparaît d'abord que même si la loi prévoit que toute personne ou service concerné par la situation d'un majeur vulnérable peut procéder à un signalement auprès du procureur de la République, cette procédure est très rarement utilisée. Dans la quasi-totalité des cas (94 %), c'est un membre de la famille qui saisit directement le juge des tutelles. Il semble donc que, lorsque les professionnels considèrent qu'une mesure de protection devrait être mise en place, ils ne saisissent pas eux-mêmes le procureur de la République, mais essaient de faire en sorte qu'un membre de la famille saisisse directement le juge des tutelles.

Il apparaît ensuite que, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, plusieurs raisons motivent la demande de protection juridique. Selon les répondants, cette protection est souvent demandée parce que la personne ne parvient plus à gérer son budget. Mais elle est aussi souvent demandée parce que la personne entre dans un établissement d'hébergement, et/ou pour la vente d'un bien que la personne ne peut réaliser seule. Cela suggère que l'entrée en établissement constitue dans un certain nombre de cas un élément déclencheur d'une protection judiciaire, alors

qu'auparavant la protection de la personne était assurée de manière informelle.

Notons cependant que le fait qu'une protection soit demandée n'implique pas nécessairement qu'une mesure sera effectivement mise en place, car il appartient au juge d'en apprécier l'opportunité. Ainsi, plus d'un quart des juges ayant répondu à l'enquête indiquent qu'ils peuvent être amenés à rendre un jugement de non-lieu (en particulier quand il n'y a pas d'acte de disposition à prévoir, quand il y a une bonne entente familiale, quand la personne n'a pas de patrimoine immobilier, ou lorsque le conjoint a une habilitation).

Pour autant, seuls 38 % des juges ayant répondu à l'enquête déclarent avoir toujours ou souvent recours, lorsque c'est possible, à une autorisation du conjoint ou à une habilitation, qui peut pourtant constituer une alternative à la tutelle lorsqu'il existe un consensus entre les membres de famille sur les modalités d'accompagnement de la personne malade⁽²⁾.

Pratiques d'instruction

L'enquête nous renseigne, en troisième lieu, sur les mesures d'instruction que les juges des tutelles mettent en œuvre avant de rendre leur jugement.

De ce point de vue, on constate d'abord que 85 % des répondants disent auditionner les proches de la personne qui ont été associés à la demande de protection, et que 77 % d'entre eux disent adresser un questionnaire aux autres membres de la famille. En revanche, de manière assez surprenante, les juges disent rarement auditionner ou adresser un questionnaire aux professionnels en charge de l'accompagnement de la personne, même quand ceux-ci ont été associés à la demande de protection⁽³⁾.

⁽¹⁾ Chiffre proche de celui publié en 2016 par la Cour des comptes dans son rapport sur la protection juridique des majeurs qui est, en 2015, de 3500 mesures en moyenne par équivalent temps plein de juges.

⁽²⁾ L'enquête a été réalisée avant l'entrée en vigueur de l'ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille. Cette ordonnance a élargi la possibilité de donner une habilitation aux proches de la personne (ascendants, descendants, frères et sœurs, partenaire d'un pacte civil de solidarité ou concubin). Notons, cependant, comme le montre l'entretien réalisé avec Me Montourcy p. 5, que ces dispositifs font l'objet de débats.

⁽³⁾ Le Défenseur des droits (2016) déplore que les juges n'utilisent pas davantage les dispositions leur permettant de faire procéder à « une enquête sociale ou à des constatations par toute personne de [leur] choix » (art. 1221 du Code civil). Selon lui, « une évaluation pluridisciplinaire [...] permettrait au juge de bénéficier de renseignements [...] lui permettant de prononcer une mesure de protection plus adaptée, graduée et individualisée ».

On observe ensuite que les juges des tutelles ont des pratiques d'instruction assez diversifiées vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour lesquelles une mesure de protection a été demandée. En effet, moins de la moitié des juges indiquent auditionner toujours ou souvent la personne. Et seuls 35 % d'entre eux disent procéder parfois à une audition lorsque le certificat médical le déconseille⁽⁴⁾. En revanche, lorsqu'ils procèdent à une audition de la personne, la très grande majorité des juges déclarent essayer de recueillir son assentiment sur les difficultés qu'elle rencontre et lui expliquer les raisons qui motivent leur décision, et la moitié d'entre eux font relire et signer à la personne le procès-verbal.

Mesures prononcées

Un quatrième enseignement important de cette enquête est que les juges ne paraissent pas beaucoup faire usage, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des moyens offerts par le droit afin que les mesures de protection (et les restrictions des libertés qu'elles impliquent) soient strictement proportionnées aux incapacités de la personne. En revanche, ils ont recours aux différentes possibilités qui leur sont offertes lorsqu'ils ont à désigner la personne qui exercera la mesure. Lorsqu'ils sont saisis d'une demande de protection pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les juges prononcent de préférence la mesure la plus lourde, à savoir une tutelle aux biens et à la personne, plus rarement une curatelle renforcée. Ce choix ne s'explique pas seulement par le fait que, comme on l'a vu, la mise en place d'une mesure intervient dans un certain nombre de situations au moment de l'entrée en établissement d'hébergement, c'est-à-dire à un moment où les incapacités de la personne sont déjà importantes. Si les juges prononcent souvent la mesure la plus restrictive des libertés, c'est peut-être aussi, comme le suggère Thierry Verheyde, par « commodité » : plus d'un tiers d'entre eux tiennent compte, dans le choix de la mesure, non seulement des besoins actuels de la personne, mais aussi de l'évolution prévisible de la maladie⁽⁵⁾, ce qui peut également les conduire à fixer la durée de la mesure au-delà de cinq ans⁽⁶⁾. Ensuite, alors que près de la moitié des juges indiquent que le certificat médical circonstancié préconise souvent le retrait du droit de vote sans préciser pourquoi, une majorité d'entre eux disent qu'ils ne vont jamais, ou rarement, à l'encontre de cette préconisation. En outre, lorsqu'ils conservent à la personne l'exercice de son droit de vote, la très grande majorité des juges ne prend pas de dispositions particulières pour favoriser l'exercice effectif de ce droit⁽⁷⁾.

Si les juges ont des pratiques relativement stéréotypées concernant le choix des mesures pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ils font en revanche preuve d'une certaine vigilance dans le choix de la personne qui sera en charge de l'exercer. D'une part, lorsqu'un proche de la personne malade se propose pour exercer la mesure, un tiers d'entre eux indiquent être parfois amenés à l'écarter⁽⁸⁾, en particulier lorsqu'ils constatent des conflits familiaux et lorsqu'ils ont des raisons de penser que ce proche n'exercera pas la mesure dans l'intérêt de la personne malade⁽⁹⁾. D'autre part, plus de la moitié des juges indiquent qu'ils dissocient fréquemment la protection des biens et celle de la personne, autrement dit qu'ils confient la protection de la personne à un individu, et la protection des biens à un autre (qui peut être un professionnel ou un service mandataire)⁽¹⁰⁾. Enfin, une majorité de juges déclarent que lorsque le tuteur est un membre de la famille, ils désignent un subrogé tuteur, pour surveiller l'exercice de la mesure et les avertir en cas de problème⁽¹¹⁾.

Suivi des mesures

Le cinquième grand enseignement que l'on peut tirer de cette enquête concerne le rôle du juge une fois que la mesure de protection a été prononcée. De ce point de vue, on constate d'abord que les juges sont très rarement sollicités sur les questions relatives à la santé des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer : seuls 2 % d'entre eux déclarent prendre souvent des décisions concernant des actes médicaux invasifs ou nécessitant une anesthésie ; et seuls 3 % disent parfois statuer sur des questions relatives à la fin de vie. En revanche, plus de la moitié d'entre eux sont souvent amenés à statuer sur la résiliation d'un bail, et presque tous sont souvent sollici-

tés concernant la vente de la résidence principale. Tout se passe donc comme si les mesures de protection judiciaire étaient encore perçues davantage comme des mesures de protection des biens, que comme des mesures de protection de la personne.

Il y a une exception à cette règle : c'est le choix du lieu de vie. Rappelons que le Code civil dispose que « la personne protégée choisit le lieu de sa résidence » et que le juge statue « en cas de difficulté » (Code civil, art. 459-2). Et de fait, la moitié des juges indiquent qu'ils sont, souvent ou parfois, sollicités pour statuer sur le lieu où la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devra résider. Deux éléments entrent alors prioritairement en ligne de compte dans leur décision : les risques encourus par la personne, mais aussi - et à parts égales - son avis. L'avis des proches, s'il peut être recueilli, de même que les habitudes de vie antérieures de la personne, ne fait pas partie des éléments prioritairement pris en considération.

De même, plus de la moitié des juges ayant répondu à l'enquête disent qu'ils sont souvent ou parfois amenés à rappeler aux personnes exerçant les mesures de protection quelques principes fondamentaux : qu'ils doivent rencontrer régulièrement la personne ; l'informer des décisions qui sont à prendre ; la laisser prendre elle-même les décisions qu'elle est capable de prendre ; et rechercher son consentement ou son assentiment dans les autres cas. C'est le signe, comme le rappelle Anne Caron-Dégliose, que même si la mesure de protection entraîne une restriction importante des libertés, le juge des tutelles assume également un rôle très important de garant des libertés individuelles. ■

Fabrice Gzil,
Marie-Antoinette Castel-Tallet
et Alice Coquelet

⁽⁴⁾ Le Défenseur des droits rappelle qu'être entendu par le juge avant le prononcé d'une mesure de protection est un droit fondamental. Il préconise en conséquence de sensibiliser les médecins agréés « au caractère exceptionnel de la dispense d'audition » et de sensibiliser les magistrats « au cours de leur formation initiale et continue, sur le caractère indispensable de cette audition ».

⁽⁵⁾ Peut-être les juges tiennent-ils aussi compte du délai entre la demande de protection et le prononcé de la mesure : pour plus de la moitié des juges ayant répondu à cette enquête, ce délai est de six mois.

⁽⁶⁾ Le Défenseur des droits souligne pourtant que la mesure de tutelle [...] doit être envisagée [...] comme une mesure d'exception destinée à répondre aux seules situations dans lesquelles la personne concernée est totalement dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et ses préférences », et que « toute atteinte à la capacité juridique doit [...] être limitée dans le temps et à ce qui est strictement nécessaire ».

⁽⁷⁾ Le Défenseur des droits rappelle qu'aux termes de l'article 29 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États s'engagent à faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, et propose « qu'une réflexion soit engagée sans délai sur les modalités de l'exercice accompagné du droit de vote ».

⁽⁸⁾ Selon cette enquête, c'est le principal objet des recours, assez rares, intentés contre les jugements.

⁽⁹⁾ En revanche, et de manière assez surprenante, l'épuisement du proche aidant qui se propose d'exercer la mesure amène rarement le juge à l'écarter.

⁽¹⁰⁾ Cependant, très rares sont les juges qui spécifient les actes précis pour lesquels le tuteur doit intervenir. Dans 90 % des cas, le jugement indique seulement si la protection porte sur les biens, la personne, ou les deux.

⁽¹¹⁾ Ce constat devrait peut-être conduire à nuancer quelque peu l'idée, défendue notamment par la Cour des comptes (2016), selon laquelle l'exercice des mesures de protection n'est pas suffisamment contrôlé.

Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

Trois domaines d'activité

■ Le centre de ressources et de prospective

- Une plateforme de veille internationale. Alzheimer's Outlook, un groupe pluridisciplinaire d'experts internationaux qui se réunissent tous les ans.
- L'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Neuf enquêtes nationales (13 000 structures enquêtées/an), vingt-quatre enquêtes thématiques (métiers, fin de vie, droits et libertés en établissement et au domicile...) ainsi qu'un bilan des évolutions des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sur dix ans.
- Le pôle études économiques et actuarielles. Une enquête auprès de 3 500 Français représentatifs sur les stratégies patrimoniales face au risque de la dépendance.
- L'annuaire national mis à jour régulièrement qui répertorie 14 500 structures d'accueil (www.annuaire-med-alz.org).
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales. Depuis 2002, via des appels à projets, la Fondation a soutenu 33 bourses doctorales, 13 prix de thèse, 66 études et recherches pour un montant de près de deux millions d'euros.

La Fondation est également un opérateur de recherche. Depuis 2011, elle a publié plus de 60 articles scientifiques dans des revues à comité de lecture.

■ Un laboratoire d'innovation sociale

- Le soutien aux initiatives locales innovantes. Près de 400 projets soutenus.
- L'expérimentation de nouvelles approches.

Le programme *Eval'zheimer*® combine une intervention sur l'environnement architectural et une sensibilisation des professionnels en Ehpad. Ce programme impacte positivement la qualité de vie, la nutrition et le maintien de l'autonomie des résidents ainsi que le stress des professionnels afin de favoriser un meilleur accueil.

■ Un centre de formation et d'expertise

La Fondation a créé un centre de formation pour diffuser ses expertises et donner aux professionnels les moyens d'améliorer leurs pratiques. ■



30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac -
Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Marie-Antoinette Castel-Tallet, Alice Coquelet, Fabrice Gzil, Christelle Pivardière, Hervé Villet, (FMA), Anne Caron-Dégli (Cour d'appel - Versailles), Lucie Delorme et Julien Kounowski (Drjcs - Hauts-de-France), Benoît Eyraud (Université Lyon 2), Valéry Montourcy (Paris), Émilie Pecqueur (Cour d'appel - Douai), Thierry Verheyde (Cour d'appel - Aix-en-Provence) - Maquette : A CONSEIL Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à



- La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer



- La Revue de presse nationale et internationale



- La Lettre d'information Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer

Sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs

Vous pouvez soutenir nos actions

et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer - 30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org