

L'INFORMATION DU MALADE D'ALZHEIMER SOUS RÉGIME DE PROTECTION JURIDIQUE

Karine Lefeuvre-Darnajou

in Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

ERES | *Poche - Espace éthique*

2012
pages 318 à 331

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-318.htm>

Pour citer cet article :

Lefeuvre-Darnajou Karine, « L'information du malade d'Alzheimer sous régime de protection juridique », *in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 318-331. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0318

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

L'information du malade d'Alzheimer sous régime de protection juridique

■ Parmi les problématiques juridiques et éthiques touchant à la maladie d'Alzheimer, se pose celle du respect d'un droit clé, le droit du patient d'être informé. Il s'agit de l'un des droits de la personne, cité dans chacun des textes du champ sanitaire social et médico-social, très lié au droit d'exprimer sa volonté qui fait l'objet d'un autre article. Cette question interpelle souvent les professionnels de terrain, qui trouvent lorsque le malade est placé sous régime de protection un cadre de réflexion plus sécurisé. Cet article vise à mieux cerner les contours du droit d'être informé pour le malade d'Alzheimer protégé, afin de mieux saisir le défi pour les professionnels de l'effectivité de ce droit en pratique¹. ■

Karine Lefeuvre-Darnajou, *docteur en droit privé**, professeur à l'École des hautes études en Santé publique (EHESP, Rennes), directrice adjointe du département des Sciences humaines et sociales et des comportements de santé (SHS).

* Thèse sur « La pré-incapacité des majeurs vulnérables », faculté de droit et de sciences politiques de Rennes, 2001 ; Prix de thèse 2002 de la Fondation Médéric Alzheimer, consultable sur le site de la Fondation nationale de gérontologie. Membre de la recherche « Parcours de vulnérabilité au grand âge » (VULAGE), financée par l'ANR et impliquant les laboratoires CRDP-ARS (université de Bretagne occidentale), LAPSS (EHESP Rennes) et IODE (UMR CNRS 6262, université de Rennes 1).

1. Article inspiré d'une intervention : « Du droit d'être informé au recueil du consentement du majeur protégé », K. Lefeuvre-Darnajou et S. Moisson-Chataigner, colloque sur « La protection juridique des majeurs : impacts pour les acteurs cinq ans après le vote de la loi du 5 mars 2007 », EHESP-FHF-université de Rennes I ; Paris, ministère de la Santé, 14 et 15 juin 2012. Actes à paraître, Presses de l'EHESP, 2^e semestre 2012.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est titulaire de droits, au même titre que tout usager du système de santé, quel que soit le contexte sanitaire, social ou médico-social de sa prise en charge et de son accompagnement, au sein d'un établissement comme à domicile. Parmi les droits reconnus, ceux qui tiennent à l'information du malade (droit d'être informé et droit au refus d'être informé) et au recueil de l'expression de sa volonté (droit de consentir et droit au refus de consentir) illustrent sans doute, de la façon la plus significative à nos yeux, le droit au respect de la dignité de ces patients plus vulnérables que les autres. Le rappel du lien étroit entre l'information et le consentement permet de mieux saisir la problématique liée à la délivrance de l'information au malade d'Alzheimer protégé.

UN LIEN ÉTROIT ENTRE INFORMATION ET CONSENTEMENT

Le droit pour l'usager d'être informé et son droit d'exprimer sa volonté sont étroitement liés parce que l'information est le préalable nécessaire, l'étape incontournable en vue de recueillir le consentement (ou son refus). L'expression juridique de « consentement libre et éclairé » suppose un consentement donné en possession d'un discernement minimal, accompagné, éclairé, c'est-à-dire donné en bonne connaissance de cause² grâce aux informations préalablement communiquées. En l'occurrence, le consentement donné par le malade d'Alzheimer implique, pour être juridiquement valable, un discernement suffisant que seul un médecin est apte à apprécier. Or l'une des conditions *sine qua non* est que l'expression de la volonté soit accompagnée, « éclairée » par les lumières des professionnels.

Il y a, entre l'information et le consentement, une notion de processus, de démarche inscrite dans le temps. Ce sont les deux clés de la participation de l'usager qui poursuivent la finalité de

2. On ne saurait prétendre ici à une parfaite connaissance de cause. Dans tous les cas, il s'agit d'ailleurs d'une obligation de moyens pour les professionnels concernés.

l'autonomie, l'*auto-nomos*, la capacité à se gouverner soi-même, c'est-à-dire par ses propres lois.

Enfin, ces deux droits sont encore liés par le critère de la qualité puisque de la qualité de l'un dépend la qualité de l'autre. De la qualité de la délivrance de l'information et du recueil de l'expression de la volonté va découler l'effectivité de la participation de l'usager.

La problématique liée à la délivrance de l'information au malade d'Alzheimer protégé

À l'égard de cette population, le risque d'atteinte dans l'application du droit d'être informé est réel et la vigilance est de mise.

La « fragilité³ » physique et psychique de ces patients, matérialisée par une altération de leurs facultés psychiques liée à la pathologie, accroît le risque d'atteintes à ce droit essentiel. Une fois le diagnostic posé de la maladie d'Alzheimer ou des pathologies apparentées, les professionnels, même sensibilisés, et *a fortiori* les familles, peuvent être amenés, par des pratiques qui finissent par se systématiser, consciemment ou pas, à prendre le pouvoir sur l'intéressé réduit au rang de malade et non plus de personne. Cela peut se traduire en pratique par une délivrance très restreinte, voire réduite à une peau de chagrin, des informations au patient lui-même. L'enjeu, comprenons-le bien, réside ici dans le fait de restaurer et de préserver la personne dans ses droits, au-delà de son statut de malade, d'autant plus que la dégénérescence peut être lente et progressive, et à des degrés extrêmement divers en fonction de chacun.

Pour autant, le principe de réalité vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer impose une mise en œuvre de ce droit « dans la mesure où son état le permet⁴ », adaptée au patient, et surtout

3. Selon la terminologie des gériatres.

4. Cette expression est largement employée dans les dispositions de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Elle témoigne du principe de réalité posé par le législateur, par exception au principe selon lequel le majeur protégé peut prendre seul les décisions relatives à sa personne notamment (art. 458 et s. C. civil).

dictée par le strict intérêt de ce dernier. Ce n'est donc bien qu'en cas de difficultés majeures, voire d'impossibilité d'informer le patient, parce que cette hypothèse en la matière n'est évidemment pas un cas d'école, que doit se poser la question de savoir vers qui se tourner pour honorer l'application de ce droit.

À cet égard, le placement du malade d'Alzheimer sous une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle⁵) peut sinon garantir, du moins renforcer l'application effective de ce droit et offrir aux professionnels un cadre d'intervention plus précis et respectueux du droit des personnes⁶. En effet, le cadre réglementaire qui repose aujourd'hui sur l'articulation entre les dispositions de la loi Kouchner du 4 mars 2002⁷ et celles de la loi du 5 mars 2007 offre une sécurisation plus forte au bénéfice de l'usager vulnérable, même s'il mérite encore quelques ajustements⁸.

Bien évidemment, la problématique abordée ici sous l'angle de la maladie d'Alzheimer vaut pour toutes les pathologies apparentées. En outre, elle ne se réduit pas au champ de la santé, car ses enjeux sont plus vastes et recouvrent notamment des questions sociales, donc liées à une prise en charge plus globale de ces

5. Ces mesures sont des mesures de protection civile, à ne pas confondre avec les deux mesures de protection sociale instaurées par la même loi du 5 mars 2007, à savoir la Mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP ; art. L.271-1 et s. C. action sociale et des familles) et la Mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ ; art. 495 et s. C. civil).

6. En l'absence de régime de protection, les professionnels hésitent souvent sur le fait de savoir s'ils peuvent délivrer une information et qui peut en être le destinataire au sein de la famille ou de l'entourage du malade d'Alzheimer. Une clarification de l'articulation avec les missions de la personne de confiance, et bientôt le mandataire de protection future lorsque cette mission sera connue et adoptée par nos concitoyens, s'impose souvent, tant elle demeure source de confusion pour les professionnels de terrain.

7. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des patients et la qualité du système de santé.

8. Cf. sur ce point, le volet consacré aux majeurs protégés, et l'argumentaire, dans Recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « La délivrance de l'information à la personne sur son état de santé », HAS, groupe de travail piloté par M^{me} la Professeuse Dominique Thouvenin, mai 2012.

patients. En tout état de cause, au-delà du paradoxe apparent qui réside dans l'obligation de délivrance d'une information à un malade souffrant d'une altération de son discernement, se cachent des réalités plus subtiles et distinctes. Il faut repréciser les contours du droit d'être informé pour le malade d'Alzheimer protégé pour comprendre combien le vrai défi pour les professionnels réside dans l'effectivité de ce droit en pratique.

LES CONTOURS DU DROIT D'ÊTRE INFORMÉ POUR LE MALADE D'ALZHEIMER PROTÉGÉ

Bien que l'expression de « droit à l'information » soit couramment employée, il s'agit davantage du droit pour le malade d'Alzheimer d'être informé (ou de ne pas l'être en cas de refus exprimé valablement par ce dernier). Cette précision vise à rappeler qu'il s'agit d'un droit subjectif, attaché au sujet de droits, à la personne, avant d'être une obligation pour les professionnels. Elle prend aussi tout son sens au regard du respect des droits des usagers reconnus dans les deux lois du 2 janvier⁹ et du 4 mars 2002¹⁰, dont l'esprit, la philosophie, a laissé son empreinte dans tous les textes qui se sont succédé au cours de la décennie suivante¹¹. Ce droit d'être informé reconnu dans les textes se heurte néanmoins à des limites pour le malade d'Alzheimer protégé.

Le droit d'être informé dans les textes

Bien que l'information soit l'un des droits les plus débattus dans la loi sur les droits des malades, au point d'être considéré

9. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

10. Cf. *supra*.

11. Loi 2005-370 du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie ; loi 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, loi du 5 mars 2007, *op. cit.* ; loi 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

comme « irriguant¹² » tout le droit de la santé, il mérite d'être appréhendé d'une façon beaucoup plus générale. Des articles spécifiques lui sont dédiés au cœur de différentes lois consacrées aux droits des usagers des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux depuis 2002. Ce droit est par ailleurs repris dans chacune des chartes sur les droits des personnes issus de ces textes¹³.

L'article 5 de la loi du 2 janvier 2002, qui cite de façon assez symbolique et significative l'information¹⁴ comme la première des six missions de l'action sociale et médico-sociale, en est une bonne illustration.

Le principe du droit d'être informé s'accompagne systématiquement du droit d'accéder à l'information relative à l'usager, notamment le droit d'accès à son dossier. Ce qui pourrait apparaître comme une évidence mérite d'être rappelé tant la mise en œuvre pratique a révélé des failles par le passé. De nouveau, le principe est posé d'une façon assez générale tant du point de vue de l'énoncé du droit que du contenu de l'information auquel il renvoie. Ainsi l'accès vise « toute information ou document relatif à sa prise en charge¹⁵ », ou encore « une information sur ses droits fondamentaux et les protections légales et contractuelles dont elle bénéficie ainsi que sur les voies de recours¹⁶ ». L'article 3 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie fait lui aussi une distinction très claire entre le droit à être informé et l'accès aux informations. Le domaine de l'information est vaste et une fois encore ne se limite pas à la seule référence aux droits, mais au contexte de prise en charge et aux modalités d'exercice effectif de ce droit (organisation de la prise en charge et de l'accompagnement, droits, organisation et fonctionnement de

12. Colloque sur « La loi sur les droits des malades, dix ans après », université Paris-Descartes, IDS, Sciences Po, EHESP, LIARES; Paris, 5 et 6 mars 2012.

13. Citons la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, la Charte des droits de la personne âgée dépendante, la Charte des droits de la personne hospitalisée, ou encore la Charte des droits de la personne protégée.

14. Avec le conseil et l'orientation.

15. Art. L 311-3 5° C. action sociale et des familles.

16. Art. L 311-3 6° C. action sociale et des familles.

l'établissement ou du service, associations d'usagers...). Surtout, les qualités nécessaires à l'information sont spécifiées (claire, compréhensible et adaptée).

Concernant le droit d'accès, les conditions citées reflètent le souci d'une mise en œuvre de ce droit dans l'intérêt de l'utilisateur dont la vulnérabilité justifie « une communication effectuée avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducatif ».

Enfin, poser le principe du droit à être informé implique de réfléchir sur son contenu, les conditions de sa délivrance, sa qualité, ses acteurs (ceux qui reçoivent et ceux qui délivrent l'information), ses enjeux, le temps et le moment de sa transmission. Le législateur l'a envisagé de façon plus ou moins précise, laissant également à certaines instances le soin de réfléchir en termes de bonnes pratiques professionnelles¹⁷.

Le droit du malade d'Alzheimer d'être informé ne se heurte pas moins à plusieurs limites en pratique.

Les limites au droit d'être informé pour le malade d'Alzheimer protégé

Les limites sont de plusieurs natures, il s'en dégage quatre principalement.

La première tient au refus de l'utilisateur d'être informé, qui trouve son pendant dans le refus de consentir. Ce refus peut être partiel ou total. Le bon sens et la posture des professionnels font qu'ils ne peuvent accepter ce refus à « l'état brut », mais doivent l'accompagner, et être particulièrement précautionneux en informant l'utilisateur des risques liés au défaut d'information. C'est ainsi que la loi du 5 mars 2007 prévoit que la personne investie de la protection doit informer le majeur « des effets et conséquences du refus¹⁸ », comme celle du 4 mars 2002 dispose qu'en cas de refus, le médecin doit « tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les

17. Cf. *infra*.

18. Art. 457-1 C. civil.

soins indispensables¹⁹ ». C'est bien une volonté qui s'exprime, ce qui renvoie à l'expression de la loi Kouchner sur la « démocratie sanitaire », qui vise à redonner la parole à l'usager. Bien évidemment, le refus ne peut être validé juridiquement que dans la mesure où le patient conserve une partie de son discernement.

La deuxième tient justement au discernement insuffisant du malade pour saisir la teneur et la portée de l'information communiquée. Depuis la réforme du 5 mars 2007, l'information doit en effet être délivrée au majeur protégé « dans la mesure où son état le permet », ce n'est qu'à défaut que le représentant légal²⁰ en devient le destinataire. C'est la règle clairement posée pour les actes qui touchent à la personne, et qui s'applique au malade d'Alzheimer sous curatelle ou sous tutelle : le principe pour l'intéressé réside dans la prise « d'une décision personnelle éclairée²¹ » et l'exception dans la possibilité d'y passer outre par l'assistance ou la représentation, subordonnée à la décision du juge des tutelles²².

La troisième tient à la balance bénéfice-risque au regard de l'intérêt du majeur vulnérable dans la mise en œuvre de ce droit. Seul un risque majeur pour la santé et l'équilibre psychologique de la personne pourrait justifier la délivrance d'une information parcelaire ou un défaut d'information, à l'instar de ce qui anime l'exception prévue dans l'article 35 du Code de déontologie médicale. Le danger résiderait bien évidemment dans le recours systématique à

19. Art. L. 1111-4 C. santé publique.

20. Qu'il s'agisse du tuteur ou du curateur.

21. Art. 459 C. civil.

22. *Ibid.* : hormis le cas des actes « strictement personnels », où la décision éclairée appartient au seul majeur (actes touchant principalement à la filiation prévus à l'article 458), « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de protection, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé ».

un tel argument en contribuant au non-respect de ce droit. Seul le refus légitime reste donc soutenable. Cette exception est d'interprétation stricte, en ce qu'elle porte atteinte aux droits et libertés attachées à la personne.

La quatrième exception tient à une situation exceptionnelle dans le champ de la santé, lorsque l'information peut être délivrée aux proches en cas de diagnostic ou pronostic graves²³. Toutefois, dans tous les cas, le malade d'Alzheimer protégé peut, comme tout autre patient, s'y opposer en amont, sous réserve d'un discernement suffisant.

En définitive, pour tous les usagers du secteur sanitaire, social et médico-social, la vraie question, déterminante, réside dans l'application pratique de ces droits, du passage concret de la théorie à la pratique, en un mot de l'effectivité des droits et libertés qui sont reconnus à ces populations vulnérables. Or, il faut admettre que cette problématique se pose avec une acuité toute à fait particulière à l'égard de la population des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

LE DÉFI LIÉ À L'EFFECTIVITÉ DU DROIT À ÊTRE INFORMÉ POUR LE MALADE D'ALZHEIMER PROTÉGÉ

Le vrai défi en la matière réside bien évidemment pour les professionnels de terrain dans la mise en œuvre effective du droit à être informé, au cœur de la vie de la mesure de protection. C'est le « comment faire vivre ces droits ? » qui doit animer et guider leur action. La problématique apparaît dans toute sa dimension sous le prisme de la vulnérabilité des malades d'Alzheimer souffrant d'une altération de leurs facultés psychiques.

Les risques réels d'atteintes tenant à vulnérabilité de cette population appellent une vigilance renforcée et une démarche éthique des acteurs professionnels. Ils supposent aussi de réfléchir aux leviers de nature à contourner ces risques.

23. Il s'agit alors d'une exception au droit à être informé, qui appartient en principe au seul patient.

Une vigilance renforcée et une démarche éthique des professionnels

Dans la loi du 2 janvier 2002, le législateur avait été soucieux de l'effectivité des droits des personnes accueillies, en prévoyant, après les avoir listés, la mise en place d'outils « visant à garantir l'effectivité des droits ». L'effectivité, c'est-à-dire l'application réelle d'un droit, est toujours perfectible, mais c'est le « tendre vers » qui est ici naturellement visé. L'enjeu est de taille à l'égard de l'information et du consentement, puisqu'il s'agit bien de rendre le majeur protégé « maître » de son droit « dans la mesure où son état le permet », selon les termes mêmes de la loi, c'est-à-dire en fonction de ses aptitudes psychiques.

Par « vigilance renforcée », il faut entendre une attention singulière et propre au degré de compréhension de chaque majeur suivi, justement parce que le risque est réel d'une information mal comprise, parcellaire ou non délivrée tenant à des déviances et systématismes de certaines pratiques.

La « démarche éthique » répond selon nous à une démarche professionnelle « active » en ce sens que la délivrance de l'information et la recherche du consentement sont bien plus qu'une « simple » obligation légale. Il ne s'agit pas d'informer pour informer, et le raisonnement est identique pour la recherche du consentement.

On perçoit bien ici toute la temporalité de l'information qui ne peut s'effectuer qu'« au long court », en amont de la mesure, durant l'ouverture et durant la vie de celle-ci, jusqu'à sa clôture. L'adaptation nécessaire des professionnels, liée à la personnalisation de la prise en charge et de l'accompagnement afin de répondre au plus près des besoins et attentes de l'usager, implique de délivrer l'information en plusieurs étapes, de prendre le soin de vérifier la bonne compréhension. Savoir prendre le temps d'échanger avec le majeur protégé à l'occasion de cette étape essentielle : elle n'est jamais une perte de temps pour la suite, en dépit du fait qu'elle puisse être ressentie comme telle parfois pour le mandataire judiciaire à la protection des majeurs

(MJPM)²⁴ face à la pression et au nombre de mesures à suivre. En effet, le temps de l'information préalable à la recherche de l'expression du consentement constitue une étape essentielle pour travailler dans un climat de confiance. Or cette confiance est déterminante pour un majeur qui peut se sentir dépossédé de ses droits. Il revient au professionnel de répondre à ses interrogations, ses craintes et/ou *a priori*, et même si possible de les anticiper.

Une démarche « active » mais aussi une démarche « loyale » des professionnels qui, guidés par le souci de la transmission, doivent être attentifs à délivrer une information claire et accessible, *a fortiori* dans le cadre de la pathologie d'Alzheimer. Il s'agit bien d'une vraie démarche, d'une posture professionnelle au-delà de toutes les modalités d'exercice et de la diversité des statuts des MJPM (associatifs, privés ou en établissements). Toutefois, il faut observer que cette vigilance et cette démarche éthique doivent être adoptées également par les tuteurs ou curateurs familiaux. Ils doivent à cette fin être sensibilisés par les acteurs extérieurs, à commencer par le juge des tutelles.

L'expression d'accompagnement prend ici tout son sens. La personne investie de la mesure de protection doit aider, soutenir à chacune des étapes. Tout doit être mis en œuvre pour instaurer un climat de confiance, rassurer le majeur, et participer à créer un contexte de compréhension favorable à l'expression d'une volonté « libre et éclairée ».

Les leviers pour contourner les risques d'atteinte au droit d'être informé : outils et bonnes pratiques

La loi du 5 mars 2007 a prévu la remise de différents documents afin d'assurer à l'usager protégé une information la plus complète possible sur ses droits et les modalités de sa prise en charge

24. Il s'agit de la nouvelle appellation issue de la loi du 5 mars 2007 qui professionnalise cette activité. Cette appellation est désormais unique et s'accompagne du nouveau signe MJPM.

et de son accompagnement. Cette démarche est en soi tout à fait protectrice et louable. Toutefois, le paradoxe réside dans le risque, non négligeable à chaque nouvelle prise en charge, de « noyer » l'usager vulnérable sous un flot d'informations dont il ne saisit pas forcément le sens. Qui plus est, elle peut être source de confusion regrettable dans son esprit. Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer y est d'autant plus sensible.

Un bref rappel des outils doit permettre de réfléchir plus posément en termes de bonnes pratiques sur les modalités de délivrance de l'information.

Les outils

Afin de garantir l'exercice effectif des droits, et en reflet fidèle de l'esprit qui anime la loi du 2 janvier 2002, la réforme de 2007 impose aux services MJPM la remise immédiate d'une notice d'information. Elle est le pendant du livret d'accueil remis par les établissements et services sociaux et médico-sociaux. À la notice est annexée la Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée, ainsi que le règlement de fonctionnement du service. Enfin, le professionnel chargé de la protection a l'obligation de délivrer le Document individuel de protection des majeurs (DIPM) dans les trois mois de l'ouverture de la mesure (c'est le pendant du contrat de séjour et plus exactement du document individuel de prise en charge de la loi de 2002). Le contenu de ces outils est décrit précisément dans le décret 2008-1556 du 31 décembre 2008 relatif aux droits des usagers des MJPM et des délégués des prestations familiales.

À propos du DIPM, il faut remarquer que les mandataires privés ou préposés d'établissements ne sont pas assujettis à cette obligation à l'égard du majeur protégé, ce qui suppose pour ces derniers une réflexion en termes de bonnes pratiques professionnelles et une attention soutenue. Pour un malade d'Alzheimer protégé accueilli en établissement, les professionnels de santé et administratifs, comme le tuteur ou le curateur, doivent aujourd'hui relever un autre défi : celui de mener une vraie réflexion, fondée,

impulsée, et nourrie de bon sens sur l'articulation la plus efficiente au sein des établissements entre les documents remis au titre des deux lois de janvier 2002 et de mars 2007.

Quelles bonnes pratiques possibles en termes de délivrance de l'information au service d'un consentement éclairé ?

L'enjeu en termes de délivrance de l'information réside bien évidemment dans son accessibilité et dans la création des conditions les plus propices à la compréhension du majeur compte tenu de ses difficultés de discernement. Si le décret du 31 décembre 2008 prévoit le moment de la remise des documents et leur contenu, d'une façon même assez précise, cela ne dispense pas les professionnels d'une réflexion en termes de procédures internes (sur le moment, les acteurs, les mots choisis, le principe d'adaptation, la preuve), pour une pratique homogène et répondant à des valeurs communes. Il s'agit d'un enjeu de qualité mais aussi d'équité de traitement entre les usagers.

Dépasser l'écueil du « mille-feuilles » d'informations implique pour chacun d'être le plus clair et simple possible, sans trahir néanmoins le sens et le contenu de chaque document, en illustrant par des exemples parlants. Le temps d'appropriation comme la nature des informations ne seront pas toujours identiques, car adaptés à chaque personnalité.

Ceci implique un certain pragmatisme dans l'application du droit, tout en respectant l'esprit. Il serait un non-sens, pour ne pas dire qu'il serait insensé pour un professionnel, de vouloir donner une information complète, guidé par le souci exclusif de rentrer dans le cadre strict de la loi. Cela renvoie à la posture professionnelle et à la démarche éthique de chacun, reposant sur un socle commun, discuté, débattu et compris au sein des équipes. Ne nous y trompons pas, il s'agit d'une vraie politique qui doit être impulsée et soutenue en termes de management.

L'effectivité, la portée réelle en pratique de l'information et du consentement, repose donc d'abord sur ce point sur l'attractivité des documents, la lisibilité, les modalités pratiques de transmission.

Les professionnels, quels que soient leur fonction et leur contexte d'intervention auprès des malades d'Alzheimer protégés, en sont les premiers vecteurs et les premiers garants. À chacun d'en saisir les enjeux, et aux MJPM privés et préposés d'établissement de réfléchir dans leur contexte propre à cette même problématique.

Des démarches communes de réflexion, transversales, initiées sur le territoire, témoignent sans conteste de cette prise de conscience. Qu'elles soient individuelles ou collectives par le biais des fédérations, ou encore à travers les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS²⁵ ou de l'ANESM²⁶, ces démarches traduisent un souci commun au service de l'usager, qui dépasse bien évidemment la question de la diversité des statuts des MJPM.

25. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « La délivrance de l'information à la personne sur son état de santé », *supra*.

26. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « Expression et participation des usagers dans le cadre de la protection juridique des majeurs », ANESM, 2012.