

La personne de confiance

Bonne idée ou mesure inapplicable ?

Dr Christian TANNIER Neurologue, président du comité d'éthique du centre hospitalier de Carcassonne.

Nommer par anticipation, dans le cas où nous deviendrions incapables d'exprimer notre volonté, une personne de confiance susceptible de porter notre parole au sein d'une situation médicale complexe, paraît une bonne idée. Mais cette mesure, inscrite dans la loi, peine à trouver application. Quelles sont les difficultés rencontrées et les raisons de ce relatif échec ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, s'inscrivant dans le cadre d'une éthique de l'autonomie, consacre le droit à l'information et le nécessaire consentement du patient aux décisions concernant sa santé. Cette information s'adresse en règle à un patient capable de la comprendre et en état d'exercer sa volonté, donc d'accepter un acte de soin ou d'investigation, mais aussi de le refuser en connaissance de cause, sans que personne ne puisse s'y opposer.

Mais, en pratique, comment procéder quand une personne, « prisonnière de sa maladie », est hors d'état d'exprimer sa volonté et de comprendre une information¹ ?

C'est pour répondre à cette question que Bernard Kouchner a inclus dans la loi la possibilité de désigner un représentant du malade hors d'état d'exprimer un consentement, qu'il a proposé de nommer « personne de confiance »

L'article L. 1111-6 définit la personne de confiance et son rôle : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au

cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

La proposition semble simple : une personne, hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné préalablement une autre personne amenée à être consultée lors de la décision la concernant. Il s'agit de doter le patient de la possibilité d'exercer sa volonté, par-delà les aléas de la maladie ; dans sa fonction première, la personne de confiance a pour mission de porter la parole du patient. L'avantage, comme le souligne Suzanne Rameix², est que la personne de confiance est dans la même temporalité que les soignants et le patient, contrairement aux directives anticipées qui ont souvent été rédigées longtemps avant la phase aiguë de la pathologie. Elle peut ainsi nouer un dialogue intersubjectif avec les soignants qui conduira à la décision thérapeutique. Mais comment distinguer une parole dite strictement au nom du patient que la personne est censée représenter, d'une pensée qui est en fait propre à la personne de confiance sur ce qu'aurait pu vouloir le patient ?

Première difficulté : désigner par anticipation une personne « de confiance »

La personne désignée peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Le terme « parent » désigne un membre de la famille que le patient choisit selon

1. Rapport 3263 sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Assemblée nationale, introduction générale, 21 septembre 2001.

2. S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *Actualités JuriSanté*, 2002, n° 37, p. 16.

des critères qui lui sont personnels. Par contre, comme le souligne le rapport du conseil national de l'Ordre des médecins, un « proche » est beaucoup plus difficile à définir : « *Il suppose que les deux "parties" se connaissent bien, entretiennent une relation qui soit suffisamment approfondie pour que, en cas de besoin, la personne désignée soit en mesure de faire connaître les souhaits et opinions du patient. Il semble difficile de choisir son voisin de chambre d'hospitalisation.* »³ Pourtant, le « proche », c'est celui qui théoriquement connaît bien la personne, ses idées, ses valeurs, ses volontés. On trouve souvent ses proches au sein de sa famille, mais pas toujours. En fin de vie, des conflits peuvent même surgir entre les proches de la famille et la parole d'une personne de confiance choisie en dehors de ce cercle⁴.

Quant au médecin traitant, son introduction a donné lieu à des débats animés à l'Assemblée nationale. Il a été désigné comme le partenaire « logique » du malade dans le parcours de soins, devenant souvent au fil de la maladie un « véritable ami ». Pourtant, le Conseil national de l'ordre est en retrait sur cette proposition : « *Le rôle du médecin traitant est d'informer le patient sur son état, les traitements qu'il lui propose, éventuellement de le conseiller. Il ne peut en même*

part pour penser qu'elle exprimera ces valeurs en notre nom, en faisant abstraction de ses propres sentiments ou opinions, lorsque l'état ou les contenus de notre conscience ne nous permettront plus de le faire. Faire confiance dans cette circonstance, c'est en quelque sorte risquer l'avenir de sa fin de vie, en pariant sur la loyauté de la personne à laquelle on fait confiance car, par définition, on ne sera plus en mesure de contrôler son action. Comme dans tout rapport de confiance, il s'agit de ne pas demander trop (la personne de confiance ne doit pas avoir à prendre de décisions de vie ou de mort pour autrui) et de se garder d'une confiance excessive en précisant bien les souhaits personnels dont la personne de confiance doit être le porteur. En ce sens, les directives anticipées guident la parole de la personne de confiance ; cette dernière actualise et rend vivants des écrits parfois formels ou déjà relativement anciens.

Deuxième difficulté : définir les missions de la personne de confiance

Ces missions et le rôle de la personne de confiance, qui pourraient être majeurs, varient selon le degré d'altération de conscience et de compétence du patient. Lorsque le patient garde une « certaine » autonomie et compétence (une maladie d'Alzheimer par exemple), ce rôle est essentiellement celui d'une aide à la décision⁶ : la personne de confiance accompagne le patient dans les entretiens médicaux, reçoit avec lui l'information, aide à la compréhension, participe au consentement et finalement aux décisions. Le secret médical est partagé. Certes, ce pourrait être le rôle de tout parent ou ami, de façon informelle. Mais le législateur a voulu que ce rapport de confiance soit formalisé par écrit, si le patient le souhaite. Dans l'information en cas de diagnostic ou de pronostic grave, l'article 1110-4 place la personne de confiance après la famille ou les proches ou en tout cas sur le même plan, avec un rôle de recueil de l'information et d'assistance morale.

Si le patient a totalement perdu son autonomie et sa compétence, dans le cadre d'une démence profonde, ou lorsqu'il a perdu sa conscience du fait d'un coma ou d'un état végétatif, la personne de confiance pourrait avoir un rôle majeur dans l'expression de la volonté du malade, dans le consentement aux actes et dans les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. L'article L. 1111-12 (loi du 22 avril 2005) stipule que l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des direc-

UN MEMBRE DE LA FAMILLE CHOISI DANS 96 % DES CAS

Dans une enquête récente sur les conditions de fin de vie en France *, portant sur 4891 questionnaires recueillis auprès de médecins ayant rempli fin 2009 un certificat de décès, il s'avère que 38% des personnes avaient désigné une personne de confiance ; quasiment toutes (96%) avaient choisi un membre de leur famille.

* S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés*, n° 494, novembre 2012.

temps être celui qui traduit le choix du patient. »⁵ De plus, combien de généralistes sont encore suffisamment disponibles pour rendre visite régulièrement à leur patient à l'hôpital et accéder à la sphère de l'intime, au point d'être perçus comme des amis de confiance ?

En fin de compte, c'est la notion de confiance qui doit prévaloir. La relation de confiance est une alliance symbolique et éthique, non un contrat, encore moins une obligation intéressée. Il s'agit ici de désigner une personne vis-à-vis de laquelle on a un sentiment de sécurité et de sûreté suffisant, une foi en quelque sorte, d'une part pour lui confier ses souhaits et volontés en matière de fin de vie, de limitation des thérapeutiques ou de handicap inacceptable, d'autre

tives anticipées. Elle est consultée lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté (« en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »), dans « les décisions d'investigations, d'intervention ou de traitement prises par le médecin », mais également lorsque le médecin envisage de « limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne » (art. L. 1111-13).

Dans ces circonstances, la personne de confiance est consultée sur les souhaits qu'aurait exprimés le patient, à défaut d'avoir rédigé des directives anticipées, et son avis doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Dans l'enquête précitée⁷, la personne de confiance était associée à ces décisions dans 15% des cas.

L'avis de la personne de confiance n'est pas décisionnel

Si la personne de confiance, lorsqu'elle a été désignée, doit être consultée par le médecin pour tout acte posant un problème décisionnel chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, ce médecin n'est pas lié par son avis. La personne de confiance ne se substitue pas au patient, n'est pas son représentant légal, n'a pas de pouvoir de décision. Elle n'est pas chargée de consentir à la place du patient. Elle n'a pas accès au dossier médical. Le médecin conserve donc sa liberté d'appréciation ou de décision, même lorsque des avis contraires sont exprimés par la personne de confiance ou la famille. À l'inverse, le fait de se conformer à l'avis de la personne de confiance ne saurait écarter, sur le plan médico-légal, sa responsabilité. Cette prééminence de l'avis médical pose un problème éthique : on peut considérer que s'il est permis à chacun d'entre nous de refuser un acte ou une décision médicale, ce droit est trop personnel pour que son exercice puisse être transféré à autrui, même s'il s'agit de parents ou d'une personne de confiance, et qu'il est donc légitime que ces avis soient pris en compte dans la décision médicale, sans pourtant s'imposer à elle⁸. On peut aussi considérer que la personne de confiance ou la famille est dépositaire de la volonté du patient, surtout si celle-ci a été clairement exprimée, et que le médecin outrepasserait ses droits en y contrevenant en fonction de ses propres convictions. Ce problème ne peut être résolu que par l'écoute, la discussion et l'absence de précipitation, en dehors de l'urgence, qui pose d'ailleurs souvent moins de problème.

En tout cas, l'avis de la personne de confiance ne peut être considéré comme un contre-pouvoir annulant la responsabilité du médecin et son obligation de bienfaisance⁹. La position adoptée par Véronique Fournier et le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin est intéressante : « Nous n'abandonons jamais la personne de confiance frontalement en lui disant : alors quelle décision aurait-il (elle) voulu

L'article L. 1111-12 (loi du 22 avril 2005) stipule que l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des directives anticipées.

*que l'on prenne ? Nous préférons lui dire : parlez-nous d'elle ou de lui, dites-nous qui est-ce, quel genre d'homme, de femme, quelle a été son histoire... Il s'agit de demander à la personne de confiance de nous aider à restituer la personne malade en tant que personne à part entière, au-delà de son histoire médicale, pour la démedicaliser en quelque sorte, et la ré-humaniser [...] Il convient de prêter attention à ne pas lui faire porter un poids excessif en matière de responsabilité décisionnelle et à ne pas attendre de cette introduction qu'elle simplifie la vie des soignants et le processus de décision.*¹⁰ »

Exprimer sa volonté lorsque la conscience s'en va...

La personne de confiance est une mesure théoriquement intéressante pour encore exprimer sa volonté lorsque la conscience s'en va... Est-elle un rouage essentiel d'une éthique de l'autonomie et de l'anticipation, permettant de confier à un proche ses valeurs et volontés qui survivront ainsi à la perte de conscience, et aideront à la prise des décisions, en particulier en fin de vie ? N'est-elle, comme l'expriment certains soignants, qu'un document inutile, un papier de plus dans le dossier, un travail supplémentaire qui prend du temps ?

3. I. Kahn-Bensaude, « Rapport du Cnom sur la personne de confiance », *Bulletin de l'Ordre des médecins*, n° 15, janvier-février 2011, p. 15.

4. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, direction D. Sicard, 18 décembre 2012, p. 72.

5. I. Kahn-Bensaude, *op. cit.*

6. Ce pourrait être aussi le cas d'une personne parfaitement consciente et compétente, mais qui a besoin d'aide dans une situation difficile pour elle.

7. S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés*, n° 494, novembre 2012.

8. M. Penneau, « Décision médicale : la consultation de la personne de confiance », *Bulletin de l'Ordre des médecins*, mars 2008, p. 15.

9. J. Ricot, *Éthique du soin ultime*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010, p. 143.

10. V. Fournier, « L'expérience du centre d'éthique clinique » - La personne de confiance, quelle pratique ? Quelles perspectives ?, Journée de travail 25 octobre 2007, AP-HP, pp. 41-42.

Pour les tenants d'une éthique de l'autonomie, pour ceux qui veulent maîtriser leur destin alors même que leur conscience s'altère et transmettre leur volonté de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, de ne pas être réanimé à tout prix, de ne pas vivre avec un handicap lourd, avec une altération des contenus ou de l'état de sa conscience, de ne pas être dépendants de leur entourage ou de la société, pour ceux-là, la nomination par écrit d'un proche qui portera ce message a un sens. Il en est de même pour leur position en termes de prélèvements d'organes ou de participation à un essai thérapeutique. Si l'euthanasie est un jour légalisée, la personne de confiance pourra jouer un rôle important dans la transmission de la position du patient, au même titre que les directives anticipées. Signalons que l'Association pour le droit de mourir dans la dignité joint, sur un même formulaire distribué à ses adhérents, le texte des

Les services de gériatrie sont beaucoup plus que les autres intéressés par la notion de personne de confiance.

directives anticipées et les noms et coordonnées d'une ou deux personnes de confiance, ce qui relève d'une logique certaine puisque les deux démarches sont très liées¹¹. Dans les situations extrêmes, la parole de cette personne de confiance dûment désignée et identifiée pourrait donc avoir une valeur importante dans les décisions médicales, surtout si elle actualise des directives anticipées concordantes.

En dehors d'une situation extrême, on pourrait envisager de réduire la mission de la personne de confiance à un simple rôle d'accompagnement et de vigilance, dans une situation de vulnérabilité et de dépendance. Bien des personnes s'en remettent à la bienveillance des équipes soignantes et de leurs proches lorsque leur autonomie psychique s'altère. La personne de confiance aurait alors seulement à répondre à la question : que pensent les proches de la situation ?, s'écartant ainsi d'une stricte application d'une éthique de l'autonomie.

Une application très problématique en pratique quotidienne

L'introduction dans la loi de cette notion de personne de confiance semble donc constituer une mesure intéressante et potentiellement utile, mais son application continue de poser problème. Plusieurs années

après la loi, la personne de confiance reste rarement désignée et son rôle reste mal assimilé.

En établissement de santé : lors de toute hospitalisation, le professionnel de santé doit obligatoirement proposer au malade (hors mesure de tutelle) de désigner par écrit une personne de confiance, en lui expliquant son rôle ; mais pour des raisons diverses sur lesquelles nous allons revenir, le personnel soignant reste réticent à cette démarche, et en pratique ce n'est jamais le médecin qui s'occupe de cette proposition. La désignation devient alors souvent une démarche administrative (une croix à inscrire dans le formulaire d'accueil), ce qui lui ôte toute signification.

Hors cadre hospitalier : une personne de confiance pourrait également être désignée à tout moment, en médecine de ville, notamment dans le cadre d'un réseau de santé ou de soins, mais qui le sait et le fait ? Les travaux de recherche sur la personne de confiance en médecine générale montrent que le dispositif est méconnu par une large majorité des médecins interrogés (54 à 84 %) : « *Le sujet semble être, dans une certaine mesure, un impensé en médecine générale.* »¹²

Le rôle de la personne de confiance reste mal connu par le personnel hospitalier autant que par le public et les médecins de ville.

Dans le cadre de la journée organisée sur ce thème en 2007 par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, un questionnaire a été envoyé à 1000 hôpitaux¹³. Il n'y a eu que 116 réponses, soit 10 %. Il est intéressant de noter que la désignation de la personne de confiance se fait dans 60 % des cas lors de l'étape administrative de l'admission, peu médicalisée. L'utilité ne semble pas évidente aux yeux des établissements : sur une échelle de 1 à 10, elle ne recueille qu'un score très faible de 3. Toutefois, les services de gériatrie sont beaucoup plus que les autres intéressés par la notion de personne de confiance.

Quelles raisons à ce relatif échec ?

Les réticences à la désignation d'une personne de confiance viennent à la fois du personnel soignant, du patient et de la personne de confiance elle-même. Le personnel soignant, lorsqu'il a pris la peine d'y réfléchir, est effrayé par la complexité de la démarche. Il n'est pas simple, et même très déroutant, de poser à tout patient entrant à l'hôpital, y compris pour une affection relativement bénigne, la question de son éventuelle perte d'autonomie psychique, de

soulever le spectre peu probable d'une complication qui entraînerait un coma ou un état végétatif pendant l'hospitalisation. La démarche est plus facile dans les services de chirurgie, habitués à ce type de raisonnement, que dans les services de médecine (hors admission en EHPAD).

On peut également relever la complexité des modalités de représentation d'une personne malade non autonome (famille, représentant du conseil de famille, « personne à prévenir », tuteur, curateur, personne de confiance...), ce qui peut être perçu comme source de complications ou de confusion des rôles par le personnel soignant. La confusion entre personne de confiance et personne à prévenir (celle qui va amener les vêtements ou arroser les fleurs) est particulièrement fréquente. **ENCADRÉ**

Il n'est pas facile non plus pour le patient de répondre à la demande lorsqu'elle est faite, soit par refus d'anticipation d'une situation désagréable et souvent peu probable à court terme, soit par embarras de désignation (à qui faire confiance dans ce type de situation ? À qui peut-on demander de porter le poids de ce type d'avis qui porte parfois sur des décisions graves, comme celle du laisser mourir dans le cadre de la loi Leonetti ?).

Reste enfin le problème de la personne de confiance elle-même, de son accord et de la validité de son avis. La loi ne précise pas que l'accord de la personne de confiance à sa désignation doit être recherché. Celle-ci pourrait ne pas être au courant de cette désignation et dans la même enquête ci-dessus, 42% seulement des personnes qui ont désigné une personne de confiance ont l'intention de l'en informer ! Qui doit d'ailleurs l'informer de ce rôle ? Sera-t-elle bien au courant de ses missions et de sa responsabilité morale, même si, en fin de compte, il n'y a pas de responsabilité décisionnelle ni judiciaire ? Il ne s'agit pas, encore une fois, de donner une opinion personnelle sur la situation, mais d'exprimer les valeurs et les volontés d'un patient qui n'a plus sa conscience pour le faire ; la loi ne dit mot de la difficulté pour un proche de se faire le porte-parole d'une volonté en conscience et en science, ou sur d'éventuelles conditions d'habilitation de la personne de confiance (quelle est sa compétence à comprendre les informations médicales et à juger de la situation du malade ?).

Au total, faire de la désignation de la personne de confiance une formalité systématique et obligatoire pour le soignant à chaque admission hospita-

DES MISSIONS MÉCONNUES

DES SOIGNANTS

Combien de temps aussi faut-il pour expliquer, même avec un livret bien fait, le rôle exact de la personne de confiance ? Dans une enquête réalisée en Picardie*, 84% des soignants y consacrent moins de quinze minutes, dont 21% moins de cinq minutes.

Dans la même enquête, seuls **33%** des soignants donnent des bonnes réponses concernant les missions de la personne de confiance, alors qu'ils étaient 75% à affirmer qu'ils savaient ce que cette notion désignait dans la loi du 4 mars 2002.

...ET DES PATIENTS

Cette patiente entre à l'hôpital et l'infirmière lui explique, ainsi qu'à son mari, le rôle de la personne de confiance, lui demandant finalement qui elle désigne. Son mari prend la parole pour dire qu'il assumait pleinement ce rôle, sans problèmes. Plusieurs minutes plus tard, alors que l'entretien se termine, la patiente reprend la parole : « *Non, pas toi, tu es vieux et tu ne sauras pas. Ce sera notre fils.* » Lequel n'est évidemment pas au courant...

* C. Manaouil, V. Crépelle, « La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu », *Soins*, décembre 2009, n° 741, p. 19.

lière n'est probablement pas une bonne idée. Il s'agit d'une démarche beaucoup trop complexe et riche de multiples implications éthiques pour être réglée en cinq à quinze minutes : elle est d'ailleurs souvent inadaptée à la situation ponctuelle de l'hospitalisation. Il serait beaucoup plus logique que chacun soit

Faire de la désignation de la personne de confiance une formalité systématique et obligatoire pour le soignant n'est probablement pas une bonne idée.

informé de cette possibilité par les campagnes de sensibilisation et d'information sur les droits des patients et le contenu des lois de 2002 et 2005 ; ou, encore mieux, que chacun soit informé par son médecin traitant¹⁵, qui pourrait en outre insister sur l'importance éventuelle de cette réflexion, lorsqu'une maladie neuro-dégénérative débute, notamment une maladie d'Alzheimer. Comme pour les directives anticipées, cette démarche pourrait ainsi être anticipée, suscitée et accompagnée dans certaines circonstances pathologiques. ■

11. « Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés, je souhaite que ma personne de confiance soit consultée sur ma volonté de finir dignement ma vie ».

12. R. Daire, B. Colombier, S. Moulías, L. Teillet, « La personne de confiance en médecine générale », *Soins Gérontologie*, n° 98, novembre/décembre 2012, p. 30.

13. V. Fournier, « L'expérience du centre d'éthique clinique » -

La personne de confiance, quelle pratique ? Quelles perspectives ?, *op. cit.*

14. Mais nous avons vu que la plupart des médecins de ville ne connaissaient pas la notion de personne de confiance.