



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Abraham CHRISTMANN

le 4 février 2011

**LA « PERSONNE DE CONFIANCE » : CADRE LEGAL ET
DIFFICULTES DE MISE EN PRATIQUE**

ENQUETE REALISEE AU CENTRE MEDICAL PAUL SPILLMANN DU CHU DE NANCY

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

Président

M. le Professeur Xavier DUCROCQ

M. le Professeur Athanase BENETOS

M. le Docteur en Médecine Xavier BERTIN

Juges

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE
Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :
- 1^{er} Cycle :
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »
- 2^{ème} Cycle :
- 3^{ème} Cycle :
- « *DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques* »
- « *DES Spécialité Médecine Générale* »
- Filières professionnalisées :
- Formation Continue :
- Commission de Prospective :
- Recherche :
- DPC :

Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ
Professeur Bernard FOLIGUET

M. Christophe NÉMOS
Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
Professeur Francis RAPHAËL
M. Walter BLONDEL
Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
Professeur Didier MAINARD
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jean BEUREY
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gabriel FAIVRE – Gérard FIEVE - Jean FLOQUET
Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET – Christian JANOT - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ - Pierre MATHIEU
Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL - Jean PREVOT
Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT
Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ
Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON – Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (*Réanimation médicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD – Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRINBIROULET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT,
GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS
HOSPITALIERS**

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

**44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET
NUTRITION**

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Nicole LEMAU de TALANCE

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS – Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Docteur Patrick ROSSIGNOL

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT,
GYNÉCOLOGIEOBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA – Monsieur Pierre TANKOSIC

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE

Professeur associé Francis RAPHAEL

Docteur Jean-Marc BOIVIN

Docteur Jean-Louis ADAM

Docteur Elisabeth STEYER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel BOULANGE
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean FLOQUET - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – - Professeur Guy PETIET
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jacques ROLAND - - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)

Université de Stanford, Californie (U.S.A)

Professeur Paul MICHIELSEN (1979)

Université Catholique, Louvain (Belgique)

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)

Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)

Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)

Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)

Université de Montréal (Canada)

Professeur Brian BURCHELL (2007)

Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)

Institute of Technology, Atlanta (USA)

A notre président de thèse

Monsieur le Professeur De Korwin

Professeur de médecine Interne

qui nous a fait le très grand honneur d'accepter la présidence de notre Jury de Thèse,
qui nous a accueilli avec bienveillance dans son service.
Qu'il reçoive ici l'hommage d'un élève à son maître.

A nos Juges

Monsieur le Professeur Ducrocq

Professeur de Neurologie

Président du cercle d'éthique lorrain

qui nous fait l'honneur de juger cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de notre respect et de notre reconnaissance.

Monsieur le Professeur Bénéto

Professeur de Gériatrie et Biologie du vieillissement

qui nous a prodigué ses conseils avisés et nous fait l'honneur de juger cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de notre considération et de nos remerciements.

Monsieur le Docteur Bertin

Médecin généraliste à Rosières-aux-Salines

qui s'est investi sans jamais faillir à ses engagements pour la réalisation du mémoire de DES et de la thèse.

En lui dédiant cette thèse, nous ne lui rendons qu'un faible témoignage de reconnaissance et d'affection.

A Madame le Docteur Jonveaux

Neurologue

qui nous a toujours accueilli avec bienveillance et nous a permis de réaliser ce travail dans son service.

A Monsieur le Docteur Schweitzer

Rhumatologue et Palliatologue

qui nous a suggéré ce travail et nous a accompagné dans sa réalisation.
Nous le remercions de sa confiance ainsi que de ses conseils avisés.

A tous ceux du Centre Médical Paul Spillmann

qui nous ont si aimablement accueillis.

A nos parents,

pour leur soutien inconditionnel
(ou presque...).

A Ophélie,

à la façon que tu as d'être belle,
à la façon que tu as d'être à moi.

A notre sœur,

parce qu'il fallait bien te citer quelque part...

A nos grands parents,

à celle qui a pu être présente et aux autres qui auraient été heureux de l'être.

A notre famille

A nos amis,

je n'en citerai aucun, de peur d'en oublier...

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ".

Plan

INTRODUCTION

Justificatif

Hypothèse

Objectifs

LES BASES LEGALES

Le point de vue du juriste

Loi du 22 avril 2005 dite «Loi Léonetti »

Evolution et avenir de la personne de confiance

Vers une harmonisation européenne ?

Cas pratique : Comment gérer les situations des patients inconscients en fin de vie ?

ENQUETE AU CENTRE SPILLMANN DU CHU DE NANCY

Méthodologie

Résultats

Discussion

PROPOSITIONS

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE et SITES INTERNET

ANNEXES

TABLE DES MATIERES

Introduction

« Ce n'est pas tant l'aide de nos amis qui nous aide que notre confiance dans cette aide. »

Epicure

Les changements de société, le passage d'un paternalisme médical à la responsabilisation d'un patient autonome et maître de son corps, sont régulièrement visibles au travers d'affaires souvent surmédiatisées, tel le cas Vincent Humbert. On constate bien souvent des sanctions pénales et ordinales contradictoires. Ce manque de repères, et certainement pour ouvrir le débat et le porter jusqu'au médecin, voire le libérer des contradictions déontologiques, ont contraint le législateur à légiférer. C'est donc dans cet esprit, que l'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique, issu de la loi du 4 mars 2002,¹ crée une notion nouvelle, la personne de confiance. Cette loi, dans son titre II intitulé « Démocratie sanitaire », réaffirme les droits des personnes malades, consolide le devoir d'information et de respect de la volonté du patient, et fait de celui-ci certainement l'élément central d'une relation « tripartite » réinventée. Elle fait suite à l'avis n° 58 « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », du 12 juin 1998, émis par le Comité Consultatif National d'Ethique et des sciences de la vie,² qui est donc à l'origine de cette notion. Pour le Comité, l'acte de consentir suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre d'une part, et celui de se déterminer d'autre part. Les personnes dont la capacité de compréhension est faible ou tronquée, en raison de leur état de santé ou de leur âge, se trouvent en difficulté pour consentir valablement à des soins. Face à ces situations délicates, le Comité Consultatif National d'Ethique proposait que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner un « représentant ou mandataire », chargé d'être l'interlocuteur des médecins au moment où elle serait hors d'état d'exprimer ses choix.

Nous avons essayé de vérifier l'hypothèse selon laquelle la désignation de la personne de confiance chez les patients vulnérables repose sur des bases améliorables voire discutables. D'ailleurs, selon R. Clément,³ les malades âgés de plus de 65 ans et à la retraite connaissent

moins bien la personne de confiance. L'information et la connaissance par les malades et les soignants des rôles et missions de la personne de confiance sont, d'après lui, clairement insuffisantes. Il conclut en suggérant qu'une formation initiale et continue des soignants à ce sujet serait nécessaire.

Avec les patients atteints de maladie dégénérative, confus ou âgés, en soins palliatifs, hyperalgiques ou tout simplement vulnérables, quelle valeur donner à la désignation de la personne de confiance ? Savent-ils qui ils ont déclaré ? Savent-ils à quelles fins, quelles sont les droits et les devoirs des personnes désignées ? S'ils connaissent la notion, dans quel contexte ont-ils déclaré une personne de confiance ? Sinon pourquoi s'en sont-ils abstenus ? Une étude menée par L. Molli à propos des « résistances des personnes âgées et de leurs familles concernant la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance »⁴ révèle que ces procédures suscitent une angoisse de mort et des mouvements défensifs chez les patients.

L'objectif de ce travail est double. Premièrement, brosser un tableau le plus complet possible de la personne de confiance. Pour ce faire, nous nous attacherons tout d'abord à donner une définition de cette notion nouvelle, aidés par des juristes, puis nous aborderons l'évolution du concept au travers des quelques lois qui, depuis leur entrée en vigueur, font converger celui-ci vers une uniformisation européenne, avant de proposer un exemple de prise en charge séquentielle d'une personne inconsciente et en fin de vie qui illustrera le propos. Ensuite nous tenterons de vérifier l'hypothèse énoncée en vous présentant les données et résultats de l'étude que nous avons menée auprès des patients dits « fragiles » du centre médical Paul Spillmann à Nancy. Il s'agira alors de proposer une interprétation ainsi qu'une analyse critique des résultats obtenus ci-avant, afin de mieux appréhender la notion de personne de confiance et les freins à l'utilisation de celle-ci, en comparant principalement la perception ainsi que la compréhension du concept par les patients à celles des équipes soignantes. C'est donc dans le but d'améliorer la diffusion du moyen en améliorant l'information que nous développerons dans une dernière partie la maquette d'une notice informative destinée au grand public.

PARTIE I : Les bases légales

1. Le point de vue du juriste

« Soyez polis envers tous, mais intimes avec peu ; et choisissez-les bien avant de leur faire confiance. » George Washington

M. Marc Dupont, membre de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer a particulièrement mis en lumière les fonctions de la personne de confiance lors des auditions par la commission d'information sur les droits des malades en fin de vie. « La personne de confiance est un dispositif consistant à désigner une personne de son vivant pour qu'à un moment donné, elle puisse porter témoignage de sa conviction personnelle. Aujourd'hui, c'est très général. On pourrait très bien imaginer que la personne de confiance soit mandatée par un document avec des indications écrites du patient sur ce qu'il lui confie réellement. ».

Il s'agit de donner ici une définition de la personne de confiance. Nous nous attacherons de plus à donner un éclairage et une interprétation juridique aux lois et décrets encadrant cette notion nouvelle. Pour ce faire, nous nous sommes adjoints les regards vigilants et experts de Me Sébastien Schmitt et Me Karine Laprévotte, Avocats au Barreau de Nancy.

1.1. Modalités et formalités

1.1.1. Les personnes concernées

1.1.1.1. Qui peut désigner ?

Toute personne juridiquement capable peut désigner librement une personne de confiance. Il existe cependant une part croissante de la population ne correspondant pas à ces critères

et pour qui déclarer une personne de confiance peut être un atout. Il convient ainsi d'étudier d'une part, le cas particulier des mineurs, et d'autre part, celui des incapables majeurs.

- **Les mineurs**

Le mineur est par définition incapable. Ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui exercent la mission de la personne de confiance à son égard. L'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique dispose que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance », ce qui exclut de fait les mineurs. A noter que les tuteurs ne peuvent pas désigner une personne de confiance au nom de leur enfant mineur.

A chaque disposition son exception. Bien qu'il ne s'agisse pas stricto sensu d'une personne de confiance, le mineur peut s'opposer à la nécessité de consentement parental en cas d'urgence. Celui-ci doit alors se faire accompagner d'une personne majeure de son choix, celle-ci n'ayant qu'un rôle d'accompagnant. Les dispositions de l'article L. 1111-5 du CSP précise d'ailleurs qu'en cas de « traitement ou d'intervention s'imposant pour sauvegarder sa santé, le médecin peut être dispensé d'obtenir le consentement du (des) titulaire(s) de l'autorité parentale ».⁵ Ce n'est bien sûr pas une personne de confiance au sens de la loi de 2002 puisque si l'enfant perd la capacité de s'exprimer, le rôle de l'adulte qu'il a choisi comme accompagnateur prend fin et ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui retrouvent alors toutes leurs prérogatives s'agissant des décisions relatives à la santé du mineur.

- **Les incapables majeurs⁶**

S'agissant du majeur incapable, s'il n'y a aucune mesure de protection juridique, mais si néanmoins la lucidité n'est pas parfaite, la désignation est libre tout comme le consentement à l'acte de soins. Deux hypothèses sont prévues quant au consentement à l'acte médical du majeur aliéné non placé sous un régime de protection.

Soit le trouble mental ne supprime pas le consentement du sujet (cela veut dire qu'il n'a pas entamé le discernement et la volonté au point d'empêcher un consentement « libre et éclairé »), auquel cas c'est à lui de décider, le cas échéant au péril de sa vie. Dans ce cas le patient peut choisir une personne de confiance, puisque ayant pu valablement consentir à l'acte médical, il est apte à faire ce choix. Soit le trouble mental fait obstacle à l'expression

d'un consentement de qualité, auquel cas le patient ne saurait valablement désigner une personne de confiance.

Par contre, si le majeur incapable est placé sous un régime de protection, le consentement à l'acte médical doit être donné par le Conseil de famille pour les actes médicaux graves, le tuteur consentant seul pour les autres actes, comme prévu dans l'article L. 495 du Code Civil). Cette solution a été remise en cause par les nouveaux articles L. 1111-2 alinéa 4, et L. 1111-5 du CSP, qui exigent, dans le droit commun de l'acte médical, le consentement du seul tuteur.

On notera de plus que si le majeur sous tutelle a désigné seul sa personne de confiance après sa mise sous tutelle, la désignation est nulle et non avenue. En revanche, si celle-ci est antérieure à la mise sous tutelle, le tuteur a la possibilité de la faire révoquer, son mandat englobant alors entre autres, celui de la personne de confiance. En cas de litige, il appartient au juge des tutelles de déterminer si la désignation de la personne de confiance par le majeur sous tutelle est ou non valable.

Concernant les autres majeurs incapables, qu'il s'agisse d'un majeur sous curatelle, sauvegarde de justice ou gérance de tutelle, la question est moins complexe. Sachant que les choix relatifs à sa vie privée restent du ressort exclusif du patient (exception faite de l'hospitalisation à la demande d'un tiers ou HDT), il pourra en effet désigner une personne de confiance autre que son curateur (seuls les actes de dispositions doivent être passés avec l'assistance du curateur).

1.1.1.2. Qui peut être désigné ?

Selon l'article L 1111-6 du CSP, la personne de confiance peut être «un parent, un proche ou le médecin traitant», mais il convient d'apporter quelques précisions sur l'identité de la personne qui peut être désignée. La notion juridique de proche est assez floue et comme le souligne M. Stettler : « l'absence de critère formel rend très délicate la question de savoir à partir de quel moment il est légitime d'intégrer une personne dans le cercle des proches. »⁷ La loi n'apportant aucune précision, il est cependant possible de déduire certaines indications du terme retenu par le législateur pour désigner la fonction. Une « personne de confiance » est un être humain auquel on peut se fier, qui assure une impression de sécurité et à qui l'on s'en remet.

- **Une personne physique**

La personne de confiance est un être humain, une personne physique. Ainsi, le patient ne saurait désigner une personne morale pour remplir ce rôle (telle une association), d'une part, parce que la mission de la personne de confiance revêt un caractère personnel, et d'autre part, parce que la loi française semble exclure cette possibilité (l'énumération légale va en ce sens même si elle n'est pas autrement limitative, contrairement à l'affirmation de certains auteurs⁸). Par ailleurs, l'unicité d'une telle désignation semble évidente, ce qui implique que toute nouvelle désignation annule et remplace les précédentes.

- **Une désignation *intuitu personae***

L'*intuitu personae* est une locution latine qui signifie « en considération de la personne » ou encore « eu égard à la personne avec laquelle on contracte. » Même si la loi ne prescrit rien à ce sujet, la confiance suppose la préexistence d'un lien relationnel entre le patient et sa personne de confiance. Ainsi, le patient hospitalisé ne devrait pas pouvoir, par exemple, désigner son voisin de chambre ou un membre de l'équipe soignante faute de le connaître suffisamment pour lui faire confiance. Ce lien préexistant entre le patient et sa personne de confiance est aussi rappelé par ce que la loi peut entendre par le terme de « proche ». Celle-ci se situe donc entre les liens du sang et les liens affectifs.⁹

Néanmoins, il faut relativiser ce problème dès lors, d'une part, que la désignation d'une personne de confiance par un malade ne s'impose pas au médecin qui peut toujours demander à s'entretenir seul avec son patient, et d'autre part, que la personne de confiance n'a pas de pouvoir de décision mais juste de conseil et d'information auprès du patient.

S'agissant du cas particulier du médecin traitant, il est clair qu'il ne peut être valablement désigné que dans le cadre d'une hospitalisation de son patient, dans un service dans lequel il n'exerce bien entendu pas. S'il s'agit seulement d'accompagnement, d'information et de conseil auprès du patient, ces fonctions sont déjà inhérentes au médecin traitant. Il n'est donc pas nécessaire de le désigner en plus comme personne de confiance. Mais il s'agit bien entendu d'un rôle plus étendu que doit accepter une personne de confiance, mission qui, nous le verrons par la suite, se diversifiera certainement de plus en plus dans l'avenir.

A souligner que la loi n'indique pas expressément si la personne désignée doit nécessairement être majeure. Mais comme la personne désignant sa personne de confiance

doit obligatoirement être majeur, il semble tacite par extension que celle-ci le soit aussi. La désignation d'un mineur reste cependant possible, puisque non interdite.

On peut justement s'interroger sur le cas particulier de la désignation d'un majeur incapable. Il faut ensuite distinguer selon que le patient connaît ou non l'existence de la mesure de protection au moment de la déclaration. Dans le cas où le patient a sciemment choisi une personne incapable pour être sa personne de confiance, la désignation reste valable car la mesure de protection vise uniquement à protéger l'incapable. La situation dans laquelle le patient ignore l'existence d'une mesure de protection est plus problématique.⁶ En effet, la confiance que le patient porte à sa personne de confiance peut être remise en cause et la désignation ne peut plus recevoir exécution.

En tout état de cause, le médecin garde toujours la possibilité d'évaluer le degré de maturité de la personne désignée avant de la prendre comme interlocuteur privilégié.

1.1.2. La désignation

La procédure de désignation de la personne de confiance est simple. Si elle a été pensée volontairement simple par le législateur c'est réussi. Certains pensent même qu'elle se doit de rester la plus simple possible afin de faciliter l'utilisation de ce moyen. Malheureusement et comme tout ce qui est fait rapidement, la loi de 2002 n'énonce que les règles essentielles.¹⁰ A charge aux professionnels de santé et à la jurisprudence future de clarifier les situations au cas par cas.

1.1.2.1. Le dispositif

En vertu de l'article L 1111-6 CSP, la désignation de la personne de confiance se fait par écrit. Cette formalité empêche qu'une autre personne puisse arguer de cette qualité, en raison d'un mandat oral postérieur, pour participer aux entretiens du médecin avec le malade. Hormis ces règles, le texte ne fournit aucune précision sur la nature de cet écrit, papier libre ou formulaire pré-imprimé. Ce sont aux professionnels de faire en sorte de favoriser un écrit daté et signé afin de préserver une traçabilité.

La désignation d'une personne de confiance est une démarche importante puisque son avis sera sollicité dans des moments graves. Le choix doit être exprimé clairement et sans

ambiguïté, afin que l'identité de la personne désignée ne fasse aucun doute. A cet égard, certains proposent la mise en place de formalités précises, tel que le port d'une carte¹¹ comme cela se fait déjà pour les dons d'organes ou un registre national sous la forme des bases de données accessibles aux professionnels via leur numéro d'ordre. Certains regrettent même que l'enregistrement de l'acte de désignation par un juge ou par le greffe du tribunal ne soit pas prévu.¹⁰

Enfin et en cas d'hospitalisation, l'article R. 1112-3 du CSP précise que l'identité de la personne de confiance est notée dans le dossier du patient. L'accompagnement et l'assistance aux entretiens médicaux devront aussi y être mentionnés.

1.1.2.2. Le moment

La désignation de la personne de confiance peut intervenir à tout moment de la vie, pas nécessairement durant une hospitalisation. De même, elle est révocable à tout moment. Comme le disait Lénine, « la confiance n'exclut pas le contrôle ».

Lorsque la désignation a lieu en dehors d'une hospitalisation, elle est valable pour une durée illimitée, sauf révocation volontaire du patient.

Les établissements de santé ont l'obligation de « proposer » au malade cette déclaration « lors de toute hospitalisation » (article L 1111-6 CSP). L'expression « toute hospitalisation » doit être interprétée de la façon la plus stricte possible et signifie qu'à chaque nouveau séjour, la démarche doit être répétée. La désignation n'est en effet valable que pour la durée de la dite hospitalisation, sauf disposition contraire du patient. L'hospitalisation de jour et l'hospitalisation à domicile sont concernées par cette démarche. Même si la loi ne le précise pas, on peut se demander si la désignation ne devrait pas être proposée également à chaque transfert inter-pôle voire inter-service à l'instar des autres informations médicales ou paramédicales que sont les antécédents, les allergies ou autres traitements ?

Certaines questions plus fondamentales se posent au vu de l'article L 1111-6 du CSP puisqu'il n'est pas précisé quel professionnel a la mission de délivrer l'information, et à quel moment il convient de le faire. Selon certains juristes,¹² l'admission administrative ne semblerait pas être le meilleur moment pour la désignation. Il serait préférable, selon eux, que l'équipe de soins, au sein du service où se fait l'hospitalisation, soit chargée de proposer la désignation d'une personne de confiance. Ils justifient cette idée en alléguant que cette désignation a de

telles conséquences pour le patient qu'elle ne saurait être « noyée » entre divers documents d'admission. Le rôle de la personne de confiance doit être expliqué au patient pour qu'il comprenne les enjeux et qu'il puisse la différencier de la personne à prévenir, qui peut en effet être différente. Plus précisément, ce serait au praticien qui délivre les soins à qui reviendrait ce devoir, eu égard au dialogue et à la relation privilégiée qu'il entretient avec le patient. Dans ce contexte, cette information doit être progressive et adaptée à la compréhension du patient car elle peut être source d'angoisse. Il convient aussi qu'un document d'information sur le sujet soit remis au patient, afin de compléter l'information orale, même si aucun texte de loi n'y fait obligation.

Cependant, rien ne s'oppose à une désignation ultérieure, qui se ferait en cours d'hospitalisation, suite à une réflexion prolongée et personnelle du patient. Cette possibilité doit être rappelée à celui-ci lors de l'entretien initial. Le dialogue avec l'équipe soignante reste donc primordial et se poursuit bien sûr tout au long de l'hospitalisation.

On peut tout de même penser qu'avec une généralisation de l'utilisation d'une personne de confiance, la désignation de celle-ci devienne moins anxiogène. Ce faisant, l'interrogation personnelle ainsi que le cheminement intellectuel concernant cette désignation peut et, certainement doit, se faire hors de toute contrainte ou sollicitation. Ainsi donc, il n'est pas anormal de penser qu'elle ne soit qu'une « formalité » et trouve donc sa place lors du temps administratif de l'admission.

Au final, si les établissements de santé ont l'obligation de proposer la désignation d'une personne de confiance, le patient reste libre de procéder ou non à celle-ci.

1.1.2.3. Le consentement de la personne de confiance

La question de l'obligation du consentement de la personne de confiance n'est à aucun moment envisagée par la loi. Il paraît cependant indispensable que ce consentement soit acté et indissociable d'une information préalable sur la notion de personne de confiance et sur son rôle. Un dialogue approfondi avec le patient qui la désigne est primordial avant l'acceptation car la mission de la personne de confiance fraîchement nommée sera d'en être l'assistant, le messenger et le porte-parole du malade devenu souffrant. Finalement, une fois la personne de confiance informée de sa désignation, elle doit indiquer son accord et celui-ci

doit être acté. Sinon la responsabilité de la personne de confiance ne peut être retenue, aucun acte unilatéral ne pouvant contraindre un tiers non consentant.¹³

1.2. La personne de confiance dans la relation médecin-malade

La désignation d'une personne de confiance entraîne des obligations juridiques qui concernent tous les acteurs : la personne de confiance elle-même, le patient, les médecins, et l'ensemble du système de santé (tous les professionnels ou structures ayant une activité de prévention, de diagnostic ou de soins).

1.2.1. Rôle et obligations de la personne de confiance

1.2.1.1. Ses missions

Préalablement, il y a lieu de retenir que la personne de confiance ne se substitue pas au patient ; son intervention est fonction de la situation dans laquelle elle intervient :

- **Durant l'hospitalisation**

La personne de confiance est l'unique interlocuteur du service dans lequel le malade est hospitalisé, jusqu'à sa révocation, la sortie ou le décès du malade. Son rôle varie selon l'état de santé du patient qui l'a désignée.

Si le patient est lucide, la personne de confiance l'accompagne et l'assiste. Le secret médical est alors levé puisque la personne de confiance peut assister aux entretiens médicaux avec l'accord du patient, afin de l'aider dans ses décisions. La présence de la personne de confiance comme "tierce personne" peut être parfois recommandée par le médecin lors de la consultation du dossier médical (article L. 1111-7 CSP).

Si le patient est hors d'état d'exprimer ses volontés, le praticien consulte obligatoirement la personne de confiance, la famille, ou à défaut, les proches (article L. 1111-4 CSP). Cette consultation est obligatoire et le cas échéant, aucune intervention ou investigation ne peuvent être réalisées sauf urgence ou impossibilité.

La personne de confiance a un rôle purement consultatif. A aucun moment, elle ne se substitue au patient, même lorsque celui-ci n'est pas en état de s'exprimer. Elle s'exprime en son nom, mais toujours selon ses instructions et sans jamais consentir à sa place. Après s'être entretenu avec la personne de confiance, le médecin prend sa décision dans l'intérêt du patient. Celle-ci peut être commune mais en cas de désaccord, c'est au médecin qu'incombe finalement le choix.

Pourtant, la notice d'information jointe au modèle de mandat de protection future¹⁴ sème la confusion sur les missions dévolues par le CSP au tuteur et à la personne de confiance, en indiquant que la personne de confiance peut consentir aux soins à la place du patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Ceci étant, le glossaire accompagnant la notice rappelle la définition de la personne de confiance telle qu'issue du CSP : « personne désignée par un patient pour l'accompagner dans ses démarches médicales ; si le malade n'a plus sa lucidité, la personne de confiance, doit être consultée par le personnel médical avant toute intervention ou traitement ».

Au terme de ce qui précède, et dans l'attente d'éventuelles précisions, il semble donc préférable de conserver l'approche traditionnelle, selon laquelle seul le tuteur consent en lieu et place du malade, la personne de confiance, n'étant, dans tous les cas (mesure de protection ou non), que consultée par le corps médical sur les soins proposés au patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

Finalement, même s'il a désigné une personne de confiance, le patient conscient reste libre de décider de sa présence à chaque étape de sa maladie, pour les démarches, les entretiens ainsi que les prises de décision.

- **En médecine libérale**

Dès 2004, des auteurs autorisés proposaient la désignation d'une personne de confiance en ville, afin d'améliorer la prise en charge des patients. « Ce tiers peut faciliter la mise en œuvre des conseils hygiéno-diététiques ou la bonne observance des prescriptions médicamenteuses mais également le lien entre le patient et le médecin surtout quand le patient est particulièrement fragilisé.

Cette désignation en médecine de ville pourrait avoir un intérêt lorsqu'un patient est hospitalisé en situation d'urgence, sans famille et inconscient, afin que l'équipe hospitalière interroge le médecin traitant et prenne en compte la personne de confiance désignée. »¹⁵

- **Dans le champ de la recherche biomédicale**

Le « consentement libre et éclairé » de la personne doit être recueilli préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale, après information exhaustive (articles L. 1122-1 et L. 1122-1-1 du CSP). Le consentement est donné par écrit ou en cas d'impossibilité, attesté par un tiers indépendant. La loi du 4 mars 2002 qui introduit aussi la personne de confiance dans le champ de la recherche biomédicale en modifiant l'article L 1122-1 CSP, dans les cas où le patient n'est pas en mesure de donner son consentement, s'applique principalement aux recherches effectuées sur les patients inconscients, aux urgences ou en réanimation.

La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique¹⁶ élargit les prérogatives de la personne de confiance en matière de recherche biomédicale. Si elle est mise en œuvre dans une situation d'urgence qui ne permet pas de recueillir le consentement de la personne qui y sera soumise, « seul est sollicité celui des membres de sa famille ou celui de la personne de confiance... s'ils sont présents » (article L. 1122-1-2 CSP).

Lorsque des recherches biomédicales satisfaisant aux conditions édictées par l'article L. 1121-8 sont envisagées sur une personne majeure hors d'état d'exprimer son consentement et ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique, l'autorisation est donnée par la personne de confiance, et à défaut de celle-ci, par la famille (article L. 1122-2 CSP).¹⁷ On constate que même si le champ d'application est restreint, ce n'est plus une simple consultation de la personne de confiance mais son « consentement » qui est sollicité.

- **Dans les réseaux de soins**

L'article D. 6321-3 alinéa 3 du CSP prévoit qu'un document d'information doit être remis aux patients des réseaux de soins. Ce document précise « le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'usager à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité ». ¹⁸ Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, ce document est signé, « lorsque cela

est possible, par l'usager ou, selon le cas par la personne de confiance ». La famille ou l'entourage n'étant pas mentionnés, c'est uniquement la personne de confiance qui est chargée bel et bien de consentir en lieu et place du patient.

- **Lors de la fin de vie¹⁹**

Comme il l'a été préconisé par M. le député Léonetti dans le rapport du même nom, « la personne de confiance [...] voit son rôle renforcé. Jusque là, en vertu de l'article L. 1111-4, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou, à défaut, un des proches ait été consulté. La mise en place de ce dispositif ne va pas sans difficultés. Il apparaît donc souhaitable de poursuivre dans la direction engagée en 2002 avec l'adoption de la loi relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, en renforçant le statut de la personne de confiance. A cet effet, son avis devrait prévaloir sur tout autre avis non médical. »²⁰ Ainsi fait la loi du 22 avril 2005²¹ dont les dispositions font de la personne de confiance un interlocuteur privilégié. En effet, « l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des « directives anticipées » dans les décisions d'investigation, d'intervention, ou de traitement prises par le médecin. » Comme le désirait M. le député Léonetti, la loi qui porte son nom fait évoluer les prérogatives de la personne de confiance et marque le pas à celles des partenaires historiques que sont la famille et les proches.

1.2.1.2. Ses obligations juridiques

- **Le secret médical, l'information et la personne de confiance**

Le secret médical est, comme dit précédemment, levé vis-à-vis de la personne de confiance. Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut en effet être présente lors des démarches et entretiens médicaux (article L. 1110-4 CSP). Une nouvelle dérogation légale au secret médical est ainsi établie. Le rôle de la personne de confiance est opposable aux professionnels de santé : ainsi un médecin ne peut refuser la présence de la personne de confiance aux entretiens sur la base d'une éventuelle violation du secret médical. En

revanche, les «démarches et entretiens» cités à l'article L. 1111-6 CSP ne comprennent pas, a priori, les examens cliniques. Le médecin peut donc refuser la présence de la personne de confiance lorsqu'il procède à de tels examens.

En ce qui concerne le dossier médical, il faut bien noter que la personne de confiance n'a pas d'accès direct au dossier médical du malade à sa propre demande (article L. 1111-7 CSP). En effet, conformément à l'article 1er du décret du 29 avril 2002,²² seuls ont accès au dossier médical le patient, son ayant droit en cas de décès, la personne ayant l'autorité parentale, le tuteur ou, le cas échéant, le médecin désigné comme intermédiaire d'une de ces personnes. Ceci étant dit, même l'application stricte de ce décret ne peut complètement exclure la personne de confiance d'un accès direct au dossier médical lorsque celle-ci est le médecin traitant du patient. En effet, l'accès au dossier hospitalier ne correspond pas aux prérogatives du médecin traitant, puisque la correspondance qu'il entretient avec les autres professionnels de santé s'occupant du malade est régie par la notion de secret médical partagé, qui édicte que tous ne doivent recevoir que la stricte information nécessaire à la prise en charge du patient. Quoi qu'il en soit, la jurisprudence à venir statuera certainement sur ce genre de situations. A moins que la notion de personne de confiance n'évolue plus vite que les décisions des tribunaux ? Un avis de la Commission d'accès aux documents administratifs de 2004 réaffirme cependant que « la personne de confiance, n'a pas, contrairement au tuteur, vocation à accéder, seule, aux informations contenues dans le dossier médical du patient ».²³

Sinon, dans le cas où le patient demande l'assistance de sa personne de confiance lors de la consultation de son dossier ou qu'il lui confie en mains propres celui-ci, celle-ci aura bel et bien accès directement aux informations contenues dans le dossier.

Il existe de surcroît une réelle interrogation lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer mais qu'il avait précédemment demandé l'assistance de sa personne de confiance lors de la consultation de son dossier médical. Ce nouveau droit d'accès ou de communication du dossier médical crée possiblement une nouvelle exception au secret médical mais certainement une extension des prérogatives de la personne de confiance.

- **La responsabilité de la personne de confiance**

Détentrice de secrets médicaux, la personne de confiance doit conserver un comportement de nature à honorer la confiance placée en elle. Elle ne doit pas la transgresser, fût-ce en transmettant le secret à une personne elle-même tenue au secret.

Un bémol cependant : dans le cas où la personne de confiance serait elle-même un membre de l'équipe soignante qui partage déjà le secret médical. Il convient toutefois de rappeler que même si la loi ne l'interdit expressément qu'au seul médecin chargé des soins, il est préférable que la personne de confiance n'est pas une relation soignant-soigné avec la personne qui lui a accordé sa confiance.

Le texte ne dit pas non plus si la personne de confiance accomplit sa mission bénévolement ou non. On peut penser que dans le cas où la personne de confiance est un professionnel (avocat, médecin, notaire), il est possible qu'elle soit rémunérée, à condition que le montant de cette prestation ait été préalablement déterminé. En revanche, si la personne de confiance n'a que des relations amicales avec le malade, sa mission doit certainement rester bénévole.

Enfin, celui qui accepte d'être personne de confiance assume une obligation juridique nouvelle, proche de celle du mandataire. Elle consiste à respecter au mieux la volonté de celui qui procède à la désignation. On ne saurait accepter d'être le porte-parole de quelqu'un sans avoir un minimum de connaissances sur sa volonté quant aux traitements et soins futurs. A supposer donc que la personne de confiance soit défailante ou en contradiction avec les instructions laissées à son égard par le patient, il ne fait guère de doute que sa responsabilité pourrait être mise en cause soit par l'intéressé lui-même, soit par la famille ou les ayants-droit. Si l'on s'aperçoit que la personne de confiance abuse de la confiance du malade, le médecin doit alerter le patient ou à défaut ses proches. Dans tous les cas, le choix de celui-ci de maintenir sa désignation doit être respecté et vraisemblablement considéré comme un satisfecit donné par le patient à sa personne de confiance.

1.2.2. Changements dans les relations juridiques entraînés par cette désignation

A travers cette nomination, on voit se substituer au duo patient-médecin, une relation à trois, qui institutionnalise une pratique courante dans le cadre d'une médecine traditionnelle de ville.

Dans le cadre de l'hospitalisation, la présence de la personne de confiance change les règles de droit. Le médecin n'a plus alors, en théorie, ni à consulter les membres de la famille, ni à les informer de l'état de santé du malade mais uniquement et seulement à consulter et informer la personne de confiance et le malade lui-même. Bien entendu, ce n'est qu'en théorie puisqu'on ne peut pas raisonnablement exclure la famille de la prise en charge globale du patient. De plus, on se souvient qu'en cas de pathologie grave, invalidante ou longue, la présence de la famille et des proches reste toujours un soutien, tant pour le patient que pour les soignants. Il convient donc d'informer cette « tierce personne » comme il se doit.

1.2.2.1. Le médecin et la personne de confiance

Le dialogue peut être direct entre le médecin et la personne de confiance, alors même que le malade est lucide et ce, dans le cas d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. Cela nécessite bien entendu l'accord préalable du patient. Dans ce cas, le secret médical est levé au profit de la personne de confiance.

Si le malade est hors d'état de s'exprimer, le rapport est également direct entre le médecin et la personne de confiance. Le médecin est censé contacter la personne de confiance, avant même la famille ou les proches. Négliger cette étape peut être considéré comme une faute. Il est donc nécessaire de retranscrire sur le dossier de soins les diligences faites pour contacter la personne de confiance, bien que la loi ne stipule pas dans quelles conditions cette déclaration écrite doit être conservée.

1.2.2.2. La question du médecin traitant

Le législateur ne s'est pas directement exprimé sur le cas de la médecine de ville. Ceci dit, la désignation d'une personne de confiance en dehors de l'hôpital doit être considérée comme valable pendant et après la durée d'hospitalisation. Ce choix ne connaît, donc, aucune limite et aucun contrôle ne peut être exercé.

La désignation du médecin traitant comme personne de confiance doit être faite expressément et respecter le Code de déontologie qui exige l'indépendance de celui-ci. Toutefois, il est le mieux à même d'expliquer le rôle de la personne de confiance et ses limites. On peut même ajouter qu'il est certainement un des meilleurs choix possibles pour assumer cette fonction eu égard à ses connaissances médicales. Celui-ci peut discuter des soins avec ses confrères hospitaliers et connaissant les habitudes de vie du patient, être consulté de façon éclairée.

Il est important de rappeler qu'il est possible pour un médecin d'être la personne de confiance d'un de ses patients à condition qu'il ne le soigne pas personnellement. Car dans le cas où la personne de confiance est ce médecin multicartes, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un médecin hospitalier, le patient placerait toute sa confiance en une seule et unique personne, ce qui ne semble pas relever de l'esprit de la loi. C. Esper y voit d'ailleurs « un délicat cumul de fonctions »¹².

Enfin il faut souligner la question de la rémunération. Si le médecin traitant sert de référent à son patient pour ses compétences médicales, il travaille donc en temps que médecin traitant et mérite donc d'être indemnisé à juste titre, ce qui n'est pas prévu par la sécurité sociale. Dans ce cas il perd certainement un peu de son côté « proche », ce qui rend sa désignation en qualité de personne de confiance équivoque.

1.2.2.3. Le cas des hospitalisations en psychiatrie

Aucune exception n'est prévue par la loi pour ces hospitalisations. La désignation d'une personne de confiance doit donc être proposée au malade mental. Se pose alors nécessairement la question de la capacité et du consentement de la personne hospitalisée. (cf. supra)

Dans le cadre d'une hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) ou d'office (HO), un médecin peut être désigné, eu égard à la particulière gravité ou urgence de la situation. La loi ne dit pas s'il remplace la personne de confiance ou s'il assiste le patient lors de l'entretien en compagnie de la personne de confiance. S'il existe un conflit entre le patient et le médecin désigné, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie et son avis s'impose.

1.2.2.4. La place de la famille

La loi du 4 mars 2002 prévoit que si une personne est hors d'état de s'exprimer, « la personne de confiance ou la famille » sont consultées (article L1111-4 CSP).

Même si la consultation de la famille est possible, le cas échéant obligatoire, on peut toutefois supposer que la loi introduit une hiérarchie implicite entre personne de confiance, famille et proches. Dans le cas où l'intéressé est lucide, la personne de confiance et la famille sont explicitement mises en avant, et les proches à défaut. Entre la personne de confiance et la famille, la situation n'est donc pas claire et peut même prêter à conflit (si par exemple la personne de confiance est inconnue par la famille ou en conflit avec elle). En pratique, on peut penser et préconiser que la personne de confiance, désignée explicitement par l'utilisateur pour une mission précise, est la personne à consulter prioritairement lorsque la situation l'exige, sauf dans les cas spécifiquement prévus par la loi.

2. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie,²¹ dite « Loi Léonetti »

« Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? » Epictète, Entretiens

Comment garantir, à la fois, le respect de la volonté du patient, les notions de soins et dignité du patient, ainsi qu'une sécurité juridique pour les professionnels de santé?

La question est grandissante depuis 1998, allant d'avis du conseil de bioéthique à la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.²⁴ L'apport de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹ a été prépondérant. Ainsi, « le droit reconnu aux malades d'accéder aux soins palliatifs et en même temps de refuser un traitement, le devoir imparti au médecin par l'article 37 du code de déontologie médicale de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable et de soulager les souffrances, l'obligation parallèle d'accompagnement de la personne malade et de sa famille, constitueraient autant de réponses fournies par le droit en vigueur pour résoudre en grande partie les questions posées dans le cadre du débat sur l'euthanasie. »²⁰

D'ailleurs les juristes consultés sur la fin de vie ont répondu qu'il était préférable de s'adapter à l'arsenal juridique existant et qu'il n'était pas opportun de voter une loi spécifique.

Mais il était tout de même nécessaire d'aller au-delà du texte du 4 mars 2002 ; l'actualité nous le montre bien (le cas Vincent Humbert, l'affaire Chantal Sébire,...).

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie,²¹ complétée par les décrets du 6 février 2006,^{25 26 27} ont recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de

vie. Cette loi apporte trois dispositions relatives à la relation de soins ainsi qu'à l'expression de la volonté :

- Interdiction de toute obstination déraisonnable,
- Droits du patient renforcés,
- Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots clés : Collégialité et transparence de la décision.

Nous nous attacherons seulement dans ce propos, aux droits du patient, et principalement à l'expression de sa volonté.

2.1. Les droits des patients renforcés

L'expression de la volonté et tout particulièrement du respect de cette volonté était au cœur des débats. La loi Léonetti permet d'exprimer sa volonté, d'une part, directement au médecin en lui opposant un refus de soins qu'il doit respecter, d'autre part, en anticipant sur les situations où le patient est incapable d'entendre ses désirs, en créant la notion de « directives anticipées » et accordant à la personne de confiance, qui reste une innovation de la loi du 4 mars 2002, un rôle plus marqué, une présence plus centrale auprès des professionnels de santé.

Il convient donc de dissocier deux situations : le patient conscient du patient inconscient.

Avant toute chose, il convient de rechercher si le patient a rédigé des directives anticipées. En effet, quelle que soit la situation, la volonté du patient doit toujours être recherchée. S'il est inconscient, il convient de rechercher l'existence ou non de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. S'il a rédigé des directives anticipées, elles vont aider l'équipe de soins à prendre la décision dans l'intérêt du patient pour l'arrêt total ou partiel des traitements.

Il est important de respecter le principe de collégialité et de transparence de la décision. Ces notions ont été complètement occultées des débats. L'apport même de la loi d'avril 2005 est de garantir la collégialité de la décision pour éviter que des décisions soient prises unilatéralement et surtout de faire peser le poids de la décision sur un professionnel, le malade ou la famille. En fixant le principe de collégialité, une discussion, des échanges ont

lieu entre les professionnels en charge du patient, le patient et sa famille. Cette pratique évite les « non-dits » et permet de créer un lien, des échanges.

Il est tout aussi important de rappeler à la famille que la décision n'est pas un abandon du patient. Bien au contraire, il s'agit d'une prise en charge dans l'intérêt du patient.

2.2. L'expression de la volonté des patients

La loi du 22 avril 2005 a créé les directives anticipées comme outils d'expression de la volonté du patient et a également accentué le rôle et la place de la personne de confiance.¹⁹

2.2.1. Les directives anticipées

La loi Léonetti d'avril 2005 ne fait pas référence au « testament de vie », mais parle de « directives anticipées », entre autres pour éviter toute l'ambiguïté sémantique et juridique de cette notion souvent critiquée.

Les directives anticipées sont une innovation importante. En effet, la rédaction, ou du moins la réflexion engendrée par l'écriture de celles-ci, sont un bon prétexte à la discussion entre le patient et les professionnels de santé pour que ce premier fasse part de ses craintes, de ses angoisses. De plus, comme leur nom l'indique, ces directives permettent d'anticiper sur la situation. Au lieu de se retrouver devant le fait accompli, patients, familles et proches auront pu s'interroger, et questionner les équipes des limites de la prise en charge médicale, sociale, morale...

Les directives anticipées peuvent être assimilées à un contrat moral passé avec l'équipe et rassurer ainsi le patient sur l'organisation de ses soins et sa participation centrale à ceux-ci, en d'autres termes, le respect de ses volontés, désirs, et croyances.

Cependant, les directives anticipées n'ont aucune valeur contraignante et sont révocables à tout moment. La loi va même plus loin en proposant une date de péremption de celles-ci, signifiant ainsi l'imprévisibilité et donc la non-linéarité de l'existence. En effet, elles ne sont valables qu'à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

2.2.2. La personne de confiance, porte parole de la personne en fin de vie

M. Marc Dupont, membre de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer a particulièrement mis en lumière les fonctions de la personne de confiance lors des auditions par la commission d'information sur les droits des malades en fin de vie.²⁸

« La personne de confiance est un dispositif consistant à désigner une personne de son vivant pour qu'à un moment donné, elle puisse porter témoignage de sa conviction personnelle. Aujourd'hui, c'est très général. On pourrait très bien imaginer que la personne de confiance soit mandatée par un document avec des indications écrites du patient sur ce qu'il lui confie réellement. »

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté, recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et l'assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans la prise de décision. [...] » Article L 1111-6 CSP¹

2.2.2.1. L'information sur le droit de désigner une personne de confiance

Lors de son hospitalisation, le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. La désignation se fait obligatoirement par mandat écrit. Un formulaire dûment rempli et signé par le patient est placé dans le dossier de soins. Il est important que l'équipe médicale se mette d'accord sur le choix du dossier dans lequel le formulaire sera placé pour éviter de perdre l'information.²⁹

2.2.2.2. Désignation et missions de la personne de confiance

Le patient peut désigner par écrit un parent, un proche ou son médecin traitant comme interlocuteur privilégié. La personne de confiance doit être une personne physique désignée librement par le patient, et, le rôle dûment accepté par la personne choisie.

Les patients placés sous tutelle ainsi que les mineurs ne disposent pas de ce droit. C'est le tuteur légal, selon les règles de droit commun, qui est consulté.

Lorsque le patient est lucide, la personne de confiance l'assiste. S'il le souhaite, celle-ci l'accompagne dans toutes ses démarches, entretiens médicaux, soins, voire l'aide dans sa prise de décisions.

Si le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée par le praticien à titre informatif.

2.2.2.3. Consultation de la personne de confiance

La personne de confiance peut être consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle est la « voix » du patient qui a perdu conscience. Son rôle reste toutefois purement consultatif et non décisionnel. En aucun cas elle ne peut suppléer le patient dans son pouvoir de décision.

La fonction de la personne de confiance cesse soit lorsque le patient est décédé, soit à la demande du patient.

La personne de confiance est l'une des grandes mesures de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers du système de santé. Comme il l'a été préconisé par le député Jean Léonetti dans le rapport du même nom, « la personne de confiance [...] voit son rôle renforcé. Jusqu'à là, en vertu de l'article L. 1111-4, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou, à défaut, un des proches ait été consulté. La mise en place de ce dispositif ne va pas sans difficultés. Il apparaît donc souhaitable de poursuivre dans la direction engagée en 2002 avec l'adoption de la loi relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, en renforçant le statut de

la personne de confiance. A cet effet, son avis devrait prévaloir sur tout autre avis non médical. »²⁰

Ainsi fait la loi du 22 avril 2005 dont les dispositions font de la personne de confiance un interlocuteur privilégié. En effet, « l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des « directives anticipées », dans les décisions d'investigation, d'intervention, ou de traitement prises par le médecin. »²¹ Comme le souhaitait M. le député Léonetti, la loi qui porte son nom fait évoluer les prérogatives de la personne de confiance et marque le pas à celles des partenaires historiques que sont la famille et les proches. Même si ce changement de hiérarchie semble minime, il constitue la première et indispensable étape vers une nouvelle prise en charge des patients et de ses représentants légaux.

2.3. Quelques regrets cependant...

La notion de personne de confiance a été transposée presque sans aménagement dans le cadre de la loi d'avril 2005. La création d'une hiérarchie tacite entre les différents proches du patient, fort utile au demeurant, n'en reste pas moins difficilement applicable. En effet comment faire comprendre aux parents d'une femme que son ex-mari est sa personne de confiance, et donc, qu'il occupe une place dans la chaîne de soins à laquelle ils voudraient prétendre ? Après tout, comme le disait Oscar Wilde, « on peut toujours reconnaître les femmes qui ont une entière confiance dans leurs maris : elles ont l'air si parfaitement malheureuses. »

Inspiré par l'exemple d'Hervé Pierra, un jeune homme en état végétatif dont on a arrêté l'alimentation par sonde naso-gastrique à la demande de ses parents au bout de huit ans, une mission parlementaire composée des députés Jean Léonetti, Gaëtan Gorce, Michel Vaxès et Olivier Jardé a remis son rapport sur la fin de vie le 2 décembre 2008. « En écartant l'euthanasie, ce rapport considère qu'il faut s'en tenir au texte de 2005. Pour autant, les travaux de la mission ont fait apparaître une profonde méconnaissance de la loi actuelle, à laquelle les parlementaires souhaitent remédier. Ils estiment notamment qu'il faut préciser les conditions de la sédation en phase terminale, car celle-ci n'est pas toujours bien appréhendée par les médecins », écrit M. Lamoureux dans La Croix.³⁰ Au cours des

auditions, Michel Legmann, président de l'Ordre National des Médecins, avait admis que de telles précisions n'étaient pas «superflues» ; il avait notamment fait référence aux praticiens « isolés et confrontés à des situations difficiles », qu'il convient de guider.

Ainsi donc, pour nombre de personnes, la personne de confiance découle de la loi Léonetti d'avril 2005 alors qu'elle n'a bénéficié que d'une très discrète « revalorisation » en se voyant citée avant les partenaires historiques pour la prise en charge des patients. On peut même aller plus loin en pensant que cette hiérarchisation est quasi fortuite et que, n'étant pas plus explicite que cela, être facilement contestable devant les tribunaux. Comme nous allons le voir par la suite, les évolutions de ce moyen de transmission de la volonté des patients se font petit-à-petit, presque du bout des lèvres. Même si celles-ci sont, et nous le devinons à peine, des changements radicaux dans la représentativité des patients.

3. Evolution et avenir de la personne de confiance : le mandataire ? Ou la loi des tutelles de 2007

« Il ne faut avoir aucun regret pour le passé, aucun remords pour le présent, et une confiance inébranlable pour l'avenir. » Jean Jaurès

La loi n°2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs,²⁴ signée le 5 mars 2007 et appliquée depuis le 1er janvier 2009, donne le pouvoir à chacun d'entre nous d'organiser sa propre protection future, ainsi que celle de ses enfants handicapés, pour le jour où il n'aura plus la possibilité de le faire (maladie, altération des facultés, décès). A cause du vieillissement de la population et de la progression des maladies dégénératives, cette réforme était nécessaire pour tenir compte des volontés individuelles et familiales des personnes, alléger la tâche des juges, tout en assurant la sécurité des personnes handicapées, des personnes âgées et des malades.

3.1. Un bref aperçu

La loi du 5 mars 2007 peut se résumer comme suit :

- **L'augmentation des mesures confiées aux familles** : Déjà présent dans le code civil depuis longtemps, le nouveau texte rappelle la priorité qui doit être donnée à confier la mesure de protection d'une personne à son conjoint, sa famille, ou à un proche.
- **Suppression de l'obligation de rendre des comptes de gestion dans certains cas** : Pour faciliter la gestion des tuteurs familiaux, mais aussi de soulager les greffes des tribunaux, le compte de gestion annuel ne sera plus forcément obligatoire en cas de très faibles revenus.³¹
- **Rémunération dans certains cas** : Une gestion demandant beaucoup de travail, du fait notamment de l'importance et la complexité du patrimoine, pourra faire l'objet d'une rémunération pour le tuteur, prélevé, avec l'accord du juge sur le compte du protégé.³²

- **Le Mandat de protection future** : La réforme des tutelles propose la création d'un **mandat de protection future** qui doit permettre à toute personne de désigner à l'avance un tiers de confiance pour la représenter en cas d'incapacité future.

C'est justement cette dernière notion qui crée une brèche dans le rôle fermé et purement consultatif de la personne de confiance. La suite du propos explicitera succinctement les tenants ainsi que les aboutissants d'une telle mesure.

3.2. Le mandat de protection future

Le bénéficiaire est le mandant lui-même (mandat de protection future pour soi-même) ou un enfant handicapé (mandat de protection future pour autrui). Le mandant "pour soi-même" doit être une personne capable (au sens juridique du terme) ou un mineur émancipé. Le majeur sous curatelle doit être assisté de son curateur. Le mandant "pour autrui" sont les parents, ou le dernier vivant des père et mère, exerçant l'autorité parentale sur un enfant mineur ou assurant la charge matérielle et affective de leur enfant majeur. Il concerne les enfants handicapés mineurs et majeurs. L'article 428 du nouveau Code civil²⁴ stipule que le juge des tutelles ne pourra prononcer aucune mesure de tutelle ou de curatelle en présence d'un mandat de protection future sauf, notamment, s'il est insuffisant pour assurer la protection des intérêts du bénéficiaire.

Le mandataire peut être une personne physique ou morale. S'il est une personne morale, il doit être choisi sur la liste des mandataires judiciaires de la protection des majeurs. Il est possible de désigner plusieurs personnes physiques et/ou morales. Le mandataire doit être capable et remplir les conditions d'aptitude et de moralité (articles 395 à 397 du code civil). Il est responsable de sa gestion. Il assure la protection de la personne et de ses biens, ou les deux à la fois si le mandant le souhaite. C'est le mandant qui détermine la mission de son mandataire et la finalité du mandat. Les pouvoirs du mandataire et ses obligations découlent en grande partie du choix du mandat, sous seing privé ou notarié, que décide de conclure le mandant. Le mandat de protection future se met en place sans l'intervention du juge des tutelles. Ce mandat peut-être modifié, voire annulé.

Si le mandat de protection future est établi par acte sous seing privé, le mandataire ne pourra conclure que des actes de gestion courante et des actes d'administration. Il ne pourra effectuer un acte de disposition (vendre un bien par exemple) qu'avec l'autorisation du juge des tutelles. Ce contrat peut être rédigé de la main du mandant, daté et signé par lui, et devra être contresigné par un avocat. Cependant, il peut également être établi conformément au modèle défini par le décret n°2007-1702 du 30 novembre 2007;¹⁴ dans ce cas, la contre signature d'un avocat n'est pas nécessaire. Ce décret définit un modèle de mandat qui est très détaillé (neuf pages). Il est notamment indiqué que le mandataire peut accepter sa fonction à titre gratuit, en remboursement de frais, être rémunéré annuellement, mensuellement ou autre. Il est également précisé qu'il surveillera les animaux domestiques. Le mandant est bien sûr libre de valider les dispositions qui le concernent. Le mandataire devra établir un compte annuel qu'il remettra au juge des tutelles et devra annexer toutes les pièces justificatives utiles.

Si le mandat de protection future est établi par acte notarié, c'est le mandant qui choisit son notaire. Le mandataire pourra réaliser les actes de gestion courante et les actes d'administration mais aussi, s'il le souhaite, les actes de disposition. Cependant, ces actes à titre gratuit doivent être autorisés par le juge des tutelles. Il faut faire attention : le mandat de protection future dont le bénéficiaire est un enfant handicapé doit toujours être notarié pour être valable. Le mandataire devra établir un compte de gestion annuel qu'il remettra avec tous les justificatifs au notaire. Le notaire a une obligation d'alerte : il devra, en effet, saisir le juge des tutelles de tout mouvement de fonds et de tout acte non justifié ou n'apparaissant pas conforme aux stipulations du mandat.

Le mandat de protection future prend effet lorsque le mandant ne peut plus exercer seul ses intérêts ou celui de l'enfant handicapé. Dès l'entrée en fonction, le mandataire doit dresser un inventaire des biens à gérer. Le mandat prend fin notamment par le rétablissement des facultés personnelles de la personne protégée, le décès de la personne protégée, le décès du mandataire, le placement en curatelle ou en tutelle de la personne protégée, le placement sous une mesure de protection du mandataire, la révocation du mandat par décision du juge des tutelles à la demande de toute personne intéressée. Toute personne intéressée peut saisir le juge des tutelles aux fins de contester la mise en œuvre du mandat ou de le voir statuer sur les conditions et modalités de son exécution. Ainsi, le juge des tutelles reste

l'organe de contrôle habituel de la mesure de protection. Il est certes déchargé d'une partie de ses attributions, tel le choix et la désignation du mandataire qui représente la personne vulnérable.

Dans le domaine de la santé, il est stipulé dans la notice informative jointe au modèle de mandat de protection future sous seing privé que cette personne de confiance, ce mandataire « pourra consentir à votre place à tout acte médical lorsque vous ne serez plus du tout en état de le faire vous-même ».¹⁴ On constate que, même si on trouve cette définition des rôles de la personne de confiance seulement dans la notice d'information du public, ce changement de statut de la personne de confiance en mandataire « universel » marque un tournant dans la conception légale qui existe du consentement en faveur d'un tiers. On peut certainement penser que le législateur a été encore un peu frileux lorsqu'il a rédigé cette loi mais qu'il prépare le terrain à une refonte du système de représentation et d'expression des volontés. La jurisprudence sera certainement la première à clarifier la place du « mandataire de confiance », lorsque l'usage de ce titulaire de la volonté du patient sera plus répandu et les problèmes légaux et éthiques plus fréquents.

Pour résumer, le mandataire est une personne de confiance qui a un pouvoir de gestion et donc de tutelle sur son mandant, allant au delà d'un partenaire qui n'aurait qu'un avis consultatif et subrogé à celui médical, mais bien un pouvoir décisionnaire avec certainement, à terme, les mêmes droits relatifs à son devenir, que le patient lui-même. Il existe déjà dans d'autres pays, mais sous d'autres formes : Pays-Bas, Allemagne, Espagne, Québec.

4. Vers une harmonisation européenne ?

« L'expérience prouve que celui qui n'a jamais confiance en personne ne sera jamais déçu. »

Léonard de Vinci

Le consentement éclairé à l'acte médical est un droit fondamental, reconnu par l'Allemagne, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la France et la Grande-Bretagne : il appartient à chacun de décider de sa santé après avoir reçu une information claire et appropriée. Ce droit est également consacré par des textes internationaux, telle que la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée en 1997, dans son paragraphe II, chapitre 6.

En Allemagne, le principe du consentement éclairé dans le domaine de la santé existe depuis longtemps. Dès 1931, des directives concernant les thérapeutiques nouvelles et l'expérimentation scientifique sur l'homme imposaient le consentement préalable,³³ avant même le code de Nuremberg (1947).

En Espagne, le consentement éclairé est reconnu comme un droit fondamental pour chaque individu, qui peut ainsi prendre des décisions pour sa santé et pour son corps (article 8 de la loi espagnole du 14 novembre 2002).

Quant à la France, c'est, comme nous venons de le voir, la loi du 4 mars 2002 sur les droits du malade (article L. 1111-4, alinéa 3 CSP) qui a entériné le principe déjà existant du consentement libre et éclairé du patient à l'acte médical (article 16-3 Code civil).

Enfin, en Grande-Bretagne, le principe du consentement éclairé, ou « informed consent », est admis depuis le début du XXe siècle, en référence à une décision jurisprudentielle américaine ! Toutefois, les tribunaux anglais l'ont consacré expressément par une décision de 1967.

Si le consentement éclairé de la personne reste un principe inébranlable, l'ensemble de ces pays a toutefois reconnu la possibilité d'un consentement par représentation dans le cas où la personne majeure est dans l'impossibilité de s'exprimer du fait d'un handicap physique, psychique ou de son grand âge. Les systèmes mis en place par ces pays sont cependant

différents tant dans la détermination de la représentation que dans son organisation selon les décisions à prendre. De plus, s'il semble que les critères sur lesquels le représentant prend la décision sont parfois complexes à définir, la volonté de renforcer l'autonomie des personnes malades semble unanime dans les pays étudiés.

4.1. Des représentants divers pour des décisions diverses

Représentation par la famille, les proches, l'Etat, un mandataire, une personne de confiance, ou encore par une Cour de protection sont autant de solutions adoptées par les pays étudiés pour combler l'incapacité à décider du patient, tant pour les actes de soins courants que pour les actes graves.

4.1.1. L'activité générale de soins

Pour les actes courants de soins, les pays étudiés prévoient un système de représentation différent.

En Allemagne, lorsque le patient ne peut pas s'exprimer, et qu'il n'a rédigé aucune directive anticipée, un représentant spontanément déclaré peut prendre les décisions médicales pour lui. La loi allemande n'organise une procédure de désignation formelle et stricte que pour les actes graves. En effet, dans les cas d'urgence ou les cas médicaux légers, la loi dispense de cette procédure et le patient peut être librement représenté.³⁴

La situation de l'Espagne apparaît comme complexe, dans la mesure où les dix-sept communautés autonomes ont tout d'abord établi des systèmes différents de représentation du patient hors d'état de s'exprimer. C'est la loi d'Etat du 14 novembre 2002, appelée «loi basique» sur l'autonomie du patient, les droits et les obligations en matière d'information et de documentation clinique, qui a figé et unifié les principaux éléments sur le sujet. Lorsque le patient n'est plus en mesure de décider pour lui-même, la « loi basique » dispose que c'est un représentant qui prendra la décision. L'article 9 de la loi espagnole de 2002 prévoit ainsi les «limites du consentement éclairé et le consentement par représentation».

Schématiquement, l'article 9-3 autorise le consentement par représentation dans plusieurs situations :

- le patient « n'est pas capable de prendre des décisions, parce que son état physique ou psychologique ne le permet pas », le consentement est donné « par les personnes de sa famille ou ses proches » ;
- le patient est déclaré « incapable légalement », le consentement par représentation est autorisé, mais rien n'est précisé sur l'identité du représentant.

En Angleterre, l'organisation du consentement par représentation est régie par l'acte sur la capacité mentale, le « Mental Capacity Act 2005 », qui est applicable depuis avril 2007. Ce texte autorise un représentant à décider pour le patient qui est incapable de prendre des décisions pour lui-même, « persons who lack capacity ».³⁵ La personne malade peut désigner librement un représentant ou choisir de le nommer de façon formelle. Dans ce cas, elle doit remplir un document, le « Last Power Attorney », dans lequel elle peut nommer un ou plusieurs représentants pour prendre des décisions en son nom. Il s'agit ici d'une nomination formelle, par écrit, devant témoins, et qui comporte un volet informatif très complet. Le représentant ainsi nommé peut consentir à un acte médical tout en étant limité ou non à certains actes. Celui-ci doit en toutes circonstances agir dans l'intérêt de la personne, le « Best interest »³⁵, sauf s'il existe des décisions expresses relatives à la fin de vie. Une fois ce mandat mis en place, le représentant est consulté comme le patient l'aurait été.

4.1.2. Les actes graves

Pour les actes graves, liés à des activités spécifiques ou à des situations de fin de vie, la représentation prend de l'importance dans la mesure où les décisions revêtent un caractère vital et deviennent de ce fait particulièrement délicates. Les procédures mises en place sont plus lourdes, strictes et formelles, mais prennent ici encore des formes différentes selon les pays.

En Espagne rien de plus que le système de représentation déjà exposé n'est prévu. Ainsi, même dans les situations graves, seuls les membres de la famille ou les proches sont invités à consentir pour la personne hors d'état de s'exprimer.

Il en est de même au Danemark qui, tout comme l'Espagne, laisse les proches ou le représentant légal exercer les droits du patient. Ils peuvent donc demander l'arrêt des soins dans les mêmes conditions que l'intéressé.

En France, les dispositions sont diverses et font intervenir plusieurs protagonistes. En Grande-Bretagne et en Allemagne, une Cour spécifique peut même intervenir pour les décisions graves.³⁶

La législation anglaise actuelle autorise les représentants des malades majeurs à prendre des décisions à leur place dans le domaine médical. Le mandataire peut par exemple se prononcer sur le maintien d'un traitement visant uniquement la survie, mais seulement s'il a reçu un mandat explicite de l'intéressé. Une « Cour de protection », « The Court of Protection and the Public Guardian »³⁷, spécialement créée pour les problèmes liés aux personnes incapables, intervient lorsqu'il existe un conflit entre le représentant et l'équipe médicale. Elle est en charge des affaires graves, des décisions médicales lourdes (respiration artificielle, nutrition et hydratation, coma neurovégétatif, dons d'organes...) mais également des situations de conflits qui posent des questions éthiques particulières. Elle peut décider directement ou nommer un représentant ou « depute », qui consent en lieu et place de la personne incapable. Ce député est majeur, consentant et non rémunéré.

En Allemagne, pour les actes graves, le représentant doit être nommé de façon formelle et légitime. Sur les décisions liées à la fin de vie, le Code civil allemand prévoit que « le représentant thérapeutique peut demander l'arrêt des soins au nom du patient, mais dans les conditions restrictives, lorsque la décision risque d'entraîner le décès ».³⁸ Donc dans le cas où la décision prise risque de causer un préjudice important au patient, l'avis du mandataire doit être confirmé par le « Tribunal des tutelles ».³⁹

Comme en Allemagne, la Belgique autorise le représentant thérapeutique à demander l'arrêt des soins au nom du patient, dans des conditions restrictives lorsque la décision risque d'entraîner le décès. Si la décision d'abstention thérapeutique du mandataire risque d'entraîner le décès, le praticien a l'obligation d'y déroger à moins que le mandataire ne puisse démontrer que sa décision correspond à « la volonté expresse du patient ».

Dans toutes ces situations, c'est donc le représentant qui consent en lieu et place du patient hors d'état de s'exprimer et qui prend des décisions parfois très difficiles. Pour aider ce représentant, il est donc nécessaire d'établir des critères qui le guident dans ses choix.

4.2. L'expression du patient : la complexité du rôle du représentant⁴⁰

Chaque pays tente ainsi de définir, par la loi ou par d'autres biais, ses propres critères de décision pour guider le représentant. Si ces critères ne sont pas toujours clairement déterminés, la même nécessité est relevée par ces pays : favoriser au mieux l'autonomie du patient.

Plusieurs questions se posent au représentant qui doit prendre une décision. Doit-il mettre en exergue la volonté du patient telle qu'elle était avant qu'il ne soit plus en mesure de décider, auquel cas le critère est objectif et est fonction de l'autonomie du patient ? Doit-il prendre la décision que le patient aurait prise s'il avait été en mesure de s'exprimer, en choisissant l'échelle de valeur de celui-ci, et consacrer ainsi un consentement substitué ? Ou doit-il décider en fonction du meilleur intérêt, sur des critères objectifs et consensuels ?

Seule l'Angleterre prévoit expressément le critère sur lequel la décision doit être prise. Ainsi, l'article 4 de la première partie du « Mental Capacity Act 2005 »³⁵ précise qu'il s'agit du meilleur intérêt de la personne. Le représentant ne doit pas prendre en considération l'âge, l'apparence ou le comportement du patient pour établir des «suppositions injustifiées sur ce qui pourrait être son meilleur intérêt». Il doit en revanche relever toutes les circonstances pertinentes, considérer les souhaits de la personne lorsqu'elle était encore capable, ses croyances et ses valeurs. Il doit de plus prendre en compte l'avis de toutes les personnes intéressées par le bien-être de celui qu'il représente. Après avoir respecté toutes les étapes prévues par cet article, le représentant se prononce dans le meilleur intérêt de la personne. Enfin, il est clairement exposé dans la loi anglaise de 2005 que le but de ce texte est de favoriser l'autonomie du patient, en le laissant décider « aussi loin que possible ». Par ces dispositions, l'Angleterre ne consacre pas le consentement substitué mais en fait une exception largement encadrée et fonde le consentement sur le principe de nécessité, même si les souhaits du patient sont pris en considération. Ceci est renforcé par une détermination

très précise de la personne incapable. En effet, une personne est considérée comme capable jusqu'à preuve du contraire (« A person must be assumed to have capacity unless it is established that he lacks capacity »).³⁵

En Espagne, en Allemagne, en Belgique ou en France, les dispositions légales ne sont pas aussi claires et laissent le représentant libre des critères sur lesquels il fonde sa décision. Le débat reste donc entier.

En Espagne, si la loi prévoit un consentement par représentation, elle reste très imprécise sur les modalités de celui-ci. Il semble toutefois que la décision soit régie comme le processus de désignation du représentant par une vision traditionaliste. En effet la famille est mise au premier plan et la représentation doit éviter un risque gravement préjudiciable au patient. Pour ce faire, le consentement par défaut dans l'intérêt du malade est la règle, tout en prenant en compte les désirs antérieurement exprimés par le patient. Il semble donc que l'Espagne prenne pour exemple le critère anglo-saxon.

En Allemagne, en Belgique et en France, les critères ne sont pas dégagés par la loi mais il semble que, comme pour l'Espagne, c'est le meilleur intérêt qui doit l'emporter, à défaut d'un véritable consentement substitué.

S'il est aussi difficile de se prononcer strictement sur un critère de décision, c'est probablement parce que chaque personne est différente et qu'un modèle unique de représentation ne saurait perdurer. En outre et surtout, il s'inscrirait en faux avec l'idée dominante qui est l'autonomie du patient. Les pays étudiés ont mis, plus ou moins récemment, l'accent sur la nécessité de favoriser l'autonomie du patient hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'il soit ou non soumis à un régime de protection. On constate donc une aspiration européenne commune à ne pas faire du consentement substitué une règle, même si divergent les acteurs de la représentation, les différences culturelles et historiques donnant plus ou moins d'importance aux familles ou aux tiers institutionnels.

5. Cas pratique : Comment gérer les situations des patients inconscients en fin de vie ?

« Faire confiance aux honnêtes gens est le seul vrai risque des professions aventureuses. »
Michel Audiard, Le Cave se rebiffe

Les divers faits sociaux évoqués tant par les professionnels de santé que les patients et leurs familles, attestent de la difficulté à concilier la mission de soins et la volonté du patient. D'autant plus, que les souhaits de la famille ne sont pas forcément ceux du patient. Une partie du questionnement porte sur le respect de la volonté du patient lorsque celui-ci est devenu inconscient.

« Les médecins sont très souvent confrontés à des problèmes insolubles :

Outre les contradictions des malades :

- Les réanimateurs, chaque jour, doivent faire des choix terribles sur des malades inconscients, [...]
- Les médecins hospitaliers confrontés aux proches des malades : la compassion de ceux-ci ou leur fatigue devant la longueur de la maladie peuvent les pousser à vouloir en finir, alors même que le malade ne l'aurait pas voulu [...] ».⁴¹

Selon que le malade en fin de vie est ou non conscient, les règles et notamment la procédure applicable, dans le cadre de la loi du 22 avril 2005, sont différentes :

Si le malade est conscient, il est fait application de l'article L. 1111-10 du code de la santé publique et de l'article 37 du code de déontologie médicale. Dans cette hypothèse, les rapports du médecin et du malade sont régis par le colloque singulier.

En revanche, si le malade est inconscient, l'article L. 1111-13 du code de la santé publique et l'article 37 du code de déontologie médicale s'appliquent. Les rapports du médecin et du malade sont alors encadrés par la procédure collégiale et principe de collégialité.

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider 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, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » Article L 1111-13 CSP²¹

Ainsi conformément aux dispositions de la loi, la conduite du professionnel de santé confronté à une situation de fin de vie d'un patient inconscient doit être orientée par les principes suivants :⁴²

a) Préalablement à toute prise de décision sur l'orientation des soins, le médecin doit consulter l'équipe médicale ; c'est le respect de la procédure collégiale définie par le code de déontologie (article R.4127-37 du code de la santé publique). « La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »

La collégialité s'impose et permet à chacun de se positionner dans la prise de décision. De plus, dans un souci de transparence, la décision doit être inscrite dans le dossier médical.

b) La notion de collégialité ne se limite pas seulement à une décision prise en équipe mais à une participation du patient via les directives anticipées rédigées préalablement par lui et/ou par la consultation de sa personne de confiance.

« [...] La collégialité et la transparence favorisent une approche cohérente des modalités de mise en œuvre de la décision et de l'accompagnement. Mesdames, Messieurs les Sénateurs, quand on a pris une décision ensemble, on a le sentiment de partager les mêmes valeurs. [...] » Discours de P. Douste-Blazy lors de la séance du 12 avril 2005 au Sénat au sujet des 'Droits des malades et fin de vie'.

- c) Le médecin doit veiller à vérifier si le patient a rédigé des directives anticipées. Il est important de veiller à la validité de trois ans avant l'état d'inconscience.
- d) Le médecin doit consulter la personne de confiance. L'article L 1111-12 de la loi du 22 avril 2005 reconnaît à la personne de confiance une place importante. En effet, la loi précise bien que « lorsqu'une personne, [...] hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »
- e) Le médecin doit consulter la famille ou, à défaut, les proches. Il semble exister une hiérarchie tacite dans la loi, celle-ci plaçant la personne de confiance en tant qu'interlocuteur privilégié, puis la famille, puis les proches.
- f) En fin de compte, le choix incombe au médecin. Le Dr Piernick Cressard, président de la section Ethique et Déontologie de l'ordre des médecins, déclare à ce propos : « Le médecin traitant ou celui du service est trop proche du patient, médicalement et affectivement, pour prendre une [...] décision tout seul. L'idéal est que trois médecins se concertent. Si une décision est prise de manière collégiale, c'est le médecin seul qui l'inscrit dans le dossier et qui reste donc responsable. La fin de vie fait toujours planer une menace médico-légale sur les soignants... »⁴³

PARTIE II : Enquête au centre Spillmann du CHU de Nancy

« Les gens qui nous donnent leur pleine confiance croient par là avoir un droit sur la nôtre. C'est une erreur de raisonnement ; des dons ne sauraient donner un droit. », Friedrich Nietzsche, extrait de 'Humain, trop humain'

L'avis n°70 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, concernant le consentement en faveur d'un tiers, constate que « dans toute société existe un conflit latent entre les droits individuels, les devoirs que nous avons à l'égard des autres et les droits que les autres ont sur nous au premier rang desquels se placent les contraintes sociales qu'exprime l'existence de mesures obligatoires. L'équilibre entre les droits et les devoirs est l'objet principal du contrat social sur lequel repose l'organisation des Etats. Le droit a pour fonction générale de rendre effectif cet équilibre. Dans de nombreux cas, il n'existe pas de texte permettant de surmonter la tension entre les droits individuels et les devoirs envers autrui mais même lorsque ces textes existent, des tensions éthiques demeurent et méritent d'être analysées. »⁴⁴

Au cours de deux semestres d'internat en soins palliatifs et en soins de suite au centre médical Paul Spillmann de Nancy, j'ai été confronté à plusieurs reprises à des situations difficiles au cours desquelles il manquait souvent un médiateur, un lien entre les équipes soignantes, le patient et la famille. Si même dans ce centre, qui a un taux de désignation proche de 80% et qui est toujours enclin à réévaluer ses pratiques, et ce dans le but d'améliorer la prise en charge ainsi que le bien-être des patients, la personne de confiance est rarement la troisième partie de la relation tripartite, nouvelle norme en matière de prise en charge et d'éthique médicale. Il fallait donc s'interroger sur les freins d'utilisation de cet outil. Je me souviens par exemple de Mme B., arrivée confuse dans le service et souffrant d'une altération de l'état général avant de décéder au bout de presque deux mois d'hospitalisation d'une leucémie aigue. Il existait un conflit préalable entre ses deux nièces qui étaient sa plus proche famille. Chaque semaine, l'équipe de soins devait composer avec

de nouvelles directives familiales opposées venant d'une partie ou d'une autre. Même si Mme B. a rapidement récupéré conscience, aucune personne de confiance n'a jamais été désignée. Elle aurait pu être utile à faire entendre la voix d'une personne oubliée dans le tumulte de la bataille. Celle de la patiente.

Dans ce contexte et pour faire suite à d'autres études sur le sujet, nous avons mis au point cette étude afin de vérifier si la personne de confiance peut être le meilleur porte-parole des personnes vulnérables. Il s'agit ici de comparer la connaissance de la personne de confiance désignée du patient à celle du soignant qui a recueilli ladite déclaration.

Concrètement je suis parti du principe que les patients fragiles ne savent pas ce qu'implique la désignation d'une personne de confiance et qu'ils le font même sans s'en rendre compte, comme on déclare la personne à prévenir en cas d'urgence. La personne de confiance, telle qu'elle a été créée par la loi du 4 mars 2002, est un outil mal conçu, certainement trop rapidement. Le législateur a bâclé les fondations, c'est-à-dire la désignation de cette personne pour ne pas trop lui donner de prérogatives. A l'origine en effet, celles-ci se limitaient à un simple rôle consultatif. Malheureusement pour celle qui ne devait rester qu'une « petite » loi, un rajout de dernière minute à la loi sur la démocratie sanitaire, l'évolution de la société et la médiatisation de faits divers ont obligé le droit à s'adapter. Selon D. Berthiau, la personne de confiance « est devenue au travers des différents dispositifs législatifs, celle qui soutient la décision médicale, mais aussi, celle qui autorise certains actes dans une vision pleinement utilitaire. Quant aux moyens juridiques utilisés, les lois n'ont pas opté pour une vision claire de la traduction juridique des rôles octroyés. De l'avis à l'autorisation sans retenir la représentation, où se positionne vraiment le "consentement" de la personne de confiance? »⁴⁵

1. Méthodologie

« La logique est une manière méthodique de se tromper en toute confiance », Robert Heinlein

Cette étude a été réalisée auprès des patients hospitalisés dits « fragiles » du Centre Médical Paul Spillmann de Nancy, c'est-à-dire des personnes âgées hospitalisées en Soins de Suite et Réadaptation et d'autres dans un service de Soins Palliatifs. Elle s'est déroulée de mai à octobre 2009. Nous nous sommes adjoints l'aide des infirmières et des aides-soignantes des différents services. Ont été exclus les patients dans le coma de façon permanente pendant la durée de l'étude sans possibilité de les interroger, et les patients décédés ou restés dans le service moins de huit jours.

Nous avons voulu comparer la connaissance de la personne de confiance par les patients fragiles à celle des soignants qui sont censés recueillir cette déclaration. De façon plus concrète nous avons voulu savoir s'il existe une différence entre les déclarations d'une personne de confiance selon les patients et les désignations effectivement enregistrées par le personnel soignant. Le but est de démontrer que l'outil « personne de confiance » n'est peut-être pas le meilleur moyen pour transmettre ses volontés. Accessoirement, nous nous sommes intéressés aux freins qui pourraient exister à la déclaration d'une personne de confiance, en les cataloguant et en cherchant leur prévalence. Nous avons aussi trouvé intéressant de savoir quelle était l'identité de la personne de confiance effectivement déclarée.

A ces fins, nous avons mené une étude prospective évaluative quantitative, transversale, descriptive, l'interrogatoire des patients se faisant au plus tôt huit jours après leur admission. Celui-ci est divisé en deux parties ; dans la première, un investigateur, toujours le même, interroge les patients sur les connaissances qu'ils ont de la personne de confiance. Il recueille les données suivant une grille formalisée intitulée « questionnaire patient » (cf. annexes 2). De façon parallèle à cette hétéro-évaluation, le soignant (aide-soignant ou infirmière) qui a fait l'admission de ce patient remplit un « questionnaire soignant » (cf. annexes 3) concernant la déclaration d'une personne de confiance et au besoin les freins à cette désignation. A noter qu'une campagne d'informations des équipes médicales et

paramédicales a précédé l'étude avec des explications orales concernant la personne de confiance, ainsi que la façon de remplir les « questionnaires soignants » et qu'une notice informative (cf. annexes 1) a été déposée et laissée dans chaque salle de soins infirmiers du centre Spillmann.

Les questionnaires comportent 13 items pour celui des patients, 5 pour celui des soignants. Toutes les questions sont fermées. Il n'existe pas d'échelle d'évaluation. Les questions sont simples, souvent binaires, ordonnées et hiérarchisées. Il existe trois questions à choix multiples pour le questionnaire patients avec la possibilité de réponses multiples et deux pour le questionnaire soignant. Les questionnaires ont été testés préalablement : concernant le questionnaire patient, celui-ci a évolué pendant six mois car il découle directement d'une étude menée en soins primaires par le Dr Bertin X. et M. Christmann A. au sujet de la désignation d'une personne de confiance en médecine générale et servant de mémoire de DES. Le questionnaire soignant a été mis à l'épreuve par les infirmières et aides-soignantes de l'unité de soins palliatifs et du SSR du centre médical P. Spillmann le mois précédant l'étude.

Une fois les questionnaires collectés, les données sont saisies sous « Excel », rendues anonymes et comparées grâce au test du Khi2 de Mac Nemar et au coefficient simple de concordance Kappa. Le service d'épidémiologie du CHU de Nancy a suggéré que l'utilisation du coefficient Kappa était suffisante. Nous parlerons quand même des deux tests par la suite.

Le recrutement des patients sur la période d'étude s'est fait en fonction des disponibilités de temps des examinateurs. Les patients interrogés suivant le « questionnaire patient » ont été choisis aléatoirement les jours où l'investigateur, en stage dans ce même service, avait le temps de remplir les questionnaires. Au total il y a 1/3 de patients en soins palliatifs et 2/3 en SSR. Le recrutement des « questionnaires soignants » a lui aussi eu lieu en fonction des disponibilités et des bonnes volontés desdits soignants. Il est clair que certains d'entre eux ont plus contribué que d'autres mais, même si ces questionnaires restent anonymes quant à l'identité du soignant, un nombre important d'entre eux (plus de 60%) ont participé à l'étude. Les modalités d'exclusion sont simples puisqu'il est nécessaire d'avoir les deux questionnaires, patient et soignant, pour qu'un patient soit inclus dans l'étude. Les questionnaires incomplets sont eux aussi rejetés.

2. Résultats

« Je ne demande pas de prières ; avec votre confiance seulement, je serai heureux. », Arthur Rimbaud, extrait de 'Une saison en enfer'

2.1. Population étudiée

Sur les 101 patients fragiles interrogés durant leur hospitalisation, 12 d'entre eux ont été exclus. 9 car il manque le questionnaire soignant, 3 par carence du questionnaire patient. Ainsi donc 89 patients ont été inclus soit 88,12 % d'inclusion. Il n'y a pas eu d'autre exclusion.

Nombre total de sujets	101	
Nombre de sujets retenus	89	88,12 %
Age médian	82 ans	
Age moyen	80 ans	
Ecart type	10,64	
Nombre de Femmes	50	56,18 %
Nombre d'Hommes	39	43,82 %

L'enquête porte donc sur 89 personnes, un peu moins d'hommes que de femmes (43,82 % contre 56,18 %). L'âge médian est de 82 ans +/- 10,64 ans. L'âge moyen est de 80 ans, le patient le plus jeune a 49 ans, le plus âgé 101 ans. Le taux d'incapacité à la déclaration d'une personne de confiance est de 34,83% soient 31 patients.

La durée médiane d'hospitalisation lors du questionnement patient est de 19 jours, la moyenne 36,31 jours, la durée minimum est de 8 jours et la durée maximum de 307 jours.

2.2. La personne de confiance vue par le patient

A cette date, 20 patients disent avoir déclaré une personne de confiance. 30% déclarent leur conjoint, 45% un enfant (1/3 leur fils, 2/3 leur fille), 5% leur frère ou sœur, 10% leur neveu ou nièce, 5% leur médecin traitant et 5% un ami.

Les principales causes de non-déclaration d'une personne de confiance sont l'incapacité (49,28%), que cette atteinte des fonctions supérieures soit due à une démence (61,8%), un coma (11,8%) ou un syndrome confusionnel (26,4%). Les autres freins sont l'absence de proposition (46,38%), la non connaissance de la notion (23,19%), le manque d'information (20,29%), la faible compréhension du concept (18,84%), le fait de ne pas savoir comment faire (10,14%), le fait d'avoir déclaré une personne de confiance lors d'une précédente hospitalisation (5,80%), le côté angoissant de la chose (2,90%) et le sentiment de ne pas se sentir concerné par cette loi (1,45%).

Durée médiane d'hospitalisation lors du questionnaire	19 jours		
Durée moyenne	36,31 jours		
Ecart type	47,09 jours		
Connaissance déclarée de la notion (n,%)	40	44,94 %	
Connaissance réelle de la notion (n,%)	13	14,61 %	
Connaissance de la différence entre PC et personne à prévenir (n,%)	7	7,87 %	
Connaissance de la différence entre PC déclarée en ville et à l'hôpital (n,%)	1	1,12 %	
Personne de confiance (n,%)	20	22,47 %	
Choix comme personne de confiance	Personnes déjà déclarées		2ème intension (après information)
Conjoint	6	30 %	7 / 35 %
Fils	3	15 %	9 / 45 %
Fille	6	30 %	
Frère/Sœur	1	5 %	1 / 5 %
Petit-fils/Petite-fille	0	0	2 / 10 %
Neveu/Nièce	2	10 %	0 / 0
Gendre/Belle-fille	0	0	1 / 5 %
Médecin	1	5 %	0 / 0
Ami	1	5 %	0 / 0
Total	20	100 %	20 / 100 %

Finalement, 20 patients supplémentaires déclarent une personne de confiance à la fin du questionnaire, ce qui fait un total de 40 déclarants soient 44,94% de l'échantillon. On note que le nombre de patients incapables de désigner une personne de confiance est au final de 31 soient 34,83% de l'échantillon. Il reste donc 18 patients, soient 20,22% de l'échantillon, à ne pas vouloir déclarer de personne de confiance.

D'ailleurs seulement 25,84% des patients se disent à la fin de l'entrevue intéressés par de la documentation sur le sujet, 15,73% par une carte personnelle sur laquelle figure sa personne de confiance et 7,87% par une base de données nationale. Il faut toutefois pondérer ces faibles chiffres car tous les patients concernés viennent de recevoir, au travers de l'étude, une information assez complète concernant la loi de 2002. D'ailleurs, au début du questionnaire, 44,94% des patients déclarent connaître la notion. Ce taux chute à 14,61% de connaissance réelle et seulement 7,87% des interrogés font la différence entre personne de confiance et personne à déclarer en cas d'urgence.

Causes déclarées ou constatées de non désignation d'une personne de confiance (n=49) (plusieurs réponses possibles)		
Incapacité (troubles fonctions supérieures, coma, confusion,...)	34	49,28 %
Personne ne l'a proposé	32	46,38 %
A déjà une PC déclarée	4	5,80 %
Pas bien compris le concept	13	18,84 %
Manque d'information	14	20,29 %
Ne connaît pas la notion	16	23,19 %
Ne sait pas comment faire	7	10,14 %
Ne se sent pas concerné	1	1,45 %
Angoissant	2	2,90 %
Une fois informés, que vont faire les patients à la fin de l'entrevue		
Déclaration immédiate	20	28,99 %
Prêt à choisir mais doit encore réfléchir	6	8,70 %
Plutôt pas décidé, ne choisira probablement personne pour le moment	3	4,35 %
Pas concerné, pas envie / besoin de déclarer quelqu'un	9	13,04 %
Incapable de décider	31	44,93 %
Finalement, à la fin du questionnaire, nombre de PC déclarées		
Conjoint	13	32,50 %
Fils/Fille	18	45,00 %
Frère/Sœur	2	5,00 %
Petit-fils/Petite-fille	2	5,00 %
Gendre/Belle-fille	1	2,50 %
Nièce/Neveu	2	5,00 %
Médecin	1	2,50 %
Ami	1	2,50 %
Intérêt des patients pour :		
de la documentation (papier, internet, TV...)	23	25,84 %
une carte sur laquelle figure la PC	14	15,73 %
une base de données nationale	7	7,87 %

2.3. La personne de confiance vue par les soignants

Parallèlement donc à l'interrogatoire du patient, le soignant ayant fait l'admission a rempli un auto-questionnaire. Les résultats sont les suivants :

La durée médiane d'hospitalisation le jour du questionnaire est de 18 jours, la moyenne de 36 jours avec une durée minimale de 8 jours et une maximale de 299. A cette date les soignants déclarent que 3,37% des patients ont spontanément désigné une personne de confiance, 55,06% l'ont fait à la demande, soit un taux global de désignation de 58,43%.

Ainsi selon les soignants, les patients ont déclaré préférentiellement leurs enfants à 48,08%, leur conjoint à 30,77%, leurs petits-enfants ou leurs nièce/neveu également à 5,77%, leurs frère/sœur ou leur médecin traitant à 3,85% et 1,92% ont désigné un ami.

Les causes de non-déclaration sont l'incapacité (75,68%), l'oubli (18,92%), l'absence de document adéquat (10,81%), la durée trop courte de l'hospitalisation (8,11%), le fait que la déclaration ne soit pas une priorité pour le soignant (8,11%) et le refus du patient (5,41%).

Il a finalement été demandé aux équipes paramédicales si, au moment de l'interrogatoire et pour les personnes ayant déclarées une personne de confiance, elles ont eu recours à celle-ci. La réponse est négative à 78,85% (soient 41 sur 52 patients qui auraient déclarés une personne de confiance aux dires des soignants). On peut toutefois noter que pour 8,11% des patients n'ayant pas désigné une personne de confiance, elle aurait été utile pour leur prise en charge (3 des 37 patients n'ayant pas désigné de personne de confiance selon les soignants).

Durée médiane d'hospitalisation lors du questionnaire	18 jours
Durée moyenne	36 jours
Ecart type	47,20 jours

Déclaration d'une personne de confiance

Spontanément	3	3,37 %
A la demande	49	55,06 %
Déclaration d'une PC (n,%)	52	58,43 %

Personne de confiance déclarée

Conjoint	16	30,77 %
Fils	9	17,31 %
Fille	16	30,77 %
Frère/Sœur	2	3,85 %
Petit-fils/Petite-fille	3	5,77 %
Neveu/Nièce	3	5,77 %
Gendre/Belle-fille	0	0
Médecin	2	3,85 %
Ami	1	1,92 %

Causes déclarées de non désignation d'une personne de confiance

Incapacité (troubles fonctions supérieures, coma, confusion,...)	28	75,68 %
Refus du patient	2	5,41 %
Oubli	7	18,92 %
Pas une priorité / préoccupation. Pas important	3	8,11 %
Document pour la déclaration pas adéquat	4	10,81 %
Hospitalisation trop courte	3	8,11 %

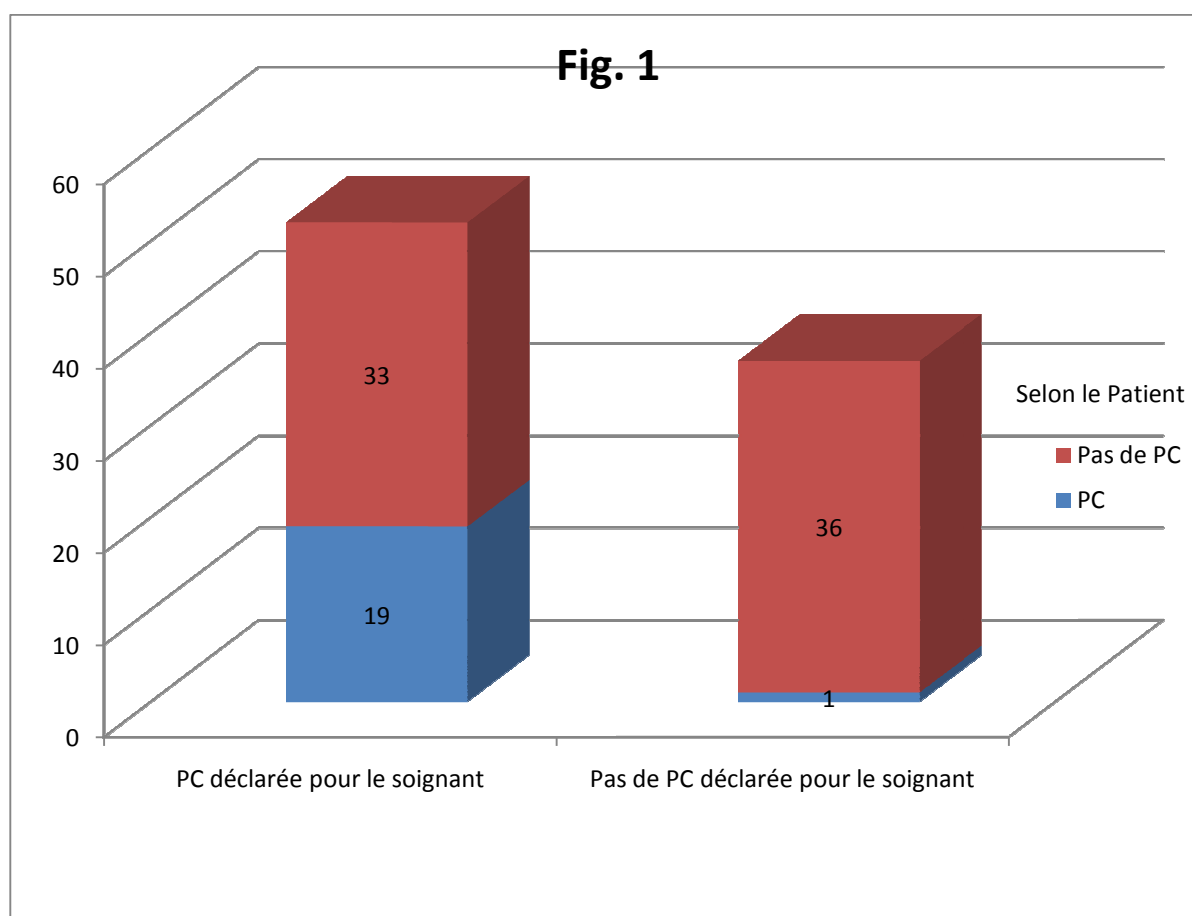
Si une personne de confiance a été déclarée, l'équipe y a-t-elle eu recours ?

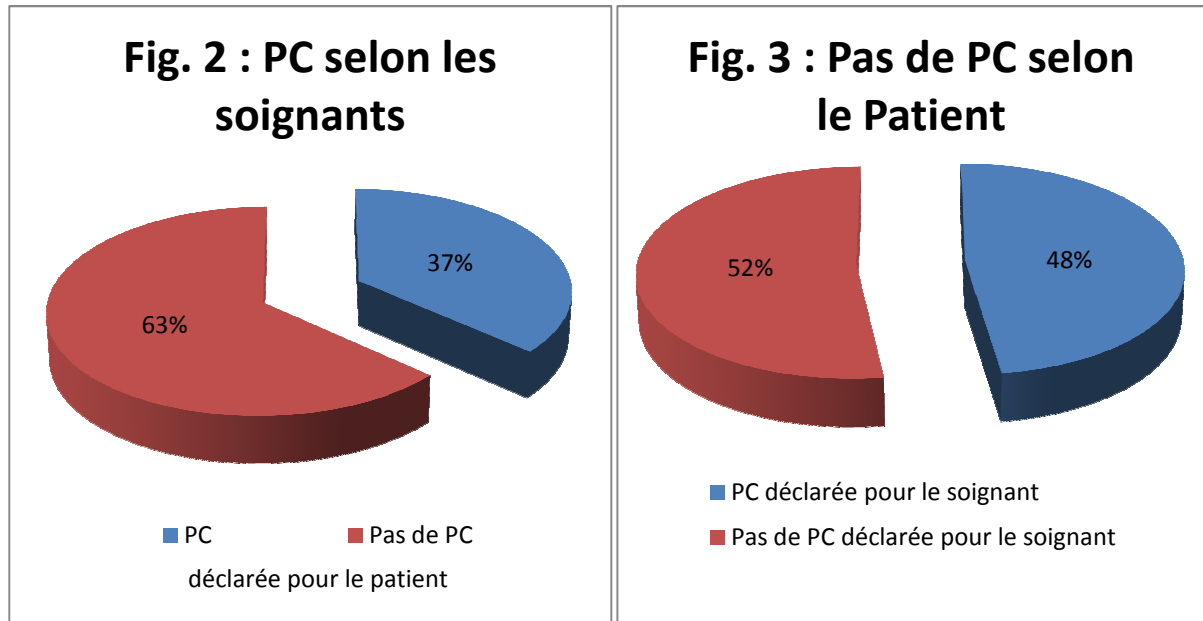
Utile	11	21,15 %
Inutile	41	78,85 %
Aurait été utile mais malheureusement pas de personne déclarée	3	8,11 %

2.4. Comparatifs des données patients/soignants

2.4.1. Déclaration d'une personne de confiance par le patient par rapport à celle enregistrée par le soignant

Fréquence (% en ligne) % en colonne		Personnel Soignant		
		PC	Pas de PC	TOTAL
Patient	PC	19 (95,00 %) 36,54 %	1 (5,00 %) 2,70 %	20 (100 %) 22,47 %
	Pas de PC	33 (47,83 %) 63,46 %	36 (52,17 %) 97,30 %	69 (100 %) 77,53 %
	TOTAL	52 (58,43 %) 100 %	37 (41,57 %) 100 %	89 (100 %) 100 %





Statistiques pour la table de comparaison des discordances entre les déclarations des patients et des soignants :

Test de McNemar :

Statistique (S)	30.1176
DDL	1
Pr > S	<0.0001

Coefficient simple de Kappa

Kappa (κ)	0.3008
--------------------	--------

Borne inférieure de l'IC à 95% 0.1607

Borne supérieure de l'IC à 95% 0.4410

Taille de l'échantillon = 89

Interprétation

La concordance est calculée par le Kappa. $\kappa < 0.4$, la concordance est donc médiocre. La discordance existe bien et elle est statistiquement significative.

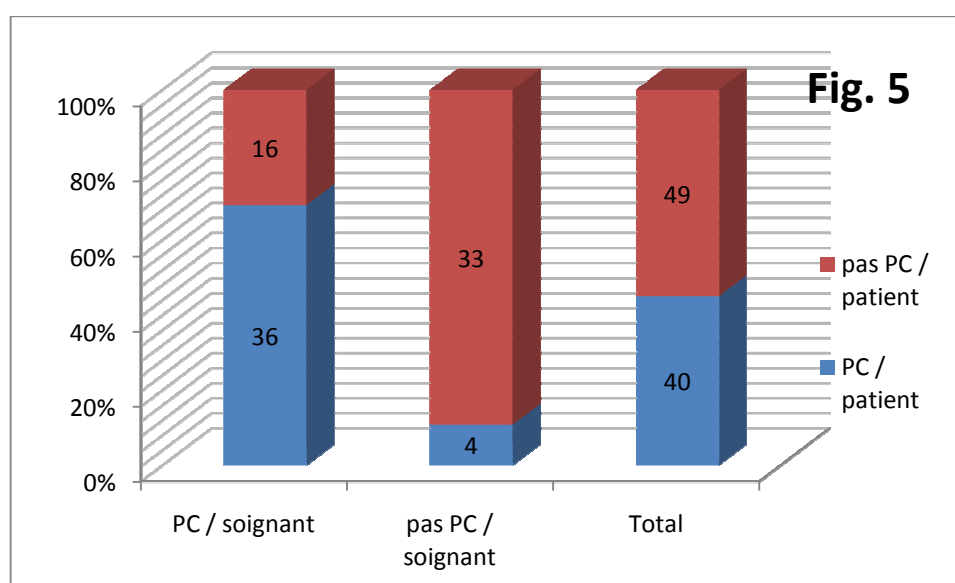
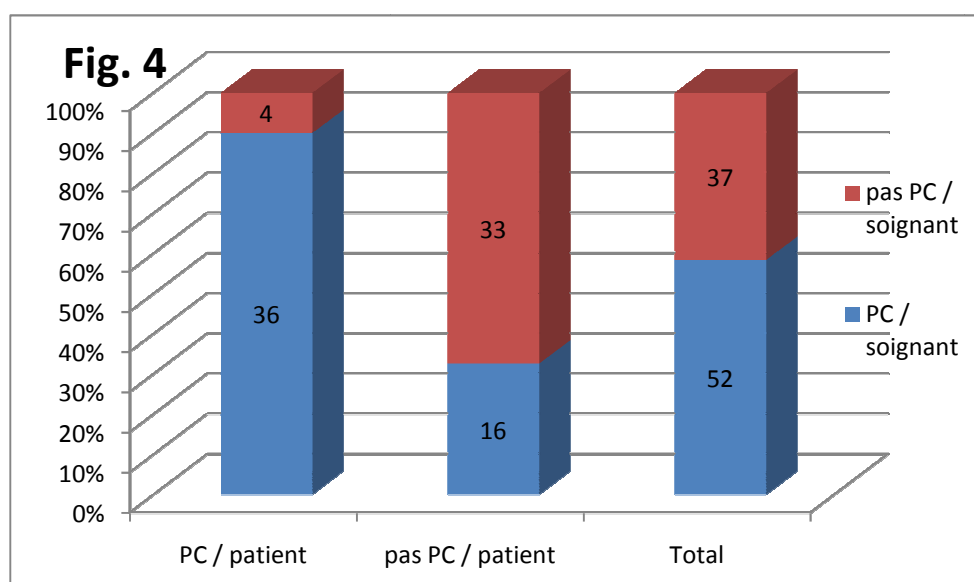
2.4.2. Identité de la personne de confiance pour le patient et celle pour le soignant

Fréquence (% en ligne) % en colonne		Identité PC déclarée au soignant				
		Conjoint	Frère Sœur	Descendants	Médecin Ami	Total
Identité de la PC déclarée selon le patient	Conjoint	6 (100 %) 85,71 %	0 (0) 0	0 (0) 0	0 (0) 0	6 (100%) 31,58 %
	Frère/Sœur	1 (100 %) 14,29 %	0 (0) 0	0 (0) 0	0 (0) 0	1 (100%) 5,26 %
	Descendants (enfants, petits- enfants, neveux/nièces)	0 (0) 0	0 (0) 0	10 (100 %) 100 %	0 (0) 0	10 (100%) 52,63 %
	Médecin/Ami	0 (0) 0	0 (0) 0	0 (0) 0	2 (100 %) 100 %	2 (100%) 10,53 %
	Total	7 (36,84 %) 100 %	0 0	10 (52,63 %) 100 %	2 (10,53 %) 100 %	19 (100%) 100 %

Les effectifs étant trop faibles dans chaque case, le coefficient de concordance ne peut pas être calculé. Il n'y a toutefois qu'une personne qui n'est pas la même pour les deux catégories.

2.4.3. Déclaration d'une PC par le patient à la fin de l'étude par rapport à celle enregistrée par le soignant

		PC / Soignant	pas PC / Soignant	Total
Patient après information	PC	36 (90,00 %) 69,23 %	4 (10,00 %) 10,81 %	40 (100 %) 44,94 %
	pas PC	16 (32,65 %) 30,77 %	33 (67,35 %) 89,19 %	49 (100 %) 55,06 %
	Total	52 (58,43 %) 100 %	37 (41,57 %) 100 %	89 (100 %)



2.4.4. Corrélation entre PC pour les soignants et le degré de connaissance de celle-ci ainsi que d'autres variables

		Déclaration d'une personne de confiance pour les soignants	Non déclaration d'une personne de confiance pour les soignants	Total
Connaissance déclarée de la notion		33 (82,50 %)	7 (17,50 %)	40 (100 %)
Connaissance réelle de la notion		12 (92,31 %)	1 (7,69 %)	13 (100 %)
Connaissance de la différence entre PC et personne à prévenir		7 (100 %)	0 (0)	7 (100 %)
Connaissance de la différence entre PC déclarée en ville et à l'hôpital		1 (100 %)	0 (0)	1 (100 %)
Sexe	Hommes	16 (41,03 %) 30,77 %	23 (58,97 %) 62,16 %	39 (100 %) 43,82 %
	Femmes	36 (72,00 %) 69,23 %	14 (28,00 %) 37,84 %	50 (100 %) 56,18 %
Total		52 (58,43 %) 100 %	37 (41,57 %) 100 %	89 (100 %) 100 %
Age		80,6 +/-9,9 ans	79,1 +/-12 ans	
Durée médiane d'hospitalisation		30 +/-47,4 jours	45,5 +/-9,2 jours	

2.4.5. Durées d'hospitalisation en fonction du degré de connaissance et de la désignation de la PC

		LE PATIENT		PC selon		Recours
		Connaît	Dit connaître	Patient	Soignant	
OUI	Médiane	10	15,5	11	16	21
	Moyenne	24,38	26,65	27,6	29,13	29,45
	Ecart-type	24,43	28,33	35,17	32,14	22,99
NON	Médiane	22	24	22	27	15
	Moyenne	38,36	44,20	38,84	45,65	29,05
	Ecart-type	49,78	57,20	49,95	61,79	34,42

Fig. 6 : Durées médianes

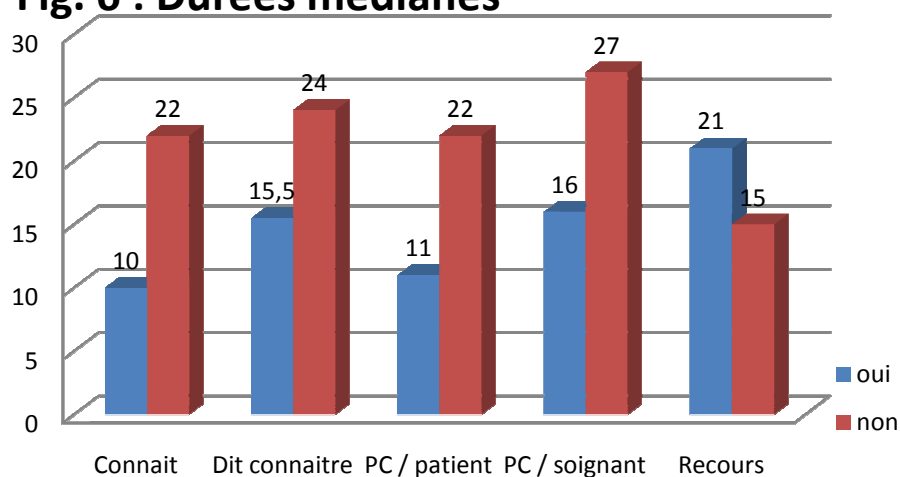
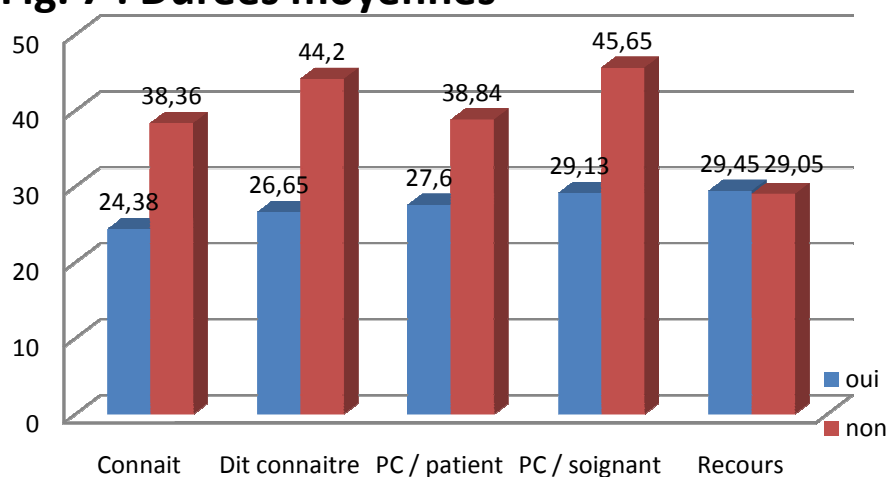
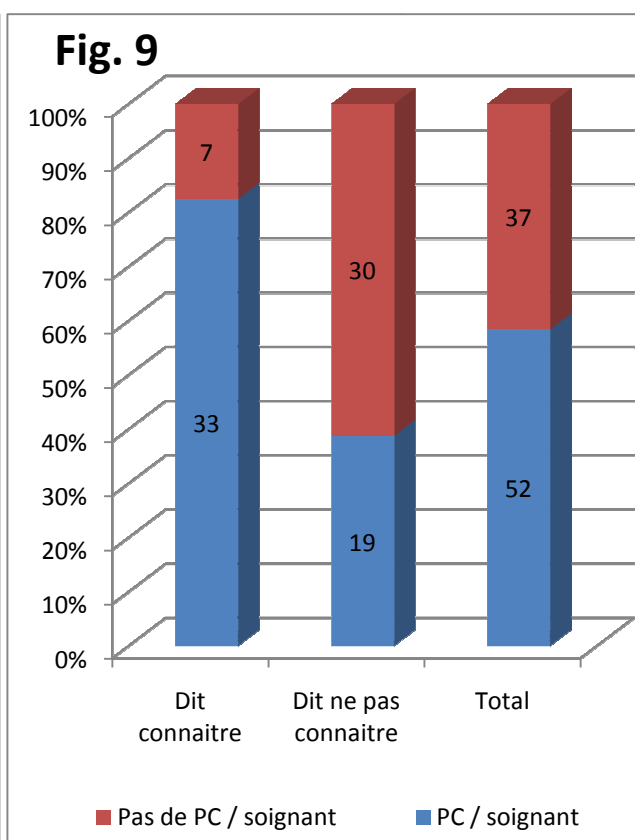
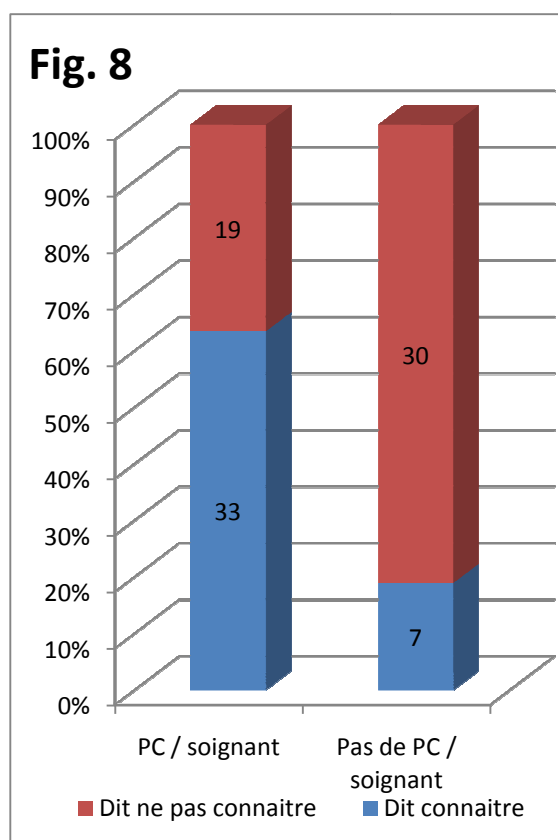


Fig. 7 : Durées moyennes



2.4.6. Connaissance de la PC en fonction de la déclaration pour les soignants

LE PATIENT	PC selon soignant	Pas de PC selon soignant	Total
Dit connaître	33 (82,50 %) 63,46 %	7 (17,50 %) 18,92 %	40 (100 %) 44,94 %
Dit ne pas connaître	19 (38,78 %) 36,54 %	30 (61,22 %) 81,08 %	49 (100 %) 55,06 %
Total	52 (58,43 %) 100 %	37 (41,57 %) 100 %	89 (100 %) 100 %



2.4.7. Personne de confiance en fonction du sexe

		Selon les dires du patient		
		PC déclarée	Pas de PC déclarée	Total
Sexe	Homme	8 (20,51 %) 40,00 %	31 (79,49 %) 44,93 %	39 (100 %) 43,82 %
	Femme	12 (24,00 %) 60,00 %	38 (76,00 %) 55,07 %	50 (100 %) 56,18 %
	Total	20 (22,47 %) 100 %	69 (77,53 %) 100 %	89 (100 %) 100 %

Fig. 10 : Homme

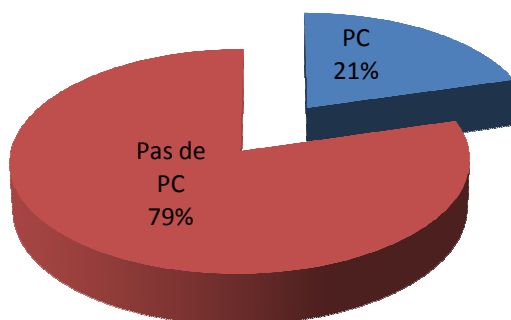
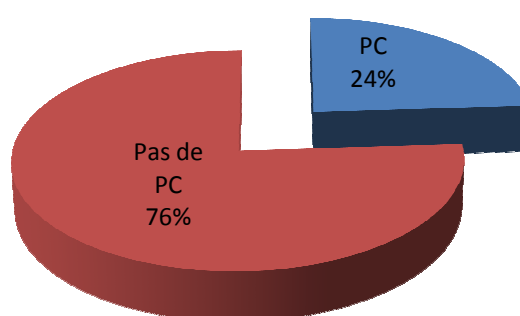
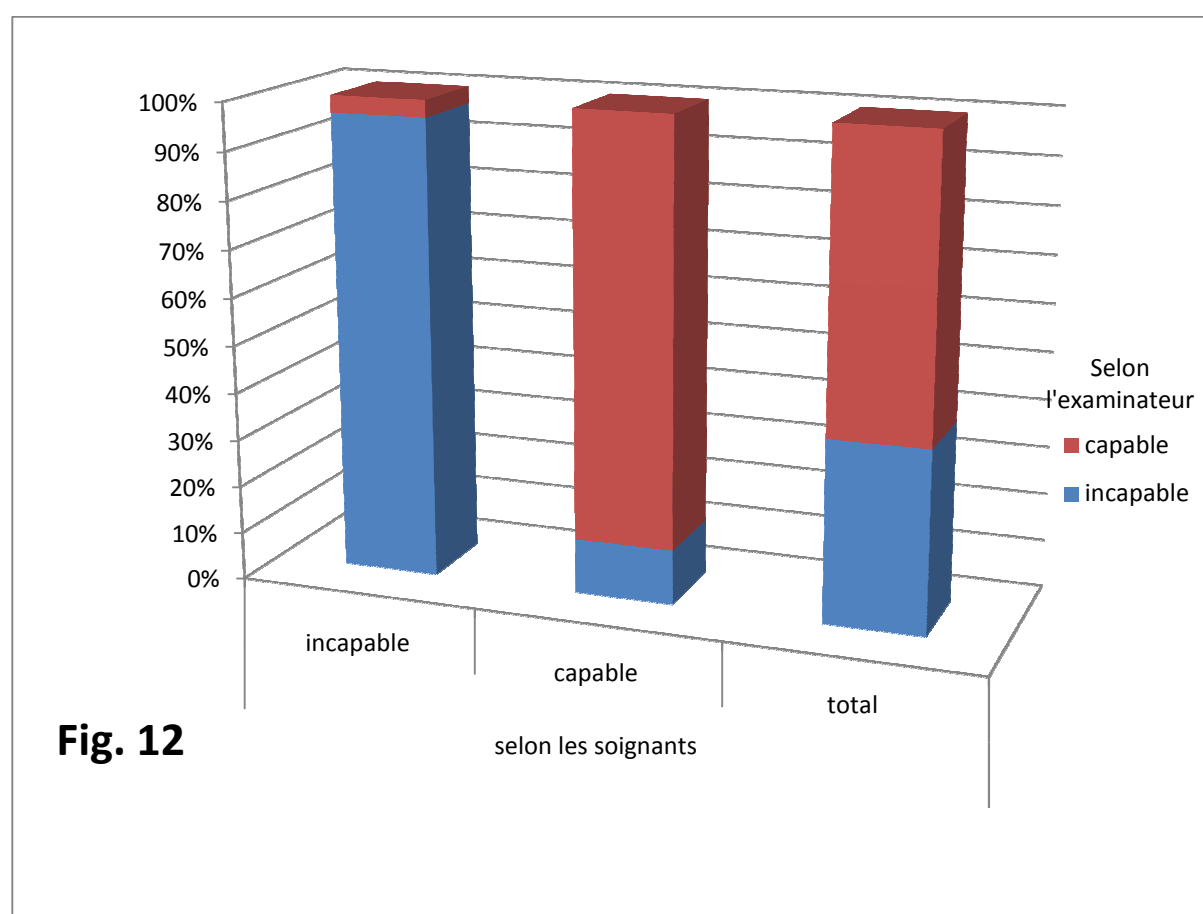


Fig. 11 : Femme



2.4.8. Les incapacités selon la perception des soignants et de l'examineur

		Selon les soignants		
		incapables	capables	total
Selon l'examineur	incapables	27 (79,41 %) 96,43 %	7 (20,59 %) 11,48 %	34 (100 %) 38,20 %
	capables	1 (1,82 %) 3,57 %	54 (98,18 %) 88,52 %	55 (100 %) 61,80 %
	total	28 (31,46 %) 100 %	61 (68,54 %) 100 %	89 (100 %) 100 %



3. Discussion

*« On peut, à force de faire confiance, mettre quelqu'un dans l'impossibilité de nous tromper »,
Joseph Joubert*

Nous venons de voir comment se répartit la population interrogée en fonction de l'âge, du sexe, de la durée d'hospitalisation, de la déclaration ou non d'une personne de confiance, du degré de connaissance de la notion et du choix de celle-ci. Nous avons aussi ébauché les freins déclarés et constatés à l'utilisation de la notion. Il s'agit maintenant d'approfondir les informations recueillies au cours de cette étude et notamment en comparant la déclaration d'une personne de confiance aux dires du patient à celle recueillie par le personnel soignant sur les cahiers infirmiers.

On constate que seulement 36,54% des patients ayant désigné une personne de confiance pour les soignants sont conscients d'en avoir déclaré une (Fig.2). On peut donc s'interroger sur l'utilité d'une telle désignation puisque, si même les patients qui sont par définition les premiers concernés par la loi, ne savent pas s'ils ont une personne de confiance, les personnes désignées comme telles doivent encore être moins au courant, ainsi que de leurs droits et devoirs. La concordance calculée par le kappa est médiocre ($\kappa < 0,4$), ce qui confirme la discordance entre déclaration pour le patient et celle aux dires des soignants chargés de recueillir celle-ci. Heureusement on peut noter que seulement 2,7% des patients n'ayant pas de personne de confiance inscrite sur le cahier infirmier croient en avoir déclaré une. Cela fait tout de même 5% des patients pensant avoir désigné une personne de confiance. Pour mémoire, il ne s'agit que d'un seul patient mais vu le petit effectif, une interprétation serait très hasardeuse (Fig.1). Inversement les effectifs se répartissent quasi équitablement chez les patients n'ayant pas souvenir du choix entre ceux qui ont et ceux qui n'ont pas déclaré une personne de confiance pour les soignants (47,83% contre 52,17% ; Fig.3).

Au vu de ces statistiques peu rassurantes, on peut se poser la question de l'utilité d'un tel moyen. La trace écrite est indispensable mais sans l'explication associée à la demande, une déclaration faite à la va-vite entre la mise au lit et les antécédents perd tout son sens. En allant plus loin le consentement écrit du patient manque souvent, les cahiers infirmiers

n'étant pas conçus pour le recueillir et les dossiers médicaux déjà bien remplis par d'autres obligations de mention. Il faut aussi s'interroger sur l'absence d'obligation de consentement faite par la loi de la personne de confiance désignée. **Il devient donc évident que la personne de confiance telle qu'elle est dans la loi, n'est pas le moyen le plus adapté à la transmission de la volonté du patient et au respect de celle-ci. Le patient, lui, ne sait pas s'il a déclaré ou non une personne de confiance. Les soignants, quant à eux, ne savent pas si cette notion est claire pour le patient et s'il l'a déclarée en pleine possession de ses moyens et en connaissance de cause ; si, comme on le verra plus tard, cette personne est bien celle que le patient voulait déclarer ; et enfin, si la personne désignée comme étant le référent qui a toute la confiance du patient est au courant du rôle important qu'elle a à jouer!**

Intéressons-nous maintenant aux concordances entre les identités des personnes de confiance désignées, qu'ils s'agissent de celles déclarées par les patients ou celles enregistrées par les soignants. Pour les calculs statistiques nous avons dû regrouper les choix en quatre catégories : le conjoint, les frère ou sœur, les descendants (enfant, petits-enfants, neveu ou nièce) et le médecin traitant ou un ami. Malgré cela et à cause de la petite taille de l'échantillon (19 patients seulement qui ont déclaré une personne de confiance aux soignants et qui s'en souviennent), le coefficient de concordance ne peut pas être calculé. On peut tout de même remarquer qu'une seule personne n'est pas la même pour les deux catégories. En effet une patiente pense avoir déclaré sa sœur, alors que pour les soignants elle aurait désigné son conjoint. On peut tout de même se sentir rassuré par ce constat. Le fait que notre volonté ne soit pas trop pervertie par un tiers soignant est un élément en faveur de la déclaration hospitalière de la personne de confiance. On peut toutefois se demander si le moment le plus adéquat pour la désignation ne serait pas lors de l'admission administrative à l'entrée de l'hôpital. On se dit que c'est sans doute l'instant pendant lequel le patient est et se sent le plus concerné, par la composante administrative de son hospitalisation. La personne de confiance entrant de plus en plus dans les mœurs comme moyen de protection juridique, on peut imaginer que sa désignation devienne, comme la justification de sa propre identité, une « simple formalité » administrative, débarrassée de toute aura palliative et de toute angoisse. Ceci peut s'étayer aussi par la faible composante anxigène (motif déclaré de 2,90% des patients n'ayant pas de personne de confiance)

comme cause de non déclaration. On peut aussi noter que comme le constate R. Clément,³ la personne désignée est essentiellement un parent. Ici seulement 5% des personnes déclarées par le patient est en dehors du cercle familial.

Parmi les 20 personnes qui déclarent une personne de confiance à la fin de l'entretien, 17 l'auraient déjà déclarée au soignant, 3 ne l'ont pas fait.

Au total seuls 4 patients qui ont déclaré une personne de confiance n'en ont pas pour les soignants, ce qui fait que 90% des patients ayant une personne de confiance en ont une pour les soignants (Fig. 4). Inversement, et malheureusement, 16 patients qui auraient déclaré une personne de confiance pour les soignants ne sont pas ou plus conscients de l'avoir fait, soient 30,77% des personnes de confiance déclarées aux dires du personnel soignant ! (Fig.5).

Regardons maintenant les durées d'hospitalisation lors de l'interrogatoire. On constate non sans surprise que les durées médianes (Fig.6) et moyennes (Fig.7) d'hospitalisation sont systématiquement plus courtes (jusqu'à moitié moins) chez les patients déclarant connaître, connaissant bien ou ayant déclaré à leur connaissance ou pour les soignants une personne de confiance. Cette tendance est vraie pour toutes les variables de cette étude à une exception. Et même si les différences de durée ne sont pas statistiquement significatives, le fait qu'une variable ait une autre inclination peut être considéré comme remarquable. Il s'agit du recours à la personne de confiance. Plus la durée est longue, plus le nombre d'occasions au cours desquelles une personne de confiance peut être utile augmente. C'est ce qu'on peut logiquement penser. Cette différence de temps ne se vérifie qu'en comparant les médianes qui sont inférieures (21 jours avec recours contre 15 sans), les durées moyennes étant sensiblement les mêmes. La médiane est toutefois l'outil le plus adapté en raison de la forte dispersion des extrêmes. Ceci confirmerait donc le pressentiment qui dit que l'utilité de la personne de confiance est dépendante de la durée d'hospitalisation.

Concernant la connaissance des patients et des soignants du moyen, on constate bien entendu que les patients déclarant connaître la notion sont en moyenne hospitalisés depuis deux fois plus longtemps que les autres. Il en va de même pour ceux qui connaissent réellement la notion. Ceci va dans le sens du manque d'information de la population générale. Inversement, on peut tout de même féliciter le personnel soignant du CMPS qui, vraisemblablement, informe de son mieux les patients sur leurs droits et font de ce fait un

accompagnement global du patient. Un biais à noter ; le seul fait de l'existence d'une étude sur le sujet favorise l'information. C'est un biais que l'on peut aussi étendre au taux de déclaration. Biais d'ailleurs confirmé par le doublement des désignations patients à la fin de l'enquête. Toute interférence mise à part, on remarque que seulement 63,46% des patients ayant déclaré une personne de confiance aux dires des soignants disent spontanément savoir ce qu'est cette notion (Fig.8). C'est encore moins bon lorsqu'on s'intéresse au taux de connaissance réelle qui lui chute à 23,08% de ces patients ! On est toutefois soulagé en constatant que 82,50% des patients affirmant connaître la personne de confiance en ont désigné une selon les équipes (Fig.9). Ils sont donc plus nombreux à déclarer une personne de confiance s'ils connaissent la notion (58,43% de taux global de déclaration). C'est presque une évidence, de dire qu'il faut connaître pour pouvoir déclarer. **Mais c'est justement le manque d'information qui est un frein principal à la diffusion et à l'utilisation de ce moyen.**

Regardons rapidement l'identité des personnes, au début de l'étude, qui déclarent avoir désigné une personne de confiance. La moyenne d'âge est de 80 ans. Il y a plus de femmes en valeur absolue, mais le rapport d'hommes ayant déclaré sur le nombre total d'hommes est le même que celui des femmes, soit entre 21% et 24% de taux de désignation (Fig. 10 et 11). Parallèlement à l'âge avancé des sujets de l'enquête, nous nous sommes intéressés aux raisons de non-désignation et surtout à l'incapacité de décider, soit pour cause de démence, de coma ou d'un syndrome confusionnel quelconque, qu'il soit transitoire ou pas. Ainsi donc 96,43% des patients incapables pour les soignants le sont réellement. Même si le cent pourcent n'existe pas, on peut facilement expliquer le cas de cet unique patient considéré comme apte par l'examineur, qui ne l'était certainement pas à l'admission lors de son évaluation par les soignants (Fig.12). Inversement 20,59% des patients incapables sont considérés comme aptes par les soignants et 11,48% de ces mêmes patients sont en fait inaptes à désigner une personne de confiance. Quand on voit que l'incapacité à la déclaration représente 38,20% de l'échantillon, on peut s'interroger sur la pertinence et les critères de cette inaptitude. En effet, la loi ne donne pas de cadre précis pour juger la compétence d'un patient. Et si on se souvient que la personne de confiance est un moyen créé pour pallier l'incapacité d'expression de la volonté des patients, savoir qu'un tiers des personnes cibles -des patients âgés ou souffrant de pathologies graves- sont inaptes à en

désigner une, donne un petit goût amer en bouche. On a le sentiment qu'on nous demande de commencer à jouer un match de rugby après le coup de sifflet final. C'est pour cela qu'il semble utile de développer la déclaration de la personne de confiance en amont d'une hospitalisation éventuelle.

D'autres études réalisées dans différents hôpitaux vont dans le sens de ces constatations. On peut ainsi citer celle de Mme Crépelle menée dans le cadre de l'IFCS sur la façon dont est comprise la personne de confiance au CHU Nord d'Amiens en 2007.⁴⁶ Elle constate que 64% des personnes hospitalisées ne connaissent pas leur droit de désigner une personne de confiance ; 68% désignent spontanément leur conjoint ou concubin et 14% leur fille ou fils ; 74% ne font pas la différence entre la personne de confiance et la personne à prévenir ; 49% ne perçoivent pas très bien le rôle de celle-ci. Le personnel soignant, quant à lui, pense que les patients ne sont pas bien informés de ce droit, à 52,5% les soignants pensent que le patient a désigné une personne de confiance et signé le document en toute connaissance de cause. Ils sont 75,5% à connaître les grandes lignes de la loi du 4 mars 2002. Mme Crépelle conclut que le rôle et le statut de la personne de confiance sont encore peu ou mal connus des personnes hospitalisées et encore trop peu des professionnels de santé, qu'il existe une ambiguïté entre la personne de confiance et la personne à prévenir, que la qualité de proche semble l'aspect le plus important qui intervient dans cette désignation et que l'information de la personne désignée suscite aussi quelques interrogations.

Après ce bref tour d'horizon des études sur le sujet, nous concluons avec celle réalisée au CHU de Nantes par R. Clément en 2004³ qui démontre que près d'un malade sur deux ne sait pas ce qu'est une personne de confiance, que la personne désignée est essentiellement un parent direct et que les patients âgés de plus de 65 ans et à la retraite connaissent moins bien cette notion. Il conclut en affirmant que l'information délivrée à la personne de confiance doit être l'objet pour le malade d'un véritable partenariat avec les équipes de soin.

Finalement les problèmes inhérents à l'utilisation de la personne de confiance sont ceux de la loi Léonetti dans son ensemble. La première question est celle de la droiture de l'intention, la deuxième celle de l'examen de conscience, ensuite viennent la responsabilité individuelle, la notion de délibération collective allant de paire avec la discussion et l'argumentation ; enfin et surtout, le principe de publicité qui fait plus que défaut à la loi du

4 mars 2002. On peut citer le Dr Régis Aubry, responsable de l'unité de soins palliatifs du CHU de Besançon et coordonnateur national du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, qui déclare que « depuis 2008, nous constatons une meilleure connaissance de la loi [Léonetti]. Toutefois, pour une personne gravement malade, rédiger des directives anticipées, désigner une personne de confiance restent des actes compliqués... »⁴⁷

PARTIE III : Propositions

« Ne donnez pas votre confiance, prêtez-la. » François Proust, extrait de 'Maximes à l'usage des dirigés et de leurs dirigeants'

Sur un sondage fait en septembre 2007 auprès de 48 médecins généralistes, seuls 4 médecins sur 48 ont entendu parler de la personne de confiance.⁴⁸ Les patients hospitalisés sont censés être informés de leur droit de désigner une personne de confiance lors de chaque hospitalisation. La quasi-totalité ne demande pas de formulaire de désignation à l'équipe médicale, du fait entre autres du refus ou plutôt de la peur de la perte d'autonomie. Ensuite, cette notion de personne de confiance n'est absolument pas connue du grand public et sa désignation n'est pas entrée dans les mœurs. Enfin, la désignation d'une personne unique peut être source de conflit au sein de la famille.

En raison du contexte angoissant de l'hospitalisation, il faudrait que la plupart des désignations aient lieu en dehors.⁴⁶ L'article L. 1111-6 alinéa 1 du CSP précise d'ailleurs que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, ce qui signifie que cette désignation peut être effectuée à tout moment. Ainsi, le médecin traitant pourrait mettre à disposition des dépliants d'information sur la notion de personne de confiance dans les espaces d'attente. Les patients pourraient réfléchir de façon plus posée à cette désignation. Toutefois, il serait souhaitable que le législateur intervienne pour définir les modalités d'une désignation en dehors d'un établissement de santé. En effet, aucun texte ne précise la démarche à suivre lorsqu'une personne souhaite désigner une personne de confiance. La loi du 4 mars 2002 indique seulement que cette désignation doit être faite par écrit.

Voici donc une proposition de plaquette informative concernant la personne de confiance à l'attention du grand public mais qui peut être aussi distribuée aux professionnels de santé à titre de petite pique de rappel...

Changement de désignation de la personne de confiance

Je, soussigné(e).....
souhaite révoquer la désignation de M, M^{me}, M^{lle}
.....
demeurant à.....
.....
comme personne de confiance.

Fait à :

Le :

Signature du déclarant :

Quelles sont les limites d'intervention de ma personne de confiance ?

La personne de confiance ne peut pas obtenir communication de votre dossier médical.

De plus, si vous souhaitez que certaines informations ne lui soient pas communiquées, elles demeurent confidentielles, quelles que soient les circonstances.

En revanche, si votre personne de confiance doit être consultée parce que vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer, les informations jugées suffisantes pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité lui seront communiquées.

Son avis sera pris en compte par l'équipe médicale mais, **en dernier lieu, c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision.**

Dans le cas très particulier de la recherche biomédicale, si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer et qu'une recherche biomédicale est envisagée dans les conditions prévues par la loi, l'autorisation sera demandée à votre personne de confiance.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

(Article L.1111-6 du code de la santé publique)



Partie à détacher et à conserver

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Vous êtes majeur, vous pouvez, si vous le souhaitez désigner une « personne de confiance » que vous choisissiez librement dans votre entourage.

Si vous êtes protégé par une mesure de tutelle ou si vous êtes mineur, vous ne pouvez pas désigner une personne de confiance.

En quoi la personne de confiance peut m'être utile ?

C'est d'abord **un soutien** : si vous en faites la demande, elle peut vous accompagner dans vos démarches et assister à vos entretiens médicaux ; ainsi pourra-t-elle éventuellement vous aider à prendre des décisions.

C'est ensuite **votre voix** : dans le cas où, votre état de santé ne vous permettrait pas de donner votre avis ou de faire part de vos décisions aux personnes qui vous soignent, le médecin qui vous prend en charge consultera en priorité votre personne de confiance. L'avis ainsi recueilli guidera le médecin pour prendre ses décisions.

Vous pouvez en outre confier vos directives anticipées à votre personne de confiance.

Qui peut être personne de confiance ?

Toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : un de vos parents, votre conjoint, votre compagnon ou votre compagne, un de vos proches, votre médecin traitant...

Quand désigner une personne de confiance ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance à n'importe quel moment, sans restriction.

La désignation vous sera obligatoirement proposée au début de chaque hospitalisation. Vous n'êtes toutefois pas tenu de le faire. Ce qui importe c'est d'avoir bien réfléchi et de vous être assuré de l'accord de la personne que vous souhaitez désigner avant de vous décider.

Comment désigner ma personne de confiance ?

La désignation doit se faire **par écrit**.

Vous pouvez changer d'avis à tout moment et, soit annuler votre désignation, soit remplacer la désignation d'une personne par une autre.

La désignation au cours d'une hospitalisation n'est valable que pour toute la durée de celle-ci. Si vous souhaitez que cette validité soit prolongée, il suffit que vous le précisiez (par écrit, de préférence).

Désignation de la personne de confiance

(Article L.1111-6 du code de la santé publique)

Je, soussigné(e),

Nom :

Prénoms :

Né(e) le :, à :

Adresse :

Téléphone :

désigne comme personne de confiance

☐ Monsieur ☐ Madame ☐ Mademoiselle

Nom :

Prénoms :

Né(e) le :, à :

Adresse :

Téléphone :

Je souhaite que cette personne de confiance m'accompagne dans toutes mes démarches et assiste à tous les entretiens médicaux afin de m'aider dans mes décisions, dès lors que j'en ferai la demande.

Je souhaite de plus qu'elle puisse être consulté(e) par les équipes médicales dans le cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins et de recevoir l'information nécessaire pour le faire. Dans ces circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de le (la) joindre, aucune intervention ou investigation importante ne pourra être réalisée sans cette consultation préalable.

J'ai été informé(e) que je peux révoquer cette désignation à tout moment et dans ce cas, à le faire de préférence par écrit.

J'ai été informé(e) qu'elle ne recevra pas les informations que je juge confidentielles et que j'aurais indiquées comme ne devant pas être communiquées et n'aura pas accès à mon dossier médical.

Je l'ai informé de sa désignation en qualité de personne de confiance.

Fait à :

Le :

Signature du déclarant : Signature de la personne de confiance :

Conclusion

*« C'est sans doute un mal inhérent à la tyrannie, de n'avoir pas confiance en ses amis. »
Eschyle, extrait de 'Prométhée enchaîné'*

La création de la personne de confiance par la loi du 4 mars 2002 aurait pu être l'occasion, pour les patients, d'avoir un représentant, une personne capable de se faire le messager de leur volonté dans le cas où ils ne pourraient plus le faire. Lors de sa création, la personne de confiance était présentée comme répondant à une demande sociale. Il semble cependant que les patients ne se soient pas appropriés pleinement les possibilités qui leur sont offertes. En ville, à domicile, les situations cliniques nécessitant l'avis d'une personne de confiance sont a priori moins fréquentes qu'au cours d'une hospitalisation. Les différents intervenants se connaissent, se rencontrent, échangent plus facilement. La confiance va alors de soi. Dans la majorité des cas, le patient, son aidant naturel et son entourage sont ou semblent en phase. Le consensus ne semble donc pas trop difficile à obtenir pour une prise de décisions. Si des difficultés surviennent, c'est au médecin de s'interposer et d'accompagner son patient conformément à ses propres valeurs, privilégiant l'intérêt du patient à ses volontés.

On admet toutefois aujourd'hui qu'on ne peut pas faire abstraction du droit à la liberté, à l'autonomie des patients en imposant au représentant de prendre en compte les désirs exprimés par le patient. Le respect de ces principes montre que l'autonomie du patient est la règle et que la représentation est l'exception, bien que le terme d'autonomie ne soit pas expressément inscrit dans la loi. Les difficultés et les limites de la représentation sont flagrantes. Outre le manque d'information qui limite la diffusion de la « personne de confiance », il est maintenant évident que cette loi souffre de nombreuses carences qui la rendent perfectible. Soulignons enfin le cas des personnes en perte de capacité intellectuelle. Il serait souhaitable d'anticiper la désignation d'une personne de confiance quand le patient le peut encore. Il paraît effectivement impossible, quand la question se pose trop tardivement, d'effectuer une telle désignation, ce qui renvoie à la question de la tutelle. Ainsi, les régimes de protection juridique et le droit en général ne correspondent pas

toujours aux besoins nécessités par la pratique médicale de déterminer la volonté du patient et de pouvoir la respecter.

La vision traditionaliste du système qui prônait jusqu'alors la supériorité de la vie sur la liberté vient tout de même de marquer le pas. Le danger d'une telle position résidait dans le fait que défendre à tout prix le droit à la vie empêchait de prendre en considération d'autres critères comme la qualité de vie, les désirs et souhaits du patient lorsqu'il était encore capable. La notion de compétence est donc essentielle pour apprécier quel poids il convient d'accorder à ce qu'exprime la personne dans la décision médicale qui la concerne. La notion même d'autonomie est complexe : sommes-nous jamais autonomes, même si nous semblons nous exprimer de façon libre et capable ? Il se pourrait que la méthode conduise par nature à donner trop de poids à la notion de compétence et donc au principe d'autonomie. La notion de compétence peut être lourde de conséquences. En effet, les équipes médicales peuvent outrepasser la volonté du patient, au nom de l'incompétence, c'est-à-dire lorsqu'elles estiment que celui-ci n'est pas apte à décider pour lui-même et que par conséquent la décision leur revient. Tel peut être le cas par exemple lorsque la décision n'apparaît pas logique au regard de ce qui est le mieux pour le patient sur le plan médical, comme en matière de refus de soins. Ou bien lorsque le patient ne pouvant s'exprimer, personne ne peut faire entendre sa voix.

Les directives anticipées seront peut-être une voie permettant, en cas d'incompétence, de faciliter la reconnaissance de la volonté d'un patient. Mais leur application demeure aujourd'hui restrictive puisqu'elles ne concernent que les situations de fin de vie, et qu'elles n'ont qu'une valeur indicative, le pouvoir de décider relevant en dernier ressort de médecin. Peut-on, dans ce cas, envisager de mentionner dans les directives anticipées, le nom de la personne de confiance, afin qu'elle soit consultée dans l'hypothèse d'une hospitalisation en urgence, sans possibilité de communiquer avec le patient ? Et si cette pratique est admise, comment s'assurer que les directives soient portées à la connaissance de l'équipe médicale ?

Bibliographie

1. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF, 5 mars 2002, p. 4118).
2. Avis n°58 du **Comité Consultatif National d’Ethique** du 12 juin 1998 relatif au Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de recherche ou de soins (JCP n°165, 1999).
3. **CLEMENT, R., et al.** Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital insuffisamment connus par les malades : Enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes. Th. D Méd., Nantes, 2004.
4. **MOLLI, L., CADEC, B. et MYSLINSKI, M.** Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. Pratiques psychologiques, L'Esprit du temps, 2007, 2, pp. 137-151.
5. Loi n°2002-305 du 4 mars 2002 relative à L'autorité parentale (JORF, 5 mars 2002, p. 4161).
6. **MERRIEN, V., et al.** Personnes vulnérables et domaine médical. Quels sont leurs droits ? Paris : UNAPEI, 2007, 148 p. (AP-HP, Espace éthique)
7. **STETTLER, M.** La référence aux proches dans le droit actuel et futur de la protection des adultes. Paris : Helbing & Lichtenhahn, 2002. (Etudes offertes au professeur J.-F Perrin)
8. **GABRIEL, A.** La personne de confiance dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Aix-Marseille : Presses Universitaires, 2004, 159 p. (collection du centre Pierre Kayser)
9. **HIRSCH, E.** Ethique, médecine et société. Paris : Vuibert, 2007, 896 p.
10. **MELIN, F.** La personne de confiance de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. In : La Loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveau droit médical ? Paris : PUF, 2003, pp. 111-124.
11. **ESPER, C.** La personne de confiance : obligations légale, morale, juridique. RGDM, 2003, 11, p. 83.
12. —. La personne de confiance. Gazette du Palais, 17 décembre 2002, 351, p. 13.
13. **PRONOST, H.** La personne de confiance. BJPH, avril 2009, dossier, 117, 4 p.

14. Décret n°2007-1702 du 30 novembre 2007 instituant un modèle de mandat de protection future sous seing privé (JORF n°280, 2 décembre 2007, p. 19537).
15. **MOUTEL, G. et MANAOUIL, C.** La personne de confiance : une nouvelle prise en compte de la dimension sociale de la relation médecin-patient ? Le Courrier de l'éthique médicale, 2004, 4, 2.
16. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (JORF n°185, 11 août 2004, p. 14277).
17. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JORF n°182, 7 août 2004, p. 14040).
18. Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du CSP (JORF, 18 décembre 2002, p. 20933).
19. **ANTONOWICZ, G.** Fin de vie : Vivre ou mourir, tout savoir sur vos droits. Paris : éd. de l'Archipel, 2007, 289 p.
20. **LEONETTI, J.** L'accompagnement en fin de vie. Rapport au nom de la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. 30 juin 2004, Vol. I et II, 1708.
21. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux Droits des malades et à la fin de vie (JORF n°95, 23 avril 2005, p. 7089).
22. Décret n°2002-637 du 29 avril 2009 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L.1111-7 et L.1112-1 du CSP (JORF n°101, 30 avril 2002, p. 7790).
23. Avis CADA n°20041846 de la **Commission d'Accès aux Documents Administratifs** du 27 mai 2004.
24. Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (JORF n°56, 7 mars 2007, p. 4325).
25. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux Directives anticipées prévues par la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (JORF n°32, 7 février 2006, p. 1973).
26. Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à La procédure collégiale prévue par la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de santé publique (JORF n°32, 7 février 2006, p. 1974).

27. Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au Contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs (JORF n°32, 7 février 2006, p. 1977).
28. **DE HENNEZEL, M.** Fin de vie et accompagnement. Rapport au nom de la mission ministérielle sur la fin de vie et l'accompagnement. 16 octobre 2003.
29. **MANAOUIL, C. et GIGNON, M.** Mise en oeuvre de la loi sur la fin de vie. RGDM, septembre 2006, 20, pp. 267-276.
30. La mission Léonetti écarte toute légalisation de l'euthanasie. **LAMOUREUX, M.** 30 novembre 2008, La Croix.
31. 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 (JORF n°304, 31 décembre 2008, p. 20631).
32. Loi n°2007-211 du 19 février 2007 instituant la fiducie (JORF n°44, 21 février 2007, p. 3052).
33. **KLIE, T. et STUDENT, J.-C.** Die Patientenverfügung. Freiburg im Breisgau : Herder, 2001.
34. **SASS, H.-M. et KIELSTEIN, R.** Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht. Münster : Münster, 2001.
35. Mental Capacity Act 2005 du 7 avril 2005, Part 1 : Persons who lack capacity, Chapter 9.
36. L'euthanasie. Service des Affaires Européennes, Sénat de la République Française. 1999. rapport.
37. Mental Capacity Act 2005 du 7 avril 2005, Part 2 : The Court of Protection and the Public Guardian, Chapter 9.
38. Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter. Bayrisches Staatsministerium der Justiz. 2001. rapport.
39. **UHLENBRUCK, W.** Selbstbestimmtes Sterben. Berlin : Klaus Vahle, 1997.
40. Étude de législation comparée n° 139 - Les droits du malade en fin de vie. Service des Etudes Juridiques, Sénat de la République Française. 2004. rapport.
41. **Conseil National des Barreaux.** Doit-on légiférer sur la fin de vie ? 3 septembre 2004. commission texte.
42. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches : conférence de consensus. Paris, 2004.

43. **CRESSARD, P.** Nous sommes dans une philosophie de soin. Bulletin d'information de l'Ordre National des Médecins, septembre-octobre 2010, 13, dossier, p. 23.
44. Avis n°70 du **Comité Consultatif National d'Éthique** du 13 décembre 2001 relatif aux Consentements en faveur d'un tiers (JCP, 2002).
45. Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin. La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès : conférence. **BERTHIAU, D.** Paris, Hôpital Cochin, 26 octobre 2007.
46. Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie. La personne de confiance, les prémices d'une relation "tripartite" légalisée : conférence. **CREPPELLE et MANOUIL, C.** Amiens, 4 juin 2007.
47. **AUBRY, R.** Notre société a du mal à appréhender la fin de vie. Bulletin d'information de l'Ordre National des Médecins, septembre-octobre 2010, 13, dossier, p. 27.
48. Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin. Vous avez dit : Personne de confiance ? La personne de confiance, quelle pratique, quelles perspectives ? : conférence. **QUETIL.** Paris, Hôpital Cochin, 27 octobre 2007.
49. **GROUILLE, D., BOURZEIX, J.-V. et TERRIER, G.** Directives anticipées et personne de confiance non formalisées par écrit : à propos d'un problème éthique posé dans le cadre de l'urgence. Médecine & Hygiène, janvier 2007, 22, pp. 27-28.
50. Avis n°63 du **Comité Consultatif National d'Éthique** du 27 janvier 2000 relatif à Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie (JCP, 2000).
51. **GENOT-POK, I., et al.** La personne de confiance en 2008. Actualités Jurisanté, novembre 2008, fascicule, pp. 4-46.
52. **HIRSCH, E. et al.** Face aux fins de vie et à la mort : éthique et pratiques professionnelles au coeur du débat. Paris : Vuibert, 2004, 304 p. (AP-HP, Espace éthique)

Sites internet

- www.cdrnfxb.org ou Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud
- www.legifrance.gouv.fr
- www.palliatif.org
- www.sfap.org de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
- www.admd.net
- www.tutelle.fr
- www.dialogpalliatif.org Portail Soins Palliatifs
- www.caritas.lu ou Patientenverfügung der Caritas Luxemburg
- www.legislation.gov.uk

Annexes

1. Formulaire d'information sur la personne de confiance distribué au personnel soignant du centre médical Paul Spillmann
2. Questionnaire patient
3. Questionnaire soignant

LA PERSONNE DE CONFIANCE

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 permet à toute personne majeure, hospitalisée ou malade, de désigner une personne habilitée à être informée et consultée lorsque le patient se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et à l'accompagner durant son séjour hospitalier

Il s'agit d'une personne majeure, suffisamment proche de vous pour connaître vos convictions, et à qui vous faites confiance (un membre de votre famille, un ami, un voisin, votre médecin traitant). Cela n'empêche pas que vous puissiez désigner une ou plusieurs autre(s) personne(s) à prévenir en cas de besoin.

QUI PEUT DESIGNER LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Tout patient majeur sauf celui placé sous tutelle

QUI PEUT ÊTRE UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Toute personne librement choisie par le patient dans son entourage, en qui il a toute confiance, et qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant.

QUAND DESIGNER LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

A tout moment, par écrit, à dater et signer. La désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation ou jusqu'à sa révocation, par écrit de préférence.

UNE SEULE personne de confiance peut être désignée.

LE ROLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

- Accompagner la personne hospitalisée dans ses démarches et notamment l'assister, si cette dernière le souhaite, au cours des entretiens médicaux, pour l'aider dans ses décisions.
- Rôle consultatif dans le cas où la personne hospitalisée serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir les informations nécessaires. La personne de confiance témoigne d'indications qui lui auraient été données par la personne malade, mais ne peut se substituer à elle, c'est-à-dire consentir ou refuser en son lieu et place. La personne de confiance n'est pas titulaire du droit d'être informée sur l'état de santé de la personne hospitalisée et ne dispose pas d'un droit d'accès à son dossier médical
- En cas de conflit avec vos proches l'avis de la personne de confiance prévaudra, sauf décision du juge.

PERSONNE DE CONFIANCE ET PERSONNE À PRÉVENIR

En entrant à l'hôpital on vous demande d'indiquer la personne à prévenir en cas de besoin. Cette personne à prévenir est distincte de la personne de confiance. La personne de confiance est désignée par écrit signé de votre part et a vocation à être présente à vos côtés chaque fois que vous le souhaitez.

PERSONNE DE CONFIANCE, QUESTIONNAIRE PATIENT

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Sexe :

Antécédents / Terrain :

Dit connaître la notion : OUI - NON

Connait réellement la notion : OUI - NON

Connait la différence entre personne de confiance et personne à prévenir : OUI - NON

Connait la différence entre la personne de confiance déclarée au cours d'une hospitalisation et celle déclarée en ville ? OUI - NON

Déclaration d'une personne de confiance au cours de cette hospitalisation? OUI - NON

Si OUI, qui est-ce ?

Conjoint

Frère / Sœur

Enfant : Fils / Fille

Médecin Traitant

Tuteur

Autre, précisez :

Si NON, pourquoi ?

Pas concerné

(Plusieurs réponses possibles)

Ne connaît pas la notion

Pas bien compris le concept

Manque d'information - Ne sait pas comment faire

Sur le point de le faire

Personne ne l'a proposé

Incapacité de réponse : troubles mentaux, confusion, démence, coma...

A déjà rédigé des directives anticipées

A déjà une personne de confiance déclarée

Source d'angoisse

Autre, précisez :

Déclaration d'une personne de confiance avant l'hospitalisation ?

OUI - NON

Si OUI, qui est-ce ?

Si c'est la même personne que pour cette hospitalisation, veuillez cocher cette case ☐

Quid de maintenant ? Déclaration immédiate

Prêt à choisir mais doit encore réfléchir

Plutôt pas décidé, ne choisira probablement personne pour le moment

Pas concerné, pas envie / besoin de déclarer quelqu'un

Dans l'incapacité de déclarer (pourquoi ? :)

Intéressé par une documentation sur le sujet ?

OUI - NON

Intéressé par une carte, où figure l'identité de la personne de confiance?

OUI - NON

Intéressé par une banque de données nationale ?

OUI - NON

PERSONNE DE CONFIANCE, QUESTIONNAIRE PERSONNEL SOIGNANT

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (...) ».

Cette enquête servira à appréhender les difficultés inhérentes à la désignation de la personne de confiance ainsi que les limites de l'outil, principalement concernant les personnes fragiles.

Les informations recueillies ici seront strictement anonymisées et ne serviront que pour la rédaction de la **thèse de médecine** de **M. CHRISTMANN Abraham** dans le cadre d'une étude réalisée dans l'ensemble du **centre médical Paul Spillmann**, et non à des fins commerciales.

Le Soignant : Nom : Fonction :

Le Patient : Nom : Prénom :

 Date de naissance : Date d'admission :

A l'admission, le patient a-t-il déclaré une personne de confiance ? Spontanément - A la demande - NON

Si OUI, qui est-ce ? Conjoint

Frère / Sœur

Enfant : Fils / Fille

Médecin Traitant

Tuteur

Autre, précisez :

Si NON, pourquoi ? (*plusieurs réponses possibles*)

Pas concerné	Rien de prévu pour la déclaration (pas de document spécifique)
Oubli	Document pas adéquat
Charge de travail trop importante	A déjà rédigé des directives anticipées
Pas une priorité / préoccupation	A déjà une personne de confiance déclarée
Hospitalisation trop courte	Patient incapable de répondre (coma, confusion, troubles mentaux, démence...)
Ne connaît pas la notion / Manque d'information	Refus du patient, précisez pourquoi :
Sur le point de le faire	Anxiogène
Ne sait pas comment faire	Autre, précisez :

En cas de personne de confiance déclarée, l'équipe y a-t-elle eu recours ?

OUI - NON

Et si nous parlions de vous maintenant ?

Cette partie est destinée à apprécier le ressenti des soignants quant à l'utilité et la faisabilité de l'outil. Elle est aussi anonyme et à remplir une seule fois par soignant.

Connaissez-vous la différence entre la personne de confiance déclarée au cours de l'hospitalisation et celle déclarée en ville ?

OUI - NON

Selon vous, à l'hôpital, qui doit faire déclarer la personne de confiance au patient ?

L'agent administratif

L'assistant social

Le médecin

L'infirmier

L'aide-soignant

Autre, précisez :

Seriez-vous intéressé par une documentation sur le sujet ?

OUI - NON

Seriez-vous intéressé par une carte, où figure l'identité de votre personne de confiance?

OUI - NON

Seriez-vous intéressé par une banque de données nationale, dans laquelle figure l'identité de votre personne de confiance?

OUI - NON

Avez-vous déclaré votre personne de confiance ?

OUI - NON

Commentaires libres :

Ce questionnaire est terminé, merci du temps que vous y avez consacré...

Table des matières

Liste des Professeurs	1
Remerciements	7
Serment	12
Plan	13
Introduction.....	14
PARTIE I : Les bases légales	16
1. Le point de vue du juriste.....	16
1.1. Modalités et formalités.....	16
1.1.1. Les personnes concernées	16
1.1.1.1. Qui peut désigner ?	16
• Les mineurs.....	17
• Les incapables majeurs.....	17
1.1.1.2. Qui peut être désigné ?	18
• Une personne physique.....	19
• Une désignation intuitu personae	19
1.1.2. La désignation.....	20
1.1.2.1. Le dispositif	20
1.1.2.2. Le moment.....	21
1.1.2.3. Le consentement de la personne de confiance	22
1.2. La personne de confiance dans la relation médecin-malade	23
1.2.1. Rôle et obligations de la personne de confiance	23
1.2.1.1. Ses missions	23
• Durant l'hospitalisation	23
• En médecine libérale	24
• Dans le champ de la recherche biomédicale.....	25
• Dans les réseaux de soins	25
• Lors de la fin de vie	26
1.2.1.2. Ses obligations juridiques	26

•Le secret médical, l'information et la personne de confiance	26
•La responsabilité de la personne de confiance	28
1.2.2.Changements dans les relations juridiques entraînés par cette désignation	29
1.2.2.1.Le médecin et la personne de confiance.....	29
1.2.2.2.La question du médecin traitant	30
1.2.2.3.Le cas des hospitalisations en psychiatrie	30
1.2.2.4.La place de la famille	31
2. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti »	32
2.1. Les droits des patients renforcés.....	33
2.2. L'expression de la volonté des patients.....	34
2.2.1.Les directives anticipées.....	34
2.2.2.La personne de confiance, porte parole de la personne en fin de vie.....	35
2.2.2.1.L'information sur le droit de désigner une personne de confiance.....	35
2.2.2.2.Désignation et missions de la personne de confiance	36
2.2.2.3.Consultation de la personne de confiance	36
2.3. Quelques regrets cependant.....	37
3. Evolution et avenir de la personne de confiance : le mandataire ? Ou la loi des tutelles de 2007	39
3.1. Un bref aperçu	39
3.2. Le mandat de protection future	40
4. Vers une harmonisation européenne ?	43
4.1. Des représentants divers pour des décisions diverses.....	44
4.1.1.L'activité générale de soins	44
4.1.2.Les actes graves.....	45
4.2. L'expression du patient : la complexité du rôle du représentant	47
5. Cas pratique : Comment gérer les situations des patients inconscients en fin de vie? ...	49
PARTIE II : Enquête au centre Spillmann du CHU de Nancy.....	52
1. Méthodologie.....	54
2. Résultats.....	56
2.1. Population étudiée.....	56
2.2. La personne de confiance vue par le patient.....	57

2.3. La personne de confiance vue par les soignants	60
2.4. Comparatifs des données patients/soignants	62
2.4.1.Déclaration d'une personne de confiance par le patient par rapport à celle enregistrée par le soignant	62
2.4.2.Identité de la personne de confiance pour le patient et celle pour le soignant.	64
2.4.3.Déclaration d'une PC par le patient à la fin de l'étude par rapport à celle enregistrée par le soignant	65
2.4.4.Corrélation entre PC pour les soignants et le degré de connaissance de celle-ci ainsi que d'autres variables.....	66
2.4.5.Durées d'hospitalisation en fonction du degré de connaissance et de la désignation de la PC	67
2.4.6.Connaissance de la PC en fonction de la déclaration pour les soignants	68
2.4.7.Personne de confiance en fonction du sexe	69
2.4.8. Les incapacités selon la perception des soignants et de l'examineur	70
3. Discussion.....	71
PARTIE III : Propositions	77
Conclusion	80
Bibliographie	82
Sites internet	86
Annexes	87
LA PERSONNE DE CONFIANCE	88
PERSONNE DE CONFIANCE, QUESTIONNAIRE PATIENT	89
PERSONNE DE CONFIANCE, QUESTIONNAIRE PERSONNEL SOIGNANT	91
Table des matières	93

VU

NANCY, le **03/01/2011**

Le Président de Thèse

Professeur J-D. DE KORWIN

NANCY, le **03/01/2011**

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Par délégation,

Mme le Professeur K. ANGIOÏ

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/3518

NANCY, le **06/01/2011**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON

ABSTRACT

Introduction: Law N°2002-303 of 4 March 2002 on the trustworthy person allows an adult person (or grown-up person) to designate a "trustworthy person" who can be a relative, a close friend or a selected doctor, in order to support, back-up when decisions must be taken and represent her if needed. **Objectives:** After having defined the patient-doctor relationship in a legal way/basis, we studied the reliability of the patient designation in hospital where flow-up care and palliative care are given at the Medical Center Paul Spillmann at the CHU Nancy. **Method:** We compared answers given by an hetero-valuation's results from vulnerable patients to semi-directive questionnaires distributed to health-care workers over a six month period. Moreover, we tried to figure out who is designate and what are the declaration's limits, in evaluating the concept degree learnt. **Results:** 89 "patient-doctor couples" were selected over 101. 34.83% of patients were judged incompetent when designating a Trustworthy person. Less than a third of the patients who chose a trustworthy person recalled having one, according to what healthcare workers say. Almost one person over two doesn't know what is a trustworthy person. A close relative (such as a child, husband and wife and not the referent doctor) was picked after the patient received enough information. The lack in information is the principal cause to the concept poor diffusion and utilization. There is a dissention between the trustworthy person designation to healthcare workers and the trustworthy person designation declared by patients. **Discussion:** It seems that vulnerable population, who are the measure's first "target", aren't well represented by this measure. Patients and Healthcare workers information and knowledge about the trustworthy person's mission and part are clearly insufficient. **Conclusion:** The "trustworthy person"'s creation allows patients to have a representative, someone who can stand for them and who can evoke/serve their will in case they couldn't do it themselves. Nevertheless, this law suffers from numerous deficiencies which make it tough to apply. The patient incapacity valuation remains an ethical and legal open question.

FRENCH TITLE

The trustworthy person in France : (National) Legal bases and practices issues. Survey conducted at the medical center Paul Spillmann at the CHU Nancy.

DOCTORAL DISSERTATION / THESIS - YEAR 2011

KEYWORDS

Law ; Physician patient relation ; Human ; Legislation ; Palliatives cares ; General practice

UFR ADDRESS

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY-1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX

RESUME / ABSTRACT

Introduction : La loi du 4 mars 2002 permet à toute personne majeure de désigner une personne de confiance (PC) qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, afin de la soutenir, l'aider dans ses décisions et la représenter si besoin. **Objectif :** Après une définition légale de ce concept au sein de la relation médecin-patient, nous avons étudié la fiabilité de cette désignation par le patient dans des unités de soins de suite et de soins palliatifs du centre médical Paul Spillmann du CHU de Nancy. **Méthode :** Nous avons comparé les réponses données à une hétéro-évaluation menée auprès de patients vulnérables à celles de questionnaires semi-directifs distribués aux personnels soignants sur une période de 6 mois. Nous avons également cherché à connaître qui est désigné et quels sont les freins à la déclaration, en évaluant entre autres le degré de connaissance de la notion. **Résultats :** Au total 89 « couples » patients-soignants sur 101 ont été retenus. 34,83% des patients sont jugés inaptes à désigner une PC. A peine plus d'un tiers des patients ayant désigné une PC aux dires des soignants avaient conscience d'en avoir une. Près d'1 malade sur 2 ne savait pas ce qu'est une PC. Un parent direct (enfants, conjoint et non le médecin traitant) était désigné après information du patient. C'est le manque d'information qui est un frein principal à la diffusion et à l'utilisation du moyen. Il existe une discordance entre les désignations des PC recueillies par les soignants et celles déclarées selon les patients. **Discussion :** Il semble que les populations vulnérables qui sont la principale « cible » de la mesure ne soient pas bien représentées via ce moyen. L'information et la connaissance par les malades et les soignants des rôles et missions de la personne de confiance sont clairement insuffisantes. **Conclusion :** La création de la « personne de confiance » permet aux patients, d'avoir un représentant, une personne capable de se faire le messenger de leur volonté dans le cas où ils ne pourraient plus le faire. Cependant cette loi souffre de nombreuses carences qui la rendent difficile à appliquer. L'évaluation de l'incapacité du patient reste une question éthique et légale ouverte.

TITRE EN ANGLAIS / ENGLISH TITLE

The trustworthy person in France : (National) Legal bases and practices issues. Survey conducted at the medical center Paul Spillmann at the CHU Nancy.

THESE de MEDECINE GENERALE – ANNEE 2011

MOTS-CLEFS / KEYWORDS

Loi ; Relation médecin malade ; Homme ; Législation ; Soins palliatifs ; Médecine générale

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR / UFR ADDRESS

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY-1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
