



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

La personne de confiance

The trusted person

A. Renault

Jeune équipe de recherche « Éthique, professionnalisme et santé », JE 2535, UBO, service de réanimation médicale et surveillance continue, CHU La Cavale Blanche, boulevard Tanguy-Prigent, 29609 Brest cedex, France

Reçu le 12 octobre 2010 ; accepté le 12 octobre 2010

Disponible sur Internet le 4 novembre 2010

MOTS CLÉS

Personne de confiance ;
Réanimation/
Législation ;
Modalité de décision ;
Autonomie ;
Éthique clinique

KEYWORDS

Trusted person;
Intensive Care
Unit/Legislation;
Decision-making;
Personal autonomy;
Ethics clinical

Résumé La loi du 4 mars 2002 permet au patient hospitalisé de désigner une personne de confiance qui peut le soutenir, l'aider et le représenter tout au long de sa maladie. Le rôle de la personne de confiance a été renforcé par la loi du 22 avril 2005 puisque son avis prévaut sur tout autre avis non médical. Cet article a pour objectif d'expliquer les missions de la personne de confiance et de discuter les limites de cette désignation.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary The French law of March 2002 allows the hospitalised patient to designate a trusted person who can support, help and represent him throughout his disease's course. This role has been strengthened by the law of April 2005. This article aims to explain the mission of the trusted person and discuss the limitations of such designation.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme les droits de la personne malade, accentue la portée du devoir d'information du patient, confirme la nécessité de recueillir l'expression de sa volonté [1]. L'article L1111-6 de cette loi instaure la notion de personne de confiance, personne habilitée à seconder le patient dans son parcours de soin mais ayant également la

capacité à le représenter s'il est dans l'impossibilité à exprimer sa volonté. La place de la personne de confiance a été renforcée par la loi du 22 avril 2005, relative à la fin de vie, puisque son avis prévaut sur tout autre avis non médical, en dehors des directives anticipées [2]. La plupart des patients de réanimation sont dans l'incapacité de prendre une décision pour eux-mêmes et la famille devient, le plus souvent, l'interlocuteur principal pour recevoir l'information [3].

Cet article a pour objectif de décrire les modalités de nomination et les missions de la personne de confiance, puis

Adresse e-mail : anne.renault@chu-brest.fr

de discuter, à la lumière de la littérature, sa réelle place dans la pratique quotidienne.

La désignation de la personne de confiance

La désignation de la personne de confiance est régie par l'article L.1111-6 du Code de la santé publique : toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, pouvant être un membre de la famille, un proche ou le médecin traitant. Cette désignation peut se faire à tout moment ou lors d'une hospitalisation. Chaque établissement de santé doit obligatoirement informer le patient de cette possibilité, en lui précisant les missions de la personne de confiance. Cette désignation doit être faite par écrit, mentionnant le nom et les coordonnées de la personne désignée, daté et signé par le patient. Ce document doit figurer dans le dossier médical du patient. Elle est révocable à tout moment. La loi du 4 mars 2002 précise que la désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. La désignation d'une personne de confiance relève de la seule décision du patient et n'a aucun caractère obligatoire.

Le rôle de la personne de confiance

Le rôle de la personne de confiance varie en fonction de l'état du patient. Lorsque le patient est en état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance peut, à sa demande, l'accompagner dans toutes ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Le médecin ne peut pas refuser sa présence, ce qui contribue à une dérogation du secret professionnel. Cependant, le patient reste le titulaire du droit à l'information et au consentement. La volonté de la personne de confiance ne peut se substituer à celle du patient. Les informations confidentielles, que le patient aurait pu dire au médecin, ne doivent pas être communiquées à la personne de confiance. Elle n'a pas accès au dossier médical. Lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer, la personne de confiance doit être consultée en priorité. Elle rapporte alors la volonté du patient en donnant témoignage de sa parole et de ses choix (art L1111-4 et L1111-6 du CSP). Son rôle est d'autant plus important que la loi précise qu'elle doit alors recevoir l'information nécessaire à cette fin (art L1111-6 du CSP). Néanmoins, le législateur requiert uniquement la consultation et non le recueil du consentement de la personne de confiance. Cette dernière ne bénéficie donc pas d'un pouvoir de décision, qui revient au médecin, mais d'une simple voix consultative. Il ne pourrait être reproché aux médecins de ne pas respecter l'avis de la personne de confiance dès lors que l'équipe a pris une décision dans l'intérêt du patient [4]. Lors de la fin de vie, son rôle a été renforcée par la loi du 22 avril 2005 puisque :

« lorsqu' une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées. . . » (Art L 1111-12 du CSP).

Lors d'une recherche biomédicale, le consentement libre, éclairé et express du patient doit être recueilli préalablement à sa réalisation. Cependant, l'article L1122-1-2 CSP dispose, qu'en cas de recherches biomédicales à mettre en œuvre dans des situations d'urgence, ne permettant pas de recueillir le consentement préalable du patient, un membre de la famille ou la personne de confiance peut donner son autorisation à cette recherche (loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique et la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique). Il ne s'agit donc plus d'une simple consultation même si le consentement du patient devra être recherché dès que celui-ci sera en état de le donner. La personne de confiance est à différencier de la personne à prévenir. Celle-ci sera contactée en cas d'aggravation de l'état de santé du patient ou pour toute autre nécessité alors que la personne de confiance est amenée à jouer un rôle dans la relation de soin. Les deux rôles peuvent être tenus par la personne de confiance. Ce dispositif existe dans la plupart des pays de l'Europe de l'Ouest. Cependant, les modes de nomination et l'étendue des fonctions diffèrent selon les pays [5].

Qu'en est-il depuis la promulgation de ces deux lois ?

Le groupe de recherche FAMIREA a conduit un sondage auprès de 8000 personnes représentatives de la population générale résidant en France afin de connaître leur intérêt sur la nomination d'un représentant si elles étaient hospitalisées en réanimation. Plus de 90 % des personnes interrogées se sont déclarées favorables à cette désignation et 85 % souhaitent que leur représentant participe aux décisions avec les médecins [6]. Ces personnes interrogées désigneraient en premier lieu leur conjoint (60%), les parents (15%), les enfants (13%), un ami (5%), leur médecin traitant (1%). Cependant, cette désignation est loin d'être réelle dans la pratique quotidienne, du fait, en premier lieu, de la méconnaissance de la loi [7–9]. De plus, lors de l'admission en urgence, la majorité des patients sont dans l'incapacité à nommer une personne de confiance. En réanimation, plus d'un tiers des patients n'est plus en capacité à la désigner [10, 11]. Si l'équipe médicale nomme un proche comme interlocuteur privilégié, ce choix n'est confirmé, a posteriori, par le patient que dans deux tiers des cas [12]. La connaissance de la loi est variable parmi les soignants. Une enquête intitulée « Loi du 4 mars 2002 : quelles influences sur les activités de soins à l'hôpital ? » a été menée par l'AP-HP de Paris un an après la promulgation de la loi (été 2003) auprès de professionnels de santé (60% de médecins, 40% de paramédicaux). Le contenu de la loi du 4 mars 2002 est méconnu par 2,9% des enquêtés alors que 38,5% disent le connaître mais sans en avoir lu précisément son contenu. Enfin, 56% mentionnent avoir lu le texte de la loi. À la question « savez vous que vous pourriez être choisi comme personne de confiance », seul 60% des médecins répondent oui alors qu'ils étaient plus de 80% à dire connaître la notion de personne de confiance. Dans cette même enquête, 89% d'entre eux sont prêts à accepter cette mission, leur permettant de reprendre ce rôle global de médecin de famille dont certains s'inquiétaient de la disparition [13].

Les limites à cette désignation

Les modalités de désignation de la personne de confiance

La plupart des établissements de santé ont mis en place un dispositif de désignation de la personne de confiance. Cependant, cette nomination reste souvent un processus administratif, sans réel temps d'explication ni de délai de réflexion pour la nommer. Cette modalité de désignation pose problème également pour les soignants. Dans l'étude de Ferrand et al. sur la désignation de la personne de confiance en réanimation, les infirmières signalaient qu'elles ne demandaient pas à un patient compétent s'il avait désigné une personne de confiance. Il leur semblait difficile de parler de son rôle, elles avaient le sentiment de « projeter » le patient dans une situation pouvant être source de stress et d'angoisse [11].

La responsabilité de la personne de confiance

La personne qui accepte d'être personne de confiance assume une obligation juridique, proche de celle de mandataire, engageant sa responsabilité. Elle ne saurait accepter d'être le porte parole du patient sans avoir un minimum de connaissance sur sa volonté quant aux traitements et futurs soins [14,15]. Il n'est pas précisé dans la loi que la personne de confiance doit être avertie de cette nouvelle qualité qui lui est attribuée, ni qu'elle est sensée donner son accord à cette désignation. Comment la personne de confiance peut-elle être avertie de cette désignation quand celle-ci se fait au moment de l'admission? Cependant, cela ne veut pas pour autant dire que la personne de confiance sera tenue par cette désignation unilatérale si elle n'y consent pas. Il ne faudrait pas non plus négliger le poids de la responsabilité pour cette personne de confiance alors qu'elle n'aura parfois ni la compétence ni peut-être la volonté d'éclairer des choix difficiles. Quand la personne de confiance acceptera un soin et que cet avis vaudra de fait « consentement », cela fera peser sur elle une lourde charge, surtout en cas de survenue de complications voir d'un décès.

La fiabilité du discours de la personne de confiance

Le médecin cherche auprès de la personne de confiance le témoignage des volontés du patient. Cependant, le risque d'obtenir l'avis de celle-ci à la place des volontés du patient n'est pas négligeable. Le médecin devra faire preuve de réflexion et de vigilance. Des études ont été menées aux États-Unis sur la valeur des décisions du *surrogate*, mandataire du patient. Plus des deux tiers des *surrogates* interrogés avouaient n'avoir aucune certitude de donner l'expression de la volonté du patient. Lors de construction de scénarios afin de comparer les décisions que prendraient les patients et leur personne de confiance, les réponses étaient différentes dans plus d'un tiers des cas. La différence dans les réponses n'était pas améliorée par des échanges préalables entre le patient et sa personne de confiance [16,17]. La personne de confiance, dans une telle situation, doit être en capacité à requérir et à maîtriser

les informations nécessaires à la prise de décisions, faire valoir les volontés du patient. Cependant, la personne de confiance tout comme la famille doit elle-même s'adapter à ce qui se passe dans une telle situation. Des symptômes d'anxiété et de dépression ont été trouvés chez plus de 70% des proches de patients en réanimation, plus particulièrement chez les conjoints [18]. Dans une autre étude, 60% des membres de la famille dont le proche était décédé après une décision de limitation ou d'arrêt de traitement actifs et 80% de ceux qui avaient été impliqués dans la décision présentaient, six mois plus tard, un syndrome de stress post-traumatique [19]. Dans ces conditions, la personne de confiance ou la famille ont-elles alors toute la faculté pour rapporter les volontés du patient, donner un avis, prendre des décisions? Y aura-t-il un retentissement psychologique sur la personne de confiance qui aura seule donné son avis?

La personne de confiance et l'intime

Le refus de la mort, la quête d'immortalité, la mise en science de la mort et bien d'autres illustrations démontrent à quel point la peur de mourir est vive dans notre société [20]. Choisir une personne de confiance revient à parler de la maladie, d'un handicap, de la fin de vie, de la mort et personne n'est enclin à parler de cet intime [7]. Comment alors désigner une personne de confiance qui sera le porte-parole des désirs et pensées du patient alors même que le sujet n'a pas été abordé? Même s'il y a eu réflexion, les volontés peuvent être différentes selon que la situation est hypothétique ou présente : penser ne pas vouloir vivre ou vouloir a priori vivre dans certaines conditions peut changer lorsque la personne est confrontée à ces situations. Certains ont pu penser que faire ce choix « à tête reposée » pouvait contribuer à minorer si ce n'est à gommer totalement l'aspect angoissant ou traumatisant du choix.

Les perspectives

L'information doit toujours être délivrée au patient si celui-ci est en capacité de la recevoir. Cependant, la personne de confiance peut devenir une personne ressource, être un soutien pédagogique, relationnel et psychologique pour le patient. Parfois, de nombreuses personnes demandent à être informées avec souvent des demandes et des discours contradictoires. Elle devient alors, pour le médecin, l'interlocuteur privilégié parmi les proches du patient. Cette désignation peut alors permettre de prévenir les malentendus, voire les conflits entre famille-soignants. La personne de confiance peut être remarquable par sa connaissance du patient et être une aide importante notamment lors de l'annonce d'une maladie. Compte tenu des limites évoquées précédemment, il semble important que chaque établissement de santé mène une réflexion sur les modalités d'information du public sur cette nomination en évitant de devenir un processus administratif supplémentaire. Au cours de l'accueil du patient, on pourrait envisager que le médecin ou l'infirmière l'informe de cette disposition, laisse un temps de réflexion, donnant alors un sens à la place de la personne de confiance dans la démarche de soins [21].

Conclusion

La loi du 4 mars 2002 et celle du 22 avril 2005 permettent à chaque patient de nommer une personne de confiance. La prise en compte de l'avis de cette personne qui va de pair avec les directives anticipées soulève la question éthique et sociale de la confiance dans la relation de soins : pourquoi doit-on désigner par écrit ce que la déontologie et l'éthique préconisent ? N'y a-t-il pas là le signe d'une crise de la confiance dans la société et dans la relation de soins ? À qui faire confiance pour porter et faire valoir, en son nom, ses volontés, ses désirs et ses besoins quand il devient impossible de les dire ? Répondant à la demande sociale, la création juridique de cette personne de confiance apparaît comme un nouvel outil de la relation médecin-patient que nous devons intégrer à notre pratique quotidienne. Ainsi, entre démarche clinique, éthique et droit, ce nouvel outil de la relation soignants-soignés doit nous amener à nous interroger en permanence sur l'abord de la personne et sur le distinguo entre approche administrative et approche médicale d'une question qui touche avant tout à l'humain et à l'intime. Si la notion de personne de confiance semble critiquable, elle a éventuellement pour effet de mettre en communication et en relation l'ensemble des intervenants dans la démarche de soins.

Conflit d'intérêt

Aucun.

Références

- [1] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002. Décret n° 2002-437 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et établissement e santé, en application des articles L1111-7 et L1112-1 CSP, JO n° 101 du 30 avril 2003, <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- [2] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF du 23 avril 2005, <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- [3] Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, et al. L'information au patient de réanimation et à ses proches, le point de vue de la SRLF. *Reanimation* 2001;10:571-81.
- [4] Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Jarde O, Hervé C. La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques. *Ethique Sante* 2005;2:191-8.
- [5] Lautrette A, Peigne V, Watts J, Souweine B, Azoulay E. Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: a European perspective. *Cur Opin Crit Care* 2008;14:714-9.
- [6] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med* 2003;31:1711-4.
- [7] Renault A, Lefevre M, Prat G et al. La personne de confiance : une simple ligne à remplir ? *Reanimation* 2008;1:553.
- [8] Thirion M, Pajot O, Hellmann R et al. Le référent familial et la personne de confiance en réanimation : choisit on la bonne personne ? *Reanimation* 2008;17:S214.
- [9] Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance : insuffisamment connus par les malades. Enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes. *Presse Med* 2009;38:534-40.
- [10] Roupie E, Santin A, Boulme R, et al. Patients preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med* 2000;26:52-6.
- [11] Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, et al. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001;27:1360-4.
- [12] Lautrette A, Giraud C, Ratéro PA, et al. La personne de confiance : une exigence légale confrontée à la réalité de la réanimation. *Reanimation* 2008;17: S215.
- [13] Guerrier M, Ellenberg E, Mislawski R, Hirsh E, Ponelle V. Enquête préliminaire sur la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Quelles influences sur les soins à l'hôpital ? Observatoire éthique et soins hospitaliers. Espace Ethique de l'Assistance Publique. 3 mars 2003.
- [14] Gabriel A. La nature juridique de la mission de la personne de confiance. Aix-Marseille: Presses Universitaires; 2004. p. 91-111.
- [15] Moulay-Leroux S. La personne de confiance, sujet importun du droit médical. *Soins Cadre Sante* 2007;62:55-7.
- [16] Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 2001;161:421-30.
- [17] Shalowitz DL. The accuracy of surrogate decisions markers. *Arch Intern Med* 2006;206:493-7.
- [18] Pochard F, Darmon M, Fassier T, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care* 2005;20:90-6.
- [19] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Resp Crit Care Med* 2005;171:987-94.
- [20] Lenoir F. La mort et l'immortalité. In: *Encyclopédie des savoirs et des croyances*. Paris: Bayard éd; 2004.
- [21] Sansonetti M. La personne de confiance en cancérologie chez les personnes âgées. Un concept angoissant, une meilleure connaissance pour une meilleure prévention. *NGP* 2007;7(42):24-8.