

La personne de confiance en gériatrie

Mardi 8 novembre 2005, CIMG, Toulouse

Pradines B. Service de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier d'Albi. 81013 ALBI Cedex.
Site : <http://users.aol.com/Dgeriatrie/>
e-mail : bpradines@aol.com

Cassaigne P. Unité Mobile de Gériatrie. Centre Hospitalier d'Albi. 81013 ALBI Cedex.

Hamié W. Service de Soins de Suite et de Réadaptation. Centre Hospitalier d'Albi. 81013 ALBI Cedex.

Manteau R. Service de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier d'Albi. 81013 ALBI Cedex.

Plan de l'exposé

Introduction

Que se passe-t-il quand il n'y a pas nécessité de recours à une personne de confiance ?

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Qui est la personne de confiance ?

Quelles sont les situations implicitement concernées ?

Quels sont les droits de la personne de confiance ?

Quelles sont les limites des droits de la personne de confiance ?

Quels sont les devoirs de la personne de confiance ?

Quels sont les devoirs des soignants ?

Quels moyens mettre en œuvre ?

Commentaires

Conclusion

Introduction

Noble but : considérer son interlocuteur d'abord comme une personne avant d'être un(e) malade passif ou un(e) patient(e). Cette évolution des relations entre les soignants et les soignés répond à des attentes légitimes déjà anciennes.

Dans la pratique quotidienne auprès des aînés, nos patients ne sont pas toujours à même de saisir les paroles ou les écrits, de les comprendre et d'y répondre.

L'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique, issu de la loi ¹ du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé institue la personne de confiance dans les cas où la personne soignée « serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

Que se passe-t-il quand il n'y a pas nécessité de recours à une personne de confiance ?

La personne soignée est ici capable de recevoir l'information et d'exprimer sa volonté.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » ²

Puis, un peu plus loin dans la même loi ³:

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Ainsi, le texte est très clair : l'information et l'accord de la personne soignée sont indispensables avant tout acte de soin.

Or, en gériatrie, dès que les troubles cognitifs deviennent modérés à sévères, même si l'information mérite longtemps d'être proposée, il devient souvent difficile d'obtenir un consentement pertinent.

1 loi n° 2002-303 de 2002

2 Art. L. 1111-2 de la loi n° 2002-303 de 2002

3 Art. L. 1111-4 de la loi n° 2002-303 de 2002

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Toute personne majeure peut effectuer par écrit cette désignation ⁴.

Il appartient implicitement au patient d'informer la personne qu'il aura choisie et d'obtenir son accord.

Du fait de la forte prévalence des démences chez les personnes âgées, il existe souvent une impossibilité de désignation par écrit d'une personne de confiance. Cette démarche devra donc être le plus souvent largement anticipée dans les conditions pathologiques, au moins dès l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique susceptible de compromettre la compréhension de l'information médicale et l'expression de la volonté.

Par ailleurs, il n'est pas réaliste d'attendre l'entrée dans un établissement de santé du fait du caractère souvent inopiné des hospitalisations et de la fréquence des syndromes confusionnels en pathologie aiguë.

Au mieux, il convient de s'interroger sur la pertinence de la désignation d'une personne de confiance dès la majorité de tout citoyen du fait du caractère largement imprévisible des aléas de santé.

La révocation de la personne de confiance par l'intéressé ⁵, toujours possible, relèvera aussi d'une condition mentale minimale du malade.

Qui est la personne de confiance ?

Tout d'abord, la désignation d'une personne de confiance n'est pas une obligation.

La personne de confiance est unique. Le texte ne prévoit pas la possibilité de désigner plusieurs personnes de confiance.

Elle n'est pas n'importe qui. Elle ne peut pas se désigner elle-même.

La loi la définit comme « un parent, un proche ou le médecin traitant »⁶.

Si les termes de « parent » et de « médecin traitant » ne prêtent guère à ambiguïté, il n'en est pas de même du « proche ».

Le mot « proche » est ainsi défini dans l'Encyclopaedia Universalis ⁷ quand il est employé comme nom :

4 Art. L. 1111-6. de la loi n° 2002-303 de 2002

5 Art. L. 1111-6. de la loi n° 2002-303 de 2002

6 Art. L. 1111-6. de la loi n° 2002-303 de 2002

7 © Encyclopædia Universalis 2004, tous droits réservés

- parent, ami.
 - personne avec qui l'on a des affinités.
- Ce qui nous renvoie à la définition de l'affinité ⁸ :
- en droit, analogie, ressemblance, communauté de vues ou accord de caractères.

Une différence apparaît entre la notion de "confiance" et celle "de tiers". En effet comment faire confiance à une personne sans la connaître antérieurement ? Dès lors, il ne semble pas logique de désigner un simple tiers comme personne de confiance. Cela semble, d'ailleurs, contraire à l'esprit de la loi ⁹.

Quelles sont les situations implicitement concernées ?

Reprenons les termes de la loi : de quoi souffrent les personnes qui sont « hors d'état de recevoir l'information nécessaire à l'expression de leur volonté » ?

Certains cas n'appellent pas de commentaire : coma profond, anesthésie générale, sédation, confusion, états végétatifs...

De façon générale, les troubles de la perception, les troubles cognitifs et les troubles de l'expression verbale et écrite sont implicitement désignés.

Les troubles sensoriels sévères sont rarement en cause quand ils sont isolés : surdité ou cécité totales n'interdisent pas à elles seules une communication, même si cette dernière requiert une approche particulière.

Par contre, lorsqu'ils sont combinés, ces troubles sont à même de limiter ou d'interdire la relation verbale et écrite.

Les troubles cognitifs sont des obstacles quotidiens à la communication.

Cependant, une attitude méthodique permet longtemps de limiter cette difficulté (Small J.A, 2002).

Les troubles mnésiques n'empêchent pas forcément une information adéquate.

Pourtant, leur sévérité interdit souvent une expression fiable en réponse à l'information fournie. De plus, ils sont rarement isolés. Ils s'associent le plus souvent, surtout en institution, à des altérations des autres fonctions cognitives : agnosie, apraxie, troubles du langage et des fonctions exécutives.

Les troubles de l'expression verbale, tels que les aphasies et les dysarthries ne sont pas des obstacles infranchissables à la communication. Pourtant, ici aussi, ils sont rarement isolés. De plus, ils s'accompagnent le plus souvent de troubles de l'expression écrite, voire d'agraphie.

⁸ idem

⁹ Site <http://www.village-justice.com/articles/> accessible le 14 octobre 2005 à l'adresse : <http://www.village-justice.com/articles/personne-confiance,536.html>

Quels sont les droits de la personne de confiance ?

Elle doit être consultée lorsque la personne soignée 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 prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.¹⁰

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. »¹¹

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie apporte une précision sur les droits de la personne de confiance dans cette situation.

Son avis « 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. »¹²

Ces directives anticipées doivent avoir été rédigées « moins de trois ans avant l'état d'inconscience », ce qui ne manque pas de rendre perplexe dans la situation des démences. En effet, la notion d'inconscience relève plutôt des comas que des stades avancés des démences (Reisberg et al, 1982). Par ailleurs, il est fréquent que la phase pendant laquelle le malade dément est « hors d'état d'exprimer sa volonté » soit bien supérieure à trois années. Tout au plus pourra-t-on conseiller aussi longtemps que possible le renouvellement des directives tous les trois ans ou bien lors d'un événement intercurrent.

Quelles sont les limites des droits de la personne de confiance ?

La désignation de la personne de confiance est valable seulement pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.¹³ Dans cette dernière hypothèse, il conviendra que ce désir soit explicite.

Si elle doit bien être consultée, le poids de son avis n'est pas comparable à celui de la personne soignée. En effet, son consentement n'est jamais obligatoire, son avis étant seulement consultatif. Cette distinction est donc très claire avec le cas du patient lui-même quand il peut être informé et s'exprimer.¹⁴

¹⁰ Art. L. 1111-4. de la loi n° 2002-303 de 2002

¹¹ Art. L. 1111-4. de la loi n° 2002-303 de 2002

¹² Article 8 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

¹³ Art. L. 1111-6 de la loi n° 2002-303 de 2002

¹⁴ Art. L. 1111-4 de la loi n° 2002-303 de 2002

Le patient peut limiter les informations qui doivent être délivrées à la personne de confiance.

La révocation de la personne de confiance est possible à tout moment.

Lorsqu'une personne se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, les directives anticipées prévalent sur l'avis de la personne de confiance.¹⁵

Par ailleurs, la personne de confiance n'est pas, comme telle, un ayant droit. Ceci ne l'autorise donc pas à bénéficier de l'accès au dossier médical, même après le décès.¹⁶

Les dispositions relatives à la personne de confiance ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée¹⁷. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

On peut penser qu'en pratique, la mission de la personne de confiance sera poursuivie dans l'intérêt même du patient.¹⁸

Le terme de « tutelle » est ici explicitement et exclusivement employé. Il n'est rien dit de la sauvegarde de justice ni de la curatelle qui ne relèvent donc pas de cette disposition.

Voici introduite implicitement une nouvelle distinction entre tutelle et curatelle.

Quels sont les devoirs de la personne de confiance ?

Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.¹⁹

Sa disponibilité, ou bien au moins la possibilité d'être jointe en permanence sont implicites dans la loi. Nous savons quels progrès demeurent encore à effectuer dans ce domaine.

Quels sont les devoirs des soignants ?

Il convient de proposer la désignation d'une personne de confiance lors de l'entrée de toute personne dans un établissement de santé.^{20 21}

¹⁵ Art. L. 1111-12. issu de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

¹⁶ Art. L. 1110-4 de la loi n° 2002-303 de 2002

¹⁷ Art. L. 1111-6 de la loi n° 2002-303 de 2002

¹⁸ Site du CHU de Nice accessible le 14 octobre 2005 : http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc103/Personne_de_confiance.pdf

¹⁹ Art. L. 1111-6 de la loi n° 2002-303 de 2002

²⁰ Art. L. 1111-6 de la loi n° 2002-303 de 2002

²¹ Des formulaires sont proposés sur des sites Internet accessibles le 14 octobre 2005. Par exemple : CHU de Nice : http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc103/FormulairePersonneConfiance.pdf

Il semble logique de conseiller la désignation d'une personne avec qui le patient a une philosophie proche de la qualité et de la fin de vie. Ou du moins une personne à qui il a relaté sa vision en comptant sur elle pour la transmettre fidèlement.

En gériatrie, il nous semble préférable de conseiller une désignation permanente, plutôt que pour la durée de l'hospitalisation, en indiquant qu'une révocation est toujours possible.

Sans que les soignants soient nommément désignés pour ce faire, il leur incombera en pratique d'expliquer le rôle de la personne de confiance au patient et à son entourage.

Les coordonnées de la personne de confiance devront figurer dans le dossier médical. Elles doivent être facilement accessibles. A noter que les personnes à prévenir peuvent être distinctes de la personne de confiance.²²

Cependant, nulle clause ne stipule l'exclusivité de l'information pour la personne de confiance. Bien qu'il soit souvent plus facile d'avoir un interlocuteur « référent », il ne sera pas possible d'ignorer les autres membres de l'entourage.

Evidemment, il faudra aussi recueillir l'avis de la personne de confiance.

L'article 2 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 évoque quant à lui la nécessaire administration d'un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient. Dans ce cas, la personne de confiance est citée comme destinataire de l'information après le malade lui-même.²³

L'article 5 introduit une précision pour les situations de fin de vie et si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Si la limitation ou l'arrêt de traitement est susceptible de mettre la vie en danger, il est rappelé la nécessité d'une procédure collégiale et la consultation de la personne de confiance. Cette dernière est citée en premier lieu après les directives anticipées, mais au même titre que la famille. C'est seulement à défaut qu'un des proches sera consulté.

CHRU de Strasbourg : <http://www.chru-strasbourg.fr/Hus/HTML/pdf/desPresConf.pdf>
Centre hospitalier Intercommunal de Poissy et Saint Germain-en Laye : <http://www.chi-poissy-st-germain.fr/medias/fichiers/10.pdf>

²² Site du CHU de Nice accessible le 14 octobre 2005 : http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc103/FormulairePersonneConfiance.pdf

²³ Article 2 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

L'article 9 de la même loi décrit la même démarche dans l'éventualité où 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 ».

Autre situation moins habituelle en clinique : celle de la recherche biomédicale pour laquelle l'article L. 1122-1 du code de la santé publique prévoit désormais que l'avis de la personne de confiance sera recueilli à défaut de celui de la famille dans l'éventualité de « recherches biomédicales à mettre en oeuvre dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne qui y sera soumise ».²⁴

Quels moyens mettre en œuvre ?

L'information fait désormais partie intégrante des obligations des professions de santé²⁵.

Rappelons l'utilité d'un secrétariat si les explications nécessaires, incluant les principaux articles des lois, sont diffusées par écrit. Les formulaires de désignation devront aussi être recueillis et rangés dans le dossier du malade. Un recueil soigneux des coordonnées ne sera pas oublié.

Commentaires

- Les inconvénients de ces lois ne sont pas négligeables.

En cas de lecture stricte de la loi en faveur de la « personne élue », la désignation de la personne de confiance pourrait être une nouvelle source de conflits, en particulier dans les familles désunies.

Il faut aussi souligner la difficulté chronophage pour la communication de tous les événements diagnostiques et thérapeutiques comme le sous-entend la loi. D'autant plus que la simple information s'accompagne toujours sur le terrain d'une explication souvent plus large et du recueil des sentiments de l'interlocuteur.

Par exemple, voici un cas généralisé à souhait mais bien réel : la loi ne nous dispense pas de l'information, de l'écoute empathique et du dialogue avec onze enfants et un nombre inconnu de petits-enfants... en sus de la personne de confiance.

²⁴ Article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

²⁵ Par exemple l'article R. 4311-5 dans le décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 définissant le rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière.

Ensuite, sous des aspects simples, la loi peut renforcer une confusion bien présente au quotidien. Déjà vérifiée dans les familles, la tentation de substitution des proches aux prérogatives habituelles du patient est fréquente lorsque la démence est présente. Un peu comme si la personne âgée redevenait un enfant mineur. Comme s'il s'effectuait un véritable remplacement, une identification sous couvert de représentation.

En témoignent des décisions exclusivement médicales laissées à l'initiative des familles ou revendiqués par elles, telles que la pratique ou le refus d'une investigation, l'initiation ou la poursuite d'un traitement. Il peut en aller ainsi de la pose ou de l'entretien d'une perfusion en fin de vie.

Enfin, consulter une personne de confiance, tenir compte de son avis ne signifie pas lui obéir, pas davantage qu'à la famille. Or, le glissement conceptuel est facile : pourquoi consulter ou être consulté, sinon pour s'accorder ?

A décharge, il n'est pas évident que les modalités générales de décision soient souvent fondées sur le dialogue ou même sur la négociation dans l'ensemble de la société dans laquelle nous vivons...

- Des imprécisions demeurent.

Si le juge des tutelles révoque la personne de confiance, peut-il en nommer une autre ?

Le choix d'une personne de confiance peut s'avérer délicat pour le patient hospitalisé qui ne dispose ni de parents, ni de proches, ni d'amis alors qu'il souhaite désigner un tiers. Un agent hospitalier, un gérant de tutelles, une assistante sociale, un interprète peuvent-ils être proposés ? Une association d'usagers peut-elle autoriser certains de ses membres à se présenter comme tiers ?

Il existe une certaine contradiction entre les termes de confiance et de tiers : il n'y a pas de confiance sans connaissance préalable véritable. Désigner une personne de confiance sans véritablement la connaître ne paraît pas raisonnable.²⁶

Passons sur des termes de la loi du 22 avril 2005 faisant état par nos soins de l'obstination déraisonnable et de la possible mise en danger de la vie de nos patients. Espérons simplement que ces attitudes ne sont jamais volontaires.

- Les avantages de l'institution de la personne de confiance sont bien réels.

²⁶ Site du CHU de Nice accessible le 14 octobre 2005 : http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc103/Personne_de_confiance.pdf

Pour les patients potentiels que nous sommes tous, c'est l'assurance de voir prises en compte nos convictions au-delà de nos capacités à les exprimer.

Pour les soignants que nous sommes, elle permet d'avoir un interlocuteur plus « officiel » à défaut d'être unique. N'avons-nous pas le sentiment de rechercher souvent vainement le contact ? Et d'accroître, d'année en année, le temps consacré aux informations et à l'écoute, activités qui deviennent progressivement prépondérantes dans nos professions ?

Conclusion

L'évolution de la médecine va heureusement dans le sens de l'information du patient et du consentement aux soins qui lui sont prodigués.

L'une des manifestations de cet esprit novateur est la notion de « personne de confiance » désignée par le malade, consacrée par la loi et insérée dans le Code de la santé publique.

Cette amélioration ne confère pas un droit de décision à cette personne. Son information peut être limitée par le patient lui-même. Les directives anticipées, elles aussi seulement consultatives, prévalent sur l'avis de la personne de confiance.

Les troubles cognitifs, si fréquents en gériatrie, nécessitent à une lecture particulière de la loi. Des attitudes peuvent en être déduites, encore troublées par quelques interrogations.

Bibliographie essentielle

Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982 Sep;139(9):1136-9

Small J. A., Langage et communication dans la maladie d'Alzheimer in Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif, Serdi Édition, 2002, pp 141-146.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) accessible le 14 octobre 2005 sur le site

www.legifrance.gouv.fr à l'adresse :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) accessible le 14 octobre 2005 sur le site www.legifrance.gouv.fr à l'adresse :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=735360&indice=2&table=JORF&ligneDeb=1>