Isabelle GÉNOT POK Juriste consultant en droit de la santé, Centre de droit JuriSanté, CNEH

À la recherche de la voix des usagers

La personne de confiance toujours en quête de reconnaissance ?

À l'occasion de plusieurs évènements survenus depuis 2021 et publications liés, en grande partie, à l'étude de l'évolution de la loi relative aux droits des personnes en fin de vie[1], le rôle de la personne de confiance, vingt et un ans après sa création[2], est remis en lumière avec la volonté d'en renforcer la mission auprès du patient. Mais n'est-il pas déjà suffisamment inscrit et décrit dans le Code de la santé publique ? Le renforcement voulu n'est-il pas une preuve supplémentaire – comme en bien d'autres cas[3] – de la non-effectivité des textes dans la pratique ?

Retour sur un rôle toujours mal connu : depuis 2002, le législateur a continué de préciser et développer les attributions de la personne de confiance en la faisant intervenir dans plusieurs situations de santé du patient. Ces textes sont toutefois passés relativement inaperçus. Entre l'article créateur L.1111-6 du Code de la santé publique (CSP) et les textes publiés depuis[4], il apparaît, au détour des strates juridiques de ces dernières années, que les professionnels comme les patients peinent à cerner et à intégrer le ou les rôles de la personne de confiance[5]. Retour sur un personnage âgé de 21 ans (une majorité bien dépassée !) mais dont la maturité ne semble pas avoir été atteinte… Comme quoi, majorité et maturité ne vont pas de pair ! Une fois désignée par le seul patient majeur, la personne de confiance a deux missions essentielles selon l'état de santé du patient, missions dans lesquelles l'ensemble de ses attributions sont réparties : accompagner et soutenir, d'une part, témoigner de la volonté du patient et porter sa parole, d'autre part.

L'accompagnement lorsque le patient est compétent

Dans cette hypothèse, la personne de confiance a exclusivement vocation à l'accompagner dans ses démarches. La loi ne précise pas la teneur de cet accompagnement et le type de démarche possible. Cependant, d'autres textes donnent des précisions sur ce point. Par exemple, la personne de confiance peut aider le patient à rédiger ses directives anticipées s'il est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document (art. R. 1111-17 du CSP) et être chargée de leur conservation (art. R. 1111-19 du CSP).

Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut aussi l'assister lors de ses entretiens médicaux afin, éventuellement, de l'aider dans ses décisions. Elle dispose à ce titre d'une dérogation au secret professionnel. Ainsi, le médecin peut informer le patient en présence de sa personne de confiance de la situation de santé de ce dernier. Lors de ces entretiens, le patient demeure toutefois l'unique interlocuteur du médecin. La personne de confiance n'est qu'un appui, une aide supplémentaire en cas de besoin, notamment pour reformuler les informations au patient par la suite.

Le porte-parole ou témoin de la volonté du patient lorsque celui-ci n'est plus compétent

Lorsqu'elle a été désignée, la personne de confiance devient le premier interlocuteur de l'équipe médicale et soignante. Sauf urgence ou impossibilité, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sans son information et sa consultation préalables. Le législateur a pris la précaution, selon les situations de santé du patient, de poser un ordre prioritaire de consultation entre la personne de confiance, la famille et les proches. Il est impératif pour les professionnels de suivre cet ordre au risque, sinon, de ne pas respecter la volonté du patient lorsque la personne de confiance est seule à devoir être consultée[6]. À savoir que si le texte précise que la personne de confiance est consultée, ou la famille ou à défaut les proches, seule la personne de confiance le sera. Aussi, sa consultation s'impose pour tout type d'acte ou de projet de soins concernant le patient, mais également dans des situations particulières telles que :

- l'examen des caractéristiques génétiques du malade ou son identification (art. L. 1131-1 et R. 1131-4 du CSP) ;
- la mise en œuvre d'une recherche impliquant la personne humaine, en situation d'urgence (art. L. 1122-1-2 du CSP) ou non (art. L. 1122-2 du CSP) ;

- l'utilisation, à titre exceptionnel, de certains médicaments destinés à traiter des maladies graves ou rares lorsqu'il n'existe pas de traitement approprié (art. L. 5121-12 du CSP) ;
- 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 a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient : en l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (art. L. 1111-12 du CSP).

D'autres missions de la personne de confiance, plus ou moins annexes aux deux premières, ont été confiées par les textes jusqu'à très récemment. En 2022 notamment, dans le cadre de l'accès à l'espace santé du patient lorsque celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer[7].

Aussi, il est important que le patient échange avec elle avant toute désignation afin que cette dernière comprenne bien ses choix et sa volonté, car la personne de confiance sera son porte-parole le moment venu. Le patient doit éprouver un sentiment de sécurité suffisant et d'apaisement vis-à-vis d'elle, notamment en fin de vie. Mais si les deux aspects de son rôle sont décrits dans différents textes (loi comme décrets), leurs limites et ses responsabilités le sont beaucoup moins, voire aucunement. Cependant, elles existent, bien que peu mises en œuvre.

Les limites du rôle de la personne de confiance

Il existe plusieurs situations dans lesquelles la personne de confiance n'a aucune attribution accordée par les textes. La logique juridique en a décidé ainsi puisque la personne de confiance ne peut et ne doit, d'aucune manière, sauf rares cas, se substituer au patient[8]. Elle n'a pas accès à son dossier médical. La loi ne l'a pas autorisée à le demander. Toutefois, le patient peut souhaiter sa présence lors de la consultation de son dossier médical sur site, lui communiquer une copie ou la désigner comme mandataire. Dans les hypothèses de diagnostic ou pronostic grave, elle peut recevoir les informations nécessaires pour soutenir le patient dans l'épreuve de sa maladie, excepté si celui-ci s'y est opposé[9].

Mais attention : recevoir de l'information n'implique pas transmission d'un document issu du dossier médical. Il est possible d'informer la personne de confiance (en respectant l'ordre de priorité et les conditions posées par le texte), sans pour autant lui remettre un quelconque document. Le sens et l'esprit de la loi portent sur l'information orale qui, seule, permet la sélection de l'information nécessaire. Ni plus ni moins[10].

Enfin, elle est tenue à un devoir de confidentialité pour l'ensemble des informations dont elle a pu avoir connaissance. Elle ne peut et ne doit pas divulguer ce dont elle a connaissance de son propre chef. Il s'agit ici du devoir de confidentialité et non d'obligation au secret professionnel. En effet, tel que défini par le Code pénal et par le CSP[11], ce dernier s'adresse aux professionnels intervenant dans le système de santé. Or, la personne de confiance relève de la sphère privée du patient. Elle ne peut être comparée ni aux collaborateurs occasionnels du service public, ni aux professionnels qui prennent en charge les patients. Dès lors, elle ne peut être traitée de la même manière qu'un professionnel astreint à un nombre d'obligations légiférées ou décrétées encadrant son exercice professionnel. Le champ de compétence n'est pas identique.

Les responsabilités qu'elle encoure

Accepter cette mission n'est pas neutre et demande un engagement personnel. La personne de confiance n'est pas « n'importe qui » : elle est celle en qui le patient a placé sa confiance et dont il attend une attitude la plus conforme

QUELLE AUTONOMIE D'ACTION VIS-À-VIS DU PATIENT COMPÉTENT ?

La personne de confiance ne dispose, par principe, d'aucune autonomie d'action en tant que telle vis-à-vis du patient compétent. Soit elle intervient à sa demande, soit elle est informée si le patient le souhaite et en sa présence. Elle ne dispose d'une capacité d'action que si le patient est hors d'état de se déterminer lui-même.

1. Avis 136 et 139 du CCNE, rapport/avis de la CESE convention citoyenne sur la fin de vie, consultation menée par France Assos Santé-La Voix des usagers et son enquête flash, 17 mai 2021.
2. Loi du 4 mars 2002 créant l'article L.1111-6 du CSP.
3. L'exemple de la construction pyramidale du référent laïcité faisant suite à de nombreux textes et jurisprudences sans résultats probants quant à l'application de ce principe républicain.
4. *Cf.* encadré page suivante sur le récapitulatif des textes relatifs à la personne de confiance.
5. « Droits des personnes malades et accompagnement des fins de vie - Ce que les associations de santé disent du vécu des patients et de leurs proches. État des lieux et recommandations », France Assos Santé, rapport, avril-juin 2023.
6. Exemple de l'article L.1111-4 concernant l'expression de la volonté du patient qui précise que « *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 prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté* ».
7. *Cf.* encadré sur les textes relatifs aux missions potentiellement confiées à la personne de confiance.
8. Malgré la volonté marquée, dès août 2002, de certains lobbys lorsque la volonté du patient n'est pas respectée ou qu'il n'est plus en situation de se déterminer lui-même (affaire des témoins de Jéhovah), et deux exceptions dans les textes relatifs à la recherche impliquant la personne humaine (L.1122-1 et L.1122-1-3) et une exception pour l'accès au dossier médical du patient par le médecin des sapeurs-pompiers (L.1111-17 du CSP).
9. Art. L.1110-4 du CSP.
10. Lecture combinée des articles L.1110-4 (secret professionnel) et L.1111-4 du CSP (consultation des tiers, dont la personne de confiance en cas d'impossibilité d'expression du patient).
11. Art. 226-13 du Code pénal, §1, « De l'atteinte au secret professionnel », section 4 chapitre VI, titre II, livre II). Art. L.1110-4 du CSP.

possible à sa pensée. Elle est là pour aider le patient, elle se tient ses côtés, elle doit respecter au mieux sa volonté et faire valoir ses choix. Cette mission suppose un dialogue intime et approfondi entre les deux parties. Cependant, sa désignation ne lui confère aucun mandat pour agir au nom et pour le compte du patient. Elle n'en est pas une représentante au sens légal du terme. Sa parole n'a pas vocation à obliger juridiquement le médecin/l'équipe de soins. Le médecin, chef d'équipe, est responsable des choix effectués, qu'il suive ou non le témoignage de la personne de confiance [12]. Il ne peut donc y avoir de responsabilité contractuelle à son encontre.

A contrario, sa responsabilité délictuelle n'est pas à écarter : si son action portait préjudice au patient, elle pourrait être recherchée sur la base de l'article 1240 du Code civil [13]. À titre d'exemple, si elle ne transmet pas les volontés du patient ou ses directives anticipées à l'équipe de soins, le patient, la famille ou les ayants droit pourraient engager cette responsabilité.

Détentrice d'informations soumises au secret, la loi lui permettant d'assister aux entretiens médicaux et d'accompagner le patient dans ses démarches, la personne de confiance doit adopter un comportement confidentiel au regard de ces informations. Et en toutes hypothèses, il lui incombe de respecter la vie privée du patient et de ne pas divulguer des informations de son propre chef à quiconque, fût-ce la famille. L'article 9 du code civil dispose sur ce point que chacun a le droit au respect de sa vie privée. Selon cet article, la seule constatation de cette atteinte ouvre droit à réparation [14].

Enfin, la violation de la vie privée est indépendante de tout mode compassionnel, bienveillant ou désobligeant envers la personne [15]. En conséquence de quoi, la personne de confiance ne saurait arguer du fait qu'elle a choisi de diffuser une information pour aider le patient ou agir dans son intérêt, et pourra voir sa responsabilité civile engagée sur ce fondement.

La responsabilité pénale de la personne de confiance pourra aussi être engagée sur la base de l'article 226-1 du Code pénal. En effet, ce texte sanctionne la transmission des paroles prononcées à titre privé ou confidentiel sans le consentement de l'auteur. Autrement dit, si le patient lui donnait l'autorisation de transmettre des informations à sa famille, sa responsabilité pénale ne serait pas engagée pour avoir divulgué ces informations. Il en serait autrement si la personne de confiance transmettait ces informations à l'entourage du patient sans l'accord du patient [16].

Rôle des établissements dans sa désignation

Avancée considérable donc pour le patient, sur le papier… Qu'en est-il sur le terrain ? Les établissements de santé jouent-ils le jeu ? L'association Jalmalv [17] alerte sur le fait que, si le dispositif de personne de confiance semble connu et facile à mobiliser pour les patients, il demeure une méconnaissance de ses rôle et périmètre d'action par les hospitaliers. La facilité de désignation de la personne de confiance ne doit pas oblitérer la complexité du dispositif.

La loi donne peu de précisions sur la mise en œuvre de la procédure de désignation. Le législateur a posé l'obligation pour les établissements de demander au patient, lors de chaque hospitalisation, s'il a une personne de confiance ou s'il souhaite en désigner une. Une certaine liberté d'organisation est laissée à l'administration. Cependant, il est nécessaire que les établissements n'envisagent pas la désignation de la personne de confiance uniquement par le prisme de l'obligation légale, pratique que l'on constate souvent et par ailleurs longtemps véhiculée par la Haute Autorité de santé (HAS) malgré elle, en vérifiant essentiellement la preuve du résultat attendu : la question a-t-elle été posée au patient et le document a-t-il été rempli selon ses réponses et possibilités [18] ?

Nombre de situations relèvent de la stricte application de l'obligation, sans analyser quand et comment la demande devrait être effectuée pour davantage d'efficience. De fait, la question est

QUI PEUT ÊTRE DÉSIGNÉ(E) PERSONNE DE CONFIANCE ?

Le patient est libre de son choix. L'article L.1111-6 du CSP précise : « La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. » Aucun lien spécifique n'est exigé par le texte. Seule la notion de confiance est essentielle et prévaut.

Le terme « parent » désigne un membre de la famille choisi selon des critères personnels. La notion de « proche » est plus difficile à définir. Il appartiendra au seul patient d'apprécier les liens qui justifient sa désignation. Quant au médecin traitant, il ne pourra agir en qualité de « personne de confiance » seulement s'il n'intervient pas dans les soins. En effet, si la loi ne dit rien dans ce domaine, un membre du personnel de l'établissement, ou d'une équipe de soins du fait de leur appartenance à un même établissement, pourrait influencer leur avis. Il en va de même pour un bénévole de l'établissement, au risque d'outrepasser sa mission première.

La personne de confiance désignée peut être la même que la personne à prévenir en cas de nécessité. À noter : le patient ne peut désigner qu'une seule personne de confiance et celle-ci doit signer sa désignation pour la rendre légalement applicable.

12. Rappelons que seul le recueil de l'avis est obligatoire, mais non l'avis lui-même.
13. « *Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer.* »
14. Cass. civ. 1re, 5 novembre 1996, n° 94-14.798, publié au bulletin.
15. Cass. civ. 1re, 23 avril 2003, n° 01-01.851, non publié au bulletin.
16. Cette hypothèse ne peut correspondre qu'au cas où le patient donne ou non l'autorisation de parler à autrui. En effet, les professionnels de l'équipe de soins étant soumis au secret, ils ne peuvent pas autoriser la personne de confiance à divulguer une d'information à des tiers.
17. Jusqu'à la mort accompagner la vie - www.jalmalv-federation.fr
18. Transcrit de cette manière dans ses diverses versions de référentiel depuis 2011, bien qu'une évolution soit à noter dans la version 2021-2023, avec la création du critère 1-1-08. Cependant, c'est essentiellement la trace dans le dossier médical du patient qui est vérifiée.

majoritairement posée lors de l'admission du patient – avec remise du document et un minimum d'explications par un personnel dont ce n'est pas le rôle – et de surcroît dans un environnement peu propice à la réflexion, où le patient n'est pas forcément seul pour y répondre. Sans compter que cette demande est très souvent couplée avec celle des directives anticipées, ce qui a pour conséquence de réduire le rôle de la personne de confiance au champ de la fin de vie.

Il convient d'éviter le piège de l'information systématique pour satisfaire une obligation, sans réfléchir au sens du texte et au rôle attribué à la personne de confiance. Pour pallier sans doute cette problématique du moment de l'information, de qui la transmet au patient ainsi que le succès insuffisant du concept de la personne de confiance, le législateur a recouru à un dispositif supplémentaire introduit par la loi du 2 février 2016[19] : l'intervention du médecin traitant.

Une nouvelle attribution pour le médecin afin de renforcer la position de la personne de confiance

Ce dispositif ajoute une responsabilité pour le médecin traitant : il l'implique davantage en tant qu'interlocuteur médical le plus proche du patient. Il permet aussi de rappeler que le rôle de la personne de confiance concerne avant tout la prise en charge de la santé du patient et ses entretiens médicaux

La loi de 2016 a attribué au médecin traitant (hospitalier ou de ville) deux obligations : « *Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.* » Dispositif qui sous-entend la maîtrise du rôle de la personne confiance par les professionnels médicaux. Depuis, force est de constater que peu d'établissements ont mis en œuvre ce dispositif. Aussi, soit les modifications des textes sont devenues particulières difficiles à repérer au milieu d'une « loi fleuve », et donc à mettre en place, soit l'intérêt de cette mission dévolue au médecin n'a peut-être pas paru essentiel aux professionnels.

Le rôle de la personne de confiance ne semblant ainsi toujours pas connu et maîtrisé, notamment dans les moments les plus singuliers de la vie du patient, de nouvelles propositions ont été faites pour le renforcer, et tenter de lui donner un poids ainsi qu'une garantie supplémentaire de faire respecter le droit de la personne qu'elle accompagne.

Vers une mise en lumière opportune ?

Les dernières réflexions sur le rôle de la personne de confiance, et sa méconnaissance persistante dans le monde sanitaire et médico-social, sont issues des travaux relatifs à la fin de vie réalisés par le Conseil économique social et environnemental (« Fin de vie : faire évoluer la loi », mai 2023[20]), ainsi que des avis précédents du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), notamment celui du 7 juillet 2021, n° 136, relatif à « *l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin* ».

Sans tomber dans l'inventaire « à la Prévert », il apparaît important de lister les principales propositions, ou tout du moins les plus marquantes. Une proposition générique du CCNE consisterait à mettre en place des actions auprès du grand public, notamment à travers une journée nationale des personnes de confiance. Un tel événement pourrait être bénéfique « *pour contribuer à faire connaître et sensibiliser le grand public à l'intérêt d'anticiper les situations dans lesquelles chacun peut à titre ponctuel ou durable être empêché de s'exprimer. Les espaces de réflexion éthique régionaux pourraient participer à cette journée annuelle par l'organisation de débats publics*[21] ».

Le comité va plus loin dans son analyse en proposant « *de renforcer le poids du témoignage de la personne de confiance dans la prise de décision en santé : le considérer, au-delà d'un simple avis, comme la "volonté prolongée" de la "personne empêchée" ; tout en ne recourant à une décision pour autrui qu'à titre exceptionnel et subsidiaire pour faire primer l'expression de la volonté de la personne soignée. Il suggère la valorisation de formes de directives anticipées non réduites à l'écrit : des témoignages corroborés par d'autres traces que l'écrit comme des enregistrements sonores ou vidéo peuvent avoir valeur de directives anticipées, sous réserve qu'ils constituent un faisceau d'indices convergents*[27]. »

Il est cependant probable que la ligne rouge de substitution, ou presque substitution, de la personne de confiance au patient ne soit pas franchie. Les dangers seraient trop importants de laisser d'autres [personnes ? intervenants ? acteurs ?] disposer d'arguments – notamment oraux – à la place du patient, même de manière exceptionnelle, bien qu'on puisse l'observer dans la dernière

19. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (art. 9).
20. On attend toujours cette loi promise pour l'été mais remise à la législature de la rentrée : « *Le gouvernement finalise en cet été 2023 actuellement le projet de loi sur la fin de vie, qui instaurera une aide active à mourir*, indique Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé. *Mais, avant son examen, de nombreuses questions restent en suspens* », *Le Monde*, 23 juin 2023.
21. Avis n° 136 du 7 juillet 2021, p 37. Recommandation reprise dans son avis n° 139 du 13 septembre 2022 sur les questions éthiques relatives aux situations de fins de vie, « *[...] Les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements reposant sur des déterminants peu médicaux et plus en rapport avec les valeurs de la personne malade se doivent d'être particulièrement attentives au témoignage de la personne de confiance* ». p. 20.
22. CESE, avis, mai 2023, préconisation 5, p. 5.
23. CESE, avis, mai 2023 préconisation 12, p. 8.
24. CESE, avis, mai 2023, p. 35 et 50.
25. CESE, avis, mai 2023, p. 40, 41, 57 et 64.
26. France Assos Santé-La Voix des usagers, « État des lieux et recommandations », rapport, avril-juin 2023, p. 14 et ss.
27. France Assos Santé-La Voix des usagers, « État des lieux et recommandations », rapport, avril-juin 2023, p. 33 et ss.

version de l'article L.1111-17 du CSP[9, 10]. Le cadrage juridique serait complexe à définir, lorsqu'on voit à quel point celui de la fin de vie l'est depuis dix-huit ans. Dans le cadre de la fin de vie, les propositions sont multiples et relativement conjointes entre le CESE et France Assos Santé. Il s'agit notamment, de manière générale :

- de faire reconnaître et de valoriser, par un forfait spécifique, le temps de dialogue entre le patient et son médecin sur les directives anticipées ainsi que sur l'importance de désigner une personne de confiance, toute en rappelant son rôle et ses missions[22] ;
- de préconiser le renforcement du rôle de la personne de confiance en l'absence de directives anticipées, et en cas d'impossibilité d'expression du patient, dans le processus de décision collégiale en y intégrant l'entourage de la personne[28] ;
- d'instaurer une procédure judiciaire spécifique dans l'hypothèse où le processus collégial ne permettrait pas d'aboutir à une décision partagée[23].

Cependant, dans son bilan plus affiné de la loi du 2 février 2016, le CESE conclut à de nombreuses insuffisances nées de lacunes dans la mise en œuvre de la loi, au-delà des inégalités d'accès aux soins et de la méconnaissance persistante du rôle de la personne de confiance. Cette dernière demeure, selon lui, un outil aux attributions trop limitées dans les faits, sans vraie mise en avant[24]. Aussi, une évolution et un développement de la loi sont à envisager[25].

Quant à France Assos Santé-La Voix des usagers, il ressort de son état des lieux, réalisé auprès des associations de santé, certaines recommandations suffisamment précises et réalisables pour qu'il en soit tenu compte par le législateur. Par exemple :

- « *Modifier l'article L.4127-37-1 du CSP relatif au cas où le médecin en charge du patient initie une procédure collégiale pour établir si ses directives anticipées sont inappropriées ou non, afin que la consultation de la personne de confiance ou à défaut des proches soit* ***rendue obligatoire***.[26] »
- « *Rappeler l'importance centrale de l'expression des volontés du patient, qu'il les porte lui-même ou qu'elles soient rapportées via ses directives anticipées, par sa personne de confiance, ou à défaut par ses proches, dans le processus de réflexion collégiale, pour que les décisions de limitation et arrêt de traitement ne soient pas prises uniquement sur des arguments médicaux.*[32] »
- « *(...) et, lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer ses volontés pour lui-même, donner une vraie place à sa personne de confiance ou le cas échéant à son entourage proche dans la procédure collégiale, par exemple en faisant de la personne de confiance ou à défaut d'un représentant des proches un membre de droit de la procédure collégiale pour faire entendre les volontés du patient*[32]. »

De même, pour les personnes en situation de handicap, il apparaît nécessaire de « *s'appuyer sur la connaissance qu'ont les associations des spécificités des adhérents qu'elles accompagnent pour élaborer et promouvoir des outils réellement adaptés aux besoins des différents publics concernés : par exemple des formulaires simplifiés de directives anticipées, des guides de conversation pour accompagner la désignation de la personne de confiance et la conforter dans son rôle, mais aussi des outils et méthodes (comme la communication alternative et adaptée) pour faciliter le recueil des souhaits en matière de fin de vie avec des personnes dyscommunicantes que les professionnels ne*

MISSIONS DE LA PERSONNE DE CONFIANCE (ARTICLES DU CSP)

Accompagner/témoigner
- L.1111-6 : rôle

Être consultée/témoigner de la volonté du patient
- L.1111-4 - R.4127-36 : patient hors d'état de s'exprimer
- L.1111-12 : patient en fin de vie hors d'état
- L.1131-1 - R.1131-4 : identification génétique/examen caractéristiques génétiques
- R.4127-37-1 : procédure collégiale
- R.4127-37-3 : pas de directives anticipées
- R.4312-14 : actes IDE si patient hors d'état
- R.4321-84 : actes kiné si patient hors d'état

Être informée ou peut être informée selon la volonté du patient
- L.1110-4 : si diagnostic/pronostic grave
- L.1110-5-3 : soulagement de la douleur en fin de vie
- L.1111-11 - R.4127-37-2 : si refus médical d'appliquer les directives anticipées
- R.4127-37-3 : recours à la sédation profonde
- R.4301-6 : remise du protocole IPA (infirmier/ère en pratique avancée)
- R.1131-4 : recherche maladie génétique + conditions de L.1131-1
- R.1413-69 : cas d'EIG
- R.5121-70 : médicament, pas d'alternative thérapeutique
- R.5121-12 : autorisation accès précoce à certains médicaments
- R.5121-12-1 : autorisation d'accès compassionnel à certains médicaments

Être sollicitée
- L.130-3 : examen des caractéristiques génétiques
- R.1111-20 : recherche des directives anticipées
- L.5121-12 : médicaments à usage humain

Accompagner le patient
- L.3211-11-1 : sortie courte durée, soins contraints

Rédiger une attestation
- L.1122-1-1 : RIPH* si le patient ne peut pas écrire
- L.1122-1-3 : RIPH* en urgence si le patient ne peut pas écrire
- R.1111-17 : si le patient n'a pu rédiger ses directives anticipées

Conserver et recevoir des documents
- L.1112-1 : lettre de liaison de sortie + accord du patient
- R.1111-19 : directives anticipées
- Arrêté du 05/03/2004 + arrêt du CE du 209/2005 : accès dossier médical - mandataire

Consentir/autoriser
- L.1111-17 : patient hors d'état, accès au DMP donné au médecin sapeur-pompier
- L.1122-2 : RIPH* si patient incompétent + conditions de L.1121-8
- L.1122-1-3 : RIPH* urgence vitale

**Recherche impliquant la personne humaine*

maîtrisent pas, d'où une grande difficulté pour ces patients de pouvoir désigner une personne de confiance et de faire valoir leurs droits [27] ».

Enfin, une disposition qui n'a pas échappé à France Assos Santé-La Voix des usagers [28], alors que le législateur n'en a pas tenu compte dans son ordonnance du 11 mars 2020 [29] : la situation des patients bénéficiant d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne (protection de type tutelle). Si les modifications et apports fondamentaux de la loi de programmation et de simplification de la justice pour 2018-2020 [30] – qui, notamment, redonne le droit de vote au majeur protégé par cette mesure de protection – sont remarquables, l'ordonnance de 2020 ne modifie pas pour autant la procédure de désignation de la personne de confiance prévue pour les majeurs protégés. Comment justifier qu'un patient, sous protection de type tutelle, puisse désormais voter (exprimer seul son choix de citoyen) dès lors que ses capacités le lui permettent, mais ne puisse toujours pas désigner seul sa personne de confiance sans passer par l'aval du juge ou du conseil de famille [31] ?

L'ordonnance de 2020, pourtant, repositionne le majeur protégé au cœur des décisions de soins le concernant dès lors que sa compétence le lui permet, sans imposer la décision du juge, sauf si son avis diverge avec celui de son protecteur. Alors pourquoi faudrait-il une procédure différente pour la désignation de la personne de confiance et la validation des directives anticipées ? La logique du législateur semble impénétrable !

Aussi, France Assos Santé-La Voix des usagers et le CESE ont posé des réflexions et recommandations pour « *faciliter la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance pour les personnes sous tutelle en capacité de s'exprimer pour elles-mêmes pour qu'elles n'aient plus à en demander l'autorisation préalable au juge des tutelles et qu'elles puissent être accompagnées dans cette démarche* [32] ».

C'est donc avec impatience que l'on attend ces modifications de la loi, certes pour le moment axées sur la fin de vie. Peut-être que, par la suite, d'autres viendront apporter un appui plus conséquent au patient dans son libre choix, tout au long de sa prise en charge ? Mais on peut légitimement s'interroger, encore une fois, sur l'efficacité des ajouts, des compléments législatifs et réglementaires, lorsque le Code de la santé publique compte déjà vingt articles sur la personne de confiance, lesquels ne donnent pas lieu à une pratique intégrant vraiment le dispositif depuis 2002. La réponse est-elle vraiment dans la loi ? L'étude des droits du patient demeure encore trop souvent secondaire pour les professionnels de santé exerçant en établissement. Elle est, de fait, reléguée à la formation continue, laquelle est loin de tenir les promesses que l'on peut en attendre. Nombre de professionnels, notamment médicaux, ne privilégient pas les formations juridiques sous prétexte que ce n'est pas leur cœur de métier. Ne faudrait-il pas dispenser cette matière de manière plus prégnante durant leur formation initiale ? N'est-elle pas partie prenante, voire essentielle, dans la relation de soins ? La tâche du législateur n'est pas aisée. ■

28. Alors que l'avis du CESE ne fait qu'effleurer la question, sans pour autant en relever les incohérences législatives. Peut-être aussi par manque de temps comme pour la situation des détenus, avis, mai 2023, p. 29.
29. Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.
30. La loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice et sa circulaire du 25 mars 2019, annexes 7, 8.
31. La même procédure est appliquée pour la rédaction des directives anticipées des majeurs protégés par une mesure de type tutelle.
32. France Assos Santé-La Voix des usagers, « État des lieux et recommandations », rapport, avril-juin 2023, p. 12.

OFFRE BIMÉDIA
ABONNEZ-VOUS

Le média des décideurs hospitaliers et d'Ehpad

Revue hospitalière DE FRANCE
WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR

Le cahier Th

> Signée par des experts, acteurs de terrain et chercheurs
> Nouvelle formule avec Le Cahier Techniques hospitalières

LA REVUE en version papier et numérique

SON SITE agenda actualités

SON CAHIER Techniques hospitalières

Plus simple et rapide, abonnez-vous en ligne **WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR**