

# « Personne de Confiance » et « Directives » anticipées

**Des dispositifs au cœur de l'actualité parlementaire !**

13 octobre 2015

Jean-Marc Visinoni

Résidence PAGOMAL

EHPAD public territorial de Montbeton

# Personne de confiance

- Loi du 4 mars 2002 - « loi Kouchner »

- Droits des malades et qualité du système de santé

Article 1 « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance »

- Article L1111-6 du Code de la Santé Publique (CSP)

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté

*« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.*

*Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment.*

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

*Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.*

*Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. 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. »*

# Personne de confiance

- Toute personne majeure **PEUT** désigner une Personne de confiance
  - Ce n'est pas une obligation
  - Une seule personne de confiance
  - Pour une durée limitée (exemple de l'hospitalisation) ou illimitée
  - Révocable et remplaçable à tout moment
- Un majeur sous tutelle ne peut pas désigner une Personne de confiance
  - Le juge peut maintenir ou pas la personne de confiance désignée avant la mise sous tutelle

# Personne de confiance

- Qui peut-être « Personne de Confiance » ?
  - Une personne majeure (qui n'est pas sous tutelle)
  - Un parent
  - Un proche (amis, membre d'une association, ...mais pas nouveau voisin de chambre ...)
  - Le médecin traitant (s'il ne participe pas à la prise en charge médicale)
- Quand désigner « la Personne de Confiance » ?
  - A tout moment
  - Proposition de désignation : lors d'une hospitalisation, de l'entrée en établissement d'hébergement pour personne âgée, ...
- Comment désigner « la Personne de Confiance »
  - Par écrit
  - L'information (signature) de la Personne de Confiance est facultative

# Personne de confiance

- Quel est le rôle de la Personne de confiance ?
  - N'a pas accès au dossier médical (sauf écrit spécifique)
  - Différent en fonction de la capacité de l'utilisateur d'exprimer sa volonté
  - Limité si l'utilisateur est en état d'exprimer sa volonté
    - Accompagner, aider à comprendre dans ses démarches, entretiens médicaux : pour cela éventuellement questionner
    - Répondre (aider) mais ne pas se substituer (décider)
  - Important si l'utilisateur n'est pas en état d'exprimer sa volonté
    - Première informée de l'état de santé du malade
    - Première consultée sur les soins à prodiguer
    - Rôle renforcé par la loi « Léonetti 1 » (22 avril 2005)

Article L1111-4 « 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 la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.**

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'**arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ... ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.**

Article L1111-12 « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et 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, 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.** »

# Personne de confiance

- Son rôle dans un contexte médical encadré par la loi
  - Essai thérapeutiques : article L5121-12 CSP

*« Le médecin prescripteur doit justifier que le patient, son représentant légal ou la personne de confiance qu'il a désignée ... a reçu une information adaptée à sa situation sur l'absence d'alternative thérapeutique, les risques courus, les contraintes et le bénéfice susceptible d'être apporté par le médicament. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »*
  - Recherches biomédicales : article L1122-1-2 CSP

*« Lorsqu'une recherche biomédicale ... est envisagée 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 ..., ou, à défaut de celle-ci, par la famille, ou, à défaut, par une personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables. »*
  - Tests génétiques : article L1131-1 CSP

*« L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques .... Toutefois, lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de cette personne ou, le cas échéant, de consulter la personne de confiance ..., la famille ou, à défaut, un de ses proches, l'examen ou l'identification peuvent être entrepris à des fins médicales, dans l'intérêt de la personne. »*
  - Réseau de santé : article D 6321-3 CSP

*« Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ... par la personne de confiance »*
  - Kinésithérapie : Article R 4321-84 CSP

*« Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le masseur-kinésithérapeute ne peut intervenir sans que la personne de confiance désignée ou ses proches aient été prévenus et informés.... »*
  - Hospitalisation psychiatrique sous contrainte : article L3211-11-1 CSP

*Accompagnement lors de sorties*

# Personne de confiance

- Bilan de la loi du 4 mars 2002
  - Rapport d'Alain-Michel CERETTI et Laure ALBERTINI remis au Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé le 24 février 2011 (2011 « Année des patients et de leurs droits »)
  - Dispositif très méconnu du grand public (sondage BVA septembre 2010)
    - 2% seulement connaissent la possibilité de désigner une personne de confiance
    - Pourtant 81% des sondés disent que le droit de désigner est bien appliqué
  - Principales causes
    - Manque de formation des professionnels de santé
    - Confusion avec la personne à prévenir
    - Notion très liée avec la fin de vie dans la compréhension des patients
    - Difficultés à trouver une personne qui accepte de jouer pleinement le rôle

# « Directives » anticipées

- Loi du 22 avril 2005 - « loi Léonetti 1 »

- Droits des malades et à la fin de vie
- Article L1111-11 du Code de la Santé Publique (CSP)

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

- Décret du 6 février 2006

- Précise les modalités d'établissement des Directives anticipées
- Articles R1111-17, 18, 19 et 20 du CSP

# « Directives » anticipées

- Document écrit, daté et signé

Auteur identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance

- La personne peut exprimer sa volonté mais ne peut pas écrire et signer

2 témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée qui attestent de l'expression de sa volonté libre et éclairée. Leurs noms, qualités et attestations sont joints aux directives anticipées.

- A la demande de la personne le médecin peut attester qu'elle est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées

- Document valide 3 ans modifiable à tout moment

Révocable à tout moment

Renouvelable par simple décision de confirmation signée

- Conservation pour faciliter l'utilisation

- Médecin traitant ou autre médecin (de ville)
- Personne de confiance, famille, proche : nom et adresse connue du médecin traitant

# Directives anticipées et Personne de confiance

- Directives anticipées et Personne de confiance
  - Article L1111-12 du Code de la Santé Publique (CSP, section Expression de la volonté des malades en fin de vie)

*« 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 la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.***

*Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure **collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue ... ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne,** aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »*

# Directives anticipées et Personne de confiance

- Loi « Léonetti 2 » (Léonetti-Claeys) : en cours de discussion
  - « Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »
  - Approuvée par l'Assemblée Nationale en 1<sup>ère</sup> lecture le 17/03/2015
    - 3 nouveautés principales par rapport à la loi « Léonetti 1 »
      - 1 - Des directives anticipées opposables (au médecin) : Article 8
      - 2 - Des responsabilités étendues pour la personne de confiance : Article 9
      - 3 - Le droit à une "sédation profonde et continue" jusqu'au décès : Article 3
  - Rejetée par le Sénat le 23 juin 2015
  - Adoptée en 2<sup>ème</sup> lecture par l'Assemblée Nationale le 6/10/2015
    - 2 amendements introduits en 2<sup>ème</sup> lecture
      - Article 8 : la rédaction des directives anticipées (formule un peu plus souple, le modèle prévu ne serait pas forcément « unique ») ;
      - Article 9 : la possibilité de désigner une seconde personne de confiance « suppléante » (au cas où la personne titulaire serait dans l'incapacité d'exprimer la volonté du patient) ; le document de nomination par écrit devrait être cosigné par la personne désignée.
  - Sera examinée en 2<sup>ème</sup> lecture au Sénat le 29 octobre 2015 ...

# Directives anticipées : loi Léonetti-Claeys

- Directives anticipées opposables (au médecin)

- Obligation pour les médecins de consulter des confrères avant de se délier de directives anticipées jugées inappropriées

Article L 1111-11 « ... Ces directives anticipées **expriment la volonté** de la personne relative à sa fin de vie visant à refuser, à limiter ou à arrêter les traitements **et les actes médicaux**.

**Elles s'imposent au médecin**, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose ...

- Document écrit, daté et signé sans durée de validité

- Rédigées conformément à un modèle (décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé)
- Document modifiable, révocable à tout moment

- Conservées sur un registre national

- Le médecin informe le patient de la possibilité de les établir et des conditions de rédaction

# Personne de confiance : loi Léonetti-Claeys

- « Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage »

Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne **de confiance titulaire**, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

**Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage**

- Possibilité de nommer 2 personnes de confiance

- Titulaire
- Suppléante : uniquement si la titulaire est dans l'incapacité d'exprimer la volonté du patient
- Elle(s) signe(nt) le formulaire de désignation