

La personne de confiance

Le droit de désigner une personne de confiance est inscrit dans l'article L.1111-6 du CSP (code de la santé publique). Depuis longtemps, les équipes soignantes sont soucieuses de voir comment un proche du patient, tiers relationnel et médiateur, peut aider à construire du lien dans les parcours de prise en charge et porter la parole du patient, en particulier là où ce dernier ne peut ou ne veut participer seul à la décision. Cette réflexion s'est traduite par l'introduction, dans la loi dite de « démocratie sanitaire » du 4 mars 2002, de la notion de « personne de confiance ».

La personne de confiance, dans son acception première, a pour rôle, après désignation par le patient (désignation qui permet alors un partage du secret), d'assister ce dernier dans ses démarches de soins, de l'accompagner physiquement et/ou psychologiquement et de faire le lien avec les équipes médicales. Elle est donc un accompagnant du soin au quotidien et des démarches de choix et de décision que fait le patient.

Ce rôle premier mérite d'être rappelé car, parfois, la personne de confiance n'est encore perçue que comme un interlocuteur des situations de crises majeures, comme par exemple, les arrêts ou limitations de soins en fin de vie ou la question du prélèvement d'organes post-mortem ; situations où la personne de confiance est amenée à témoigner des désirs du patient. La mission d'accompagnement dans le parcours de soins classique est importante.

Y compris hors du cadre hospitalier, tout personne prise en charge dans notre système de santé peut ressentir le besoin d'être accompagnée par un proche, indépen-

damment du statut de sa maladie (que ce soit dans le cadre de pathologies sévères mais aussi de pathologies « banales » et courantes). Par ailleurs, tout citoyen, même non malade, bénéficiant d'une prestation de santé (par exemple un dépistage, une action de prévention, une prise de sang, une radiologie, etc.), peut souhaiter aussi une présence à ses côtés. Enfin, tout un chacun peut se trouver accidentellement en situation de décision complexe de fin de vie. D'un point de vue plus collectif, on doit donc proposer cette possibilité de désignation à tout citoyen, dès lors qu'il rencontre son médecin, dans la mesure où la loi prévoit que la personne de confiance soit consultée pour témoigner de la volonté du sujet, pour connaître les désirs d'une personne pour une décision d'arrêt ou limitation de soins de réanimation ou pour la question du prélèvement d'organes post-mortem, autant de situations qui peuvent survenir accidentellement indépendamment d'une maladie.

La désignation d'une personne de confiance doit donc sortir du cadre des pathologies sévères et des seules situations d'hospitalisation pour devenir une possibilité citoyenne, proposée à tous en population générale, indépendamment de l'état clinique. En pratique, patients et proches ne connaissent pas forcément cette procédure. Il est du devoir de tout soignant et de toute institution de soins de la proposer.

Il faut d'abord exposer que tout proche majeur peut être personne de confiance : frère, sœur, parent, grand-parent, oncle, tante, conjoint, concubin, ami, membre d'associations, etc. Il faut expliquer au patient les buts de cette désignation, tout en expliquant aussi qu'elle n'a rien d'obligatoire. C'est une possibilité que le patient doit pouvoir choisir (accepter ou refuser s'il n'en ressent ni le besoin ni le désir), a fortiori s'il souhaite que le secret soit gardé totalement ou s'il veut protéger tous ses proches et taire sa maladie.



Dans les années passées, on a pu constater que parfois des personnes de confiance désignées ne savaient pas qu'elles avaient été choisies par un patient, n'étant pas présentes et non associées à la démarche de désignation ; on pouvait émettre alors un doute sur leur légitimité à participer par la suite à une éthique de la discussion concernant le patient. C'est pour cette raison que désormais la désignation, faite par écrit par le patient, doit être cosignée par la personne désignée. Il faut donc organiser correctement cette procédure de désignation et de recueil de la personne de confiance, en veillant à ce que, au sein de l'équipe soignante une personne référence soit responsable pour informer le patient, puis la personne désignée.

Le rôle du soignant est de conseiller le patient en fonction du vécu de la maladie, de l'environnement familial ou affectif parfois complexe. Il faut expliquer que la désignation, comme la non-désignation, sont des choix tout à fait légitimes. C'est en ce sens que le code de la santé publique stipule qu'il y a une obligation à proposer une personne de confiance mais non une obligation de désignation. Le fait de laisser cette liberté au patient et de le guider au mieux de ses intérêts est ici une responsabilité d'ordre éthique. Lors de la délivrance d'explications, la question de la rupture du secret vis-à-vis du proche désigné devra être discutée (jusqu'où le patient souhaite-t-il aller vis-à-vis des confidences, à quel moment, etc.).

Concernant les personnes désignées, plusieurs points importants seront à évoquer, en particulier ceux de la disponibilité, de leur volonté de remplir cette mission, essentiels pour donner sens à la démarche. Une explication sur la durée de validité de la désignation d'une personne de confiance sera donnée : la loi ne prévoit pas de limite de validité de la désignation effectuée. Cependant, les aléas relationnels de la vie et l'évolution du vécu de la maladie par un patient impliquent que les choses peuvent évoluer et changer au fil du temps. L'esprit de la loi et la variabilité légitime des choix d'une personne amènent à dire qu'il convient d'informer le

patient sur le changement possible de personne désignée. La désignation est en effet révocable à tout moment par le patient. Pour les professionnels de santé la recommandation est qu'il convient d'interroger le patient à chaque nouvelle hospitalisation ou à chaque nouveau cycle de prise en charge sur la pérennité de la personne désignée.

La désignation devra in fine se faire par écrit signé par le patient et par la personne désignée et être notée dans le dossier médical, avec les coordonnées précises et la nature des liens entre patient et personne désignée, incluant les mises à jour.

Désignation d'une personne de confiance (Modèle de lettre)

Je soussigné(e), [Prénom Nom] , [date de naissance] , [adresse]

Désigne

Monsieur / Madame [Prénom Nom] ,

Né(e) le [date de naissance]

Résidant [adresse]

[téléphone]

[adresse e-mail]

Lien avec la personne : parent / médecin / proche

Pour m'assister en cas de besoin en qualité de personne de confiance : jusqu'à ce que j'en décide autrement / uniquement pour la durée de mon séjour dans l'établissement [nom de l'établissement]

J'ai bien noté que Monsieur / Madame [Prénom Nom]

- pourra, à ma demande, m'accompagner dans les démarches concernant mes soins et assister aux entretiens médicaux,
- pourra être consulté(e) par l'équipe qui me soigne au cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins qui me sont prodigués et devra recevoir l'information nécessaire pour le faire. Dans ces circonstances, aucune intervention importante ne pourra être réalisée sans cette consultation préalable sauf cas d'urgence ou impossibilité de le (la) joindre,
- ne recevra pas d'informations que je juge confidentielles et que j'aurai indiquées au médecin,
- sera informé(e) par mes soins de cette désignation et que je devrai m'assurer de son accord.

Je peux mettre fin à cette décision à tout moment et par tout moyen.

Fait à [lieu] , le [date]

Votre signature

Signature de la personne désignée