

Directives anticipées et
personne de confiance :
outils de dialogue

Que prévoit la loi ?

par Pr. J-M. BOLES, Directeur de l'Espace de
Réflexion Éthique de Bretagne

Rencontre - Débat

Mercredi 27 Juin à 18h

Amphithéâtre de l'I.T.E.S de BREST

ZAC Kergaradec - Guipavas

170 Rue Jules Janssen

Entrée libre



Interprétariat assuré
en langue des signes
française (LSF)

Conseil territorial de santé

Finistère - Penn ar Bed



52018

1

La loi et l'expression de la volonté de la personne

Un renforcement constant depuis 1999

- **Respecter l'autonomie-libre choix :**
 - ↳ *le droit de refuser tout traitement (1999)*
- **Permettre d'exprimer sa volonté quand on n'est plus en état de le faire**
 - ↳ *la personne de confiance (2002) :
expression déléguée de la volonté*
 - ↳ *les directives anticipées (2005) :
expression différée de la volonté*

La personne de confiance

Désignation

art. L1111-6 du CSP (loi du 4 mars 2002 modifiée par la loi du 2 février 2016)

- Qui : « *un parent, un proche ou le médecin traitant* »
- Comment : « *par écrit* »
- Quand : **obligation de proposition** de désignation « *lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé* » ou d'hébergement dans un établissement médico-social
- Durée de validité :
 - « *pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement* »
 - « *révisable et révocable à tout moment* »

- **Personne désignée :**
 - nouveauté : doit *cosigner* sa désignation
 - nom noté dans dossier médical

- **Rôle = témoigner :** « *Elle rend compte de la volonté de la personne. Son **témoignage** prévaut sur tout autre témoignage* »
 - ① valeur juridique du mot « témoignage » remplaçant « l'avis » :
 - définition : action de rapporter un fait en attestant sa vérité
 - droit : déclaration d'un témoin

Missions de la PdC

- **Consultation** au cas où le malade « *serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.* »
obligatoire en cas de décision de limitation/arrêt de traitement
- **Accompagner** « *Si le patient le souhaite* » dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux :
objectif : « l'aider dans ses décisions. »
- **Sollicitation** pour donner *son autorisation* à la réalisation d'un protocole de recherche

Promotion

Nouvelles dispositions

loi du 2 février 2016 : de l'art. L1111-6 du CSP

- Incitation à la désigner: « *dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une PdC et, le cas échéant, l'invite à le faire* »

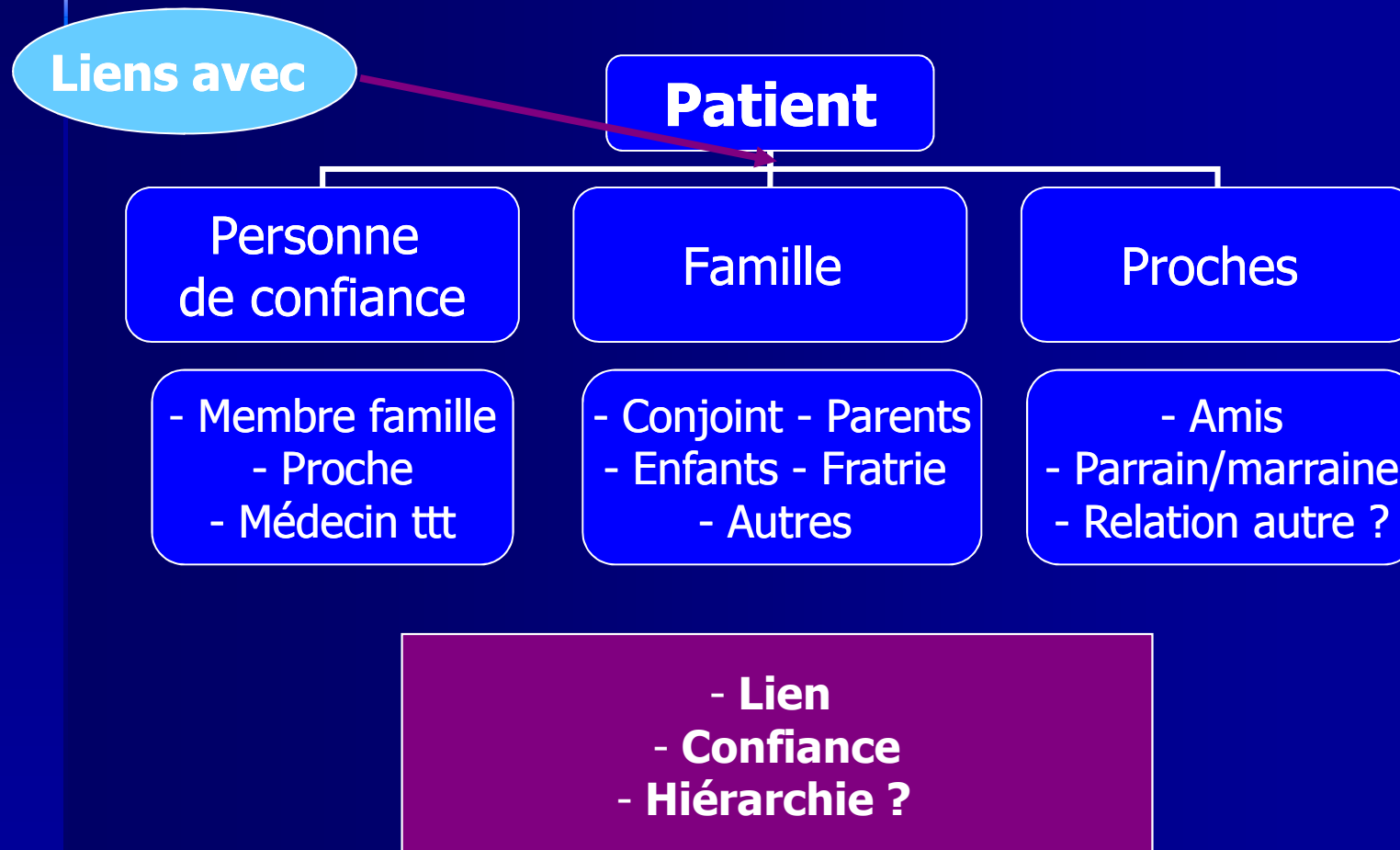
Situations particulières

- Mineur : ne peut pas désigner de PdC
- Majeur sous tutelle :
 - peut désigner une PdC avec autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille (nouveau loi du 2 février 2016)
 - si en a désigné une avant la mise sous tutelle, juge des tutelles peut la révoquer ou la maintenir
- Mandat de protection futur : annule la PdC si nom du mandataire est différent

Quelques réflexions

Liens et confiance

Qui sont la personne de confiance (PdC), la famille et les proches ?



Lien

■ Définition

- ce qui sert à attacher (*angl. bond*)
- ce qui unit à des personnes (*angl. connection*)

■ Sociologie :

lien social = relations établies entre les humains

- Psychologie sociale :
lien interpersonnel :
renvoie aux relations familiales, amicales ou de voisinage

Diversité des liens et de leur nature

☑ « *De cœur* »

- Familial
 - de filiation
 - par alliance
- Amoureux
- Amical

☑ « *D'intérêt* »

- Professionnel
- Juridique
- Financier
- Politique
-

Mais qui sont aujourd'hui ?

■ La famille ?

- Famille traditionnelle
- Famille recomposée
- Famille dispersée

On peut être membre
de la famille
et pas proche du tout

■ Les proches ?

- Les membres de la famille
« éloignée »
- Les amis
- Le parrain/marraine

On peut être très proche,
très intime
et pas membre de la famille

↪ Approches sociologiques et psychologiques

Confiance

■ Expressions

- Avoir confiance dans, en qqn
- Faire ou accorder confiance à qqn : se remettre entre les mains de qqn
- Être en confiance
- Avoir la confiance de qqn
- Avoir confiance en soi : sentiment, conscience que l'on a de sa propre valeur

■ Définition (Larousse)

« Sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre, à quelque chose : *Notre amitié est fondée sur une confiance réciproque* »

Quelle expression de (la) confiance ! ?

Confiance : deux composantes (1)

M. Marzano, *Etudes*, 2010, n°4121 : 53-63

■ Composante cognitive

- forme de relation rationnelle entre agents moraux
- notion « d'intérêts enchassés » : R. Hardin (2006)

↪ compter sur, se fier à
(*angl. to rely*)

ce sentiment de confiance se perd par déception

Confiance : deux composantes (2)

M. Marzano, *Etudes*, 2010, n°4121 : 53-63

■ Composante autre

- registre affectif ; s'approche du concept de foi
- « on croit » en une personne : G. Simmel (1999)
- dimension inexplicable, liée à nature même de l'existence humaine
- engendre des relations fortes et une dépendance et une vulnérabilité

↪ avoir confiance
(*angl. to trust*)

cette confiance se perd par trahison

Relation de confiance

- Forme de contrat, de dépendance librement consentie
- Acceptation de sa propre vulnérabilité, placée en dépôt chez autrui, impliquant un certain transfert de pouvoir
- Confiance = pari sur l'avenir = espoir
- Responsabilité fonde la confiance = devoir
- Injonction de se montrer digne de confiance (Kant)

Tentative de « démembrement lexico-administratif »

■ **Personnes à qui l'on
peut se fier**

↪ **Personne à prévenir**

↪ **Personne référente**

■ **Personnes à qui l'on
fait ou en qui on a
confiance**

↪ **Personne de confiance**

- Rôles différents, complémentaires
- Personnes différentes ou la même

↪ **quels éléments du choix ?**

👉 **Quelle hiérarchie entre elles ?**

Une vraie réflexion pour la désigner

Questions et difficultés...

- Position « hiérarchique » de l'avis de la PdC par rapport à la famille : mise en concurrence de la PdC avec le reste de l'entourage ?
- Quelle place pour le conjoint, les ascendants ou descendants s'ils ne sont pas PdC ?
- Aspect angoissant au moment de l'hospitalisation
- Risque de conflit familial : pourquoi lui et pas moi ?
Risque de retentissement négatif sur les relations des soignants avec la famille

Tension entre lien et confiance (1)

- Toutes ces personnes ont **des liens avec** la personne malade
- La confiance a-t-elle besoin de s'écrire, de se signer ?
- Les membres de famille non choisis comme PdC peuvent-ils le ressentir comme une preuve de non confiance, voire de méfiance, voire de défiance envers eux, alors qu'ils ont des liens forts avec le patient qui a aussi pu compter sur eux ?
- Celui qui désigne une personne de confiance exprime-t-il pour autant un manque de confiance envers ceux qu'il ne désigne pas ou simplement une « surcroît de confiance » ± inexprimable en l'une ?

Tension entre lien et confiance (2)

- Etre personne de confiance nécessite une **confiance réciproque**
- La PdC doit savoir qu'elle a été désignée et accepter la confiance dont elle est honorée
- Pour rapporter la « vraie » volonté de l'autre :
 - nécessité d'avoir confiance en soi pour ne pas trahir sa confiance = dire plutôt ce que l'on pense soi-même et non ce qu'il veut
 - suppose de le savoir et l'accepter tel quel = respect profond de l'Autre

La personne désignée

- Doit accepter explicitement ce rôle et avoir bien compris en quoi il consiste
 - poids de la responsabilité morale
 - connaissance et compréhension fine des confidences du malade ↪ échanges en vérité avec lui
 - engagement à dire effectivement ce que veut la personne malade
- Difficultés en situation
 - savoir gérer le stress et l'émotion
 - maîtriser l'information
 - faire valoir les volontés du patient
 - être critique face au projet thérapeutique

Mais attention aux risques de dépassement de rôle...

- Risque de substitution au patient et prise de pouvoir sur la personne malade
- Risque entre PdC et délégation de soins : confusion avec le rôle d'un aidant technique d'actes de soins
- Risque d'épuisement et de souffrance de l'aidant
- Risque d'une attitude autre que d'aide ou de soutien, voir malveillante

Hiérarchie entre ces personnes ? Quel lien mis en avant ?

■ Lien juridique ?

- PdC
- famille
- ↳ mais jusqu'où ?

■ Lien affectif ?

- famille (amour - filiation)
- proches (amitié - alliance)
- ↳ mais qui selon les circonstances ?

Une exclusive au sein d'un type de lien
n'aurait pas de sens
et serait non éthique

En proposition conclusive

Respecter

- les choix du patient
- la loi et son esprit « *avis pluriels* »
- les liens effectifs = affectifs = la famille, les proches
- les autres = les « non PdC » si elle a été désignée
- la *prudentia* : Aristote, Ricœur

Les directives anticipées

☑ Directives anticipées (DA) (1)

code santé publique (loi 2 février 2016)

- Qui peut les écrire : « *Toute personne majeure* »
- Pourquoi : « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.* »
- But : exprimer la volonté de la personne « *relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.* »
- Durée : « *Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.* »

Nouveauté: CTS 29-Brest-27062018 **suppression de la durée de validité**₂₇

Directives anticipées (2)

code santé publique (loi 2/2/2016 - décret et arrêté du 3/8/16)

- Peuvent être rédigées selon un modèle : contenu prévu par Conseil d'Etat après avis HAS
- 2 modèles « *selon qu'elle (la personne) se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.* »
- Conservation : « *notamment ... sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé... Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence régulièrement adressé à leur auteur* » !

Quel « statut » ?

code santé publique (loi 2 février 2016)

- « *S'imposent au médecin pour toute décision, sauf*
 - *en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation*
 - *et lorsque elles apparaissent manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale* »
- Dans ces situations, la décision de refus de leur application :
 - prise par le médecin à l'issue de la procédure collégiale
 - inscrite au dossier médical
 - portée à la connaissance de la PdC ou de la famille ou d'un proche

Directives anticipées (DA) (4)

modifications Art. L1111-11 CSP

- Médecin traitant : informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA
- Personne sous tutelle :
 - peut rédiger des DA avec autorisation du juge ou du conseil de famille
 - tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter

Conservation des DA

décret et arrêté du 3 août 2016

- Doivent être aisément accessibles pour le médecin
- Sur dossier médical partagé
- Par un médecin
- Dans le dossier médical en cas d'hospitalisation
- Dans le dossier de soin d'un établ. médico-social
- Par leur auteur
- Confiées à la personne de confiance, un membre de la famille ou un proche
- Interrogation systématique de tout établissement sur leur existence

Quelques réflexions

Définitions – cnrtl

www.cnrtl.fr/

Directive

- **B.**— *PSYCHOL.* Qui, *sans aller jusqu'à les imposer*, indique nettement une direction, une orientation.

Anticiper

- **B.**— Faire avancer quelque chose dans le temps.
- **2.** *Littér. et techn.* [L'obj. désigne une tranche de destin personnel ou collectif à venir]

a) *Se représenter d'avance en esprit ce qui doit se produire ultérieurement*

b) [Avec une idée d'action commandée par une telle représentation]

PSYCHOL. Percevoir d'avance la réalisation d'une action

Paradoxes et questions

- **Problématique juridique**

Reconnaissance de l'autonomie décisionnelle de la personne seulement partielle : DA **non contraignantes** → appréciation finale laissée au médecin :

- rupture du paradigme du consentement obligatoire au traitement
- limitation du droit de refuser tout traitement ?
- reconnaissance du rôle particulier du médecin

- **Problématiques médicales**

- ne s'appliquent pas en cas d'urgence vitale = au moment où le « risque » refusé se réalise! L'urgence doit-elle (toujours) être une exception au consentement ?

- « le caractère manifestement inapproprié » : dépend du contexte et d'une double proportionnalité - ⓘ

- que fait-on en cas de découverte secondaire des DA alors qu'un traitement engagé en urgence est en opposition avec celles-ci ?

Le bien fondé du caractère contraignant des DA

Contre

- Volonté pas la même quand on est en bonne santé et quand on est malade ou « au pied du mur »
- Possibilité de changer d'avis
- Complexité des situations
- Responsabilité médicale pour décider fondée sur la compétence
- Confiance des Français dans leur médecin

Pour

- Respect de la volonté = de l'autonomie de la personne
- Liberté individuelle
- Volonté de garder la maîtrise de sa vie, ici la fin
- Souhait de mettre une limite à l'intervention médicale
- Crainte de l'acharnement thérapeutique, de perdre son autonomie...

Désigner sa personne de confiance

Ecrire ses directives anticipées ...

- Qui le souhaite ou en ressent le besoin...
- Qui particulièrement ?
 - personnes ayant une/des maladies chroniques évolutives
 - personnes handicapées
 - personnes âgées, surtout isolées
 - personnes approchant de leur fin de vie
 - en cas de famille éloignée, « à problème », recomposée...
- Quand ?
 - quand la maladie évolue rapidement
 - quand on en ressent le besoin
- Comment ? En parler avec qq de confiance, son médecin traitant...

Désigner sa personne de confiance Ecrire ses directives anticipées ...

- Qui ...
- Quand ?
- Comment ?

① PENSEZ Y !

① PARLEZ EN !