

La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques

C. Manaouil¹, G. Moutel², I. Callies², N. Duchange², O. Jardé¹, C. Hervé²

Correspondance

C. Manaouil,
à l'adresse ci-contre.
e-mail : manaouil.cecile@chu-amiens.fr

1 Consultation de médecine légale, CHU Nord, place Victor Pauchet, 80054 Amiens Cedex 1.

2 Laboratoire d'éthique médicale, de droit de la santé et de santé publique & Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB), faculté de médecine de l'Université Paris V, 45, rue des Saints Pères, 75006 Paris.

La loi française du 4 mars 2002 a instauré la possibilité pour toute personne majeure de désigner une personne de confiance. Celle-ci peut accompagner le patient dans ses démarches de soins et devenir en cas de besoin, un intermédiaire privilégié pour représenter l'avis du patient et à ce titre, elle peut être consultée sans toutefois aller jusqu'à se substituer au consentement du patient.

Mots-clés : personne de confiance - consentement - information - fin de vie

Introduction

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a introduit dans notre droit la notion de personne de confiance [1]. La loi française a fait le choix d'une conception large qui ne cantonne pas l'intervention de la personne de confiance aux situations extrêmes (patient hors d'état d'exprimer sa volonté ou pathologie particulièrement grave) mais l'étend aux situations quotidiennes en médecine. La personne de confiance est habilitée à seconder le patient dans son parcours au sein du système de santé, lors des consultations et hospitalisations et à être ainsi informée dans le même temps que le patient. Par ailleurs, la loi prévoit que la personne de confiance soit « consultée » lorsque le patient se trouve hors d'état d'exprimer son consentement.

Ainsi, en France, la personne de confiance n'est pas seulement conçue pour pallier les situations « limites » mais pour s'intégrer dans toute démarche de soins dès lors qu'une personne souhaite être accompagnée. **Il est donc intéressant de s'interroger aujourd'hui sur la place de ce tiers dans le cadre du colloque singulier entre le médecin et le patient.** Par ailleurs, il est proposé d'étendre cette notion de personne de confiance en lui permettant de se substituer au patient dans la prise de décisions dans certaines situations.

Nous proposons ici d'étudier les enjeux éthiques liés au concept de personne de confiance en examinant d'une part la question de l'intégration de ce tiers extérieur au sein de la relation médecin patient et d'autre part, la question du consentement substitué.

Émergence du concept de personne de confiance

De l'information à la consultation

Prenant acte d'une demande des professionnels de santé, des patients et de leurs familles d'être associés aux décisions médicales en particulier dans des situations difficiles, notamment en soins palliatifs, le code de déontologie médicale, dans son article 36, prévoit que lorsque « *le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.* » En fait, le code de déontologie médicale a été intégré au code de la santé publique depuis le décret n° 2004-802 du 29 avril 2004. Il s'agit désormais de l'article R 4172-36 du code de la santé publique (dénommé CSP par la suite).

La notion de personne de confiance prolonge les dispositions du Code de déontologie médicale et de la Charte du patient hospitalisé qui prônent l'information du patient et ouvraient la porte à l'information des proches dans certaines situations (patient inconscient ou pronostic vital engagé) [2, 3]. Ceci permet de faciliter la pratique médicale lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté. Toutefois, il s'agit là d'une information des proches sans que le consentement de ceux-ci n'ait à être sollicité.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans un avis de 1998 [4] consacré au consentement éclairé, souhaitait que les textes aillent plus loin que la simple information de proches en proposant la possibilité de la consultation d'un tiers. Ainsi, le CCNE avait notamment proposé que la

« personne malade » ait la possibilité de désigner un tiers, qui ne soit pas seulement une « personne à prévenir » mais qui, informé des volontés et des préférences du patient, puisse être consulté par les soignants.

La personne de confiance est consultée par le médecin mais n'a pas de pouvoir de décision.

Le CCNE a par ailleurs proposé que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un « représentant » (ou « mandataire », ou « répondant »), chargé d'être l'interlocuteur des médecins lorsqu'elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix. Le comité suggérait une « aide au consentement » pour les personnes en perte d'autonomie. Il peut s'agir en pratique de personnes qui débutent une pathologie neurologique ou psychiatrique et n'ont pas fait l'objet d'une mesure de protection légale (comme une tutelle ou curatelle) mais ne sont plus capables de donner un consentement éclairé.

Les dispositions de la loi du 4 mars 2002 répondent à ces recommandations exprimées par le CCNE et font suite aux éléments du débat de 1999 [5]. Toutefois, cette loi a, pour l'instant, fait le choix de ne pas faire de la personne de confiance un mandataire du patient, dont le consentement serait sollicité par les professionnels de santé.

Personne de confiance et évolution de la relation médecin-patient

De l'hospitalisation à la médecine de ville

En France, la personne de confiance n'est pas seulement prévue pour pallier les situations « limites » mais pour toute démarche de soins dès lors qu'un patient souhaite être accompagné. Initialement, dans le projet de loi, la personne de confiance était uniquement désignée par le patient hospitalisé. Lors de la préparation de la loi, il a été évoqué la possibilité de désigner une personne de confiance en dehors des cas d'hospitalisation, c'est-à-dire en médecine de ville, ce qui fut retenu [6-8].

Chacun, malade ou non, peut désigner une personne de confiance, qui pourra être utile pour l'accompagner lors de soins en ville, mais également en cas d'accident grave entraînant une hospitalisation en urgence, alors même que le patient n'est pas en état de s'exprimer et ne peut donc pas désigner une personne de confiance à son admission.

La place du tiers dans le colloque médecin-patient

Par le passé, certains patients se présentaient en consultation accompagnés d'un tiers. Toutefois, avant la modification législative, le médecin était libre de juger de l'opportunité de la présence de ce

tiers. La question qui se pose aujourd'hui est de savoir s'il dispose toujours de cette liberté. En effet, avec l'accord du patient, la personne de confiance accompagne et assiste aux « entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions » (art. L 1111-6 CSP). Il s'agit là d'une disposition légale s'imposant au médecin. Si c'est le patient qui le demande, le médecin ne peut pas le refuser d'autant plus que cela risquerait de porter atteinte à la relation de confiance liant. Pourtant, dans certaines situations cliniques, la présence d'un tiers lors de l'entretien peut être difficile, notamment en psychiatrie. Par ailleurs, le médecin peut suggérer, selon les cas, que la personne de confiance n'assiste pas à l'examen clinique proprement dit et soit présente uniquement à l'entretien, en gynécologie ou en urologie par exemple.

La présence de la personne de confiance nous semble positive pour discuter des informations fournies lors de l'entretien avec le patient, mais il s'agit clairement là d'une dérogation au secret médical. Concernant des sujets intimes, liés notamment à l'environnement ou aux antécédents familiaux, des questions peuvent être délicates à poser en présence d'un tiers. Le patient interrogé sur sa libido dans les suites d'un traitement peut être gêné pour répondre en présence de son conjoint par exemple. Ainsi, le médecin doit expliquer au patient le fait qu'il ait besoin de le voir seul dans un temps de la consultation, même si celui-ci est venu accompagné d'une personne de confiance. Ce peut être initialement ou à la fin de la consultation. Ce n'est pas un déni de droit, mais il faut faire comprendre au patient que momentanément la présence d'un tiers peut être « gênante » dans le cadre de la démarche médicale. Il faut alors faire accepter au patient une consultation en deux temps : une démarche médicale (interrogatoire et/ou examen clinique) seul avec le patient et un entretien en présence de la personne de confiance. Rien dans la loi du 4 mars 2002 ne vient interdire cette pratique.

La place du tiers quand le colloque devient impossible

En dehors de l'accompagnement, l'intérêt pour le patient de désigner une personne de confiance est d'avoir l'assurance que ses demandes, au préalable, seront prises en compte et que la personne de confiance y veillera.

La personne de confiance est consultée par le médecin mais n'a pas de pouvoir de décision.

Elle ne se substitue pas au patient incapable d'exprimer sa volonté. On recherche son témoignage sur ce qu'aurait voulu le patient et non sur sa propre volonté. On peut établir un parallèle avec le recueil du témoignage de la famille pour les prélèvements d'organes sur personne décédée [9]. L'article L 1232-1 CSP prévoit que « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille ». On peut lire dans un avis du Comité Consultatif National d'Éthique [10] que « Se faire le porte-parole de l'autre,

c'est se faire l'écho de ses intérêts mais aussi de ses valeurs. Le cas des dons d'organes est une illustration de la confusion possible entre les aspirations du représenté et les préférences personnelles du représentant. Lorsque les membres d'une famille, informés et accompagnés, se voient demander un aval au prélèvement des organes d'un proche, l'effort de parler à la place du défunt devient le recueil d'un témoignage fondé sur la connaissance des valeurs qu'il partagerait ». Effectivement, si la famille témoigne sur une opposition au don d'organes, les médecins ne vont pas à l'encontre de cet avis même s'ils estiment qu'il ne reflète pas forcément l'avis du patient décédé mais plutôt une opposition d'un ou des membres de l'entourage. Le risque, lorsqu'on interroge l'entourage sur la volonté d'un patient, est de recueillir l'avis de cet entourage plutôt qu'un témoignage.

Soulignons enfin le cas des personnes en perte de capacité intellectuelle. Il apparaît souhaitable d'anticiper la désignation d'une personne de confiance quand le patient le peut encore (dès les premiers signes qui alertent le médecin sur une pathologie neurologique, de type Alzheimer). Il apparaîtra impossible, quand la question se posera trop tardivement, de faire une telle désignation, ce qui renvoie à la question de la tutelle.

Cas particuliers

Selon la loi du 4 mars 2002, un patient sous tutelle n'a pas à désigner de personne de confiance. Les patients sous curatelle ou sauvegarde de justice ont eux toute liberté pour en désigner une. En cas de tutelle, la désignation d'une personne de confiance n'est donc pas possible sauf dans le cas où, ayant été choisie antérieurement à la mesure de tutelle, elle est confirmée par le juge. En effet, si une mesure de tutelle est ordonnée, l'article L 1111-6 CSP prévoit que le juge des tutelles peut confirmer ou révoquer la désignation.

Ce point a fait l'objet d'un débat au parlement. L'amendement du député Jean-Luc Préal a été rejeté alors qu'il proposait d'étendre aux majeurs sous tutelle la possibilité de désigner une personne de confiance [11].

Cette impossibilité nous semble contestable. **Il apparaît délicat de confier au tuteur la gestion de la santé d'un individu alors qu'il a été instauré pour gérer un patrimoine.** En effet, le tuteur est mandaté pour protéger les biens d'une personne et représente le patient dans les actes de la vie civile [12]. Pourtant, aujourd'hui, c'est le tuteur qui peut avoir accès au dossier médical du majeur sous tutelle (art. R 1111-1 CSP) et qui doit être consulté par le médecin. En effet, la loi du 4 mars 2002 prévoit que les droits des majeurs sous tutelle en matière d'information et de consentement sont exercés par le tuteur (art. L 1111-2 CSP). On notera cependant que les majeurs sous tutelle ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement.

Il nous semble en pratique qu'il est difficile pour le tuteur de prendre des décisions médicales pour autrui. Ceci souligne aussi le problème de l'uniformité de la loi par rapport à des situations cliniques fort différentes. Des patients sous tutelle ont en pratique une autonomie et une compétence à consentir alors que d'autres patients non protégés légalement sont totalement incapables de donner leur point de vue. Pour toutes ces raisons, il aurait été préférable de proposer que le juge des tutelles désigne dans ce cas un médecin indépendant, sorte de « tuteur médical » jouant le rôle de personne de confiance.

De même que le majeur sous tutelle, le mineur n'a pas le droit de désigner une personne de confiance, ce qui soulève d'autres questions. Ce choix législatif peut paraître étonnant du fait que la tendance actuelle des textes en la matière est celle d'une plus grande autonomie des mineurs vis-à-vis des titulaires de l'autorité parentale, le mineur ayant parfois la possibilité d'écarter totalement ses parents des décisions médicales le concernant (art. L 1111-5 CSP).

Vers un glissement du concept de consultation au concept de consentement de la personne de confiance

Légitimité du consentement de la personne de confiance ?

Avec la notion de personne de confiance, le législateur, dans le cadre du vote de la loi du 4 mars 2002, s'est engagé dans une « *logique de représentation du consentement* » du patient [13] sans pour autant instituer le consentement substitué. La notion de personne de confiance a été reprise dans la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique et la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [14, 15]. Dans le cadre de ces lois, dans certains cas particuliers (recherche biomédicale, étude de facteurs génétiques), on s'oriente vers un consentement de la personne de confiance, et non plus une simple consultation de la personne. Ceci rejoint une vision anglo-saxonne des soins.

L'origine de ce glissement vient de l'importance prise par le principe de consentement de la personne qui est désormais ancré dans la pratique médicale et dans notre législation (art. 16-3 Code civil et L 1111-4 CSP).

Il est difficile pour le tuteur de prendre des décisions médicales pour autrui.

L'obligation et la formalisation de l'obtention du consentement ont d'abord été instaurées dans le cadre de la recherche biomédicale [16]. Le besoin de

participation des patients dans le domaine du soin a ensuite émergé sous l'impulsion des associations de malades. Ceci s'est concrétisé par la convention d'Oviedo [17] dont l'article 5 prévoit comme règle générale qu'une « *intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé* ».

Dans la Charte européenne des droits fondamentaux, il est indiqué également que le consentement libre et éclairé de la personne concernée doit être respecté dans le cadre de la médecine (article 3) [18].

Tout individu doit donc pouvoir donner ou refuser librement son consentement à toute intervention, traitement, investigation ou action de prévention. Cette règle repose sur une reconnaissance de plus en plus grande de l'autonomie du patient dans sa relation avec les professionnels de santé. Peu à peu, tous les pays adoptent des lois sur les droits des patients : le Danemark, la Finlande, la Grèce, la Norvège, les Pays Bas... [19]. Dans ce cadre, se pose la question du respect de la volonté du patient en cas d'impossibilité d'obtenir son consentement. Doit-on donner toute latitude au médecin ou au contraire, l'obliger à obtenir le consentement d'un tiers qui se substituerait alors à celui du patient ? C'est pourquoi il a été proposé de conférer un véritable pouvoir de décision à une personne désignée par le patient [20]. Ceci soulève trois questions : a) celle de la concordance entre l'avis du patient et le témoignage qu'en apporte la personne de confiance, b) celle de la compétence à consentir et c) celle de la place de l'avis de la personne de confiance par rapport à l'avis du médecin.

a) Tout d'abord, la personne qui va consentir à la place du patient est-elle à même de prendre une décision conforme à ce qu'aurait souhaité le patient ? Le consentement d'un tiers ne peut et ne doit jamais avoir la même valeur que celui du patient, car ce n'est pas le tiers qui subit la maladie et les traitements. Le vécu de la maladie peut venir modifier une opinion préalablement émise, qui ne doit pas, par le truchement du consentement d'un tiers, rester figée.

Le consentement d'un tiers ne peut et ne doit jamais avoir la même valeur que celui du patient.

Il faut garder à l'esprit que même une personne choisie par le patient et partageant les mêmes valeurs ne peut, de façon certaine, exprimer la volonté du patient. Des travaux montrent que la décision de la personne de confiance n'est pas toujours celle qu'aurait prise le patient s'il avait été capable de donner son consentement [21]. Il existe des discordances entre l'avis du patient et celui de la personne de confiance. Warren *et al.* ont montré que sur

55 proches qui pensaient que le patient ne donnerait pas son consentement, 17 acceptaient cependant l'inclusion du patient dans une étude de prévalence des infections urinaires chez des personnes âgées démentes porteuses d'une sonde vésicale [22]. Une autre étude de simulation de protocoles de recherche a montré, en soins intensifs, que le consentement des proches comportait entre 16 et 20,3 % de faux positifs, c'est-à-dire que le proche donne son accord alors que le patient, lorsqu'il est interrogé, refuse son inclusion [23].

b) La personne de confiance a-t-elle compétence pour consentir à la place du patient. On peut en effet s'interroger sur la pertinence de la décision de la personne de confiance. Un « profane » en matière médicale peut-il décider au même titre qu'un professionnel ? Un médecin désigné par le patient ne serait-il pas tout à fait légitime pour prendre une décision, quitte à ce qu'il en rende compte devant un comité d'expert, voire un juge selon les cas.

Cela pose la question de la formation de la personne de confiance et du rôle des associations d'aide aux patients, « *notamment au regard de l'évolution de l'appropriation des connaissances médicales par le public* » [24]. Aujourd'hui on peut consulter des ouvrages de vulgarisation médicale, des sites d'information sur Internet... À travers cette question se posent les problèmes de la fiabilité et de l'actualité des informations fournies et surtout de leur compréhension dans le contexte médical propre d'un patient.

c) Dans ce cadre se pose la question de savoir jusqu'où le médecin doit tenir compte de l'avis de la personne de confiance. Nous pensons que le médecin doit en tenir compte tout en restant maître de la décision thérapeutique. Ainsi, par exemple, si une personne de confiance proposait un traitement qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient dans l'esprit du médecin, il nous semble que celui-ci devrait alors agir dans l'intérêt du patient. Le médecin ne doit pas à tout prix suivre les directives de la personne de confiance mais uniquement la consulter. Face à un refus de soins, le médecin doit essayer de convaincre la personne de confiance de l'intérêt des soins proposés pour le patient. On pense par exemple au refus de soins par idéologie (refus de transfusion, refus de césarienne...).

Il est évident que toutes ces questions se posent également vis-à-vis de l'avis du patient mais l'autonomie de celui-ci est reconnue par la loi du 4 mars 2002, de même que son droit à refuser des soins. Ces questions se poseront avec plus d'acuité concernant l'avis d'un tiers.

Dans le champ de la recherche biomédicale

L'avis n° 58 du CCNE reprend l'idée d'un interlocuteur privilégié pour la démarche de soins mais soulève également la question dans la recherche, faisant suite aux demandes des médecins responsa-

bles de protocoles de recherches cliniques dans des domaines comme les urgences, la réanimation, la psychiatrie ou la gériatrie [4]. La déclaration d'Hel-sinki de l'Association médicale mondiale édicte les principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains [25]. On peut lire à l'article 22 qu'après « *s'être assuré de la bonne compréhension par le sujet de l'information donnée, le médecin doit obtenir son consentement libre et éclairé, de préférence par écrit. Lorsque le consentement ne peut être obtenu sous forme écrite, la procédure de recueil doit être formellement explicitée et reposer sur l'intervention de témoins* ».

La loi du 4 mars 2002 a introduit la personne de confiance dans le champ de la recherche biomédicale en modifiant l'article L 1122-1 CSP, dans les cas où le patient n'est pas à même de donner son consentement. Cette disposition est utilisée essentiellement pour les recherches chez les patients inconscients, aux urgences ou en réanimation notamment.

La loi relative à la politique de santé du 9 août 2004 réalise une révision importante des dispositions du code de la santé publique concernant les recherches biomédicales [15]. L'article L 1122-1-1 du CSP dispose que « *aucune recherche biomédicale ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après que lui a été délivrée l'information [...] Le consentement est donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers. Ce dernier doit être totalement indépendant de l'investigateur et du promoteur.* »

En dehors des majeurs protégés, il n'y a pas de représentant légal pour les majeurs pour exprimer ou non le souhait qu'une recherche soit effectuée. La personne de confiance n'est pas un représentant légal du patient. Le médecin peut s'affranchir du consentement du patient dans des situations d'urgence ou d'impossibilité d'obtenir un consentement. Dans certains cas, le consentement est différé et donné par le patient ultérieurement, mais il ne s'agit plus d'un réel consentement une fois la recherche réalisée, sauf s'il existe une possibilité de tout annuler.

Certains auteurs se sont interrogés sur la nécessité d'un aménagement du consentement pour la recherche sur personne incapable de consentir [26]. Aujourd'hui, la loi française ne prévoit pas une simple consultation d'une tierce personne mais l'obtention de son consentement en lieu et place du consentement du patient, ceci étant cependant limité « dans des situations d'urgence ». Le nouvel article L 1122-1-2 CSP dispose qu'en cas de recherches biomédicales, à mettre en œuvre dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne qui y sera soumise, le protocole présenté à l'avis du comité peut prévoir que le consentement du patient n'est pas recherché et que « *seul est sollicité celui des membres de sa famille ou celui de la personne de confiance [...] s'ils sont présents* ». La personne de confiance intervient en alternative de la famille. **Ce n'est pas ici une simple consultation**

de la personne de confiance mais un « *consentement* » qui est sollicité.

On peut se demander si ceci ne conduit pas à une vision utilitariste de la recherche qui s'oppose à la liberté individuelle du patient. On met en avant ici l'intérêt collectif (la santé publique) par rapport à l'intérêt individuel. Il s'agit d'un choix de société. Une telle approche rejoint celle de certaines campagnes de vaccination obligatoire, de la pratique d'examen à la recherche de maladies infectieuses, par exemple le dépistage de la tuberculose ou d'une méningite mais aussi la pratique d'autopsie dans un but sanitaire [27]... On note le paradoxe de voir dans le même temps affirmer des droits multiples des patients et de réglementer de plus en plus l'exercice médical. En effet le Code de la santé publique s'étoffe tous les ans de nouvelles réglementations de l'activité médicale [28]. Le droit des patients se heurte parfois à la réglementation autorisant ou non certains actes médicaux, notamment la pratique réglementée de la ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive [29]. Il est évident que la loi doit établir des limites afin d'éviter des choix irrationnels de patients en dehors de toute logique médicale.

Le Comité Consultatif National d'Éthique a rendu un avis sur le consentement substitué [4]. On peut lire que « *La question, si le représentant a seulement un rôle consultatif, ou s'il est habilité à participer aux décisions, voire à consentir à un acte de recherche pour la personne en incapacité, est à débattre [...] La présence de tiers exerçant un droit de regard sur l'ajustement de la recherche aux intérêts du patient constitue le plus sûr garant des bonnes pratiques. Cette tierce présence, de quelque manière qu'on l'envisage, devrait se borner à « rendre présent » celui que son état a rendu en quelque sorte « absent au monde », momentanément ou irréversiblement, et qui serait capable de dire s'il y a risque qu'une personne en état de vulnérabilité soit victime d'abus.* »

Cet avis est fondamental mais il se fonde plutôt sur un droit de regard et ne légitime pas ce que propose la loi de santé publique, c'est-à-dire un consentement substitué.

L'euthanasie et la fin de vie

Périodiquement a été évoquée en France la possibilité d'une légalisation de l'euthanasie et d'une clarification de l'arrêt de soins en fin de vie. Une des difficultés est de déterminer sur qui repose la décision. Que la décision soit confiée à un médecin, à la consultation d'un comité d'experts ou même d'un comité d'éthique pluridisciplinaire, la question se posera toujours de savoir dans quelle mesure l'avis de l'entourage sera pris en compte. Faut-il donner la priorité à l'entourage par rapport au savoir et à la compétence des soignants ? Qui peut agir au mieux dans l'intérêt du patient ? Plusieurs cas de figures apparaissent comme devant être débattus. L'entourage ou la personne de confiance peuvent être a) simplement informés dans un esprit de transpa-

rence des pratiques médicales, b) consultés avant de prendre une décision pour recueillir l'avis du patient s'il s'était exprimé auparavant, c) sollicités pour donner ou non son consentement en lieu et place du patient.

Nous pensons que l'avis de la personne de confiance pourrait être déterminant et apporter une aide à la décision pour l'équipe soignante.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a repris les propositions de la mission d'information présidée par monsieur Jean Léonetti sur l'accompagnement de la fin de vie [30, 31]. Toutes les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement doivent être motivées et inscrites dans le dossier médical. Le but est d'imposer une procédure collégiale et transparente pour permettre de limiter ou interrompre un traitement. Ce qui se faisait en secret doit désormais se faire en toute connaissance de cause par chacun des intervenants auprès du malade.

L'article L 1110-5 CSP a été ainsi complété : *« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, [...], la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »*

La personne de confiance est ici citée en premier. Il s'agit ici d'une information et non d'un consentement de la personne de confiance, concernant un patient qui est conscient.

Dans le cas du malade inconscient, aucune intervention ou investigation, aucun arrêt du traitement ne pourra être réalisé sans procédure collégiale (définie par décret) et sans consultation de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche. L'article L 1111-4 CSP a été complété par : *« 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 [...] 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. »*

Si un malade qui n'est pas en fin de vie, manifeste un refus de soins mettant sa vie en danger, le médecin peut faire appel à un confrère et demander au malade après un délai raisonnable, s'il réitère sa décision.

Par ailleurs, la possibilité pour les patients de rédiger des directives anticipées pour le cas où ils seraient hors d'état d'exprimer leur volonté a été instaurée par la loi du 22 avril 2005 : *« À 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. » (art. L 1111-11 CSP). Lorsque le patient est inconscient, ces directives permettront d'avoir l'avis du patient à titre indicatif. La date de validité des directives anticipées a été fixée à trois ans pour tenir compte du fait que l'état d'esprit de la personne non malade qui les rédige n'est pas le même que quand elle est confrontée à une pathologie. Encore faudra-t-il que ces directives soient datées...

Enfin l'article L 1111-13 CSP dispose que *« 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 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, après avoir respecté la procédure collégiale [...] et consulté la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. »*

Concernant le patient gravement atteint et inconscient ou hors d'état d'exprimer sa volonté, l'avis de la personne de confiance devrait prévaloir sur celui de l'entourage : *« 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. »* (art. L 1111-12 CSP).

Les décrets d'applications de la loi du 22 avril 2005 n'ont pas encore été publiés.

La concertation avec la personne de confiance, comme une aide à la décision pour l'équipe soignante, est donc instaurée. Est-ce prendre un avis pour fonder une décision médicale sur une base plus solide sachant que le médecin pourrait ne pas suivre l'avis de la personne de confiance ou chaque médecin cherchera-t-il un avis positif sur l'arrêt des soins de la personne de confiance, ce qui rejoint alors un consentement ? En pratique, des travaux ont montré que la consultation d'une personne de confiance conduira à s'abstenir en cas de désaccord de cette personne sur l'arrêt des soins, d'une part pour ne pas se mettre en situation de confrontation morale et d'autre part de crainte de poursuites judiciaires [32].

Perspectives et conclusion

Ces nouvelles perspectives montrent que le débat sur la place de la personne de confiance n'est pas clos et qu'il conviendra d'analyser les effets de cette réforme sur le long terme.

Il faut se garder de dérives qui consisteraient à passer d'une simple consultation d'une personne de confiance à la recherche du consentement de cette personne qui serait un consentement pour autrui. En pratique, il pourrait exister un phénomène de glissement.

Serait-il toujours justifié de s'en remettre à l'avis d'une personne de confiance même désignée par le patient ? Au cas où la personne de confiance s'opposerait à des soins jugés nécessaires, le médecin serait dans une position délicate. Enfin, l'avis de la personne de confiance pourrait aussi être contraire aux intérêts de santé publique (refus de dépistage d'une maladie contagieuse, refus de vaccination...).

Soulignons enfin le poids de la responsabilité morale pour cette personne de confiance, alors qu'elle n'a ni la compétence, ni même peut-être la volonté d'assumer des choix difficiles. Quand la personne de confiance accepte un soin et que cet avis vaut « consentement », cela fait peser une lourde charge sur elle, surtout en cas de survenue de complications. Cette question est d'autant plus importante si l'on s'interroge sur l'indépendance de cette personne de confiance vis-à-vis de l'équipe médicale.

L'avis de la personne de confiance est-elle une meilleure garantie que l'avis d'un expert (comme c'est le cas pour les hospitalisations sous contrainte), qu'une décision collégiale d'experts (décisions d'interruption médicale de grossesse) ou d'un comité indépendant, voire même le recours au juge (prélèvement d'organe sur donneur vivant) ? Ainsi de nombreuses questions restent posées, auxquelles on peut ajouter le fait que la personne de confiance peut se trouver en possession de tous les éléments médicaux d'un patient et qu'elle n'est pas assujettie au respect du secret, ce qui, en cas de divulgation par son intermédiaire, est une fragilisation du secret médical. Il y a donc une réflexion à mener sur l'information et l'éducation de la personne de confiance quant à ses responsabilités.

Ce volet de la loi du 4 mars 2002 n'est pas encore appliqué dans tous les établissements de soins, notamment du fait d'un manque de connaissance et de formation du personnel médical et paramédical. Les explications données sur cette personne de confiance auprès des patients ne sont pas toujours claires, notamment pour la différencier de la personne à prévenir. Existe-t-il un manque d'implication ou d'adhésion des soignants au principe même de la personne de confiance ? Faut-il rechercher une défiance face à une éventuelle « concurrence » de la famille ? Peut-être les personnels hospitaliers ont-ils des difficultés à percevoir les limites du rôle de chacun vis-à-vis du respect des droits du patient : entre l'institution hospitalière, le patient, sa famille, son entourage, la personne de confiance, son médecin traitant... Il est souhaitable que des dialogues s'instaurent sur ce sujet entre les soignants afin de leur montrer les aspects positifs du dispositif et lever les réticences. La personne de confiance choisie par le patient lui-même peut être remarquable par sa connaissance du patient et son action de solidarité, notamment lors de l'annonce d'une maladie [33]. Elle peut prévenir les malentendus, voir les conflits entre patient-soignants ou famille-soignants et aider à la prise de décision.

Références

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002.
2. Manaoui C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Graser M, Jardé O *et al.* La personne de confiance : nouvel outil de la relation médecin patient. *Presse Médicale* 2004 ; 33 : 1465-8.
3. Charte du patient hospitalisé, annexée initialement à la circulaire du 20 septembre 1974, puis à la circulaire du 6 mai 1995 (www.legifrance.gouv.fr).
4. Avis du CCNE n° 58 du 12 juin 1998. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. *Les cahiers du CCNE*, n° 17, 1998 (www.ccne-ethique.fr).
5. Réunion de synthèse des États Généraux de la Santé à Paris, 30 juin 1999.
6. Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé (n° 3258), enregistré le 18 septembre 2001, www.assemblee-nationale.fr/rapports.
7. Rapport n° 174 de messieurs Francis Giraud, Gerard Dériot, Jean-Louis Lorrain, fait au nom de la Commission des Affaires Sociales, déposé le 16 janvier 2002, www.senat.fr/rap/.
8. Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, par Claude Evin et Francis Giraud, n° 220, Sénat, annexe au procès-verbal de la séance du 8 février 2002, www.senat.fr/rap/.
9. Art. L 1232-1 CSP : le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.
10. Avis du CCNE n° 79 du 18 septembre 2003, Transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme, www.ccne-ethique.fr.
11. Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales (n° 3258), 18 septembre 2001, www.assemblee-nationale.fr/rapports.
12. Dupont M. La personne de confiance. *Responsabilité* 2003 ; 12 : 23-5.
13. Mathieu B. Les droits des personnes malades, *Petites affiches*, numéro spécial du 19 juin 2002 : 10.
14. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, JORF du 7 août 2004 (www.legifrance.gouv.fr. Pour la version consolidée, réseau Rodin : <http://infodur.inserm.fr/ethique>).
15. Loi relative à la politique de santé publique n° 2004-806 du 9 août 2004, JORF du 11 août 2004.
16. Loi dite « Huriet-Sérusclat » n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. JORF du 22 décembre 1988.
17. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (<http://conventions.coe.int/>).
18. Charte européenne des droits fondamentaux, de l'Union Européenne : proclamation solennelle, Parlement Européen, Conseil de l'Union Européenne, Commission Européenne, Journal officiel des Communautés Européennes

- (JOCE) C 364 du 18 décembre 2000 et JOCE C 007/8 du 11 janvier 2001 (rectificatif), www.info-europe.fr.
19. La Belgique a adopté une loi le 22 août 2002, qui prévoit notamment l'information du patient. En Grande Bretagne, une charte du patient instaure des droits aux patients. En Allemagne, la jurisprudence impose l'information du patient. Dans certains états américains est désigné un *health care agent* qui prend les décisions relatives à la santé d'un patient lorsqu'il n'est pas en état de s'exprimer. Le code civil québécois prévoit également qu'une personne peut remplacer le patient si elle est « *autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude* ». www.canlii.org. Chenal F, Roca H, Van Den Heuvel T. Le droit des malades en Europe : comparaison des législations de certains pays voisins de la France. *Actualités Jurisanté* 2003 ; 453 : 4-9.
 20. Duprat JP. Le consentement anticipé aux soins pour maladie grave. *Juris Classeur périodique* 2001, I, 369.
 21. Emmanuel EJ. Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *JAMA* 1992; 267: 2067-71.
 22. Warren JW *et al*. Informed consent by proxy. An issue in research with elderly patients. *New England Journal of Medicine* 1986; 315: 1124-8.
 23. Coppolino M, Ackerson L. Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research. *Chest* 2001; 119: 603-12.
 24. Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine. Entre idéalismes et réalités cliniques, Paris, L'Harmattan, 2003 : 28.
 25. Version adoptée par la 18^e Assemblée Générale de l'Association Médicale Mondiale (représentant tous les médecins dans le monde), Helsinki, juin 1964 puis amendée lors des Assemblées générales.
 26. Lemaire F. Communication présentée au Séminaire d'actualité de droit médical du 6 et 7 mai 2003, Droit et éthique de la recherche biomédicale organisé à Toulouse en partenariat avec l'IIREB (Institut international de recherche en éthique biomédicale).
 27. Autopsies médicales réalisées en cas de nécessité impérieuse pour la santé publique selon l'article L 1211-2 CSP.
 28. Par exemple, il existe une réglementation spécifique de la procréation médicalement assistée (art. L 2141-1 CSP et suivants), de la pratique de la radiologie (décret n° 2003-270 du 24 mars 2003 : art. R 1333-55 et suiv. CSP).
 29. Article L 2123-1 CSP issu de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, JO du 7 juillet 2001 qui prévoit que ces interventions ne peuvent être pratiquées que sur une personne majeure, à qui l'on remet un dossier d'information écrit et seulement à l'issue d'un délai de réflexion de 4 mois après la 1^{re} consultation médicale et après confirmation écrite.
 30. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF du 23 avril 2005.
 31. Jardé O, Manaouil C, Graser M, Montpellier D. Autour des propositions de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. *Éthique et santé* 2005 ; 2 : 23-6.
 32. Rodríguez-Arias D. Les directives anticipées en France : expériences et attitudes des professionnels en réanimation, mémoire de DEA d'éthique médicale et biologique, disponible sur le réseau Rodin, <http://infodor.inserm.fr/ethique>.
 33. Dossier thématique : Dire la maladie. *Éthique et santé* 2004 ; 1 : 22-46.