

Désigner une personne de confiance, remplir ses directives anticipées

JALMALV

14 novembre 2019

J-P BENEZECH

-Un rappel du contexte

-La loi

-et beaucoup de questions à partager ensemble...

Législation



1999:

Loi « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »

« toute personne malade..a le droit d'accéder à des soins palliatifs »

Pour l'entourage: droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Article L1110-9 (législation actuelle)

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Article L1110-10 (législation actuelle)

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Législation

2002: Droit des malades



« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Apparition de la personne de confiance

Législation



2005:

Loi « relative aux droits des malades et à la fin de vie » (dite loi Léonetti)

Pas d'obstination déraisonnable. Qualité de vie

Double effet. Arrêt de thérapeutique.

Personne de confiance rappelée. Directives anticipées

Législation



2016:

Loi « créant de **nouveaux droits** *en faveur des malades et des personnes en fin de vie* » (dite loi Léonetti-Clayes)

« Droit à la sédation ». Directives anticipées opposables

Personne de confiance

Article L1111-6 **Première Version**

Créé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 - art. 11 JORF 5 mars 2002

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.

Article L1111-6

Modifié par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005

(Le texte est inchangé)

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.

Article L1111-6

Modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art. 9

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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient 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 patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

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.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Article L1111-12

Modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art. 10

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 mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Article L311-5-1 du code de l'action sociale et des familles

Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 27

Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance dans les conditions définies au premier alinéa de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. Cette désignation est valable sans limitation de durée, à moins que la personne n'en dispose autrement. Lors de cette désignation, la personne accueillie peut indiquer expressément, dans le respect des conditions prévues au même article L. 1111-6, que cette personne de confiance exerce également les missions de la personne de confiance mentionnée audit article L. 1111-6, selon les modalités précisées par le même code.

Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 (suite)

La personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits.

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

Lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée et que le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, autorise la personne chargée de la protection à représenter ou à assister le majeur pour les actes relatifs à sa personne en application du deuxième alinéa de l'article 459 du code civil, la désignation de la personne de confiance est soumise à l'autorisation du conseil de famille, s'il est constitué, ou à défaut du juge des tutelles. Lorsque la personne de confiance est désignée antérieurement au prononcé d'une telle mesure de protection judiciaire, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer.

Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles

Art. D. 311-0-4.-Huit jours au moins avant l'entretien mentionné au cinquième alinéa de l'article L. 311-4, le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui informe la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal, qu'elle peut désigner une personne de confiance en application de l'article L. 311-5-1. A cet effet, il lui remet, ainsi que, le cas échéant, à son représentant légal, une notice d'information établie conformément au modèle fixé en annexe 4-10, avec des explications orales adaptées à son degré de compréhension. Il veille à la compréhension de celles-ci par la personne accueillie.

« La délivrance de l'information sur la personne de confiance est attestée par un document daté et signé par le directeur de l'établissement ou son représentant et la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal. Une copie du document est remise à ces derniers.

« La condition du délai de huit jours prévue au premier alinéa cesse de s'appliquer dès lors que la personne accueillie désigne sa personne de confiance.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas :

« 1° Lorsque la personne accueillie a déjà désigné une personne de confiance en application de l'article L. 311-5-1 ; ou

« 2° Lorsque l'information relative à la personne de confiance a été délivrée antérieurement dans les conditions précisées au premier alinéa par un établissement ou service mentionné au sixième alinéa de l'article L. 311-4 ; ou,

« 3° Pour les demandeurs d'asile, lorsque l'information relative à la personne de confiance a été délivrée par l'Office français de l'immigration et de l'intégration en remettant la notice d'information. »

Annexe 4-10

La loi donne le droit à toute personne majeure prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social (1) de désigner une personne de confiance qui, si elle le souhaite, l'accompagnera dans ses démarches afin de l'aider dans ses décisions.

1. Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions :

-Accompagnement et présence :

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

-être présente à l'entretien prévu, lors de la conclusion du contrat de séjour, pour rechercher votre consentement à être accueillie dans l'établissement d'hébergement (en présence du directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui et, chaque fois que nécessaire, du médecin coordonnateur si la structure d'accueil est un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Elle sera la seule personne de votre entourage à avoir le droit d'être présente à cet entretien.

-vous accompagner dans vos démarches liées à votre prise en charge sociale ou médico-sociale afin de vous aider dans vos décisions.

-assister aux entretiens médicaux prévus dans le cadre de votre prise en charge médico-sociale afin de vous aider dans vos décisions.

-Aide pour la compréhension de vos droits :

Votre personne de confiance sera consultée par l'établissement ou le service qui vous prend en charge au cas où vous rencontriez des difficultés dans la connaissance et la compréhension de vos droits.

Cette consultation n'a pas vocation à se substituer à vos décisions.

Par ailleurs, lors de la désignation de la personne de confiance du code de l'action sociale et des familles (dans le cadre de votre prise en charge sociale ou médico-sociale), si vous souhaitez que cette personne exerce également les missions de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique (concernant les usagers du système de santé, par exemple, en cas d'hospitalisation, d'accompagnement de fin de vie ...), vous devrez l'indiquer expressément dans le formulaire de désignation figurant en annexe 2. Les missions de cette personne de confiance sont rappelées dans l'annexe 1.

Directives anticipées

Article L1111-11

Créé par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005

Créé par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 - art. 7 JORF 23 avril 2005

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.

Article L1111-11

Modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art. 8

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 expriment 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.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Article L1111-11

Modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art. 8 (suite)

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Article R1111-17

Modifié par Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 - art. 1

Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.

Article R1111-18

Modifié par Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 - art. 2

I.-Le modèle mentionné à l'article L. 1111-11, selon lequel peuvent être rédigées les directives anticipées, comporte :

1° Les informations suivantes :

a) Les éléments d'identification mentionnés à l'article R. 1111-17 relatifs à l'auteur des directives ;

b) Les éléments d'identification de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ;

c) Le cas échéant, les mentions relatives aux autorisations nécessaires en cas de mesures de tutelle mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 1111-6 ;

d) Lorsque la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées, les informations relatives aux deux témoins prévus à l'article R. 1111-17 ;

2° La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Le modèle permet à la personne d'exprimer sa volonté selon l'un ou l'autre des cas suivants :

a) Dans le cas où elle est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave, la personne exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux, notamment ceux entrepris dans le cadre de son affection ;

b) Dans le cas où elle ne pense pas être atteinte d'une affection grave, elle exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux dans l'hypothèse où elle serait victime d'un accident grave ou atteinte par une affection grave ;

3° Une rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque, dans les hypothèses prévues par l'article L. 1110-5-2, les traitements la maintenant en vie sont arrêtés ;

4° Une rubrique relative à la révision ou la révocation des directives anticipées.

II.-Le modèle de directives anticipées, dont le contenu est conforme aux dispositions mentionnées au I, est précisé par arrêté du ministre chargé de la santé.

III.-Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des directives anticipées à partir du modèle mentionné au II sont consultables sur le site de la Haute Autorité de santé.

Article R1111-19

Modifié par Décret n° 2017-499 du 6 avril 2017 - art. 2

I.-Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37-2.

II.-A cette fin, les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Lorsque les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des directives anticipées sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre.

III.-Les directives anticipées peuvent également être conservées :

- 1° Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées ;
- 2° En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 ;
- 3° En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

Dans ces cas, les directives anticipées relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations.

Article R1111-20

Modifié par Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 - art. 4

Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne.

(Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.)

IV.-Lorsque les directives anticipées sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article, les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 sont informées par l'auteur de ces directives de l'inscription des données les concernant.

V.-Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des directives anticipées sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des directives anticipées de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa.

VI.-Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire.

VII.-Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18.

Article L1111-12

Modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art. 10

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 mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Complémentarité des 2 mesures ou opposition ?

- Complémentarité:

Mesures pour améliorer la gestion de la fin de vie.

Aide pour le médecin.

Parole du malade entendue même à ce moment-là

Complémentarité des 2 mesures ou opposition ?

- Opposition:

Une parole morte / une parole vive

Autonomie relative pour la personne de confiance qui implique une vraie confiance (directives anticipées: une défiance vis-à-vis du médecin ou des proches)

§ *Problématique de la société qui se saisit plus ou moins bien de ces textes* (personne de confiance au dernier moment, quand proposer les DA, qu'y mettre...)



Directives anticipées:

- l'occasion d'en parler
- le risque de ne plus écouter celui qui parle
- la double demande (j'impose mais pas complètement...)
- histoire du malade qui dit: ce n'est pas maintenant...
- et autres...