

UNIVERSITÉ DE PARIS DESCARTES

MASTER 1 : RECHERCHE ÉTHIQUE ET BIOÉTHIQUE MÉDICALE

RÔLE INFIRMIER
DANS L'ACCOMPAGNEMENT
DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

Étudiant : Alex OLLIVIER

Directeur de mémoire : Brigitte RUL

Année Universitaire 2015-2016

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	p1
<u>MOTIVATIONS</u>	p3
<u>SITUATIONS</u>	p4
Situation 1.....	p4
Situation 2.....	p6
<u>ANALYSE DES SITUATIONS</u>	p8
Analyse de la situation 1.....	p8
Analyse de la situation 2.....	p9
Analyse commune, question de départ.....	p10
hypothèse	p12
question de départ	p12
<u>EXPLORATION THÉORIQUE</u>	p13
I) La personne de confiance	p13
I.1 – Le changement de paradigme dans la santé, vers la « démocratie sanitaire ».....	p13
I.2 – Modèle autonomiste de l'usager de santé.....	p15
I.3 – Le consentement « libre et éclairé ».....	p17
I.4 – Émergence du concept de personne de confiance.....	p21
I.5 – La désignation.....	p23
II) Les limites du concept de personne de confiance.	p24
II.1 – Une compréhension nécessaire du rôle.....	p24
II.2 – Difficultés de la désignation par anticipation.....	p25
II.3 – Accès aux informations.....	p26
II.4 – Un outil pas assez utilisé.....	p27

II.5 – Une position contestée au sein du groupe des aidants.....	p27
II.6 – Personne isolée.....	p28
II.7 – Les modalités de désignation.....	p29
III) les intérêts du concept de personne de confiance.....	p30
III.1 – La temporalité de la personne de confiance.....	p30
III.2 – Un bénéfice pour le patient.....	p31
III.3 – Un bénéfice pour la personne de confiance.....	p32
IV) La parole rapportée.....	p33
IV.1 – Capacité de jugement.....	p33
IV.2 – Valeur de la parole rapportée.....	p36
IV.3 – Une difficulté à penser la volonté d'autrui.....	p38
V) le rôle propre infirmier.....	p39
<u>SYNTHESE</u>	p42
<u>CONCLUSION</u>.....	p47
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>.....	p48

INTRODUCTION

Lorsqu'une personne est admise dans un service de soin, c'est un bouleversement pour elle et pour ses proches : bouleversement des relations, au sein du groupe, de la famille. Bouleversement des rôles occupés, redéfinition du rôle de chacun au sein du groupe, avec en trame de fond la perte nouvelle de l'autonomie de la personne hospitalisée.

L'entourage est alors dans une situation de fragilité. Il y a une reconstruction de leurs interactions les uns avec les autres, et chaque individu est impacté à différents degrés.

C'est dans ce contexte de reconstruction et d'adaptation à une nouvelle situation, celle de l'hospitalisation d'un proche, que doit être désignée une personne « de confiance ». Sa responsabilité sera de porter la parole du malade, au delà des capacités de ce dernier dans le cas où il ne serait plus en état de le faire par ses propres moyens, et de l'accompagner s'il en exprime le désir lors des entretiens médicaux.

C'est un rôle important : la personne de confiance est l'individu de référence vers lequel se tourneront les équipes soignantes en cas de nécessité. Elle est désignée par la personne soignée.

En tant qu'infirmier, la personne de confiance est un rôle qui interroge dans la pratique du soin quotidien au chevet du malade. Plusieurs tensions existent autour de ce concept dans les soins. Le fait de ne désigner qu'une personne au sein du groupe des aidants renvoie à une impression d'institutionnalisation de la confiance.

La confiance est ce qui naît d'une relation de respect mutuel entre deux individus. Elle apparaît en liant deux individus comme elle peut naître entre un infirmier et son patient. Obtenir la

confiance de la personne prise en soin est d'ailleurs l'une des attributions de l'infirmier et fait partie du processus de « care » dans lequel il doit s'inscrire à tout instant. On entend par « care » un processus complexe qui à la fois mêle « les soins que l'on donne aux autres et d'autre part la sollicitude à autrui » ¹. Cela constitue donc l'un des piliers du rôle propre de l'infirmier. « La confiance est un acte de foi et de respect du bien-fondé des décisions d'une autre personne » ².

Or il arrive parfois que la personne désignée comme étant de confiance n'arrive plus, pour diverses raisons, à porter le poids de son rôle ou n'a pas réalisé l'ampleur des missions d'accompagnement qui lui incombent. D'autres fois il peut s'avérer que la personne de confiance, de par son ressenti propre d'une situation ou par sa personnalité, interfère d'une façon perçue comme négative avec l'équipe soignante dans la prise en soin de la personne soignée.

Il s'agit en tant que soignant, en tant qu'infirmier au chevet du malade et de son entourage de considérer l'individu, l'Humain, derrière le rôle de « personne de confiance ». Une prise en soin efficiente ne peut se faire qu'en pleine connaissance de la personne soignée et de son entourage, qui peut constituer une de ses forces, ou à contrario, une faiblesse dans sa prise en soin. Il est donc indispensable à l'infirmier d'avoir une bonne connaissance de la personne de confiance, en tant qu'aidant naturel, en tant que proche et en tant qu'individu.

MOTIVATIONS

Si j'ai souhaité orienter mon mémoire vers le concept de personne de confiance, c'est qu'ayant la chance, via mon exercice infirmier, d'être quotidiennement auprès de personnes prises en soin, il m'a été donné à plusieurs reprises de constater les limites de l'exercice du rôle de personne de confiance confrontée aux soins. Ces limites s'expriment tantôt via des souffrances, tantôt des questions, des conflits, des incompréhensions exprimées par les aidants, par la personne soignée, par la personne de confiance.

Le raisonnement clinique infirmier est aujourd'hui majoritairement fondé sur les modèles de Virginia Henderson (1897-1996) et d'Abraham Maslow (1908-1970). Ce sont des approches holistiques de la personne fondées sur ses besoins et sur ses niveaux de dépendance. Mais de nouveaux modèles de pensée, qui conceptualisent l'approche de la personne soignée, émergent. En tant qu'infirmier il est important de les considérer et de les adapter à notre exercice, afin d'enrichir et d'améliorer notre pratique du soin. C'est le cas par exemple du mode de pensée clinique fondée sur les forces. Théorisé et enseigné à l'université McGill de Montréal, l'approche de soins fondée sur les forces (ASFF) « tient compte des forces de la personne sur les plans biologique, intrapersonnel et interpersonnel et social (ressources et atouts) de façon qu'elle puisse relever les défis, atteindre ses buts et fonctionner comme une personne entière et intégrée ». ³

La personne de confiance, ainsi que les aidants et la famille qui gravitent autour du patient, font partie de son environnement. À ce titre, il s'agit pour nous, soignants, de la considérer comme pouvant interagir sur la personne soignée, comme tout environnement interagit avec un individu. De même que l'environnement dans lequel évolue la personne de confiance a son importance sur son ressenti, sur la manière dont elle va percevoir et vivre son rôle attribué.

SITUATIONS

Les situations présentées ci-après sont des situations de soin vécues par des infirmiers, dans lesquelles la personne de confiance, pour un ensemble de raisons est en souffrance, dans une situation d'incompréhension. Cette souffrance peut avoir un retentissement sur la prise en soin de la personne soignée, la personne de confiance faisant partie de son environnement. Ainsi pour une prise en soin de qualité, nous devons nous pencher sur ce qui peut provoquer cette souffrance chez l'individu désigné comme personne de confiance.

Les rapporteurs de ces situations sont des infirmiers travaillant en service de médecine oncologique. Ils sont les protagonistes des situations. Il leur a été demandé s'ils avaient vécu une situation de soin limite impliquant des personnes de confiance. Le cas échéant il leur est demandé d'en livrer les détails sous forme d'analyse de pratique professionnelle. Les infirmiers interrogés ont été choisis selon leur lieu d'exercice.

Situation 1

La situation prend place en médecine oncologique, en service de soin palliatif. L'infirmière est diplômée depuis 2014, exerce sur le pool de suppléance de médecine oncologique depuis l'obtention de son diplôme.

La patiente, Mme V est atteinte d'un cancer du sein droit poly-métastasé, dont des métastases hépatiques, et est devenue paraplégique des suites d'une chimiothérapie « de la dernière chance », raison de son hospitalisation. Elle est mère d'une fille de 8 ans et est mariée. La patiente a eu l'annonce médicale d'entrée en phase palliative, en présence de son mari. Malgré cela, l'équipe

soignante trouve qu'elle ne semble pas avoir pris conscience de la réalité de son état de santé.

Son mari s'occupait d'elle à domicile. Ils sont tous deux très fusionnels. C'est lui qui lui faisait ses pansements d'escarre sacrée à domicile en comblant l'escarre avec du coton et de la crème hydratante. Lors de l'accueil de la patiente, l'infirmière a fait l'entrée administrative et leur a remis un formulaire de désignation de la personne de confiance ainsi qu'un livret explicatif sur son rôle. Le mari a d'emblée rempli le formulaire et s'est désigné lui-même en faisant signer le formulaire à son épouse. Il n'y a pas de directives anticipées rédigées.

Le mari, en souffrance morale, ne comprend pas que l'on n'envisage plus que des soins de confort pour son épouse. Il n'entend pas que son épouse se trouve en situation palliative et demande à ce qu'on la guérisse. Il refuse toute nouvelle entrevue avec les médecins et a de vives réactions lorsque les soignants évoquent la prise en charge palliative.

Mme V, asthénique, ne prend plus de décision quant à ses soins et renvoie systématiquement les soignants à son mari. Elle s'oppose à tout soin non accepté préalablement par ce dernier. Elle est angoissée ce qui lui génère de l'inconfort et majore ses douleurs.

Sa situation se dégradera après un mois dans le service et nécessitera la mise en place de limitations et arrêts de traitements et d'une sédation active, auxquels son mari s'opposera. L'infirmière se verra demander plusieurs fois de réveiller Mme V. Le mari refusant la situation, stimule son épouse, la sollicite, empêchant la sédation d'être pleinement efficace. Les phases d'éveil créent de l'inconfort chez Mme V qui systématiquement se réveille confuse et douloureuse. L'infirmière tentera à plusieurs reprises d'expliquer que la stimulation de la patiente génère chez elle un grand inconfort. Elle reformulera ses explications à plusieurs reprises. Le mari, imperméable à toute explication, refuse d'entendre ce que l'infirmière peut lui dire. Devant cette situation, l'infirmière s'est sentie dépourvue et impuissante. La situation était d'autant plus difficile pour elle, qu'elle percevait le chagrin et la souffrance de Mr V sans réussir à trouver de formulation efficace, en entretien, pour lui faire entendre la réalité de la phase palliative et l'intérêt des soins mis en place.

Les techniques d'entretien de l'infirmière : reformulation, éducation thérapeutique n'ont pas eu l'effet attendu, créant un sentiment d'échec chez elle.

Situation 2.

La situation se déroule en service de médecine oncologique, service d'uro-gynécologie. L'infirmier est diplômé depuis 2015 et travaille dans le service depuis huit mois.

La patiente est Mme A, atteinte d'un cancer de l'ovaire, polymétastasé et d'une carcinose péritonéale. Elle est veuve et mère de deux filles : l'aînée vit au Québec et la cadette en Guadeloupe. Mme A est entourée d'un réseau d'amis mais le reste de sa famille vit en Guadeloupe.

Sa fille aînée est sa personne de confiance et la désignation s'est faite à l'arrivée de Me A dans le service, au début de son hospitalisation lors de son entrée administrative. Elle a reçu la visite de ses filles au moment de son arrivée dans le service. Mme A est en phase palliative. Elle n'a pas tenu à ce que ses filles et ses proches soient informées de son entrée en phase palliative. Mme A est quant à elle bien au fait de son état et comprend qu'il n'y a plus d'objectif curatif.

La situation se déroule suite à une importante altération de l'état général de Mme A et son entrée en phase pré-agonique, ayant nécessité d'appeler ses filles à son chevet. Lorsqu'elles arrivent, un hypnotique (midazolam) par voie intraveineuse à visée anxiolytique a été mis en place, les antalgiques (morphiniques) ont été majorés. Mme A est toujours traitée par oxygénothérapie et hydratée par voie veineuse. Elle est très asthénique mais elle se réveille à la stimulation. Elle est confuse lors de ses phases d'éveil mais n'est pas douloureuse.

La fille aînée de Mme A, arrivée dans le service et ayant constaté la situation de fin de vie de sa mère demande un moyen pour la « laisser partir ». Il lui a été dit en entretien médical que l'on ne

pouvait prédire le moment du décès, que les soins réalisés n'avaient pour objectif que le seul confort. Consciente que, sa mère ne pouvant prendre de décision quant à son devenir, c'est elle qui doit porter sa parole, elle exprime une grande incompréhension quant à l'absence de réponse à sa demande d'euthanasie, qui pourtant se pratique au Québec. Elle exprime un sentiment d'impuissance et souffre d'une « inaction » qu'elle ressent dans la prise en charge de sa mère.

Mme A souffre de pertes vaginales importantes dues à des fistules ce qui nécessite une surveillance et des changements de protection hygiéniques fréquents. L'infirmier, devant changer la protection, dispense un bolus antalgique par anticipation avant la mobilisation de Mme A. La fille aînée alors présente lui demande ce qu'il administre. L'infirmier lui répond. Elle demande alors s'il peut envisager quelque chose de plus fort pour « la laisser partir ». L'infirmier explique que cela reviendrait à une euthanasie, qu'il n'a pas le droit de la pratiquer et que ça n'est pas autorisé en France. Il explique ensuite le but de la dispensation d'antalgique avant la mobilisation, expliquant qu'il s'agit de prévenir la douleur que peut générer le changement de protection lors de la mobilisation. La fille aînée de Mme A rétorque alors que si personne ne répond à sa demande c'est elle « qui en finira ». L'infirmier s'est senti déstabilisé par la réponse. Il a réexpliqué que la pratique de l'euthanasie était illégal et que des sanctions pénales étaient encourues si quiconque la pratiquait et qu'il faisait son possible pour veiller à l'efficacité des soins de confort. Le ton est monté, la fille de Mme A a exigé qu'il sorte de la chambre, ce qu'il a fait, pour ensuite revenir et changer la protection, ce qui a été compris par la fille de Mme A. Dans cette situation l'infirmier, bien qu'ayant utilisé les outils de communication nécessaires s'est senti en échec. Ses tentatives d'apaisement sont restées vaines, les informations qu'il a dispensées n'ont pas été entendues.

Mme A restera stable plusieurs jours. C'est finalement la fille cadette de Mme A qui prendra le relais auprès d'elle après que les deux filles se soient entendues. Le décès a été mal vécu par la fille aînée. La fille cadette, présente mais plus en retrait semble avoir mieux vécu la situation et remerciera l'équipe pour sa prise en charge.

ANALYSE DES SITUATIONS

Analyse de la situation 1.

Dans la première situation, il s'agit d'une hospitalisation pour altération de l'état général chez une patiente en phase palliative. Le mari de la patiente lui est très lié affectueusement. Étant l'aidant principal il est en situation d'épuisement et en détresse morale. Il s'occupait des soins de nursing de son épouse à domicile. Le couple a une fille de 8 ans dont s'occupe le mari. Ils ont eu une consultation d'annonce d'entrée en phase palliative avant l'entrée en service, ce qui induit probablement une modification de l'état d'esprit du couple.

Si l'on s'intéresse maintenant à la façon dont a été accueilli le couple dans le service, on s'aperçoit que si la souffrance et l'état thymique très bas ont bien été perçus, leur prise en compte n'a pas été efficace. L'évocation de la personne de confiance a été une étape du processus d'accueil réalisé dans un moment où le couple n'était pas dans une position permettant a priori de recevoir une information importante. Le livret d'information est donné pour suppléer à ce manque d'information entendue au moment de l'accueil. Mais le comportement du mari à l'égard du formulaire montre qu'il n'y prête pas attention, qu'il s'empresse de remplir. Il semble poursuivre son habitude de gestion de la situation de sa femme.

Le langage non verbal en dit souvent beaucoup sur l'état d'esprit d'une personne. La précipitation à signer et à remplir le document de désignation de la personne de confiance doit questionner.

Ainsi le choix du moment de la désignation de la personne de confiance peut avoir son importance. Peut-on donner du temps, a posteriori, pour cette démarche, dans une situation où il n'est pas nécessaire d'aller vite ? La dispensation d'informations relative à ce en quoi consiste le rôle de personne de confiance n'a pas été efficace. L'explication de ce en quoi consiste le rôle de

personne de confiance ne sera pas redonnée par la suite.

La personne de confiance va dans cette situation s'opposer à la dispensation de soins dans une situation où la patiente n'a pas la possibilité d'y consentir elle même de part son état confusionnel. Le jugement de la personne de confiance, son mari, est-il alors objectif ? Comment savoir pour les soignants si la parole rapportée à cet instant est celle de la patiente ?

La situation aurait-elle pu être différente si un autre aidant avait été désigné personne de confiance ou si la désignation avait été plus tardive ? On peut aussi questionner l'existence d'un impact de l'environnement, du cadre dans lequel a été présenté le rôle de personne de confiance sur sa compréhension et son acceptation.

Analyse de la situation 2

Dans ce deuxième résumé de situation, la personne de confiance arrive auprès de Mme A et est surprise par la situation. Elle est bouleversée de trouver sa mère en phase pré-agonique. Elle a fait un long voyage pour arriver au chevet de sa mère, ce qui peut ajouter de la fatigue. Vivant au Québec elle vient peut-être avec un bagage culturel et des représentations différentes de la gestion des situations de fin de vie. Elle n'a pas eu l'occasion de les confronter à l'éventualité de la fin de vie d'un proche avant d'être mise devant la situation. La distance géographique a empêché des entretiens plus nombreux en amont pour cette hospitalisation. Mme A tenait à ses filles un discours rassurant « tout va bien » lorsque ces dernières la contactaient.

On peut ici s'interroger sur la volonté pressante de la fille d'en finir avec cette situation. La souffrance que lui renvoie l'image de sa mère en phase pré-agonique influence-t-elle son jugement lorsqu'elle demande une euthanasie ? Est-elle dans un état émotionnel qui permet la réflexion nécessaire à l'acceptation de cette situation de fin de vie ? Comment le soignant peut-il savoir si la

parole de la personne de confiance correspond à celle de la patiente ?

La confrontation des représentations de la fin de vie de la fille de Mme A avec celles des soignants est ici créatrice de tensions relationnelles. Outre la frustration de la fille devant l'absence de réponse à sa demande « d'action », les soignants peuvent eux aussi être heurtés par une demande qui va à l'encontre de leurs objectifs de prise en soin. Il s'agit alors pour eux de comprendre ce que peut ressentir la fille de Mme A et de s'interroger sur les raisons de l'existence de ces tensions. Les soignants auraient-ils pu trouver un moyen d'influencer la situation afin de l'apaiser ? Le sujet des aidants dont fait partie la personne de confiance n'a pas été soulevé en réunion de concertation. Un travail de réflexion en équipe pluridisciplinaire aurait-il pu apporter des outils aux soignants dans la gestion de cette situation ?

Analyse commune, question de départ

Les deux situations présentées ont en commun plusieurs points. Dans les deux cas l'infirmier protagoniste est en poste depuis peu de temps. L'annonce médicale d'entrée en phase palliative a été réalisée dans les deux situations. Dans la première situation elle n'a pas été comprise. Dans la deuxième la patiente a conscience de son état, de l'avancée de sa maladie, sa situation est claire pour elle.

Dans les deux cas la personne de confiance a été désignée au début de l'hospitalisation, en même temps que le recueil d'entrée administrative. Il n'y aura pas de deuxième entretien informel sur le rôle de la personne de confiance. Les personnes de confiance sont dans ces deux situations très liées à la personne soignée et il s'agit de deux aidants naturels. Ces deux situations se déroulent lors d'une dégradation de l'état général de la personne soignée vers une phase agonique.

Dans la première situation cela crée une grande détresse morale chez une personne de confiance

déjà fragilisée par son environnement et son rôle de premier aidant. Dans le deuxième cas, le glissement vers la phase agonique crée une stupeur qui peut avoir brutalement affecté le moral de la personne de confiance. Dans les deux cas, les personnes de confiance ont un moral très bas, sont dans un état émotionnel fragile et sont en opposition avec les soins dispensés. Dans les deux cas les personnes de confiance sont en souffrance. Pour ces deux situations, les essais de remédiation des infirmiers se soldent par un échec. La situation est donc mal vécue par les personnes de confiance et par les infirmiers protagonistes.

Dès lors, on peut se demander si l'état émotionnel de la personne de confiance peut impacter son rôle de porteur de la parole de la personne soignée lorsqu'elle est consultée par l'équipe soignante. On peut s'interroger si l'affect est susceptible de modifier la parole rapportée. Quelle est la part de la parole de la personne de confiance dans la parole qu'elle nous livre comme devant être celle de la personne soignée ? Le degré de proximité relationnelle à la personne soignée peut-il avoir une incidence sur la qualité de la parole rapportée, sur l'hypothèse de ce que la personne soignée voudrait pour elle si elle pouvait l'exprimer ? On peut aussi se demander si le moment de la désignation de la personne de confiance a une influence sur la capacité à comprendre son rôle pour la personne de confiance ? Les personnes de confiance ainsi désignées ont-elles eu une réelle possibilité de choix d'assumer ou de refuser d'assumer ce rôle lors de leur désignation, ont-elles compris l'existence de ce choix ?

Les soignants ont mal vécu les situations. Quelle peut-être la cause de ce ressenti ? On l'a vu, dans les deux cas, la personne de confiance prend un avis opposé à celui des soignants. Les représentations et les attentes qui en découlent des soignants envers les aidants, ici les personnes de confiance, jouent-elles un rôle dans cette perception ? L'infirmier peut-il être marqué émotionnellement si ses représentations sur ce que « devrait être » la personne de confiance sont

mises à mal lors d'une situation de soin ? Ces représentations existent-elles, et face à elles quel position adopter pour une prise en soin de qualité ?

Hypothèse :

La notion de personne de confiance n'est pas assez connue ni des usagers de santé, ni des professionnels de santé. Cette méconnaissance du rôle de la personne de confiance peut créer des situations de soins limités. L'infirmier, dans son rôle propre peut jouer un rôle dans l'atténuation de ces situations.

Question de départ :

Dans quelle mesure l'infirmier peut, dans l'accomplissement de son rôle propre, accompagner la personne de confiance dans le cadre d'une situation palliative, pour une prise en soin optimale et de qualité de la personne soignée ?

EXPLORATION THÉORIQUE

D) La personne de Confiance

I.1 – Le changement de paradigme dans la santé, vers la « démocratie sanitaire »

Les technologies d'accès à l'information n'ont que depuis peu de temps permis au profane d'accéder au savoir médical. Le médecin était jusqu'alors seul détenteur et unique possesseur d'un savoir inaccessible, ce qui faisait de sa parole une vérité, que devait accepter la personne soignée. Si Molière avait, dans *le malade imaginaire* déjà depuis longtemps critiqué cette posture paternaliste, en 1954 Louis Portes, président de l'Ordre des médecins disait encore du patient qu'il s'agissait « "[d']un jouet, à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif qui exprime seulement une "pâle curiosité" qu'un "mot léger, banal suffira à satisfaire" »⁴

La rédaction de la charte du patient hospitalisé de 1995, qui actualise l'ancien modèle de 1974, est l'un des premiers pas vers l'accès du patient à l'information et son autonomisation dans les soins.

Considérant ainsi que « le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade [mais] est avant tout une personne avec des droits et devoirs »⁵ on assiste alors à un véritable changement de paradigme au sein du monde de la santé.

On passe d'une relation soignant-soigné unidirectionnelle à une relation duelle. La personne soignée passive, acceptant sans sourciller les directives d'une médecine paternaliste, disparaît, au profit d'une personne soignée active, prenant part aux décisions de santé qui la concernent.

C'est ce même constat que souligne en préambule le CCNE dans son bulletin N°58 du 12

juin 1998 sur le « consentement éclairé et [l']information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche » : « Il y a cinquante ans les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades [...], ce qu'ils jugeaient être bon pour eux, et cette attitude était socialement acceptée. Aujourd'hui le souci d'informer les patients, et d'obtenir leur adhésion aux actes de soin ou de recherche qu'on leur propose, est devenue la norme » ⁶.

La même année se tiennent les états généraux de la santé ⁷ : une série de conférences régionales qui se terminera au printemps 1999. Lors de ces conférences, les français sont consultés de manière directe sur leurs attentes envers le système de santé. Plusieurs axes de réflexions ressortiront visant à l'amélioration des droits des usagers de santé.

C'est lors de ces conférences que se dégage le concept de « démocratie sanitaire ». Il s'agit de faire du patient un acteur de sa prise en charge. Il en découle une « nécessité absolue de consentement, de co-décision, de participation active du malade à son traitement » ⁸. L'idée de démocratie sanitaire s'appuie en effet sur l'autonomisation de la personne soignée et relève d'un modèle autonomiste du soin. Or nous le verrons, le consentement est un préalable indispensable à ce modèle.

Les résultats de ces états généraux serviront de base à la rédaction de la « Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner ».

Naissent alors deux obligations : celle de l'obtention du consentement au soin de la personne soignée et celle du devoir d'information des établissements de santé à destination de leurs usagers.

I.2 – Modèle autonomiste de l'utilisateur de santé

Les évolutions sociologiques et individuelles, en terme de droit, d'autonomie et d'accès à l'information ont été à l'origine de nouvelles attentes de la part des usagers envers le système de santé. Une dynamique nouvelle, visant à accroître l'autonomie de l'utilisateur de santé, dans son parcours de soin et à le rendre acteur de sa prise en charge, fait son apparition.

L'autonomie peut se définir comme la « possibilité de décider, pour un organisme, un individu, sans en référer à un pouvoir central, à une hiérarchie, une autorité : indépendance »⁹. L'autonomie de l'individu a été théorisée par Kant et Rousseau. Étymologiquement, le mot autonomie vient du grec *autos* = soi-même et *nomos* = loi.

Construire sa propre loi sans la recevoir d'un autre, est la définition du concept d'autonomie selon Kant. Pour lui, l'autonomie, c'est l'action selon la propre loi de l'individu, tant que celle-ci est universalisable.

Pouvoir choisir son état de santé et décider de ses soins, relèvent ainsi de l'autonomie de la personne soignée. Dans un contexte de soin, l'autonomie totale de l'individu serait la liberté de disposer pleinement de son corps, de manière totale. Or cette autonomie totale, sans borne ne saurait être universalisable, « considérant que si la liberté est toute puissante et réalise l'autonomie de façon absolue, alors aucune norme n'est possible collectivement. »¹⁰.

« La valeur fondamentale [du modèle autonomiste], est le respect de l'autonomie de la personne donc de la liberté individuelle, dans le cadre d'une relation contractuelle. Le patient décide pour sa santé, prend les décisions le concernant ». La conséquence logique de cette autonomisation est que le soignant ne pourra « intervenir qu'avec le consentement de la personne » soignée¹¹. On

peut donc considérer la relation de soignant à soigné comme une relation contractuelle réglée par le consentement.

C'est le consentement qui borne la libre disposition du corps et qui s'impose comme norme collective. C'est lui qui permet l'autonomie de la personne. C'est lui qui permet de donner collectivement un sens au soin.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 entérine ce principe et l'inscrit dans la le code de santé publique :

art. L1111-4 : « 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.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

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 prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »¹²

Dans cet extrait de la loi, l'autonomie de la personne soignée est pondérée, elle n'est pas absolument totale ni unilatérale. Le soignant a un rôle dans cette prise de décision, qui consiste à fournir à la personne soignée « les informations » et lui prodiguer ses conseils. Il s'agit d'éclairer la décision du patient, lui donner les outils nécessaires au choix de santé à effectuer. Ainsi on lit dans la loi que les décisions sont prises « avec le professionnel de santé ». Il s'agit bien d'affirmer

l'importance du consentement dans le soin.

On voit que le modèle autonomiste adopté en matière de santé en France est, même s'il s'en inspire, différent de celui proposé dans les pays anglo-saxons. Dans la pensée anglo-saxonne, le principe d'autonomie repose sur la liberté individuelle. Et les libertés individuelles sont dans une dynamique d'horizontalité, gérées entre les individus et non gérées par un État central qui dicterait quelles doivent en être les limites dans l'intérêt d'un bien commun, comme c'est le cas dans les pays de droit Romain dont la France fait partie. L'autonomie de la personne soignée n'est pas absolue, n'est pas totale.

Cet aspect est aussi relevé par S.Rameix¹³ : pour elle, le modèle adopté en France oscille « entre autonomie et bienfaisance ».

Pour ce qui est de la personne de confiance par exemple, on peut lire à son propos dans le code de santé publique qu'elle est simplement « consultée ». Son avis ne prévaut pas sur l'avis médical.

L'autonomie accordée à la personne soignée soulève plusieurs questions. Nous l'avons vu l'autonomie est une possibilité de décision pour soi. Quels sont les moyens de conservation de cette autonomie, par exemple, lorsque l'individu n'est plus apte à assurer lui-même son autonomie dans le soin, lorsqu'il n'a plus la possibilité, la capacité de décider, d'accorder ou non son consentement ?

I.3 – Le consentement « libre et éclairé »

Le consentement est la valeur fondamentale du modèle autonomiste du soin. Le consentement est l'outil, qui permet l'autonomie des personnes et donne collectivement un sens au

soin.

La notion apparaît en Allemagne pour la première fois le 28 février 1931 dans les *Reichsrichtlinien* du Conseil de Santé de l'Empire Allemand, dont le thème porte sur les « nouveaux traitements médicaux et l'expérimentation sur l'Homme ».

Le texte fut rédigé suite au procès des responsables d'un accident lors d'une campagne de vaccination contre le BCG dans la ville de Lübeck, en Allemagne, où 72 enfants moururent d'une tuberculose généralisée après vaccination.

À l'article 5 de ce texte, on peut lire « [qu']On ne doit pas appliquer de nouveau traitement sans que la personne concernée ou son représentant juridique aient, comme suite à des renseignements préalables adéquats, déclaré son consentement de manière non équivoque.

A défaut de consentement, on doit entreprendre de nouveau traitement que s'il s'agit d'une mesure d'urgence pour sauvegarder la vie ou prévenir une grave atteinte à la santé et si, en raison de la situation et des circonstances, il était impossible d'obtenir le consentement préalable »¹⁴

Plusieurs points importants sont soulevés dans cet article. Le premier est la place donnée à l'information préalable au soin. Le consentement doit être exprimé sans ambiguïté, de manière claire. Ce qui, deuxième point, suppose une double capacité : à la fois de compréhension du soin envisagé et d'expression du consentement. Enfin troisième point, la question de l'incapacité à consentir est soulevée.

Suite à la seconde guerre mondiale et aux atrocités commises par les médecins nazis, eu lieu le procès de Nuremberg en 1947. Le code de Nuremberg fera du consentement la valeur phare de l'expérimentation médicale.

Puis les déclarations successives d'Helsinki (1964, 1975, 1983) et Manille (1982)

réaffirmeront l'importance de l'obtention du consentement pour ce qui est de la recherche et l'expérimentation humaine.

En France, le consentement apparaît avec l'arrêt dit « arrêt Mercier » en 1936 ¹⁵. Puis la loi n°88-1138 du 20 décembre 1988, dite "Loi Huriet-Serusclet", relative à la protection des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale, intègre le consentement comme règle lors de la tenue de recherches bio-médicales. On parle alors de consentement « libre, éclairé et exprès » comme préalable nécessaire à toute mise en place de recherche bio-médicale sur l'humain. ¹⁶

Le conseil européen en 1997 lors de la convention d'Ovedio sur « les droits de l'Homme et la biomédecine » consacre un chapitre entier à cette notion. ¹⁷

« Article 6 – 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.

Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement. »

« Article 9 – Souhaitis précédemment exprimés : Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte. »

On retrouve encore dans ces textes l'importance soulignée d'une dispensation d'information « adéquate » préalable, ainsi que la possibilité à tout moment de retirer son consentement.

Le consentement y est présenté comme la condition *sine qua non* à la réalisation ou non d'un soin.

L'incapacité d'exprimer sa volonté (et donc de consentir ou non) est aussi abordée et une solution

est déjà proposée : celle de tracer sa volonté, antérieurement. Mais aucune borne ne règle ici en terme de validité dans le temps l'expression d'une volonté antérieure, inscrite dans le temps à un moment différent de celui de l'intervention devant être subie.

Le travail du CCNE de 1998 dans son avis n°58 dans ses recommandations aborde quant à lui directement la question de la capacité de consentement.

« L'acte de consentir suppose une double compétence (ou aptitude, ou capacité): il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect), et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté). Sont tenues pour inaptes à donner un consentement de bonne qualité les personnes dont la capacité de compréhension est faible ou troublée (ex. sujets confus ou obnubilés), et celles dont la liberté de choix n'est pas entière (ex. sujets en état de dépendance, comme les pensionnaires des asiles ou des prisons). »¹⁸

Pour s'assurer de la valeur d'un consentement, de sa recevabilité et de sa justesse, cela suppose donc d'évaluer chez la personne à un moment donné sa capacité de consentement. Or devant la difficulté « [à] établir l'incompétence (relative) d'une personne » et devant le « flou en Europe sur les critères » qui permettent de tester la compréhension d'une personne, le CCNE recommande « 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 aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix. Le représentant serait, pour les médecins, la première personne à informer, et à consulter sur les choix à faire, pendant que le patient est dans l'incapacité de répondre pour lui-même. »¹⁹

La notion de personne de confiance émerge ici comme solution à la sauvegarde de l'autonomie de la

personne, en cas de perte de capacité à consentir.

I.4 – Émergence du concept de personne de confiance

Nous l'avons vu, l'autonomie, conceptualisée par la philosophie des lumières, est pensée en Europe, dans les pays de droit Romain, comme loi devant être universalisable, sans quoi aucune norme collective ne serait possible.

Le monde anglo-saxon, a, lui aussi et depuis plus longtemps pensé le concept d'autonomie de l'individu. Ainsi les Anglais le conceptualisèrent dès 1215 avec « La Grande Charte » jusqu'à l'acte « d'Habeas corpus » de 1679 qui donnèrent aux juges, défendant les individus, leur indépendance devant les autorités politiques, policières et administratives.

« L'autonomie du sujet se conçoit donc comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières, les conditions de réalisation de celles-ci se gèrent par la négociation avec les autres individus, qui ont, eux aussi, leurs préférences, sans qu'une extériorité souveraine ne conçoive, ni n'impose une unique vision du bien commun ». ²⁰

Mais qu'en est-il dans pour les situations de soin ? Le droit commun américain a, dans les années 1970, créé le premier outil juridique permettant de communiquer les vœux de la personne soignée relatifs à la prise en charge de sa fin de vie. Luis Kutner, avocat spécialisé dans les droits de l'Homme, a en 1969 à Chicago décrit le premier le concept d' « advance directives ».

Le but suivi était de pouvoir subvenir aux besoins de patients ne pouvant plus prendre de décision par eux-mêmes. L'idée ainsi pensée, consistait à faire écrire, par anticipation, aux individus ce à quoi ils étaient prêts à consentir, en terme de traitement concernant leur fin de vie, si la capacité de décision ne leur était plus possible.

Le document résultant de cette rédaction est alors appelé « Living will ». C'est l'Etat de Californie qui légiféra en premier en 1976 sur le « Living will ». Le principe fut uniformisé à l'ensemble des Etats-Unis et se répandit. Mais le « Living Will » n'offrait que peu de marge de manœuvre décisionnelle, et peu de flexibilité, du fait de l'immutabilité de son écriture et son ancrage temporel fort. Les législateurs mirent alors à disposition un deuxième outil de sauvegarde de l'autonomie décisionnelle devant l'incapacité de prise de décision : le « Power of attorney ». Cet outil, d'abord utilisé pour la gestion des affaires, est créé en Virginie en 1954. Il s'agit pour une personne de donner pouvoir décisionnel à un tiers en cas d'incapacité de prise de décision. En 1983 La Californie légifère la première en adaptant le « Power of attorney » à la prise de décision en santé.²¹

L'idée est donc de transférer à une tierce personne le pouvoir décisionnel d'une autre. On lui transfère son autonomie, si l'on se réfère à la définition de l'autonomie que nous livre Le Petit Larousse. Cette solution est créée pour plus de flexibilité dans la gestion des décisions en matière de santé pour la personne ayant perdu sa capacité de prise de décision (donc de consentement). C'est la mise en place d'un moyen de conservation de l'autonomie de la personne soignée, qui reste dans la même temporalité que cette dernière, contrairement au « Living Will », trop rigide et n'évoluant pas dans la même historicité que la personne soignée.

En France l'idée d'un interlocuteur principal pris dans l'entourage de la personne soignée et qui serait prioritairement consulté par le médecin, dans le cadre de soins prodigués à une personne inapte à consentir, est portée, nous l'avons vu, par le CCNE dans son avis n°58. C'est la « loi Kouchner » qui introduira la notion de personne de confiance dans le code de santé publique. Le rôle de la personne de confiance sera conforté par la loi dite « Léonetti » du 22 avril 2005 puis la loi n°2016-87 du 2 février 2016.

Art. L1111-6 du code de santé publique :

« 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. » ²²

La personne de confiance tel qu'ainsi légiférée, se voit attribuer des missions reposant sur deux axes principaux. Un premier axe concerne l'aide au consentement : la personne porte jusqu'au bout la parole du patient, rapporte quels auraient été ses dires, quelle aurait pu être sa volonté lorsque la personne soignée est dans l'incapacité de s'exprimer. Le deuxième axe est l'aide à la compréhension des informations qui seront dispensées à la personne soignée. La personne de confiance peut être présente lors des annonces de diagnostics, lors des entretiens médicaux.

Elle devient auprès du médecin et des équipes soignantes l'interlocuteur privilégié.

On voit ici encore la différence avec le modèle anglo-saxon. En France la parole de la personne de confiance n'est pas opposable à la décision médicale. Elle a un avis purement consultatif, non décisionnel. Le concept se trouve entre autonomie et bienfaisance.

I.5 – La désignation

Toute personne peut désigner une personne de confiance (Les personnes sous tutelle peuvent

le faire avec accord du juge ou du conseil de famille s'il est constitué). De même toute personne peut être désignée comme tel, un proche, un conjoint, un médecin traitant... La loi n'est pas restrictive.

La désignation peut se faire à tout moment. Lors d'une entrée en institution (EHPAD) ou au décours d'une hospitalisation la proposition de désigner une personne de confiance doit être faite. Mais il n'y a là aucune obligation. Dans le cadre d'une hospitalisation, la désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation.

La désignation doit être faite par écrit : le document doit être daté, comporter le nom et les coordonnées de la personne de confiance ainsi que les signatures de la personne de confiance et de celle l'ayant désignée comme tel. La personne de confiance est révocable, possibilité est donnée d'en changer à tout moment.

Enfin il est recommandé que le document de désignation soit joint au dossier médical. Il faut dès lors en faire la communication auprès de son médecin traitant ou de l'établissement de santé dans lequel on se trouve le cas échéant. Mais il n'y a aucune obligation de communication de ce document.²³

II) Les limites du concept de personne de confiance.

II.1 – Une compréhension nécessaire du rôle

Les recommandations les plus récentes concernant le dispositif de personne de confiance tiennent compte des limites que peut présenter le modèle. Ainsi dans une fiche explicative d'octobre 2015²⁴, l'HAS précise que «[la personne de confiance] doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la

portée de son engagement. Il est important qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission. » Et d'ajouter « [qu'une] personne peut refuser d'être votre personne de confiance. ».

Cela suppose plusieurs prérequis : d'une part, comme l'explique ce document de l'HAS que la personne de confiance ait compris son rôle et ait pris conscience de l'importance de son rôle. Ce qui suppose qu'une information préalable ait été dispensée et que les soignants se soient assurés de la bonne compréhension et de la bonne assimilation des informations. La reformulation en entretien infirmier semble être un intéressant outil pour assurer ces vérifications.

Cela suppose également que la manière dont se fait la désignation permette un temps d'échange et de réflexion entre la personne soignée, la personne de confiance en devenir et les soignants. Si la désignation se fait de façon précipitée, dans une situation émotionnellement forte, pendant un état de stress, il y a de fortes chances que les missions de la personne de confiance n'aient pas été bien comprises, bien entendues par tous les partis. Et ce, même si le soignant donne toutes les informations et toutes les clefs nécessaires à la compréhension du rôle de personne de confiance.

II.2 – Difficultés de la désignation par anticipation

Une désignation en amont d'une hospitalisation est possible, la personne de confiance peut être nommée « à tout moment »²⁵. Cela peut alors présenter certains avantages, dont celui de laisser le temps à la réflexion. En revanche, une désignation en amont d'une situation de soin, ne prévoit pas l'évolution des relations des personnes entre elles. Et lors d'un changement d'état de santé, il faudrait que la confiance entre les deux individus soit conservée. En cas de changement d'avis, la loi permet de révoquer une personne de confiance et d'en désigner une autre à tout moment. (art L.1111-6 CSP)

II.3 – Accès aux informations

Un autre point susceptible de créer des tensions autour de la personne de confiance est la question épineuse de la délivrance d'informations concernant l'individu pris en soin. La délivrance d'informations peut être faite par le médecin à la personne de confiance sous réserve de l'accord de la personne soignée. Le Conseil de l'Ordre des Médecins nous rappelle ainsi que « le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance et elle n'a pas accès au dossier médical »²⁶. Le secret médical est donc partagé avec la personne de confiance.

L'infirmier quant à lui « peut être chargé par le médecin, de délivrer à la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6, les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à la personne malade ». ²⁷

La délivrance d'informations est une décision qui n'appartient pas à l'infirmier. En revanche il peut reprendre, avec le patient ou le cas échéant avec la personne de confiance les informations qui lui ont été données pour en favoriser leur compréhension, les reformuler, les adapter au niveau de compréhension des personnes.

En cas de pronostic grave, l'information peut être délivrée à la personne de confiance et aux proches afin que ces derniers puissent apporter « leur soutien direct » à la personne soignée. Mais cela ne vaut que si la personne soignée a donné son accord. ²⁸

Concernant la personne de confiance, « elle a un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et [les] directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes. » ²⁹

La personne de confiance n'a pas le devoir d'informer les autres aidants, au contraire elle est soumise au secret médical. Cela peut créer un déséquilibre entre l'aidant « qui sait » (la personne de confiance, le cas échéant) et les aidants restés dans l'ignorance d'une situation. Cette situation est susceptible de créer des tensions, voire des conflits entre les aidants naturels de la personne soignée.

II.4 – Un outil pas assez utilisé

Son rôle étant purement consultatif, les équipes soignantes n'ont pas encore assez recours à la personne de confiance. Avant son apparition, les médecins recherchaient l'avis des aidants naturel, de la famille, des proches. On relèvera que dans les situations de fin de vie, en particulier, le rôle recours à la personne de confiance est relégué au second plan, après le recours à la famille.

« [D]'après l'étude de l'INED [Institut National d'Etudes Démographiques] publiée en 2012, la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente est discutée avec la personne de confiance dans 8,12% seulement des cas et avec la famille dans seulement 48% des cas. La décision d'arrêt de traitements pour une personne inconsciente n'a été discutée avec la famille que dans 57% des cas et la personne de confiance n'a été consultée que dans 13% des cas » .³⁰

II.5 – Une position contestée au sein du groupe des aidants

L'article L.1111-6 du Code de Santé Publique permet de nommer plusieurs personnes comme personne de confiance « un parent, un proche ou le médecin traitant ». Ces trois personnes font partie de l'entourage du malade, mais on peut facilement s'imaginer que le degré de proximité, d'entente et d'intimité et les relations entretenues sont très différentes entre un membre de la famille et la personne soignée qu'avec le médecin traitant par exemple. Dans un groupe d'aidants, les personnes n'étant pas désignées comme étant « de confiance » pourraient se sentir flouées, blessées.

La possibilité d'agir, l'impression d'action et d'investissement dans une situation de soin peut être bénéfique à l'aidant, comme nous le verrons plus bas. Aussi une personne à qui l'on refuse ce qui finalement peut s'apparenter à un degré d'intimité préférentiel, être la personne de confiance, peut-elle se sentir dépossédée de la possibilité de s'investir auprès du malade ? Le rapport Sicard sur la fin de vie de 2012 aborde cette question.

« Si la personne de confiance est une personne de la famille proche, son rôle est généralement accepté, en revanche s'il s'agit d'amis ou même du médecin traitant, sa place est beaucoup plus difficile voire inexistante. En effet, au moment de la fin de vie, ce sont les proches de la famille qui se manifestent naturellement, et la personne de confiance peut se retrouver neutralisée par des affects plus ou moins hostiles. Elle est même parfois mise hors circuit, voire non prévenue. Il apparaît par exemple que des demandes de fin de vie exprimées à la personne de confiance sont parfois totalement inconnues des familles qui, découvrant alors ce souhait, s'y opposent avec violence. » ³¹

Ces situations peuvent donc être source de conflit, créer « de la violence » autour de la prise en charge d'une personne. Or les conflits dans l'entourage du malade, dans son environnement lui sont forcément néfastes : création de soucis, anxiété, majoration des douleurs...

II.6 – Personne isolée

Enfin, la personne de confiance est applicable dès lors que la personne soignée possède un entourage. Mais dans le cas de personnes isolées socialement, de personnes seules, en retrait de la société il apparaît difficile pour elles de nommer une personne de confiance, faute de choix.

« C'est un luxe que de parler de personne de confiance : certain citoyens n'y ont pas accès car dans leur entourage familial, il n'y a pas cette ressource de la personne de confiance. Il ne faut donc pas partir de l'idée que la personne de confiance est la réponse à toutes les situations, il faut imaginer un rôle pour la personne en solitude ou en situation de désagrégation familiale »³²

Il y a aussi des personnes dont l'entourage est hostile. Des conflits et des disputes pré-existantes peuvent être des difficultés dans le choix de la personne de confiance. Les conflits d'intérêt et les affaires d'argent, d'héritage et les conflits y étant rattachés sont autant d'éléments de réalité qui peuvent devenir problématiques dès lors qu'il s'agit de choisir dans son entourage une personne de confiance.

« Quid de la personne de confiance quand la famille se dispute : elle peut se retrouver seule, isolée face à un milieu familial compliqué ? »³³. Certains rapports peuvent se dégrader et des conflits apparaître au cours d'une prise en soin. Il s'agit de veiller à ce que l'entourage (en particulier la personne de confiance) reste une force pour la personne soignée.

II.7 – Les modalités de désignation

« [La personne de confiance] n'est-elle, comme l'expriment certains soignants, qu'un document inutile, un papier de plus dans le dossier [...] ? »³⁴

L'application du principe au quotidien et dans la réalité du soin peut être, elle aussi, source de problèmes et de questionnements. Lors de toute hospitalisation, le personnel de santé a l'obligation de proposer au malade de désigner une personne de confiance en lui en expliquant le rôle. Cette proposition a bien souvent lieu lors de l'entrée administrative de la personne soignée,

réalisée le plus souvent par un infirmier.

Un risque est que « la désignation [ne devienne] une démarche administrative (une croix à inscrire dans le formulaire d'accueil), ce qui lui ôte toute signification »³⁵. Pour le Dr Christian Tannier, il y a trois origines à ces problématiques qui viennent de la triade concernée : les soignants, le malade et la personne de confiance. Les soignants peuvent être mis en difficulté devant le fait d'évoquer avec un patient la possibilité de la perte totale de son autonomie. La compréhension du rôle par les soignants et la « confusion avec la personne à prévenir » peut, elle aussi être source de difficulté : comment le soignant peut-il expliquer ce qu'est une personne de confiance dès lors qu'il ne le sait pas lui-même ?

Le choix devant être effectué par le patient n'est pas évident non plus. On s'imagine les questions qui peuvent lui traverser l'esprit au moment de la désignation : qui désigner, est-il ou elle de confiance, puis-je me reposer sur cette personne, est-ce que je ne risque pas d'en vexer d'autres... L'exercice peut ne pas être évident.

III) les intérêts du concept de personne de confiance

III.1 – La temporalité de la personne de confiance

La personne de confiance s'inscrit dans la même temporalité que la personne soignée. Au contraire des directives anticipées qui s'inscrivent dans un instant à l'instar d'une photographie de la volonté de la personne soignée à un moment donné, la personne de confiance évolue dans la même historicité. Elle vit la maladie au même moment que la personne soignée et peut constater son

évolution. La personne de confiance « s'inscrit [aussi] dans la même temporalité que les soignants »³⁶.

III.2 – Un bénéfice pour le patient

S'il le désire, la loi permet à un individu ayant nommé une personne de confiance de se faire accompagner par cette dernière lors de rendez-vous médicaux ou démarches de soin. L'assistance ainsi fournie peut aider à la compréhension de l'individu. La personne de confiance peut lui faire part de ce qu'elle a compris et retenu lors d'une entrevue médicale, cela peut aider à la remédiation, la reformulation et l'objectivation d'une situation par la multiplication des regards qui se portent dessus. Elle peut s'imposer comme ressource auprès de la personne prise en charge.

Lorsque cet individu, pris en soin, n'est plus en capacité de consentir, la loi fait de la personne de confiance le porteur de sa volonté, de sa parole. Elle constitue une aide au consentement au soin, bien que son avis soit à ce moment là l'hypothèse de ce qu'aurait pu être l'avis de la personne soignée, si elle avait pu le donner.

La personne de confiance par sa simple présence auprès du malade peut être directement bénéfique à ce dernier, dès lors qu'elle est considérée comme un refuge familial au sein d'un monde hospitalier hostile : un moyen de ne pas se perdre ; une personne sur laquelle on sait que l'on peut compter lorsque l'on se trouve en situation de faiblesse, du corps et de l'esprit ; une personne dont on sait qu'elle est là pour nous aider et défendre notre point de vue.

Cette idée d'assistance morale est d'ailleurs légiférée à l'article L.1110-4 du code de santé

publique. On y lit qu'en cas de « pronostic grave » l'information médicale peut être transmise à la personne de confiance afin que celle-ci puisse « apporter un soutien direct » au malade.³⁷

III.3 – Un bénéfice pour la personne de confiance

Nous l'avons vu, le concept de personne de confiance présente certaines limites, tant dans son principe que dans sa mise en place effective sur le terrain. Mais la personne de confiance, son rôle, peut directement être bénéfique au porteur de ce rôle, à l'aidant naturel, la personne derrière la fonction. C'est un rôle qui responsabilise l'un des aidants ou du moins la personne qui aura été choisie, et appelle à de l'investissement, de l'action dans la prise en soin du patient l'ayant désigné comme tel.

Il s'agit de questionner cette responsabilité nouvelle. Si elle peut être vécue comme poids, ou mal vécue devant l'immensité de la mission, peut-elle en revanche avoir un bénéfice pour la personne derrière le rôle ?

Si des conflits peuvent naître chez les aidants « non désignés comme étant de confiance », comme nous l'avons vu, c'est qu'il y a de l'intérêt à ce rôle auprès de la personne soignée. Ces différents sont l'expression d'une « envie d'être » cette personne de confiance.

Dans un article en ligne du « journal of internal medicine », Alexia M. Torke et ses co-auteurs posent la question de savoir, une fois démontré l'insuffisance de fiabilité des jugements de substitution (*substituted judgement*), pourquoi le monde médical persiste dans cette voie et continue d'opposer aux prises de décisions médicales l'avis et les prises de position de tierces personnes (dans ce cas les détenteurs du « *power of attorney* »). « *Substituted judgement also has psychological benefits*. ». Il y aurait donc, selon elle, un bénéfice psychologique lors de prise de décision dans les

situations de perte imminente d'un proche, lorsque les aidants sont appelés à prendre part à la prise en soin et aux décisions médicales s'y rapportant. ³⁸

C'est une idée que reprend L.Caeymaex dans sa thèse au sujet de la prise de décision de parents d'enfants en réanimation néonatale. Elle y précise « [qu'en] Grande Bretagne McHaffie a montré qu'après avoir pris la décision, le plus souvent *avec les conseils ou recommandations des médecins*, les parents arrivent à assumer ces décisions et à porter la responsabilité sans effets délétères, un an après la mort de l'enfant » ³⁹. L'implication des aidants dans une prise en charge leur serait donc directement bénéfique.

Pour L.Caeymaex, le « sentiment d'avoir été acteur » a toute son importance. Ce sentiment permet « une réappropriation » de l'histoire, ayant « le pouvoir d'écarter l'idée d'un destin tout-puissant en inscrivant les événements après coup dans une forme de choix personnel et aussi de rendre humaine l'œuvre du destin ». L.Caeymaex attribue ce sentiment à ce que Freud appelle « la toute-puissance des pensées et les pressentiments. [Freud dit ainsi : qu']il arrive souvent que les survivants deviennent la proie de doutes pénibles, que nous appelons « reproches obsessionnels » et se demandent s'ils n'ont pas eux-mêmes causé, par leur négligence ou imprudence (je souligne : c'est donc quelque chose de passif), la mort de la personne aimée ». ⁴⁰

IV) La parole rapportée

IV.1 – Capacité de jugement

Concernant la capacité de prise de décision à un moment donné, Sophie Moulias dans sa

thèse⁴¹ nous dit, à propos de la personne soignée, que : « La difficulté vient souvent du fait que capacité réelle et capacité légale ne coïncident pas forcément. Ainsi une personne adulte et juridiquement capable, pouvait être rendue provisoirement incompétente par un état douloureux ou fébrile, un délire, un traumatisme crânien, un coma, une intoxication alcoolique, une anesthésie... ».

Nous l'avons vu, en cas de pronostic grave, la personne de confiance peut-être contactée selon l'article L. 1110-4 du code de Santé Publique afin qu'elle puisse apporter son soutien à la personne soignée. Elle peut donc être confrontée à l'annonce d'un diagnostic grave chez un proche.

Présente lors des entretiens sur demande du patient, la personne de confiance est, elle aussi, impactée par l'annonce de résultats, de changement de situation. Elle doit elle aussi s'adapter et gérer ce que le soignant ne voit pas : l'organisation du domicile, des enfants, la gestion de l'entourage. « Le traumatisme créé par l'annonce d'un cancer [par exemple] va dépendre de la personnalité du patient, de son histoire, du moment de vie qu'il est en train de traverser »⁴². On peut supposer qu'il en est de même pour la personne qui accompagne le patient lors de l'annonce : la personne de confiance.

Aussi l'on peut s'interroger sur l'effet d'une annonce brutale, d'un choc émotionnel, sur la capacité de prise de décision de la personne de confiance elle-même qui, ne l'oublions pas, derrière sa fonction auprès du patient, est et reste un individu à part entière, avec son bagage de représentations, ses ressentis, sa perception propre des choses. Qu'arrive-t-il lorsque la personne soignée est dans l'incapacité de consentir et de prendre des décisions quant à sa santé et que sa personne de confiance est dans un état thymique et émotionnel ne permettant pas une réflexion efficace ? Le rôle de la personne de confiance est de porter la parole de la personne soignée et de maintenir son autonomie en donnant un avis sur ce à quoi la personne soignée aurait pu ou non

consentir. Que devient donc le consentement de la personne soignée ne pouvant s'exprimer, si « l'outil » devant sauvegarder sa parole, la personne de confiance, n'est pas en capacité de la faire ?

On peut se demander si ça n'est pas finalement l'évaluation de la capacité de compréhension et la capacité d'objectivation d'une situation qui ne devraient pas être prises en compte lorsque l'on consulte la personne de confiance.

C'est une question qu'aborde le CCNE dans son avis n°98 : « Établir l'incompétence (relative) d'une personne, c'est établir son inaptitude à comprendre une information, ou son inaptitude à prendre une décision rationnelle touchant son propre bien, ou les deux. Tester la compétence suppose des critères permettant de tester la capacité de compréhension, et des critères permettant de tester la rationalité du vouloir. Le rapport Koch constate qu'il y a du flou en Europe sur les critères, et que les psychiatres européens, souvent consultés comme 'experts' sur ce terrain, ont fait en réalité peu de recherche visant à mettre au point des procédures d'évaluation bien validées » ⁴³. Cet extrait concerne la personne soignée, mais on peut facilement extrapoler et considérer que l'on traite des individus en général, dont fait partie la personne de confiance.

C'est là que l'infirmier peut avoir tout son rôle. Les savoirs acquis d'un infirmier en terme de communication et d'éducation thérapeutique peuvent-ils, s'ils sont mis au service de la personne de confiance, l'aider à objectiver une situation de soin et augmenter sa capacité de réflexion à un moment où celle-ci est mise à mal ?

IV.2 – Valeur de la parole rapportée

Le jugement de la personne de confiance peut donc, comme le jugement de tout individu être influencé par les sentiments et un état émotionnel inhabituel.

Le cas des prises en charge des fins de vie favorise les états émotionnels forts chez les aidants naturels de la personne soignée. La personne de confiance est l'interlocuteur préférentiel vers qui l'équipe soignante se tourne dans le cas où il n'y a pas de directives anticipées rédigées par la personne soignée. Cette dernière se voit demander ce que la personne soignée aurait voulu pour elle si elle avait été en capacité de prendre des décisions pour sa santé. Elle apporte un avis de substitution (*substituted judgement*), substitué à celui de la personne incapable de le livrer. Il s'agit pour elle de penser l'hypothèse de ce qu'aurait pût être l'avis de la personne soignée. Outre l'influence des émotions sur la capacité d'objectivation d'une situation vécue, on peut s'interroger sur la nature de cette pensée hypothétique qu'est le jugement substitué. Hors contexte de soin, quelle est la capacité d'un individu à deviner ce que désire un autre à un moment donné ?

Dans sa thèse, C.Bourgeois nous livre en les analysant, les résultats d'une étude allemande menée par R.Jox, comparant les décisions de poursuite de traitement de maintien de la vie chez des patients atteints de démence sévère, selon qu'elles sont prises par des substituts « professionnels » (tuteurs) ou par un substitut proche, avec un lien affectif avec le patient. « Il a été montré que, dans tous les cas, la réflexion reposait sur trois axes : le bien-être du patient, son autonomie et les avis des autorités représentées par les médecins, la famille et la loi »⁴⁴. Elle observe que les substituts « professionnels » appuient leur décisions sur des éléments de rationalité. Les substituts « proches » ont une attitude plus intuitive et émotionnelle « basée sur le bien-être ». Le degré de proximité relationnelle à la personne prise en soin a donc une influence sur la nature du jugement. Or, en comparant les décisions prises par les substituts aux volontés des personnes soignées, on s'aperçoit

que quel que soit le moyen de désignation préalable (substitut légal ou proche désigné), elles sont fiables dans les deux tiers des cas. De même, « les études ne permettent pas de déterminer quel est la personne de l'entourage du malade qui est le plus capable de le représenter fidèlement ». ⁴⁵

La question des représentations sociales et leur influence sur le jugement substitué peut être soulevée ici. Les représentations sociales sont un concept abordé pour la première fois au 19^e siècle par Durkheim, qui utilisera le terme de « représentations collectives », qu'il décrira comme « croyances et valeurs communes à tous les membres d'une société, intrinsèquement distinctes de l'addition des représentations de ces individus » ⁴⁶.

Cette notion sera reprise et approfondie par Moscovici en 1961 ⁴⁷ qui décrira 4 processus qui mènent à la formation de représentations sociales : en partant de l'objectivation et de la « décontextualisation » de l'objet et en aboutissant via un processus complexe de mémorisation, à un système d'interprétation et à la formation « [d'] attentes et anticipations spécifiques » envers cet objet.

Les représentations sociales sont donc le prisme, marqué de nos expériences, à travers lequel nous interprétons ce qui nous entoure. Cela définit les attentes que nous avons envers tel ou tel autre objet ou individu. Les représentations sociales peuvent être propres à chacun mais aussi celles d'un groupe. Elles jouent un rôle dans l'appréciation d'une situation et déterminent le jugement en influençant la perception du monde qui nous entoure. Elles sont propres à chacun et dépendent en partie du groupe (social, culturel, professionnel...) auquel on appartient. Il appartient donc à l'infirmier accueillant une personne de tenir compte de sa globalité afin de comprendre et pouvoir interpréter ses ressentis et le regard que cette personne peut porter sur une situation.

On peut donc s'interroger sur bien des points sur la valeur que l'on peut donner à un jugement substitué. On peut aussi constater qu'un jugement substitué, une parole rapportée ne peut

en rien être considérée comme « un témoignage direct » du patient. « Il persiste toujours une forte subjectivité car la responsabilité émotionnelle de la décision est réelle »⁴⁸. Les influences qui peuvent modifier ce témoignage sont donc nombreuses et liées à la fois au contexte et à la personne, au substitut, dans notre cas à la personne de confiance.

IV.3 – Une difficulté à penser la volonté d'autrui

La personne de confiance doit, nous l'avons vu, dans les situations de fin de vie et lorsqu'elle est consulté, émettre ce qui selon elle, aurait été le souhait de la personne soignée. Ceci dans le but d'orienter les décisions médicales devant être prises sans toutefois que son avis ne soit opposable. C'est le médecin qui le dernier décidera de la marche à suivre.

Il paraît difficile pour une personne de penser ce qu'une autre aurait voulu à sa place. « Lorsque l'on interroge les personnes de confiance sur leur rôle auprès du patient, plus de 60 % d'entre elles estiment qu'il est difficile de parler « à la place » du patient ».⁴⁹

On peut alors émettre l'hypothèse que les personnes de confiance peuvent avoir un besoin de soutien. C'est en tout cas l'idée avancée par C.Bourgeois dans sa thèse en se fondant sur les travaux menés par l'équipe de Livingston et al.⁵⁰ Dans ses travaux, Livingston, démontre le bénéfice que peuvent tirer les « *carers* », les proches de la personne soignée d'un soutien psychologique professionnel et familial.⁵¹

En se fondant sur ces apports nous pouvons penser qu'un accompagnement de la personne de confiance peut être bénéfique à cette dernière.

V) le rôle propre infirmier

Le métier d'infirmier et son rôle propre sont définis par le code de santé publique en ces termes :

Article L4311-1 : « Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. »

Article L4311-3 : « Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. »⁵²

Le rôle propre infirmier a été défini la première fois par la loi n°78-615 du 31 mai 1978. Il englobe toutes les actions mises en œuvre par les infirmiers, sous leur seule responsabilité. Ces actions regroupent le nursing, l'éducation thérapeutique, les démarches cliniques infirmières... Il s'agit «[d']une expression employée pour désigner le domaine spécifique de la fonction infirmière dans lequel lui sont reconnues une autonomie et la capacité de jugement et d'initiative. »⁵³

Le soutien et l'accompagnement de l'entourage de la personne soignée, de ses aidants et de sa personne de confiance sont donc une mission dévolue en partie aux infirmiers, dans une approche pluridisciplinaire, en collaboration avec les autres professions sanitaires et sociales. Les objectifs du plan cancer III⁵⁴ nous confortent dans cette approche quant au rôle d'accompagnement de l'entourage de la personne soignée par l'infirmier : « La prise en charge personnalisée en cancérologie se doit d'évoluer vers un accompagnement prenant en considération l'ensemble des besoins de la personne et de ses proches. »

On peut faire un parallèle intéressant avec les démarches cliniques infirmières qui

consistent, selon les besoins de la personne, à mettre en place des objectifs de soin. C'est le cœur du rôle propre, dont la base repose aujourd'hui sur la recherche des besoins perturbés de la personne. Les proches et les aidants sont partie intégrante de l'environnement d'un individu. Et le plan cancer 3 rappelle que « le parcours [de soin] repose sur une approche personnalisée prenant en considération l'ensemble des besoins au plan physique, psychologique et social ».

Donc si l'on s'attelle, en tant qu'infirmier à appliquer les différentes théories d'expression du rôle propre, dont fait partie l'approche fondée sur les forces par exemple, il est possible et nécessaire de favoriser un environnement bénéfique pour la personne soignée. Dans cet objectif on peut étudier l'entourage et travailler à ce qu'il soit une force pour la personne soignée : en le formant, en l'accompagnant, en l'informant. L'entourage de la personne, comprend sa famille, ses proches, ses relations et l'ensemble de ses aidants dont fait partie la personne de confiance. Et l'entourage fait partie de l'environnement dans lequel évolue la personne soignée. Il appartient donc aux infirmiers de tout mettre en œuvre dans l'accompagnement des proches et aidants pour favoriser une prise en soin de qualité.

Le code de déontologie des infirmiers à paraître, précise le rôle infirmier envers la personne de confiance en modifiant l'article R. 4312-14 du code de santé publique de la manière suivante : « Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'infirmier ne peut intervenir sans que la personne de confiance désignée ou ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. » ⁵⁵

La qualité de l'exercice infirmier sera donc en partie conditionné par la relation à la personne de confiance pour les soins qui doivent être prodigués à la personne soignée. L'instauration d'une relation étroite de qualité avec la personne de confiance et les soignants a donc un intérêt direct dans la prise en soin des patients incapables d'exprimer leur volonté.

L'entretien infirmier peut alors s'imposer comme outil indispensable dans la relation à la personne de confiance. En effet, pour l'infirmier la communication et les différentes façons d'entrer en relation avec la personne soignée sont des outils de soin. Il existe plusieurs niveaux de relation soignant-soigné, dont la relation d'aide thérapeutique et c'est dans son cadre que s'inscrit l'entretien infirmier.

L'entretien infirmier, est une communication pensée, réfléchie et ayant un but thérapeutique précis. C'est un soin relationnel, encadré par le décret du 29 juillet 2004 et plus spécifiquement les articles R-4311-5 relatif au soin sur rôle propre, R-4311-6 traitant du rôle infirmier en santé mentale et R-4311-7 faisant référence aux soins dispensés sur prescription médicale ou protocole. ⁵⁶

L'entretien est un échange cadré, organisé, annoncé, qui ne se déroule pas n'importe où, ni n'importe comment, il s'agit en effet d'un temps de travail qui vient ponctuer la prise en charge thérapeutique et qui fonctionne avec la logique d'une écoute professionnelle, réfléchie et construite : c'est un support à un travail précis d'expression et de réflexion.

C'est à travers cet outil relationnel à but thérapeutique que se font les entretiens d'annonce paramédicaux en oncologie. Il ne s'agit pas d'une simple dispensation d'informations, mais d'un entretien avec un objectif thérapeutique précis. Aussi l'on peut postuler que l'entretien infirmier peut, s'il est utilisé dans une relation à la personne de confiance, l'aider et lui donner les outils nécessaires à l'accompagnement du malade, en faisant d'elle une force, un atout dans la prise en soin de la personne l'ayant désignée comme tel. Riche de cet entretien, la personne de confiance pourra s'approprier son rôle d'interlocuteur de référence, de porteur de parole de la personne soignée, et trouver sa place dans la relation de soin à laquelle elle sera liée.

SYNTHÈSE

Devant ces données relatives à la personne de confiance, son origine, son principe, et la mise en place de cet outil dans la réalité du soin, nous pouvons questionner la place que peut prendre l'infirmier auprès d'elle.

En nous basant sur les points communs aux deux situations cliniques présentées précédemment et aux vues des apports théoriques concernant la personne de confiance, plusieurs problèmes se distinguent.

Dans les deux situations, les deux infirmiers protagonistes semblent pris au dépourvu devant la réaction de la personne de confiance, malgré l'application des techniques de communication et remédiation dont ils disposent dans l'application de leur rôle propre. Or dans les deux situations les deux infirmiers sont dans une relation fonctionnelle, dont le but est de distribuer des informations à la personne de confiance. Il ne s'agit pas d'un entretien infirmier tel que défini par les textes.

Le niveau de relation, s'il avait été différent dans ces deux situations, aurait-il pu permettre aux infirmiers d'accompagner la personne de confiance différemment afin d'apaiser les tensions entre infirmiers et personne de confiance dans ces contextes de soin ?

« [Les] proches font avancer la relation, à leur façon, parfois chaotique. Avec les proches la maîtrise des soignants et des médecins est prise en défaut, ils ne contrôlent pas la relation, ils doivent accepter les imprévus, se débrouiller avec, savoir reprendre la parole ou se taire. Le seul critère doit être la qualité de la rencontre »⁵⁷

On peut s'interroger sur l'intérêt d'un entretien infirmier, s'inscrivant dans une relation d'aide thérapeutique (avec un objectif de soin) avec la personne de confiance, qui fait partie intégrante de l'entourage de la personne. Certaines personnes peuvent se trouver dans la situation où en l'absence de directives anticipées écrites par le malade en fin de vie, c'est vers elle que l'on se tourne pour savoir ce qu'aurait voulu le patient quant à la prise en charge de sa fin de vie.

En l'absence d'information préalable faite à la personne de confiance, on comprend que la relation à l'équipe soignante puisse ne pas être évidente. L'information, l'éducation et l'accompagnement peuvent ici avoir leur importance. C'est en cela que repose l'intérêt d'un entretien infirmier auprès de la personne de confiance.

« il y a souvent des différences de rythme dans l'intégration d'un événement, choc d'un diagnostic, annonce d'une rechute, entrée en phase palliative, face à ces catastrophes le proche a ses propres mécanismes de défense, son tempo » ⁵⁸

Il faut évoquer, dans les limites du cadre législatif, et dès lors que l'on sait que le malade l'a désignée, avec elle, l'impensable pour la personne de confiance : l'hypothèse d'une fin de vie, d'une dégradation rapide d'état, ou de la perte du proche à laquelle elle peut être confrontée. L'intérêt d'un tel entretien rejoint l'intérêt de l'annonce auprès du patient. Les mots auront alors un impact certain, comme ils peuvent en avoir sur la personne soignée lorsqu'on lui annonce l'entrée en maladie ou une impossibilité curative. On sait les conséquences que peuvent avoir l'évocation de la mort et toutes les représentations sociales que véhiculent les limitations et arrêt de traitement. Il apparaît donc nécessaire que l'infirmier accompagne la personne de confiance comme il accompagne la personne soignée.

Nous l'avons vu, les représentations sociales peuvent être propres à chacun mais aussi celles d'un groupe, ici celui des infirmiers. Les infirmiers peuvent donc, via leurs représentations de la personne de confiance avoir des attentes spécifiques envers elle. Les infirmiers ont dans ces situations, des représentations de la prise en charge de la fin de vie qui diffèrent de celles des personnes de confiance.

Les représentations sociales des infirmiers quant à la personne de confiance, à son rôle si elle doit en tenir un, ont-elles pu impacter dans leur relation à cette dernière ?

« [...] souvent les proches sont jugés, trop présents, trop absents, trop nombreux, envahissants, fusionnels ; les proches ne sont jamais là où on les attend. Alors il faudrait peut-être arrêter de les attendre là où ils ne sont pas, éviter de leur écrire un rôle. Car ils seront là de toute façon, et à une place complexe. Ils ne sont pas « le » patient mais il faut tout de même s'occuper d'eux. On demande aux proches d'être une aide, or les proches sont malades eux aussi, malades de la souffrance de leur conjoint, de leur père, de leur ami. Ni obstacle, ni soutien, les proches font partie de la scène [...] »⁵⁹

Aussi une réaction à contre-courant de ces attentes peut générer de la surprise, peut déstabiliser l'infirmier, comme dans la deuxième situation de soin que nous avons exposée par exemple. Ces attentes sont l'expression des représentations. Peuvent-elles gêner l'objectivation d'une situation par l'infirmier?

Considérons le cas où la personne de confiance a une réaction émotionnelle forte, face par exemple à l'évocation de la mise en place d'une sédation, elle aussi lourde en représentations : qui renvoient à la mort, rappellent ce qui est difficilement envisageable pour les proches et sont donc source de vives émotions. L'infirmier, doit prendre en compte la personne, l'individu, derrière ce

qui peut être perçu comme le « rôle » de personne de confiance. Comme tout aidant, même étiqueté comme étant « de confiance » il fait partie de l'environnement, de l'entourage de la personne soignée et doit être pris en considération en tant que tel par l'infirmier et non pas seulement en considération de son rôle attribué de personne de confiance.

Il appartient au soignant de mettre en place les conditions propices à la compréhension des informations données lors du recueil d'entrée. Cela suppose une connaissance préalable de ce qu'est la personne de confiance. Si la présentation de ce en quoi consiste le fait d'être désigné comme personne de confiance est faite lors du recueil d'informations administratives à l'entrée dans le service, il faudra mettre en place toutes les techniques de communication et d'apaisement dont dispose l'infirmier afin d'atténuer au maximum les angoisses, le stress et les perturbations émotionnelles engendrées par le changement de situation que constitue une hospitalisation. Nous l'avons vu, un état émotionnel fort peut troubler le jugement et la compréhension.

Dans les situations d'hospitalisation, l'infirmier accueille la personne soignée. Lorsque cette dernière vient accompagnée, c'est souvent l'accompagnant alors présent qui est désigné comme personne de confiance. Dans les couples, lorsque le conjoint est l'accompagnant il est désigné le plus fréquemment. « La plupart des patients désignent ou souhaitent désigner leur conjoint comme personne de confiance »⁶⁰

« souvent le malade choisit sa femme comme personne de confiance, [...] ce qui veut dire que non seulement elle a le droit d'être là, mais elle a le droit et même le devoir de bien comprendre ce qui se passe, c'est à dire de poser les bonnes questions »⁶¹

On le voit, la désignation d'un proche comme personne de confiance mêlée aux

représentations sociales des soignants, créent des attentes de ces derniers envers lui.

La désignation de confiance se base majoritairement sur l'affect, comme nous l'ont démontré M.Gignon, C.Manaouil et O.Jardé dans leur étude.⁶² « Or, il apparaît que les décisions pour la fin de vie envisagées par les conjoints soient plus souvent le reflet de leur préférence propre plutôt que de celle du conjoint malade. La principale raison évoquée est la difficulté d'écarter ses propres perspectives et angoisses lors de la confrontation à une situation de fin de vie d'un proche »⁶³

Nous l'avons vu, le jugement substitué correspond à la volonté de la personne avec autant de précision selon que le « substitut » soit un proche ou un professionnel (tuteur). Les proches orientent leur jugement de manière plus importante avec leurs émotions, alors que les substituts professionnels le font avec des éléments de rationalité.

L'affect n'a donc d'incidence que sur la capacité pour la personne de confiance à objectiver une situation de soin. Ainsi quelle que soit la personne de confiance, il semble primordial pour l'infirmier de l'accompagner afin de l'aider à objectiver la situation de soin dans laquelle se trouve son proche.

Le jugement substitué est conditionné, nous l'avons vu à la fois à la personne, à ses représentations et à l'environnement dans lequel elle se trouve. Ainsi, au terme de nos réflexions nous pouvons en dégager la question suivante :

Dans quelles mesures l'entretien infirmier, auprès de la personne de confiance, peut-il aider cette dernière à dépasser ses représentations et à mieux objectiver la situation de soin, pour donner un jugement substitué se situant au plus proche de ce qu'aurait été celui de la personne soignée, quant à sa prise en soin dans les situations de fin de vie ?

CONCLUSION

Aux termes de cette étude, après avoir développé plusieurs concepts et présenté les multiples aspects et enjeux entourant le concept de personne de confiance, nous pouvons approfondir la question de la nécessité de l'entretien infirmier auprès de la personne de confiance, en service d'hospitalisation.

Les différents points de tension qui entourent ce concept semblent être, nous l'avons vu, organisationnels et le résultats d'un trop peu de connaissance de cette fonction auprès du malade. Des solutions au dépassement des représentations de ce concept que se font les aidants comme les soignants semblent se dégager. La multiplication des regards et des intervenants dans l'accompagnement de la personne de confiance paraît apporter un début de réponse aux problèmes soulevés par ce concept et son application effective sur le terrain.

Il y a tout intérêt pour le soignant à dépasser la perception de la personne de confiance selon son rôle et de l'accueillir dans le soin comme tout aidant, en dépassant et en faisant fi d'éventuelles attentes que l'on serait tenté de créer envers la personne de confiance.

C'est un sujet qui ouvre de larges perspectives d'approfondissement et qu'il me plaira, en tant qu'infirmier, de développer plus largement.

BIBLIOGRAPHIE

1 – Catanas M. Le care, une notion qui difficilement fait son chemin. Article [en ligne]. 28

Novembre 2010 [Consulté le 17/04/2016]. Disponible sur :

<<http://www.cadredesante.com/spip/profession/profession-cadre/article/le-care-une-notion-qui> >

2 – Gottlieb LN., inf., Ph.D. Les soins infirmiers fondés sur les forces. Saint-Laurent (Quebec) :

Éditions du renouveau pédagogique INC.; 2014. p167.

3 – *Ibid.* p25.

4 – Hoerni B. Vie et déclin du « mensonge médical ». In Comité de lecture du 16 octobre 2004 de la

Société française d'Histoire de la Médecine. Histoire des sciences médicales – tome XXXIX – n°4 –

2005. p353. [en ligne] Disponible sur :

<<http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx2005x039x004/HSMx2005x039x004x0349.pdf>>

5 – Assistance publique des hôpitaux de Paris. (page consultée le 10/04/2016). Circulaire DGS/DH

n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du

patient hospitalisé [en ligne] Disponible sur :

<http://basedaj.aphp.fr/daj/public/index/display/id_fiche/2292>

6 – Comité Consultatif National d'Éthique. (page consultée le 25/05/2016). Consentement éclairé et

information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. [en ligne]. Disponible

sur : <<http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>>

7 – La Documentation Française. (page consultée le 9/04/2016). Glossaire. [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades/glossaire.shtml>>

8 – Fédération Hospitalière de France. (page consultée le 17/05/2016). Les droits du patient dans la loi du 4 mars 2002. Guide méthodologique. p5. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.uvp5.univ-paris5.fr/staticmed/e-dosmed/cours/Textes/guide_droits_du_patient.pdf>

9 – Le petit Larousse illustré 1999. Paris : Larousse-Bordas ; 1998.

10 – Université de Caen Basse-Normandie. (page consultée le 09/04/2016). Catherine A. Comptendu du colloque sur la libre disposition de son corps des 16 et 17 octobre 2008. [en ligne].

Disponible sur :

<<http://www.unicaen.fr/recherche/mrsh/sites/default/files/public/crdfed/manifestations/libreDispoCR.pdf>>

11 – Azencot S. Le consentement du patient en médecine générale. [Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en Médecine, troisième cycle de médecine générale]. Nancy: Université Henri Poincaré Faculté de Médecine; 2001. p28. [en ligne]. Disponible sur : <http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2001_AZENCOT_SIMON.pdf>

12 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée le 27/05/2016). Article L1111-4 modifié par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 – art. 11 JORF 5 mars 2002 portant Code de Santé Publique [en ligne] Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr>>

13 – Académie d'éducation et d'études sociales. (page consultée le 26/04/2016). Rameix S. La relation médecin-patient : enjeux moraux et politiques. 15 juillet 2013. Article. [en ligne].

Disponible sur : <<http://aes-france.org/?La-relation-medecin-patient-enjeux>>

14 – Université de Strasbourg, Faculté de Physique-chimie. (page consultée le 18/04/2016) Les Reichsrichtlinien. [en ligne]. Disponible sur : <[http://chemphys.u-strasbg.fr/baud/droit-science/formations/admin.cours/documents/Les Reichsrichtlinien.html](http://chemphys.u-strasbg.fr/baud/droit-science/formations/admin.cours/documents/Les_Reichsrichtlinien.html)>

15 – Etzol A-L. Le médecin généraliste face aux e-patients : modifications induites par internet dans la relation médecin-malade du point de vue du patient. [Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine, discipline : médecine générale]. Créteil: Université Paris Val-de-Marne, Faculté de médecine de créteil; 2011. p6. [en ligne]. Disponible sur : <<http://doxa.u-pec.fr/theses/th0609748.pdf>>

16 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée 3/05/2016). Journal Officiel de la République Française. Article L.209-9 Fac-Similé JO du 22/12/1988; 16033. [en ligne].

Disponibilité sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000508831&pageCourante=16033>

17 – Council of Europe. (page consultée le 14/05/2016). 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 : Convention sur les Droits de l'homme et la Biomédecine. [en ligne]. Disponible sur :

<<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99>>

18 – Comité Consultatif National d'Éthique. (page consultée le 25/05/2016). Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. p18. [en ligne].

Disponible sur : <<http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>>

19 – Comité Consultatif National d'Éthique. (page consultée le 25/05/2016). Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. p19. [en ligne].

Disponible sur : <<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/consentement-eclaire-et-information-des-personnes-qui-se-pretent-des-actes-de-soin-ou>>

20 – Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients?. In: Louzon C, Salas D. Justice et psychiatrie : normes, responsabilité, éthique. Toulouse: Éditions Erès; 1998.

21 – Sabatino C. The evolution of health care advance planning law and policy. The Milbank Quarterly ; 2010, Vol. 88, Issue n°2, p211-239. [en ligne]. [consulté le 23/04/2016]. Disponible sur : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20579283>>

22 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée le 27/05/2016). Article L1111-6 modifié par la Loi n°2016-87 du 2 février 2016 – art. 9 portant Code de Santé Publique. [en ligne].

Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr>>

23 – Haute Autorité de Santé. (page consultée le 12/05/2016). La personne de confiance. Octobre 2015. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf>

24 – Haute Autorité de santé. *Ibid.*

25 – Haute Autorité de Santé. (page consultée le 12/05/2016). Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Octobre 2015. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf>

26 – Ordre National des médecins, Conseil National de l'Ordre. (page consultée le 24/04/2016). Kahn-Bensaude I. : La personne de confiance. [en ligne]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/la_personne_de_confiance.pdf>

27 – Ordre National des Infirmiers. (page consultée le 24/04/2016). Projet de code de déontologie. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/pdf/projet_code_deontologie_fevrier_2010.pdf>

28 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée le 21/04/2016). Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art.3. JORF du 5 mars 2002; 4118. [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>>

29 – Haute Autorité de Santé. (page consultée le 12/05/2016). La personne de confiance. Octobre 2015. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf>

30 – Sicard D. *et al.* Commission de réflexion sur la fin de vie. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République Française. 18 décembre 2012. p.52 [en

ligne]. Disponible sur : <<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>>

31 – Sicard D. *Ibid.* p55.

32 – Sicard D. *Ibid.* p120.

33 – Sicard D. *Ibid.* p121.

34 – Tannier C. La personne de confiance : bonne idée ou mesure inapplicable ? Revue Hospitalière de France. [en ligne] 2013 oct ; 554 :73-77 [consulté le 13/04/2016]. Disponible sur : <http://www.le-cercle-ethique.fr/resources/Articles-Etudiants/la.personne.de.confiance-RHF554_Ch.Tannier.pdf>

35 – Tannier C. *Ibid.*

36 – Tannier C. *Ibid.*

37 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée le 12/04/2016). Article L1110-4 modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 – art. 96 portant Code de Santé Publique [en ligne] Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr>>

38 – Torke AM., Caleb A., Lantos J. Substituted judgement : the limitations of autonomy in surrogate decision making. J Gen Intern Med. [en ligne]. 2008 Sep; 23(9): 1514–1517. [consulté le 15/04/2016]. Disponible sur : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518005/>>

39 – Caeymaex L. La part des parents dans la décision en réanimation néonatale : exploration d'un univers méconnu. [Thèse pour obtenir le grade de docteur de l'Université Paris XI] Paris : Université Paris XI, Faculté de médecine Paris-Sud ; 2011. p251 [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/The%CC%80se%20Caeymaex%202011.pdf>>

40 – Caeymaex L., *Ibid.* p 186.

41 – Moulias S. Ethique, personne de confiance et maladie d'Alzheimer. [Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en sciences de la vie et de la santé]. Paris : Université de Paris Descartes ; 2012. p 26. [en ligne]. Disponible sur : <<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00745279/document>>

42 – Spire A., Poinot R. L'annonce en Cancérologie. Questions de Communication. [en ligne]. 2007, n°11 : 159-176. [consulté le 26/04/2016]. Disponible sur : <<https://questionsdecommunication.revues.org/7340>>

43 – Comité Consultatif National d'Éthique. (page consultée le 25/05/2016). Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. p 18. [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>>

44 – Bourgeois C. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013. [Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de Docteur en Médecine, spécialité médecine générale]. Bordeaux: Université Bordeaux 2 – Victor Segalen, UFR des sciences médicales; 2013. p 17. [en ligne]. Disponible sur : <<http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00952746/document>>

45 – Bourgeois C. *Ibid.* p18.

46 – Danic I. La notion de représentation pour les sociologues. Université Rennes II, ESO (UMR 6590) CNRS. [en ligne]. Disponible sur :

<http://eso.cnrs.fr/TELECHARGEMENTS/revue/ESO_25/danic.pdf>

47 – Catanas M. La notion de représentation sociale. Article [en ligne]. 23 janvier 2003 [Consulté le 17/04/2016]. Disponible sur : <<http://www.cadredesante.com/spip/profession/recherche/La-notion-de-representation.html>>

48 – Bourgeois C, *op. cit.* p19

49 – Gignon M., Manaouil C., Jardé O. Is the person of trust a reliable witness in case of organ removal from a deceased person for donation purposes?. *j.annfar* [en ligne]. 2008 Oct;27(10):825-31. [consulté 22/04/2016]. Disponible sur : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18824321>>

50 – Bourgeois C, *op. cit.* p19

51 – Livingston G. et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. [en ligne]. *BMJ*. 2010; 341: c4184. [consulté le 12/05/2016].

Disponible sur : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2923693/>>

52 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée le 21/04/2016). Article L4311-1 modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 – art. 134 portant Code de Santé Publique [en

ligne] Disponibilité sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr>>

53 – Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Direction des hôpitaux de Paris. Terminologie des soins infirmiers, glossaire provisoire N:1 (série soins infirmiers N:3) vol. 86/21bis, Paris : Journaux officiels (éditeur), collection Bulletin officiel – Fascicule Spécial, 1986, 67p. p41.

54 – Ministère des Affaires sociales et de la santé. (page consultée le 2/04/2016) Plan Cancer 2014-2019. p6. [en ligne]. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf>

55 – Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (page consultée le 12/04/2016). Article R.4312-14 portant Code de Santé Publique [en ligne] Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr>>

56 – Ministère des Affaires sociales et de la santé. (page consultée le 03/04/2016). Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr>>

57 – Ruzniewski M, Rabier G. L'Annonce. Dire la maladie grave. Paris : Dunod ; 2015. p130.

58 – Ruzniewski M, Rabier G. *Ibid.* p129.

59 – Ruzniewski M, Rabier G. *Ibid.* p126.

60 – Bourgeois C, *op. cit.* p18.

61 – Ruszniewski M, Rabier G. *op. cit.* p123.

62 – Gignon M., Manaouil C., Jardé O. *op. cit.* (note 49)

63 – Bourgeois C, *op. cit.* p18.