



Comité éthique

Avis n°7/validé le 27 09 2024

Le comité d'éthique de l'ADIAPH a été saisi le 17/04/2024 par la direction d'un ESAT qui relate la situation suivante :

« Nous nous permettons de vous soumettre un sujet pour avis concernant la désignation d'une personne de confiance.

Nous avons présenté le dispositif de la personne de confiance à l'ensemble des bénéficiaires de l'ESAT à partir des supports joints (FALC personne de confiance, formulaire de désignation).

A l'issue de la présentation, plusieurs bénéficiaires se sont rapprochés des équipes de l'ESAT et des Foyers car ils souhaitent se désigner mutuellement personne de confiance entre bénéficiaires.

Au-delà du caractère autodéterminant significatif que cela peut induire, la question des possibilités de désignation de deux personnes sous mesure de protection interroge.

Avant le 8 avril 2024, une personne sous mesure de protection et notamment sous tutelle devait demander l'autorisation au juge ou au conseil de famille afin d'obtenir son accord. Ce qui n'était pas le cas pour une personne sous curatelle.

Désormais, « *Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.* » Article L1111-6 du Code de la santé publique - Modification récente par LOI n°2024-317 du 8 avril 2024 - art. 11

De plus, il est précisé « *Pour les personnes qui bénéficient d'une mesure de protection judiciaire (sauvegarde de justice lorsqu'un mandataire spécial a été désigné, tutelle, curatelle) pour les actes relatifs à la personne, la désignation d'une personne de confiance est soumise à l'autorisation du conseil de famille s'il a été constitué ou du juge des tutelles.* » Article Annexe 4-10 - Code de l'action sociale et des familles ;

Au travers des différentes recherches, se pose donc la question des possibilités de désignation en tant que personne de confiance qui est également elle-même sous mesure de protection.

Au-delà des textes, se pose le sujet des possibilités de la personne désignée comme personne de confiance pour exprimer les souhaits du requérant et l'accompagner dans ses démarches si la personne de confiance est également sous mesure de protection.

Analyse de la question éthique

D'un point de vue du droit se référant à la personne de confiance, il semble qu'il y ait confusion entre deux textes de loi : celui du code de l'action sociale et code de la santé publique.

Pour éclairer ce point, le comité éthique a consulté le service juridique de l'URIOPSS dont voici le décriptage :

« L'outil « personne de confiance » relève de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients mais s'applique sur le secteur social et médico-social par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015. L'article L311-5-1 du code de l'action sociale et des familles prévoit dès lors que "*Lors de sa prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique.*".

A noter que cette disposition n'est ni obligatoire ni automatique, et que la personne peut désigner deux personnes de confiance différentes (une pour l'accompagnement social et médico-social, l'autre pour l'accompagnement sanitaire).

Pour les personnes majeures placées sous des mesures de protection juridique, la désignation de la personne de confiance en ESSMS est soumise à l'autorisation du Conseil de famille ou à défaut, du juge des tutelles.

Selon le décret du 18 octobre 2016, il est nécessaire, au moins 8 jours avant l'entretien visant à conclure le contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge, que la personne majeure accueillie, ou à défaut son représentant légal, ait été informée par le directeur de l'établissement ou par la personne formellement désignée par lui, de son droit à désigner une personne de confiance.

Elle peut à tout moment de sa prise en charge désigner cette personne confiance. La désignation se fait par écrit, co-signée par la personne désignée. Elle est sans durée limitée dans les ESSMS (contrairement aux établissements hospitaliers) et révocable à tout moment.

En ce qui concerne la personne de confiance désignée, le code de la santé publique reste large sur sa qualité évoquant toute personne *"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"*. L'annexe 4-10 du décret du 18 octobre 2016 précise elle qu'il s'agit de *"toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance, par exemple un membre de votre famille, un proche, votre médecin traitant. Il est important d'échanger avec la personne que vous souhaitez désigner avant de remplir le formulaire de désignation et de lui faire part de vos souhaits par rapport à sa future mission. Il est important qu'elle ait la possibilité de prendre connaissance de son futur rôle auprès de vous et d'en mesurer de sa portée."*

La Haute autorité de santé, dans une fiche d'avril 2016, précise qu'il doit s'agir de *"toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission"*. Elle ajoute que cette personne doit être *"apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesure 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"*.

Ainsi, le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles se complètent plus qu'ils ne se contredisent, étant donné que le CASF fait référence à la personne de confiance définie dans le code de la santé publique. Si rien ne semble indiquer formellement qu'une personne sous protection juridique ne peut être désignée comme personne de confiance, cette décision revient au conseil des familles ou à défaut, du juge des tutelles dans le cadre d'une personne accompagnée elle-même sous protection. L'aptitude de la personne à comprendre et à mesurer la portée de son rôle en tant que personne de confiance est particulièrement à prendre en compte dans ce cas, et sera appréciée par le juge des tutelles. »

A la lumière de ces éléments, nous pouvons établir que :

- L'obligation des établissements et services médicosociaux portent sur l'obligation d'informer les personnes accompagnées de leur droit à désigner une personne de confiance et non de désigner obligatoirement une personne de confiance.
- La liberté du choix de la personne de confiance et du moment où elle la désigne lui appartient. Ce n'est pas du ressort des établissements et services de juger si la personne est capable ou pas de porter cette responsabilité. Cela relève de celle du conseil de famille ou du juge des tutelles.

Pour rappel :

Rôle de la personne de confiance défini par le **code de santé publique** :

- Lorsque la personne accompagnée peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagnement et peut :

- soutenir la personne accompagnée dans un cheminement personnel concernant sa santé ;
- assister aux consultations ou entretiens médicaux, elle assiste mais ne remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en la présence de la personne accompagnée, elle n'a pas d'accès à l'information en l'absence de cette dernière et ne divulgue pas d'information sans son accord.

- Lorsque la personne accompagnée ne peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission de référent auprès de l'équipe médicale :

La personne de confiance est la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement.

Elle reçoit les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que la personne accompagnée aurait souhaité.

Elle est un porte-parole pour refléter les souhaits et la volonté de la personne.

Elle n'a pas de responsabilité de prise de décision, celle-ci appartient au médecin.

Rôle de la personne de confiance défini dans le **code de l'action sociale et des familles** :

La personne de confiance a un rôle d'accompagnement et présence. Elle peut :

- être présente à l'entretien prévu lors de la conclusion du contrat de séjour, pour rechercher le consentement à être accueilli dans un établissement d'hébergement. Elle est la seule personne à avoir le droit d'être présente à cet entretien ;
- accompagner la personne dans ses démarches liées à sa prise en charge sociale ou médico-sociale afin de l'aider dans ses décisions ;
- assister aux entretiens médicaux prévus dans le cadre de la prise en charge médico-sociale afin d'aider à la décision ;
- aider à la connaissance et la compréhension de droits de la personne.

Cadre juridique de référence :

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

Et l' article L. 1111-6 du code de la santé publique.".

Avis et documents à consulter :

Le document en FALC BD Santé a été créé au sens du code de la santé en lien avec les directives anticipées.

Site de l'HAS et les fiches FALC à destination des personnes accompagnées.