



HAL
open science

La personne de confiance en psychiatrie

Anne-Louise Pot

► **To cite this version:**

Anne-Louise Pot. La personne de confiance en psychiatrie. Médecine humaine et pathologie. 2015.
dumas-01252522

HAL Id: dumas-01252522

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01252522v1>

Submitted on 7 Jan 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2015

N° 90

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

La personne de confiance en psychiatrie

Présentée et soutenue publiquement
le 7 septembre 2015

Par

Anne-Louise POT

Née le 28 octobre 1988 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Nathalie Gluck

Jury :

Mme Le Professeur Caroline Dubertret, PU-PH..... Président

M. Le Docteur Yann Le Strat, MCU

M. Le Docteur Cédric Lemogne, MCU



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur DUBERTRET pour avoir accepté de présider le Jury de cette thèse ;

A Messieurs les Docteurs LEMOGNE et LE STRAT pour avoir accepté d'en constituer le Jury ;

A Madame le Docteur GLUCK, pour sa gentillesse et sa disponibilité infailibles, même à 10 000 km et dix heures de décalage horaire, pour son aide et son inspiration, et enfin sans qui ce travail n'aurait jamais vu le jour ;

A Madame Virginie MONNOT, Responsable Qualité-Gestion des risques à la Direction de la qualité et de la gestion des risques du Centre Hospitalier Sainte-Anne, pour toute la documentation qu'elle m'a fournie sur cet hôpital ;

A Madame le Docteur BOITEUX, psychiatre, dont l'expérience en tant qu'ancien médecin responsable du Département de l'Information Médicale du Centre Hospitalier Sainte-Anne m'a été précieuse ;

A Monsieur Frédéric SEVAL, chef de la Division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques au Ministère de la Santé, pour sa disponibilité également et sa contribution dans mes recherches juridiques ;

A Monsieur Yves DETAPE, administrateur de l'INSEE, pour ses conseils plus que bienvenus sur l'analyse des résultats de mon enquête ;

A mes parents, pour leur affection inconditionnelle et constante, pour leur patience, leur soutien et leur générosité, pour leurs sacrifices aussi ; pour tout ce qu'ils ont accompli pour que je sois là aujourd'hui ;

A ma grand-mère pour ses encouragements, à mon grand frère, solide et toujours présent, à ma belle-sœur pour son réconfort ;

A mes amis, pour leur fidélité durant ces longues années, pour leur bonne humeur et leur appui dans les moments de doute.

Je n'en citerai aucun car ils se reconnaîtront tous.

Enfin à tous les médecins de mes différents stages d'interne, qui m'ont formée, qui m'ont écoutée, qui m'ont motivée, qui ont cru en mes capacités et m'ont confortée dans cette voie que j'ai choisie. Merci à eux de m'avoir transmis leur métier ainsi que leur passion.

A la mémoire de mon grand-père, le Docteur Claude POT.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
INTRODUCTION	7
PARTIE 1 : Historique	9
1.1. CHAPITRE 1 : Le patient en psychiatrie à travers les siècles : soins, hospitalisation et législation	9
1.2. CHAPITRE 2 : Evolution des droits des malades en France au cours du XXème et du XXIème siècle.	16
PARTIE 2 : Généralités	22
2.1. CHAPITRE 1 : Définition du modèle français de la personne de confiance	22
2.1.1. Ce que dit la loi.....	22
2.1.2. Qui peut désigner.....	22
2.1.3. Cas particulier des mineurs et des majeurs protégés.....	23
2.1.4. Qui peut être désigné.....	26
2.1.5. Modalités de désignation.....	28
2.1.6. Rôles de la personne de confiance.....	29
2.1.7. Situations exceptionnelles prévues par la loi.....	31
2.1.8. Reconnaissances accordées à la personne de confiance.....	33
2.2. CHAPITRE 2 : Application en médecine somatique	34
2.2.1. La loi Leonetti.....	34
2.2.2. Les directives anticipées.....	35
2.2.3. Limites	36
2.3. CHAPITRE 3 : Application en psychiatrie	37

PARTIE 3 : Modèles étrangers.....	41
3.1. CHAPITRE 1 : Directives anticipées en psychiatrie.....	41
3.1.1. Présentation du modèle des Etats-Unis.....	42
3.1.2. Objectifs, efficacité et limites.....	44
3.2. CHAPITRE 2 : Le « Joint Crisis Plan » au Royaume-Uni.....	47
3.3. CHAPITRE 3 : Le modèle des Pays-Bas.....	49
PARTIE 4 : Situations cliniques illustrant la complexité de l'application de la loi sur la personne de confiance en psychiatrie.....	51
4.1. CHAPITRE 1 : Histoire de la maladie.....	52
4.2. CHAPITRE 2 : Dynamique familiale.....	55
4.3. CHAPITRE 3 : Désignation de la personne de confiance.....	58
4.4. CHAPITRE 4 : Discussion.....	59
4.5. CHAPITRE 5 : Deuxième situation clinique : intervention de l'équipe soignante.....	61
PARTIE 5 : Enquête au Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris.....	68
5.1. CHAPITRE 1 : Contexte : le Centre Hospitalier et sa certification.....	68
5.1.1. Présentation du Centre Hospitalier Sainte-Anne.....	68
5.1.2. Certification et personne de confiance.....	68

5.2. CHAPITRE 2 : Enquête prospective dans une unité sectorisée de psychiatrie chez des patients en soins libres et en soins sous contrainte.....	71
5.2.1. Objectifs.....	71
5.2.2. Méthodes.....	73
5.2.3. Résultats.....	74
5.2.3.1. Objectif I : analyse objective et subjective de la bonne application de la loi sur la personne de confiance et de la bonne délivrance de l'information aux patients.	
5.2.3.2. Objectif II : évaluation de l'état des connaissances des patients sur les rôles et les modalités de désignation de la personne de confiance	
5.2.3.3. Objectif III : évaluation de la faisabilité de l'application de la loi sur la personne de confiance en psychiatrie	
5.2.4. Discussion.....	91
PARTIE 6 : Bilan et perspectives actuelles de la personne de confiance en psychiatrie.....	94
6.1. CHAPITRE 1 : Bilan.....	94
6.2. CHAPITRE 2 : Le consentement et la personne de confiance en psychiatrie.....	99
6.2.1. Le consentement du patient.....	99
6.2.2. Le consentement de la personne de confiance.....	103
6.3. CHAPITRE 3 : Perspectives.....	103
6.3.1. Pas de modification de la loi.....	104
6.3.2. Affiner la loi.....	104
6.3.3. Changer la loi.....	107
CONCLUSION.....	110
BIBLIOGRAPHIE.....	112
ANNEXES.....	117

INTRODUCTION

Avoir confiance en quelqu'un, c'est pouvoir se fier entièrement à cette personne, c'est se remettre entre les mains de cette personne.

A la notion de confiance s'associent celles de sécurité, de sûreté.

On a la confiance de quelqu'un lorsqu'on lui inspire un sentiment de confiance.

La notion de confiance a donc un caractère subjectif, elle est liée au sentiment qu'une personne a à l'égard de quelqu'un d'autre, et cela requiert un jugement de la part de celui qui attribue sa confiance. En effet, on dit qu'une personne juge une autre digne, ou non, de recevoir la confiance qu'elle lui porte.

Juger, c'est soumettre quelqu'un ou quelque chose au jugement de la raison, de la conscience, pour se faire une opinion, favorable ou défavorable. (Petit Robert).

La notion de jugement doit être abordée avec précaution en ce qui concerne la psychiatrie : la raison, la conscience des patients concernés peuvent être altérées transitoirement ou plus durablement selon la maladie mentale dont ils souffrent.

La loi du 4 mars 2002, qui crée la personne de confiance et l'impose dans tous les services de médecine, ne spécifie rien au sujet de la psychiatrie mais ne l'exclut pas.

Et cela peut paraître audacieux de confronter confiance et psychiatrie.

La psychiatrie se remet seulement d'un long et lourd passé éprouvant à la fois pour les patients et pour les professionnels, durant lequel la voix de ces malades a peu été entendue. Cependant, malgré les avancées de la médecine et de la recherche en termes diagnostique et thérapeutique, les pathologies psychiatriques sont encore souvent invalidantes et fragilisantes sur le plan psychique.

Ainsi, si les législateurs veulent accorder plus de droits et plus de valeur à l'opinion des patients, en clinique somatique comme en psychiatrie, et cela témoigne enfin de l'évolution des mentalités en médecine, les patients en psychiatrie présentent pour certains toujours des difficultés, liées à leur maladie, à garder un raisonnement et une capacité de discernement dont la qualité reste stable dans le temps.

Comment donc aborder ce sujet de la personne de confiance lorsque les patients manifestent des symptômes et des maladies psychiatriques ?

La question est suffisamment complexe pour que cette thèse n'ait pas l'ambition de trouver la bonne réponse.

L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux, treize ans après la promulgation de cette loi de santé du 4 mars 2002, de son application spécifique à la psychiatrie en ce qui concerne cette personne de confiance nouvellement instaurée pour faire valoir au patient le droit de s'exprimer en toute circonstance.

Pour cela, il est proposé de revenir un peu en arrière, sur les quelques siècles qui ont vu se développer et s'épanouir la discipline qu'est la psychiatrie, et sur les différentes évolutions législatives ayant conduit à la loi sur la personne de confiance ; il convient de connaître en effet le contexte de la création de cette notion pour saisir ses objectifs, et éventuellement comprendre les difficultés d'application rencontrées par la suite.

Par ailleurs, il paraît important de s'arrêter entre temps sur le texte même de cette loi, sur l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique qui définit la notion de personne de confiance. Ce texte, entre autres par sa concision, soulève un certain nombre d'interrogations, sur le plan somatique déjà, mais surtout, et c'est ce qui nous intéresse ici, lorsqu'on explore les consignes de cette loi à la lumière de notre pratique en psychiatrie.

En effet, alors qu'en psychiatrie certaines questions éthiques, médico-légales, font déjà débat, comme celles du discernement, de la capacité à consentir et de la notion de liberté en hospitalisation sous contrainte par exemple, l'intervention de cette personne de confiance ne risque-t-elle pas de venir perturber le processus relationnel déjà ardu et fragile qui se met en place entre un patient et son psychiatre au début d'une hospitalisation?

Deux cas cliniques seront présentés pour illustrer la complexité des situations parfois rencontrées en pratique lorsqu'une mauvaise compréhension des rôles de la personne de confiance vient interférer dans les soins du patient.

D'autre part une enquête réalisée auprès des patients dans un service de psychiatrie sera détaillée pour faire entendre le point de vue de ces patients souffrant de troubles psychiatriques sur la personne de confiance. L'objectif est d'évaluer l'étendue de leur connaissance sur la loi, ainsi que le bilan de l'application de cette loi au sein des services de psychiatrie.

Un détour dans le système de santé de pays plus ou moins éloignés de la France permettra de découvrir leurs outils pour faire valoir la parole du patient en psychiatrie auprès des médecins.

Il conviendra pour finir de montrer comment cette influence étrangère et le bilan de ces treize années apportent des éléments aux acteurs associatifs, aux professionnels et aux législateurs pour tenter de redéfinir ce concept de personne de confiance en psychiatrie, encore très mal connu à ce jour, et faire le point sur les propositions et perspectives d'évolution du dispositif.

Partie 1 : Historique

1.1. CHAPITRE 1 : Le patient en psychiatrie à travers les siècles : soins, hospitalisation et législation

Dès l'Antiquité, certaines « maladies de l'esprit » sont déjà décrites, notamment par Hippocrate (vers 400 avant Jésus Christ) : la mélancolie, le délire, ou « phrénitis », la manie.

L'explication de ces troubles reste organique, selon sa théorie des humeurs par exemple. « Le corps humain est constitué par quatre humeurs, dont le juste tempérament est la condition de la santé ». Ces humeurs sont « le sang, la pituite, la bile jaune et la bile noire », et prédominent suivant la saison. Ainsi, Hippocrate écrit que lorsque le sang, apportant la plus grande part de l'intelligence de l'homme, est gâté et déplacé par la bile et la pituite qui entrent dans les veines, le malade délire de façon aiguë. Par ailleurs, folie, terreurs, angoisses sont liées aux effets de la bile et de la pituite sur le cerveau. La bile noire est responsable de la mélancolie, comme l'atteste l'étymologie du mot. La manie, quant à elle, se manifeste par un gonflement du foie qui se déploie contre le diaphragme (1).

Au Moyen-âge, les troubles mentaux identifiés relèvent à la fois de la Médecine via le «traitement humoral» préconisé par Hippocrate (émétisants, saignées, régimes alimentaires) et de la Religion : la recherche de la guérison se fait par la prière, le pèlerinage, l'exorcisme, etc.

Certains de ces troubles peuvent aussi être associés à de la sorcellerie ; même s'il ne s'agit pas d'une majorité des patients, il est donc possible que certains malades, pris pour des hérétiques, aient été brûlés sur les bûchers ou victimes plus tard de l'Inquisition, à l'époque de la Renaissance.

Il existe sous l'Ancien Régime plusieurs voies d'enfermement ou d'internement des « malades mentaux », essentiellement via des procédures de jurisprudence, alors qu'il n'y a pas de législation spécifique sur leur hospitalisation.

L'Edit Royal de Louis XIV du 27 avril 1656 crée en effet l'Hôpital Général. Cet hôpital est destiné à réduire la mendicité à Paris ; l'Edit ordonne donc l'enfermement des mendiants «valides et invalides», «hommes et femmes» à l'Hôpital Général, via une simple mesure policière.

Il est vraisemblable que parmi ces indigents se trouvent un certain nombre de gens souffrant de troubles mentaux, errant dans la rue et surtout « dérangeant » l'ordre public.

Il existe alors plusieurs établissements de cette sorte dans Paris, parmi lesquels on trouve l'Hôpital de La Pitié, celui de Bicêtre et La Salpêtrière pour les femmes (2).

Les locaux sont en général insalubres, il y existe une promiscuité importante entre ce rassemblement hétérogène de mendiants et de « fous », les plus agités ou dangereux étant enchaînés dans des « loges » ou cellules (3).

On peut aussi citer le cas particulier de l'Hôtel Dieu, existant depuis le VII^{ème} siècle après Jésus Christ et placé sous la gestion du clergé jusqu'au XVI^{ème} siècle avant que son administration ne devienne laïque ; cet établissement avait pour rôle depuis plusieurs siècles de servir de refuge aux indigents et aux infirmes, avant d'être le lieu d'hospitalisation de patients (2).

Des maisons religieuses et maisons de santé privées sont à la disposition des gens les plus aisés, bien que les traitements y soient souvent sommaires.

La Lettre de Cachet reste le mode d'« internement » le plus connu de cette époque : la famille de « l'insensé » effectue sa demande auprès du Roi ; cette demande est évaluée par un magistrat, lequel effectue une enquête auprès de la personne concernée et de ses proches. S'il juge la demande fondée, il la soumet au Roi. Une fois la lettre de cachet signée par ce dernier, elle est transmise au lieutenant de police pour rendre effectif l'enfermement.

Cette mesure n'est néanmoins pas spécifique aux troubles mentaux ; elle peut être utilisée pour une demande d'emprisonnement.

Par ailleurs il existe d'autres modes d'enfermement des « insensés », par exemple à Paris via une ordonnance de placement émanant du Lieutenant Général de Police en cas d'urgence ; cette procédure présente une différence fondamentale avec le Placement d'Office, ou plus tard les Soins à la Demande du Représentant de l'Etat : aucun médecin n'est alors sollicité pour évaluer le malade.

Enfin, même si l'on conçoit déjà, par la création de ces hôpitaux, que maladie mentale et emprisonnement sont incompatibles, un certain nombre d'insensés sont encore en prison, par mesure préventive (4).

L'« internement » ou « enfermement » des insensés est donc jusqu'à la fin du 18^{ème} siècle une mesure non médicalisée, réalisée indépendamment du motif du trouble du comportement de la personne (délinquance, trouble psychique, ivresse pathologique, etc.).

L'avènement des Lumières en Europe, courant porteur de convictions philosophiques humanistes et philanthropiques, met en évidence les défaillances d'un tel système, sur un plan moral.

Après la Révolution Française, la lettre de cachet est abolie et les personnes enfermées par ce moyen sont libérées, excepté les « déments », qui doivent faire l'objet d'une surveillance par le juge et par un médecin.

Par ailleurs, l'article 64 du Code Pénal de 1810 dégage enfin les « personnes démentes » de toute responsabilité judiciaire, s'opposant ainsi à leur emprisonnement préventif : « Il n'y a ni crime ni délit, lorsque le prévenu était en état de démence au temps de l'action, ou lorsqu'il a été contraint par une force à laquelle il n'a pu résister ».

Philippe PINEL (1745-1826), inspiré des Lumières, est un des premiers médecins à s'indigner du traitement infligé aux aliénés dans l'Hôpital. Il rencontre Jean Baptiste PUSSIN (1745-1811), « gouverneur des insensés » à l'hôpital Bicêtre, qui, avec l'aide de sa femme, avait déjà tenté d'ôter les chaînes des malades. Il travaille par la suite à La Salpêtrière et y cherche également à supprimer ces moyens de contrainte.

Il évoque aussi l'idée que l'aliéné ne puisse être que temporairement privé de sa raison, et fait de lui un homme pouvant redevenir sensé si on lui applique un traitement correct.

Ce raisonnement le conduit à préconiser la construction d'asiles, établissements destinés uniquement aux aliénés, et donc à les séparer des autres personnes enfermées dans les hospices.

Il tient à améliorer la condition de vie de ces malades en leur délivrant des thérapeutiques spécifiques dans lesquelles le « traitement moral » tient une place prépondérante.

Par la suite, Jean-Etienne ESQUIROL (1772-1840) insiste sur le rôle prépondérant de l'asile dans le traitement de l'aliéné, le champ des thérapeutiques médicamenteuses étant très pauvre jusqu'alors (hydrate de chloral, opium). Il introduit la notion d'isolement thérapeutique.

L'hôpital devient donc pour les malades mentaux un lieu de plus en plus soignant, et non plus seulement un lieu d'enfermement et de travail (5).

La réglementation concernant l'internement des malades mentaux, dangereux ou non, en asile ou en « maison de refuge » reste néanmoins floue.

C'est dans ce contexte d'incertitudes qu'est votée la loi du 30 juin 1838 sur les aliénés. Cette loi crée le Placement Volontaire et le Placement Ordonné par l'autorité publique (préfet, commissaire de Police ou maire). Un certificat du médecin devient obligatoire pour l'internement d'un patient et pour valider ou non la poursuite d'un placement ordonné (6).

Le placement volontaire nécessite l'existence d'une demande de l'entourage du patient (parents, proches). Le concept de l'hospitalisation libre telle qu'on la connaît aujourd'hui, c'est-à-dire à la seule demande du patient, n'existe pas encore dans la loi mais va

progressivement se construire avec le développement des cliniques privées et la diminution de la stigmatisation de la maladie psychiatrique.

Les proches du malade peuvent agir dans son intérêt en demandant au tribunal sa sortie immédiate si nécessaire (7).

Par ailleurs, cette loi instaure une possibilité d'administration provisoire des biens des personnes placées en établissement d'aliénés (8) ; l'article 28 précise que le patient ou ses proches peuvent faire la demande de nomination d'un curateur, qui veillera à la bonne gestion des revenus du patient et au retour au libre exercice de ses droits dès que sa situation le permettra. Il est donc établi que le placement d'un individu en établissement psychiatrique prive dans une certaine mesure cet individu de ses droits fondamentaux.

En médicalisant ainsi les hospitalisations des aliénés, la loi semble donc vouloir éviter les internements abusifs. Le patient lui-même a le droit, selon l'article 29, de faire la requête de révision du jugement de placement hospitalier. Il peut adresser des réclamations par courrier, envoyé de l'hôpital aux autorités administratives et judiciaires.

D'autre part, l'article 33 permet à tout individu placé et non interdit, qui n'est donc pas sous tutelle, d'être représenté en justice par un mandataire spécial, dans le cas où il serait engagé présentement ou a posteriori dans une action judiciaire.

La loi de 1838 constitue donc une loi de protection des malades mentaux et de leurs biens ; c'est une loi de sécurité par la création du Placement Ordonné ; c'est aussi une loi d'assistance car elle oblige chaque département à avoir une structure hospitalière individualisée pour les aliénés.

Cette loi pousse ainsi à la construction d'établissements spécialisés dans les régions de France dépourvues jusque-là d'asile pour répondre à l'encadrement désormais légal de l'hospitalisation des malades mentaux. Tout établissement psychiatrique, public ou privé, est placé sous l'autorité publique.

Les conditions de séjours des malades mentaux sont améliorées : les malades mentaux doivent être séparés des autres malades, au mieux dans des établissements distincts spécialement autorisés par le gouvernement, sinon dans des locaux différents. Faute de place, les maires des communes doivent pourvoir au logement des aliénés en attendant leur placement définitif. Il est spécifié par la loi qu'il est interdit de les transporter avec des condamnés ni de les déposer dans une prison.

Des visites des établissements spécialisés doivent être réalisées de façon régulière par les représentants de l'autorité publique afin de contrôler la bonne application de la loi et de recueillir les éventuelles réclamations des personnes placées.

De vraies communautés se constituent au sein de ces établissements, qui ont souvent leurs propres terrains de culture ou leurs vignes, parfois leur propre cimetière. Les patients y vivent, y travaillent. Le personnel médical est très réduit, et les gardiens ne sont pas formés à la maladie mentale, illettrés pour la plupart et devant résider vingt-quatre heures sur vingt-quatre dans l'asile ; pendant un certain temps ils sont même tenus de rester célibataires.

Ce renfermement, cet isolement des patients et du personnel des établissements qui vivent donc presque en autarcie, conduit à un certain désintérêt de la part de la population générale quant à la condition de ces malades (5).

D'autre part, il existe une grande inégalité de prise en charge des patients au sein de l'établissement ; les bâtiments sont distincts en fonction de l'intensité de la maladie mentale du patient. Le lieu de séjour du patient et son confort hôtelier dépendent aussi souvent de ses moyens financiers (cf. annexe 1).

La fin du XIX^{ème} siècle est marquée paradoxalement par de nombreux travaux réalisés sur les maladies mentales, dans plusieurs pays d'Europe : ceux de Jean-Martin CHARCOT (1825-1893) à la Salpêtrière sur l'hystérie, ceux de Karl Ludwig KAHLBAUM (1828-1899) puis Emil KRAEPELIN (1856-1926) en Allemagne sur la psychose et les troubles de l'humeur, ceux de Eugen BLEULER (1857-1939) en Suisse sur la schizophrénie.

Sigmund FREUD (1856-1939) fonde quant à lui la psychanalyse, nouvelle approche des troubles mentaux et de leur traitement.

Les options thérapeutiques pour les patients souffrant de troubles mentaux, notamment les schizophrènes, se multiplient au cours du XX^{ème} siècle : les comas insuliniques induits, expérimentés par SAKEL à Vienne en 1933, le choc convulsif cardiazolique par Von MEDUNA en 1935, , la sismothérapie, utilisée pour la première fois par BINI et CERLETTI en Italie en 1938 sur un patient schizophrène, et enfin les neuroleptiques, dont l'effet anti psychotique est découvert par Pierre DENIKER et Jean DELAY en 1952 à Paris.

La discipline médicale psychiatrique et les patients souffrant de troubles psychiatriques sont progressivement identifiés et individualisés, notamment par rapport à la neurologie, dans la médecine française. Le certificat d'études spéciales de psychiatrie sera créé plus tard, en décembre 1968.

Parallèlement une politique de désinstitutionalisation se met en place, avec le développement des soins ambulatoires, faisant écho à la création de la Ligue d'Hygiène Mentale par Edouard TOULOUSE en 1920. En effet celui-ci introduit les bases d'un système de prévention, tel qu'il est mis en place dans le Service Libre de prophylaxie mentale du

Département de la Seine, voulant montrer que dans un service comprenant un hôpital ouvert mais aussi un dispensaire et un service social il est possible de soigner le malade mental sans internement (9).

Henri SELLIER, premier ministre de la Santé en France, et son successeur Marc RUCART établissent en 1937 et 1938 deux circulaires qui transforment l'asile en hôpital psychiatrique et modernisent la prise en charge des patients.

Ils souhaitent :

- Créer un dispensaire d'hygiène mentale avec consultations externes dans les centres importants ;
- Instituer un service social à l'aide d'assistantes spécialisées ;
- Organiser des services libres d'observation et de traitement où des soins précoces pourront être assurés à l'aide d'un personnel médical et infirmier qualifié ; il ne s'agit donc plus de gardiens mais d'infirmiers psychiatriques dont le niveau de formation devient de plus en plus exigeant, avec un statut, un salaire, des congés payés, des risques professionnels reconnus ;
- Développer et moderniser les services fermés qui sont soumis aux dispositions tutélaires de la loi du 30 juin 1838. (10)

Après la deuxième guerre mondiale, témoin de près de quarante-cinq mille morts dans les hôpitaux psychiatriques en France (famine, conditions d'hygiène précaires et établissements sous-médicalisés), le ministre de la santé demande un rapport aux médecins chefs des hôpitaux psychiatriques établissant le bilan matériel et humain des années 1938-1945 dans les établissements. Ceux-ci répondent en dénonçant les conditions inhumaines endurées par les malades pendant la guerre, et énoncent la nécessité de mieux médicaliser et d'« humaniser » ces hôpitaux (11).

Ainsi la période d'après-guerre est marquée par une évolution des mentalités sur la maladie psychique : les placements volontaires sont privilégiés et plus généralement on prône la continuité des soins à l'extérieur de l'hôpital et la réinsertion des malades dans la société.

Un travail est amorcé également avec les familles pour qu'elles renouent ou gardent contact avec leur proche parfois laissé à l'abandon et à l'oubli depuis des dizaines d'années à l'hôpital psychiatrique (5).

L'Association de Santé Mentale du 13^e arrondissement de Paris est fondée en 1958 par le Professeur Philippe Paumelle, rejoint par la suite par le Professeurs Serge LÉBOVICI et par le

Professeur René DIATKINE. C'est la première institution à concevoir et à mettre en œuvre, en tant qu'expérience pilote, la politique dite de « secteur psychiatrique », proposant ainsi des soins de proximité aux personnes souffrant de troubles psychologiques et psychiatriques.

En mars 1960, une circulaire ministérielle « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales » officialise et généralise à toute la France ce secteur psychiatrique : cette organisation découpe le territoire français et affecte à chaque zone, parmi d'autres structures, un hôpital psychiatrique d'accueil à temps plein ou à temps partiel et une structure de consultation ambulatoire, le Centre Médico-Psychologique (CMP). L'objectif est d'offrir à la population des soins préventifs, diagnostiques et thérapeutiques ainsi que des possibilités de réadaptation et de réinsertion sociale (12).

Ce n'est que trente ans après la création de cette organisation sectorielle d'hospitalisation psychiatrique, mais surtout près de 150 ans après la loi de 1838, que les conditions légales d'hospitalisation des patients souffrant de troubles psychiatriques sont révisées.

La Loi du 27 juin 1990 affirme ainsi les droits du malade, pose le principe du consentement aux soins, remplace le terme de « placement » par celui d'« hospitalisation », introduit la notion juridique d'hospitalisation libre et redéfinit le cadre légal des hospitalisations sous contrainte, toujours pour en éviter les abus comme la précédente loi de 1838.

Concernant l'admission en hospitalisation sur demande d'un tiers (HDT), elle impose la production non plus d'un seul certificat comme dans la loi de 1838, mais de deux certificats médicaux, sauf en cas d'urgence.

Pour les Hospitalisations d'Office (HO), c'est toujours au préfet, éclairé par le médecin, que revient la décision finale d'hospitaliser le patient.

La loi crée enfin une Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP), organe de contrôle qui s'ajoute à ceux que la loi de 1838 avait instaurés.

Vingt ans plus tard, la loi du 5 juillet 2011 remplace la notion d'hospitalisation par celle de « soins » (SDT au lieu d'HDT, Soins sur Décision du Représentant de l'Etat ou SDRE au lieu de HO) et ouvre donc la possibilité de prise en charge médicale en dehors de l'hospitalisation (« programme de soins »). Elle modifie la temporalité des certificats des hospitalisations sans consentement et introduit un nouvel acteur dans la surveillance de ces hospitalisations, le Juge des Libertés et de la Détention. Elle ajoute aussi une nouvelle mesure de soins sans consentement, sans tiers, en cas de « péril imminent » (13).

Depuis l'aube de la médecine au temps de l'Antiquité, jusqu'à la fin du XXème siècle, les droits et le respect du patient en psychiatrie n'ont fait que s'affirmer, en dépit d'un parcours douloureux marqué par la peur de la folie et la mésestime et la stigmatisation des patients, dits « aliénés ».

Les connaissances cliniques et thérapeutiques en psychiatrie ont aussi nettement progressé ces deux derniers siècles, ce qui a pu contribuer à l'évolution des mentalités vis-à-vis de la discipline.

Ce qui fait enfin de la psychiatrie une spécialité médicale unique est l'existence très précoce d'un cadre légal concernant l'hospitalisation de ses malades, bien avant que toutes les pathologies psychiatriques soient identifiées et répertoriées.

Parallèlement à cette organisation progressive des structures de soins en psychiatrie, le XXème siècle est témoin d'un essor de la reconnaissance des droits des malades, toutes spécialités médicales confondues.

1.2. CHAPITRE 2 : Evolution des droits des malades en France au cours du XXème et du XXIème siècle

Jusqu'au début du XXème siècle, le patient n'a pas de droit spécifique à ses soins, mais il a des devoirs ; ceci est manifeste dans la circulaire du ministre de l'Intérieur de 1899, qui instaure un règlement au sein des hospices. Dans ce règlement sont même prévues des sanctions des patients par les soignants (privation de sortie pendant un mois, renvoi).

Seul est octroyé au patient un service de culte dans l'établissement afin « d'assurer le respect de la liberté de conscience » et de « permettre l'accomplissement des devoirs religieux ».

Quelques événements à la fin du XIXème et au début du XXème siècle amènent une ébauche de considération des malades : la loi du 15 juillet 1893 sur l'assistance médicale gratuite, la loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail (14).

En 1920 la gestion de la santé devient à la charge d'un ministère autonome, se détachant du ministère de l'Intérieur qui était donc responsable également de la police et de l'ordre public.

Le 20 mai 1936 la Cour de cassation (arrêt "Mercier") introduit la notion de responsabilité du médecin par rapport aux patients ainsi que de sa possible faute, dont il peut devoir rendre des comptes devant la justice.

La loi hospitalière du 21 décembre 1941 marque la fin des hospices et établit l'hôpital comme un établissement sanitaire et social. Sa mission passe ainsi d'une logique d'aider les pauvres à celle de dispenser des soins à tous les malades, quels que soient leurs revenus.

En janvier 1942 la Cour de cassation (arrêt "Teyssier") reconnaît pour la première fois la notion de droit du malade et affirme le principe du respect du consentement préalable du malade à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique.

Une circulaire ministérielle du 7 septembre 1945 introduit la notion de « délégués des malades », ceux-ci ayant une voix auprès des représentants du ministère lors de leurs inspections des établissements de santé.

La Sécurité Sociale est créée en octobre 1945. Le préambule de la Constitution de la IVème République rappelle d'ailleurs un an plus tard que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Ce droit à la santé pour tous est confirmé dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

Il faut attendre décembre 1958 pour que les droits des patients hospitalisés soient clairement énoncés dans une circulaire ministérielle relative à l'humanisation des hôpitaux : visites, effets personnels, présence de la famille, accueil, feuillet d'information, etc.

Par la suite, la loi du 31 décembre 1970 portant sur la réforme hospitalière affirme le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de soins.

Le 20 septembre 1974, le Ministre de la Santé Simone VEIL signe la première Charte du Malade Hospitalisé, rappelant ce droit qu'a le patient de choisir librement son médecin. Cette Charte insiste aussi sur les principes d'égalité et de non-discrimination des patients, mais introduit surtout « le droit pour le malade au respect de sa dignité et de sa personnalité » (14).

Peu à peu les droits des patients se multiplient à travers divers textes légaux, en lien avec les progrès de la médecine et des technologies.

Ainsi, la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés assure la protection des personnes vis à vis du traitement automatisé de leurs données. Elle assure en particulier la garantie du secret médical.

Dix ans plus tard la loi du 20 décembre 1988 dite Loi Huriet sur la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales assure une protection supplémentaire aux patients en ce qui concerne leur dignité, leur sécurité et leur dédommagement s'il advenait un incident au cours de la recherche.

Le droit à l'information et à la consultation du dossier médical par les patients est affirmé dans la loi du 31 juillet 1991 sur la réforme hospitalière.

Plusieurs textes mentionnent le droit à l'indemnisation : la loi du 31 décembre 1991 ouvre ainsi un droit à une indemnisation des personnes contaminées par le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), à la suite d'une transfusion de produits sanguins ou d'une injection de produits dérivés du sang, quelle que soit la date de la contamination.

Par la suite, un arrêt du Conseil d'Etat (arrêt "Bianchi") en 1993 ouvre des possibilités d'indemnisation pour les victimes d'accidents thérapeutiques.

Les conditions d'indemnisation sont strictes : l'acte réalisé doit être nécessaire au diagnostic ou au traitement, l'existence du risque doit être connue mais sa réalisation exceptionnelle, le patient ne doit pas être particulièrement exposé au risque, et le dommage doit être d'une extrême gravité et sans rapport avec l'état initial du patient.

Le principe du consentement aux soins est décliné dans la loi de bioéthique du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain : il est désormais obligatoire de recueillir le consentement de la personne préalablement à toute intervention thérapeutique.

Une nouvelle charte du patient hospitalisé est adoptée en mai 1995 : celle-ci précise que "le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade, il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs".

En 1996 Claude EVIN présente son rapport sur les droits de la personne malade au Conseil économique et social. Il préconise notamment un moyen pour assurer l'indemnisation de l'aléa thérapeutique et introduit de nouveaux droits pour les malades.

Citons enfin l'arrêt de la Cour de cassation, dit arrêt "Perruche" de novembre 2000 qui reconnaît le droit d'un enfant né handicapé de demander réparation à la suite d'une faute médicale ayant privé sa mère de la possibilité de recourir à une interruption de grossesse.

Cette évolution de la place du patient au sein de la société coïncide avec le développement rapide de la médiatisation de l'information médicale et l'émergence des premiers cas de Syndrome d'ImmunoDéfiance Acquise (SIDA) en France. L'apparition brutale de la maladie, sa mise en jeu du pronostic vital, le nombre croissant de nouveaux cas, le jeune âge des patients séropositifs, luttant pour la plupart contre les discriminations et la stigmatisation de la part de population générale, ont marqué un tournant dans une pratique encore paternaliste de la médecine, où les médecins savent et les patients écoutent et obéissent. Dans le cas de l'épidémie du VIH, les connaissances des médecins sont limitées, face à des malades qui revendiquent le droit de participer aux décisions concernant leur traitement, et souhaitent restreindre la diffusion des informations sur leur santé à leurs proches.

D'autres catastrophes sanitaires (amiante, maladie de Creutzfeldt-Jakob, sang contaminé, etc.) montrent par la suite les limites de la médecine et des autorités de santé, et accentuent les revendications des patients pour que leur parole soit prise en compte dans le cadre des décisions de santé publique (15).

C'est dans ce contexte de véritable mutation de la société que d'octobre 1998 à fin mars 1999 se déroulent en France les Etats généraux de la Santé. Cet évènement assez exceptionnel a pour objectif de faire participer les usagers du système de soins, les informant ainsi sur la politique actuelle de santé mais permettant aussi de recueillir leurs besoins et attentes.

Chaque région a pu organiser un forum citoyen parmi les quinze thèmes de discussion retenus (la santé mentale, le malade et l'exercice de ses droits, mieux naître en France, l'hôpital et la ville, pour n'en citer que quelques-uns), afin d'élaborer des recommandations. Des questionnaires ont été soumis aux Français pour recueillir leur opinion sur leur état de santé, le fonctionnement du système de santé et leurs attentes.

Plus de mille réunions se sont tenues ; au total cent à cent cinquante mille personnes se sont mobilisées.

Le bilan dressé en juin 1999 par le Comité National d'Orientation des Etats Généraux de la Santé met en évidence quatre thèmes ayant particulièrement retenu l'attention des Français : accéder aux soins, douleur et soins palliatifs, le droit de vieillir, jeunes et santé.

Plusieurs sujets reviennent également, quel que soit le thème traité : l'information en matière de santé, la dimension relationnelle de la prise en charge médicale, la question de la coordination entre les différents intervenants du domaine de la santé et la prévention (16).

Il a été mis en évidence que les usagers ne connaissent pas suffisamment leurs droits en ce qui concerne leur santé.

Se fondant sur ce bilan, le Premier Ministre Lionel JOSPIN charge Etienne CANIARD en juin 1999 d'animer un groupe de travail afin de faire des propositions sur la place des représentants des usagers dans les établissements de santé et sur le développement des structures de conciliation et de médiation. Le rapport issu de ces travaux a contribué à l'élaboration de la loi de 2002 pour sa partie relative aux droits des malades.

Par ailleurs, un avis du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) paru en 1998 sur le consentement des personnes vis-à-vis des soins propose la mise en place d'un « représentant » ou « mandataire », pouvant être désigné par toute personne majeure capable, et qui serait l'interlocuteur privilégié des médecins dans le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer ses choix.

Les auteurs de ce texte soulignent en effet l'existence déjà établie en France d'un représentant pour les « incapables » sur le plan légal, soit les majeurs sous protection juridique ou les mineurs, mais il n'est pas encore possible d'être représenté pour les personnes présentant une « incapacité » réelle à consentir, pouvant être transitoire et donc non juridiquement établie.

A ce sujet sont citées comme exemples les personnes rendues incompétentes par un état d'ébriété, dans le coma, également les patients atteints de délire.

Ainsi, toute situation serait envisagée : personne diminuée par une condition physique mais aussi psychique, dont le consentement ne pourrait être significatif au moment voulu.

Ils évoquent d'ailleurs l'existence effective de ce modèle de mandataire pour les personnes hors d'état de s'exprimer dans les pays anglo-saxons.

Le représentant selon eux devrait être la première personne à être informée, et à être consultée par les médecins sur les décisions à prendre concernant la santé du patient, alors que celui-ci serait dans l'incapacité de répondre pour lui-même.

Les auteurs se posent la question de maintenir le représentant à un seul rôle consultatif ; ils évoquent également la possibilité de le faire participer aux décisions, voire de lui permettre de consentir à un acte de recherche pour la personne incapacitée.

L'objectif principal de cette proposition du CCNE est de s'éloigner du paternalisme médical et de l'exclusivité décisionnaire du médecin, et de rétablir ainsi une implication du patient dans ses soins, en toute circonstance (17).

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé est ainsi élaborée à plusieurs fins :

- rassembler et compléter les textes préexistants sur les droits des malades et faciliter leur application.
- promouvoir l'information de santé, valoriser l'expression de l'utilisateur à l'hôpital pour qu'il soit acteur de ses soins mais aussi dans les décisions de santé publique.

L'un des nouveaux droits des patients introduit dans la loi de 2002 est celui d'avoir recours à une personne de confiance lors de toute hospitalisation.

Le chapitre suivant a pour objectif de découvrir ce qu'est cette personne de confiance, ses fonctions, tout en gardant à l'esprit le contexte de la discipline psychiatrique, de sa consolidation finalement assez récente mais encore en travaux et de la législation particulière de ses hospitalisations à laquelle peut se retrouver confronté le respect des droits des patients.

Partie 2 : Généralités

2.1. CHAPITRE 1 : Définition du modèle français de la personne de confiance

2.2.1. Ce que dit la loi :

Selon la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (article L1111-6 du Code de la 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.*

Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. » (18)

2.2.2. Qui peut désigner :

La loi énonce que cette mesure est réservée aux personnes majeures. Il s'agit bien de personnes et non pas de patients, ce qui souligne que la désignation d'une personne de confiance n'est pas réservée exclusivement au cadre de l'hôpital, ni aux personnes malades.

Un individu majeur en bonne santé n'ayant jamais été à l'hôpital peut choisir de désigner une personne de confiance.

C'est un droit, un choix, non une obligation.

2.2.3. Cas particulier des mineurs et des majeurs protégés :

- Majeurs protégés

L'article L1111-6 du Code de la Santé Publique précise : « *Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.* »

Les personnes faisant l'objet d'une sauvegarde de justice, d'une curatelle simple ou d'une curatelle renforcée conservent leur droit de désigner une personne de confiance.

Les personnes sous tutelle n'ont plus ce droit. Comme il est énoncé ci-dessus, dans le cas d'une désignation effectuée par la personne sous tutelle antérieure à la mesure, il revient au juge des tutelles d'évaluer la pertinence de ce choix et de le conserver ou non. Si la désignation est faite après la mise sous tutelle, elle est nulle et non avenue.

Quelques interrogations persistent par rapport à la situation fréquente où le patient sous tutelle n'a pas de personne de confiance désignée.

Selon l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique, les tuteurs sont tenus de recevoir les informations médicales relatives à leur pupille, à savoir les investigations en cours, leur degré d'urgence, le ou les diagnostics, le pronostic, le traitement et ses risques. La loi précise également que le majeur sous tutelle a le droit de recevoir également ces informations et qu'il peut participer à la prise de décision le concernant selon ses facultés de discernement.

Le majeur protégé a-t-il donc le droit, s'il en a les capacités mentales, de décider pour lui-même de ses conditions de fin de vie ? A-t-il son mot à dire sur des soins médicaux lourds, ou même des soins psychiatriques?

S'il en a les capacités, à qui doit-il faire part de sa volonté, au tuteur ou à ses proches? Quelle sera la première personne à être appelée par l'équipe médicale pour décider d'un arrêt de traitement par exemple, dans le cas où le patient protégé serait hors d'état de s'exprimer?

La loi prévoit que le tuteur puisse prendre des mesures de protection nécessaires à la santé du patient, après en avoir informé le juge, et si les décisions impliquent un risque vital ou

peuvent atteindre l'intégrité corporelle du patient, sauf urgence, le juge des tutelles ou le conseil de famille doit donner son accord.

Est-ce donc au tuteur, ou au juge des tutelles de décider de soins ou d'arrêt de soins dont l'issue peut être vitale pour le patient ? Ces cas-là fort heureusement sont rares et relèvent probablement de la jurisprudence (19).

D'autre part, puisque le majeur sous tutelle n'a pas le droit de désigner une personne de confiance telle que la loi la définit, on peut se demander si c'est au tuteur de reprendre l'autre rôle de cette personne de confiance, à savoir accompagner le patient dans ses démarches médicales et l'aider à prendre des décisions, sur l'instauration de traitements lourds, de type antipsychotique à action prolongée pour rester dans un exemple psychiatrique.

Si le tuteur est une personne choisie par le juge en dehors de l'entourage proche du patient, cela peut dépasser le cadre de ses fonctions.

Il paraît important d'évoquer à ce stade la réforme du 5 mars 2007 de la loi de 1968 sur la protection juridique des majeurs. Cette réforme s'accompagne de plusieurs nouveautés ayant pour objectif de mieux tenir compte des droits de la personne et de respecter la volonté de responsabilisation croissante des individus en ce qui concerne leur santé.

La nouvelle loi de 2007 introduit une notion qui nous concerne plus particulièrement ici : il s'agit du Mandat de Protection Future (MPF).

Le MPF est un document qui peut être établi par tout majeur capable, ne faisant pas l'objet d'une tutelle. Dans ce MPF est désigné un mandataire qui sera chargé d'assurer la protection de la personne mandante et de ses biens, dans le cas où celle-ci serait en incapacité physique ou psychique de le faire, même temporairement. Sa mission est d'éviter la nécessité d'une mise en place d'une mesure de protection par le juge des tutelles.

Il existe deux types de mandats : le mandat notarié dont l'action est large, et le mandat sous seing privé dont les effets sont plus limités. Il existe dans ce deuxième cas un modèle précis de rédaction du mandat disponible sur internet.

Le mandataire doit accepter le mandat et le contresigner.

Le mandataire peut être choisi par le mandant parmi n'importe quelle personne majeure et capable de son entourage ; il peut aussi faire partie, depuis le 1er janvier 2009 d'une

association de mandataires « privés », inscrite sur une liste. En principe, à part les frais de dossier et d'expertise, l'exécution du MPF est gratuite.

Pour que le mandat soit activé il faut effectivement qu'un médecin expert certifie l'inaptitude de la personne mandante. Le mandataire doit envoyer au juge des tutelles le certificat. Tant que celui-ci n'a pas été établi, mandataire et mandant peuvent renoncer au MPF ou le mandant peut le modifier. Mais une fois que la personne à l'origine du MPF est déclarée inapte elle ne peut plus révoquer ce mandat.

Le mandataire peut agir sur la protection de la personne mandante, sur la protection de son patrimoine ou sur les deux. Son action est d'ailleurs contrôlée par un tiers choisi par le patient et consigné dans le mandat.

En ce qui concerne la santé du patient et sa prise en charge sociale ou médico-sociale, il est prévu, dans le modèle détaillé de MPF accessible sur internet, que le mandant puisse choisir d'attribuer au mandataire des fonctions similaires à celle d'un représentant de la personne en tutelle ou des fonctions similaires à celle d'une personne de confiance (il ne peut pas choisir les deux options).

Le mandat prend fin lorsque le mandataire aura porté à la connaissance du juge des tutelles le certificat médical qui établit que le mandant a retrouvé ses facultés (20).

On comprend l'utilité d'un tel outil, qui peut se substituer, par anticipation, à une mesure de tutelle chez les patients conscients de leur risque de perdre leurs facultés de discernement et qui tiennent à garder un certain contrôle sur la gestion de leur santé lorsqu'ils ne seront eux-mêmes plus capable de le faire.

La confusion avec la personne de confiance persiste ; d'autre part le mandataire s'occupe à la fois de la santé de la personne et de ses biens matériels, ce qui n'est pas le cas de la personne de confiance dont les rôles concernent exclusivement la santé du patient.

On constate que la loi du 5 mars 2007 qui crée ce MPF indique qu'il n'est pas possible pour une même personne, en l'occurrence le mandataire, de remplir à la fois les rôles de tuteur et de personne de confiance ; le mandant doit choisir l'un ou l'autre.

On se demande alors si le tuteur peut exercer son propre rôle ainsi que celui de personne de confiance pour le patient qu'il protège.

- Mineurs

Les personnes mineures ne peuvent pas désigner de personne de confiance. Elles n'ont pas encore de droits civiques. Elles sont représentées dans leurs soins par leurs tuteurs légaux, la plupart du temps les parents.

La loi autorise au mineur une alternative dans le cas où celui-ci refuse expressément la présence et l'implication de son tuteur légal dans ses soins.

« Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix ». (21)

Les personnes ainsi nommées n'ont qu'un rôle d'accompagnement. Elles interviennent pour des missions ponctuelles, comme l'accompagnement lors d'une interruption volontaire de grossesse chez une jeune femme mineure non émancipée par exemple ; à la différence des personnes de confiance elles ne sont pas consultées sur les décisions à prendre. (22)

2.2.4. Qui peut être désigné :

Ce que dit la loi n'est énoncé qu'à titre d'exemple : *« un parent, un proche ou le médecin traitant »*. Cette partie du processus de désignation d'une personne de confiance est donc laissée libre à l'individu ; la loi laisse un champ d'interprétation vaste à celui qui désigne.

En effet les caractéristiques d'une personne de confiance n'y sont pas détaillées : il n'est pas indiqué par exemple si la personne de confiance peut être mineure ou majeure faisant l'objet d'un handicap mental, voire d'une mesure de protection. On peut supposer que non.

Le degré de parenté nécessaire sera à décider par la personne qui désigne.

Ce sera également au patient d'évaluer la qualité de ses relations avec son entourage non familial, le niveau de «proximité», d'intimité suffisante et suffisamment adaptée aux rôles

qui vont être attribués à ces proches, s'il veut désigner l'un d'entre eux comme personne de confiance.

La question de la désignation du médecin traitant en tant que personne de confiance a fait débat lors des travaux préparatoires de cette loi de 2002 ; elle reste remise en question à ce jour.

La position du médecin traitant en tant que médecin de famille et consulté régulièrement par le patient peut être pertinente pour le rôle de personne de confiance, lorsque celui-ci est sollicité en cours d'hospitalisation, c'est-à-dire dans une situation où le médecin traitant ne participe pas à la prise en charge du patient. Il connaît la situation médicale du patient, et son alliance avec lui est peut-être suffisamment bonne pour qu'il puisse l'accompagner lors des entretiens ou parler en son nom.

Et pourtant il existe peu de situations où le médecin traitant n'est pas sollicité pour un avis ou pour être intégré aux soins de son patient par ses collègues spécialistes.

Dans d'autres circonstances, lors de soins ambulatoires par exemple, coordonnés le plus souvent par le médecin traitant lui-même, il est difficile pour lui d'informer le patient sur son état de santé, de prescrire des examens et des traitements nécessaires, d'annoncer les diagnostics, parfois graves, et de remplir à la fois le rôle d'accompagnement ou de porte-parole des volontés du patients, surtout si celles-ci vont à l'encontre de ses conseils.

Enfin, ce processus et cette initiative qu'a la loi de 2002 d'introduire un tiers dans les soins d'une personne font écho entre autres, comme il a été expliqué plus haut, à une volonté de diminuer l'importance de l'influence que le corps médical peut avoir sur les décisions personnelles du patient pour sa santé. Citer le médecin traitant comme personne de confiance possible paraît en ce sens contradictoire.

D'autres exemples de personne de confiance sont envisageables dans la mesure où la loi n'en interdit aucun : infirmier référent, héritier unique, membre d'une association de malades, avocat, notaire, gourou ou membre d'une secte, etc.

La loi n'anticipe donc pas la complexité des situations pouvant être rencontrées dans les cas où ces personnes sont désignées par le patient ; c'est une porte ouverte à l'apparition d'enjeux venant interférer dans la prise de décision médicale : enjeux financiers, relatifs à des croyances, conflits familiaux, courants antipsychiatriques, etc.

2.2.5. Modalités de désignation :

- Quand désigner :

Par défaut, la personne de confiance peut être désignée à tout moment. Elle peut être révoquée à tout instant, et ceci est par contre spécifié dans le texte de loi.

La durée de ses fonctions est donc dépendante de la volonté de celui qui désigne.

- Où désigner :

La loi évoque la situation de l'hospitalisation ; il est ainsi obligatoire depuis 2002, lors de chaque hospitalisation, toutes spécialités confondues, de proposer au patient de désigner une personne de confiance, si celui-ci ne l'a pas fait auparavant.

Comme il a été dit ci-dessus, le patient peut décider de revenir sur sa décision en cours d'hospitalisation et changer de personne de confiance.

Bien que la désignation puisse avoir lieu à tout moment de l'hospitalisation, il est souvent proposé au patient de désigner une personne de confiance en début d'hospitalisation, à l'accueil ou lors du premier entretien infirmier le plus souvent.

La loi ne précise pas qui, du personnel hospitalier, est le mieux placé pour faire cette proposition au patient.

Si l'article L1111-6 du code de la Santé Publique ne fait pas allusion aux soins ambulatoires, il est prévu par la loi de 2002, modifiée en 2005 sur le sujet de la prise en charge des soins dans le cadre des réseaux, que la personne de confiance y ait sa place :

« Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'usager à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'usager ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6.

Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'usager et par les professionnels. » (23)

Ainsi la personne peut désigner une personne de confiance à l'extérieur de l'hôpital, en ambulatoire, auprès de n'importe quel médecin ou personnel soignant faisant partie de son réseau de soins : lors d'une consultation en cabinet chez le psychiatre ou le médecin traitant, en centre médico-social, en centre médico-psychologique, à l'hôpital de jour, au centre d'accueil thérapeutique, auprès de l'équipe intervenant à son domicile, etc.

- Comment désigner :

La désignation de la personne de confiance se fait par écrit ; une feuille libre suffit donc mais en pratique les services hospitaliers proposent des formulaires spécifiques qui permettent le recueil du nom et des coordonnées de la personne désignée, ainsi que la signature de celui qui désigne. Y sont parfois associés les points d'information principaux sur le sujet.

Des formulaires de désignations de personne de confiance sont disponibles sur Internet, notamment sur les sites de certaines associations d'utilisateurs.

Le médecin peut également se limiter à consigner par écrit le nom de la personne choisie.

L'identification de la personne de confiance doit figurer dans le dossier du patient, selon l'article R1112-3 du Code de la Santé Publique.

Il n'est fait aucune allusion à la nécessité de prévenir la personne de confiance de sa désignation ni au besoin de rechercher son accord avant d'effectuer cette désignation, contrairement à la désignation d'un MPF pour laquelle le mandataire doit signer le mandat le désignant.

Par ailleurs, il est communément demandé au patient, et non aux soignants, d'informer la personne de confiance désignée des rôles qui lui sont attribués par ce titre.

2.2.6. Rôles de la personne de confiance :

La personne de confiance intervient donc, selon la loi, dans deux situations :

- Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance, si elle a été désignée, doit être recherchée et consultée par le personnel médical lorsque la situation impose des choix graves nécessitant de connaître l'opinion du patient.

Cela implique que toute personne ayant désigné une personne de confiance doit lui faire connaître son avis en ce qui concerne la décision de procéder ou non à une réanimation, de

limiter ou d'arrêter un traitement, de mettre un terme à un maintien artificiel de la vie. Ces éléments peuvent être uniquement énoncés de vive voix à la personne de confiance ou consignés par écrit sous la forme de directives anticipées.

La personne de confiance, lorsqu'elle existe, sera la première personne appelée par le personnel soignant si une des situations ci-dessus se présente pour le patient ; elle vient donc avant la famille et les proches. Elle s'exprimera alors au nom du patient ; elle doit donner l'avis du patient, non le sien.

- Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est conscient. C'est donc surtout lui qui peut faire appel à sa personne de confiance, pour l'assister à travers son hospitalisation, l'aider lors de décisions à prendre sur ses soins, tels une hospitalisation, un suivi, un traitement lourd de type électroconvulsivothérapie, traitement retard, ou sur des projets de sortie et de réinsertion sociale. Il peut également demander à ce que cette personne assiste aux entretiens médicaux.

Personne de confiance et secret médical :

La personne de confiance recueille à la fois des informations capitales de la part du patient et peut également rentrer dans l'intimité de la relation médecin-malade si ce dernier le lui demande.

Cependant, en dehors de ces circonstances, le secret médical n'est a priori pas levé vis-à-vis de la personne de confiance ; elle n'a donc pas accès au dossier médical du patient par exemple, elle ne peut pas non plus demander à assister à un examen physique ou complémentaire si le patient n'en a pas fait la requête. D'autre part le médecin garde une possibilité de limiter l'accès de la personne de confiance à ses entretiens avec le patient, s'il juge que cela pourrait interférer avec les soins.

Le patient peut également demander expressément à ce que certaines informations médicales ne soient pas transmises à sa personne de confiance.

L'arbitrage de ces situations reste flou, d'autant qu'on imagine que certaines informations médicales doivent être délivrées à la personne de confiance lorsque celle-ci est appelée en cas d'incapacité du patient à s'exprimer, et que les décisions médicales à prendre sont importantes.

La loi envisage un seul cas particulier de levée du secret médical pour le bien du patient, dans l'article L1110-4 :

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un

soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. » (24)

Quelle que soit la situation du patient, la personne de confiance ne doit normalement pas se substituer à lui, elle n'a qu'un rôle consultatif si l'on en croit l'article L1111-6 qui la définit. Pourtant trois cas particuliers qu'on retrouve dans d'autres lois de santé vont à l'encontre de ce principe.

2.2.7. Situations exceptionnelles prévues par la loi :

- Recherche biomédicale

La loi du 9 Aout 2004 relative à la politique de santé publique utilise l'existence de la personne de confiance dans le cas particulier d'un consentement pour la participation à un protocole de recherche biomédicale chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté ou en cas d'urgence.

« En cas de recherches biomédicales à mettre en œuvre dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne qui y sera soumise, le protocole présenté à l'avis du comité mentionné à l'article L. 1123-1 peut prévoir que le consentement de cette personne n'est pas recherché et que seul est sollicité celui des membres de sa famille ou celui de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 dans les conditions prévues à l'article L. 1122-1-1 s'ils sont présents. »

« Lorsqu'une recherche biomédicale satisfaisant aux conditions édictées par l'article L. 1121-8 est envisagée sur une personne majeure hors d'état d'exprimer son consentement et ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique, l'autorisation est donnée par la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, à défaut de celle-ci, par la famille, ou, à défaut, par une personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables.» (25)

- Recherche de caractéristiques ou d'empreinte génétiques

La loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique précise :

« L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques sont régis par les dispositions du chapitre III du titre Ier du livre Ier du code civil et par les dispositions du présent titre, sans préjudice des dispositions du titre II du présent livre.

Toutefois, lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de cette personne ou, le cas échéant, de consulter la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches, l'examen ou l'identification peuvent être entrepris à des fins médicales, dans l'intérêt de la personne. » (26)

La loi du 5 mars 2012 relative aux recherches sur la personne complète ainsi l'article précédent :

« Par dérogation à l'article 16-10 du code civil et au premier alinéa de l'article L. 1131-1 du présent code, l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins de recherche scientifique peut être réalisé à partir d'éléments du corps de cette personne prélevés à d'autres fins lorsque cette personne, dûment informée de ce projet de recherche, n'a pas exprimé son opposition. Lorsque la personne est un mineur ou un majeur en tutelle, l'opposition est exprimée par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur. Lorsque la personne est un majeur hors d'état d'exprimer son consentement et ne faisant pas l'objet d'une tutelle, l'opposition est exprimée par la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, à défaut de celle-ci, par la famille ou, à défaut, par une personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables. » (27)

- Essais thérapeutiques

Selon la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, il est possible d'administrer à un patient des médicaments n'ayant pas encore l'Autorisation de Mise sur le Marché mais ayant fait l'objet d'essais thérapeutiques probants, en cas de maladie grave ou rare, en l'absence de traitement approprié et lorsque que traitement ne peut pas être différé.

« Le médecin prescripteur doit justifier que le patient, son représentant légal ou la personne de confiance qu'il a désignée en application de l'article L. 1111-6 a reçu une information adaptée à sa situation sur l'absence d'alternative thérapeutique, les risques courus, les contraintes et le bénéfice susceptible d'être apporté par le médicament. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. " (28)

Chacun de ces cas offre ainsi un nouveau rôle à la personne de confiance, loin de son rôle initialement consultatif qui ne se substitue pas au patient et à la décision finale du médecin lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer.

En effet on constate que la personne de confiance peut donner son « autorisation » ou son « consentement » à la place du patient dans le cas d'une recherche biomédicale, et

manifester son « opposition » à des recherches de caractéristiques génétiques, si celui-ci ne peut pas exprimer sa propre volonté. La personne de confiance parle alors à sa place.

Enfin l'information seule de la personne de confiance par le médecin lorsque le patient n'est pas en état de recevoir cette information, a un poids suffisant pour enclencher la demande d'essai thérapeutique sur ce même patient.

L'utilisation de la personne de confiance pour ces situations individualisées et légiférées postérieurement à la loi de 2002 qui a créé ses fonctions, apporte plus de confusion que de précisions. En effet on se retrouve dans une situation où, au chevet d'un patient malade voire en fin de vie, ne pouvant plus s'exprimer, sa personne de confiance peut tout aussi bien donner son avis sans avoir le dernier mot ou signer un formulaire de consentement en prenant la place du patient selon l'acte ou le soin proposé par les médecins.

2.2.8. Reconnaissances accordées à la personne de confiance :

Le Code de la Sécurité Sociale, le Code du Travail et le Code de la Défense prévoient certaines compensations aux personnes désignées en tant que personne de confiance et devant, à ce titre, être mobilisées et interrompre leurs activités habituelles.

Ainsi des congés de solidarité familiale sont attribués au militaire lorsqu'une personne l'ayant désigné comme sa personne de confiance souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable (29).

De même, tout salarié ayant été désigné comme personne de confiance a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale dans les mêmes conditions citées ci-dessus (30).

Enfin, une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est versée aux personnes désignées comme personne de confiance par un patient qui accompagnent à domicile ce patient en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, et qui ont dû suspendre ou réduire leur activité professionnelle en conséquence (31).

2.2. CHAPITRE 2 : Application en médecine somatique

2.2.1. La loi Leonetti

La place de la personne de confiance qui lui est conférée dans la loi du 4 mars 2002 prend une nouvelle importance dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti.

Ce texte de loi soutient l'interdiction de l'obstination déraisonnable, et affirme le droit du patient à suspendre ou ne pas entreprendre des soins, si ceux-ci « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (32)

Les souhaits du patient peuvent être alors exprimés de vive voix par celui-ci s'il est conscient.

La loi rappelle alors le rôle consultatif de cette personne de confiance dans le cas où le patient est hors d'état de s'exprimer ; elle intervient en premier dans le texte, avant la famille et les proches.

« 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.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. » (33)

Le rôle spécifique de la personne de confiance dans la situation de fin de vie est effectivement rappelé dans le code de déontologie médicale, celui-ci énonçant l'importance des directives anticipées et de la consultation de la personne de confiance, si elle a été désignée (34).

La loi Leonetti, d'une grande importance dans la médecine actuelle et faisant également l'objet de discussions médiatisées, met donc en avant l'intervention de la personne de confiance en cas d'incapacité du patient à s'exprimer. Son rôle d'accompagnement n'est plus vraiment évoqué ; peut-être est-ce une des raisons pour lesquelles cette information s'est

peu à peu perdue auprès des soignants et des patients, comme cela sera développé plus loin.

2.2.2. Les directives anticipées

La loi Leonetti introduit et définit cette notion de directives anticipées ainsi :

"Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées." (35)

Ce décret en Conseil d'Etat précise que les directives anticipées peuvent être conservées, sinon par le médecin de ville ou le service d'hospitalisation, par la personne de confiance désignée par le patient. (36).

En pratique, la rédaction des directives anticipées se fait par le patient sur un papier où il décline son identité et qu'il doit dater et signer.

Les directives anticipées peuvent être écrites à tout moment à partir de la majorité de la personne mais doivent être renouvelées tous les trois ans.

La personne initiatrice de ces vœux doit être en état d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée au moment de la rédaction. Elle peut en apporter les preuves qu'elle joint à ses directives.

Si elle n'est pas en mesure d'écrire ou de signer mais qu'elle est en pleine possession de ses facultés, elle peut dicter ses directives devant deux témoins dont l'un peut être selon la loi la personne de confiance, lesquels attestent de sa clarté d'esprit et joignent leur attestation aux directives.

Les informations contenues dans ces directives anticipées représentent donc les volontés d'une personne sur ses conditions de fin de vie alors qu'elle est en pleine possession de ses moyens.

Ces directives prévalent sur tout avis non médical, celui des proches notamment mais aussi celui de la personne de confiance, qu'elle soit ou non la personne qui conserve ces directives.

Cependant, tout comme le rôle de la personne de confiance n'est que consultatif, celui des directives anticipées l'est également et ne contraint pas le médecin dans sa décision finale, s'il juge que les décisions du patient ne correspondent pas à la situation et au contexte actuel, si elles ne tiennent pas compte des dernières avancées médicales, etc. (37)

2.2.3. Limites

La loi prévoit donc de consulter la personne de confiance, mais rappelle aussi la présence de la famille ou des proches, « à défaut ».

Selon la situation clinique, l'ordre de priorité entre la personne de confiance et les proches ou la famille, lorsque le patient n'est pas en état de s'exprimer, est plus ou moins clair : par exemple pour le don d'organe, pour les essais thérapeutiques, c'est l'un ou l'autre. Pour la recherche biomédicale, les décisions de fin de vie, l'avis de la personne de confiance prévaut sur celui de la famille ou des proches du patient.

La loi présente aussi l'utilité des directives anticipées, prioritaires par rapport à la personne de confiance.

Même si l'existence théorique de différentes sources d'information sur les volontés de la personne semble claire, les situations rencontrées en pratique peuvent l'être moins.

En effet l'information sur l'existence de ces dispositifs d'anticipation est insuffisante ; les personnes ne sont pas informées de ces droits, et l'on se retrouve dans la situation d'absence de personne de confiance ou de directive anticipée, avec possible conflit au sein de la famille sur la décision à prendre, comme l'affaire Vincent LAMBERT nous l'a montré.

S'il y a désaccord entre personne de confiance et famille ? Si plusieurs membres de la famille contestent les directives anticipées écrites et témoignent de directives contraires énoncées par le patient ? Quel avis prévaut aux yeux du médecin ?

Comment deviner par ailleurs, en l'absence de directive anticipée, si l'avis de la personne désignée représente celui du patient, ou celui qui est considéré par la personne comme le mieux pour le patient ?

De telles questions restent encore sans réponse ; il s'agit d'une problématique qui concerne la médecine somatique et sur laquelle nous n'irons pas plus loin dans ce travail, car bien d'autres débats sont ouverts sur le sujet en ce qui concerne la psychiatrie.

2.3. CHAPITRE 3 : Application en psychiatrie

La loi du 4 mars 2002 introduisant la notion de personne de confiance ne distingue pas de situation particulière aux soins psychiatriques par rapport aux soins somatiques.

De même, la loi Léonetti ne prévoit pas d'utilisation spécifique des directives anticipées en psychiatrie.

Lorsque l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique énonce les deux rôles de la personne de confiance, celui où elle intervient dans le cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté semble être le rôle principal de cette personne désignée, il est en tout cas présenté en premier, et renforcé plus tard dans la loi Leonetti.

La fonction d'assistance aux décisions du patient concernant ses soins paraît plus secondaire dans la façon dont l'article de loi est formulé.

Il s'agit d'une simple interprétation, pouvant paraître accessoire et arbitraire, mais qui prend toute son importance si l'on considère l'application des rôles de la personne de confiance uniquement en service de psychiatrie.

En effet, la psychiatrie est la spécialité médicale qui prend en charge les maladies mentales, et non physiques. Dans l'urgence comme dans la prise en charge de pathologie psychiatrique chronique, les situations mettant en jeu le pronostic vital à court ou à long terme sont beaucoup moins fréquentes que pour les pathologies organiques ; nous sommes loin des situations de fin de vie, d'état réanimatoire ou même d'intervention à risque léthal.

La mortalité des patients hospitalisés en psychiatrie est bien inférieure à celle d'un service tel que la cancérologie, la gériatrie, l'infectiologie.

Les patients n'anticipent pas leur décès lorsqu'ils entrent dans une unité psychiatrique, sauf s'ils ont l'intention de se donner eux même la mort et il s'agit là du cas particulier des patients ayant des idées suicidaires à haut degré d'intentionnalité.

Ainsi le rôle de la personne de confiance intervenant en fin de vie du patient semble se placer à l'arrière-plan en ce qui concerne la psychiatrie.

Deux profils de patients se dessinent en psychiatrie : patients hospitalisés en soins libres ou en soins sous contrainte. Il s'agit de degrés de vulnérabilité différents, d'une capacité à entendre, comprendre et se servir des informations reçues différente, d'une adhésion et d'une participation aux soins par définition inégales.

Dans le cas des hospitalisations en psychiatrie, les patients en soins libres comme en soins sous contrainte ont le droit de désigner une personne de confiance, même si ce n'est pas clairement écrit dans le texte de loi.

C'est plutôt sous-entendu dans la mesure où les patients hospitalisés sous contrainte conservent leurs droits civiques selon la loi, hormis bien sûr les patients sous mesure de protection juridique (38).

Il est fait allusion par ailleurs à la personne de confiance dans la loi du 5 juillet 2011, modifiée par la loi du 27 septembre 2013 : la personne de confiance est citée comme personne pouvant accompagner les patients sous contrainte lors des autorisations de sortie de courte durée

« Afin de favoriser leur guérison, leur réadaptation ou leur réinsertion sociale ou si des démarches extérieures sont nécessaires, les personnes faisant l'objet de soins psychiatriques en application des chapitres II et III du présent titre ou de l'article 706-135 du code de procédure pénale sous la forme d'une hospitalisation complète peuvent bénéficier d'autorisations de sortie de courte durée :

1° Sous la forme de sorties accompagnées n'excédant pas douze heures. Les personnes malades sont accompagnées par un ou plusieurs membres du personnel de l'établissement d'accueil, par un membre de leur famille ou par la personne de confiance qu'elles ont désignée en application de l'article L. 1111-6 du présent code, pendant toute la durée de la sortie » (39).

En psychiatrie, il convient donc de réévaluer la pertinence de cette personne de confiance, ses fonctions, à la lumière des caractéristiques spécifiques de patients concernés.

Tout patient hospitalisé est vulnérable ; la maladie et les soins effectués peuvent le fragiliser, la souffrance physique, psychique et l'éloignement des proches sont autant de facteurs favorisant chez le patient un besoin d'étayage, d'information et d'écoute de la part des soignants.

La souffrance psychique des patients en santé mentale est souvent décuplée de facto par leurs pathologies, telles que le trouble anxieux, la dépression, les troubles de la personnalité, etc.

Le patient en psychiatrie peut aussi avoir un état mental altérant son jugement : délire de persécution, délire mystique, état maniaque, etc. La loi autorise même dans ces cas-là l'hospitalisation contre la volonté du patient.

Enfin, la plupart des hospitalisations en psychiatrie se font en urgence, dans un contexte de décompensation aiguë, nécessitant parfois l'administration de traitements dont l'effet sédatif rend la perception de l'entrée à l'hôpital floue, confuse, parfois traumatique pour le patient.

Comment délivrer une information claire aux patients en psychiatrie, sur l'hospitalisation, sur leurs droits surtout, dans un contexte où leur état rend parfois difficile la compréhension immédiate de cette information ?

Que peut comprendre ainsi un patient sur la personne de confiance, son utilité pour sa propre prise en charge, l'enjeu de son rôle, alors qu'il arrive à l'hôpital pour une tentative de suicide, un délire paranoïde, une excitation maniaque, et qu'il n'est même pas alors en mesure de comprendre qu'il a besoin de soins ?

Comment demander ainsi à un patient s'il veut faire valoir son droit de désigner une personne de confiance, comment lui demander de choisir quelqu'un dont les fonctions sont aussi lourdes de responsabilités, alors que parfois, sous l'aval même de la loi, il peut être établi que son état mental lui rend impossible toute décision éclairée concernant ses soins ?

Le rôle d'accompagnement dans les démarches de soins et lors des entretiens médicaux semble donc plus adapté, même si son importance par rapport aux décisions médicales n'est pas spécifiée : si patient et personne de confiance sont contre l'avis de l'équipe soignante, que se passe-t-il aux yeux de la loi ?

N'oublions pas que l'on se heurte parfois à la méconnaissance et aux préjugés des patients et de leur famille en ce qui concerne la discipline de la psychiatrie, les soins prodigués, les lieux d'hospitalisation.

Par ailleurs d'autres personnes déjà désignées interviennent pour et auprès du patient lors de son hospitalisation en psychiatrie :

- Les proches : la psychiatrie est une des spécialités médicales où le travail avec l'entourage du patient est le plus important et le plus précoce, parfois dès la prise en charge ambulatoire.

En effet la réalisation d'entretiens familiaux est assez spécifique de cette discipline. Si ces entretiens apportent des informations concernant le parcours du patient et les circonstances ayant mené à l'hospitalisation, ils permettent aussi d'inclure les proches dans le projet de soins du patient et de lui apporter du soutien.

- Le tiers signataire des soins sous contrainte : souvent un membre de la famille ou un proche du patient, cette personne a un rôle particulier par rapport au reste de l'entourage. Etant signataire de la demande d'hospitalisation sous contrainte, donc potentiel élément persécutant pour le patient, le tiers est aussi la personne de l'entourage désignée comme étant la plus consciente de l'état de santé du patient et de son besoin de soins ; son avis vient compléter celui du médecin et elle agit pour le bien du patient, au moment où celui-ci n'est plus clairvoyant sur son état de santé. Sa place peut ainsi être très ambivalente aux yeux du patient.
- Le Juge des Libertés et de la Détention (JLD) : créé par la loi de 2011, le JLD contrôle le bon déroulement de l'hospitalisation lorsqu'elle est sous contrainte et fait valoir les droits du patient. Il le reçoit en audition, lui permet de s'exprimer librement, sans la présence de soignant, de donner son avis sur les soins reçus et leur nécessité.
- L'avocat au Tribunal de Grande Instance : instauré de manière facultative en 2011 puis obligatoire depuis la révision de la loi en 2013, l'avocat représente le patient devant le JLD. Il défend les droits du patient, reçoit ses confidences et ses volontés concernant la suite des soins.
- Le curateur/tuteur : dans les cas où une mesure de protection est nécessaire, le mandataire désigné (pouvant être parfois un membre de la famille ou un proche) défend aussi les droits du patient, son patrimoine, l'assiste dans ses démarches sociales et participe parfois avec l'équipe soignante à la réalisation d'un projet de soins.

Dans quelle mesure le rôle de la personne de confiance ne se chevauche-t-il pas avec celui de ces différents intervenants ? En effet chaque personne citée ci-dessus agit pour le bien du patient, pour la continuité de ses soins, en essayant de défendre ses intérêts et de valoriser ses droits.

N'y a-t-il pas un risque de confusion pour le patient, qui pourrait se perdre devant la multiplicité de ces intervenants et confondre leurs places respectives ?

Avant d'explorer l'ensemble de ces interrogations à travers une enquête menée auprès des patients, nous nous proposons d'étudier certains modèles étrangers proches de notre personne de confiance française, afin de comparer leur pertinence mais aussi leurs limites.

Partie 3 : Modèles étrangers en psychiatrie : représentation du patient et valorisation de ses droits.

3.1. CHAPITRE 1 : Directives anticipées en psychiatrie

Nous avons vu plus haut que les directives anticipées en France représentent un outil à disposition du patient hospitalisé, surtout dans un service de soins somatiques, pour qu'il puisse appréhender à l'avance certaines situations cliniques et donner précocement son avis en prévision de la situation où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Il existe dans d'autres pays comme les Etats Unis, le Canada, l'Australie, la Suisse, l'Allemagne, une loi similaire qui permet aux patients d'établir également des directives afin d'appréhender essentiellement des situations de fin de vie. Il est aussi possible dans ces pays de désigner l'équivalent d'une personne de confiance, « Surrogate Decision Maker » dans les pays anglo-saxons ou « représentant thérapeutique » en Suisse, qui est dépositaire des volontés du patient et s'exprime en son nom lorsqu'il est en incapacité de le faire, auprès des équipes soignantes.

Dans certains cas, le patient peut utiliser ces directives anticipées à des fins psychiatriques, c'est-à-dire préciser ses préférences quant à ses soins dans le cas où il ne pourrait plus exprimer sa volonté. Il s'agirait donc là d'une incapacité temporaire à s'exprimer, liée essentiellement à une manifestation psychiatrique aiguë.

Cependant dans la plupart des pays concernés par ces directives anticipées, il est bien précisé que ces directives peuvent être révoquées par le patient à tout moment, même s'il a perdu ses facultés de discernement.

Par ailleurs, certains Etats Américains interdisent spécifiquement au « Surrogate Decision Maker » désigné par des directives anticipées d'intervenir sur des décisions d'ordre psychiatrique : ainsi il n'est pas possible à cette personne de décider de l'hospitalisation de la personne qui l'a désignée, lorsqu'elle n'est pas en état de consentir, même si celle-ci lui en a préalablement donné l'autorisation (40).

C'est pourquoi il existe maintenant selon la loi américaine la possibilité d'établir des directives anticipées spécifiques à la psychiatrie, ou Directives Anticipées en Psychiatrie (DAP), dont les modalités de mise en œuvre diffèrent sensiblement des directives anticipées

simples. D'autres pays ont adopté un procédé semblable, avec cependant une appellation ainsi que certaines particularités légales et pratiques différentes.

A ce jour plus d'une vingtaine d'Etats Américains ont adopté ce système, dont l'objectif reste prometteur mais l'accessibilité restreinte, et qui est encore sujet à de nombreux débats.

3.1.1. Présentation du modèle des Etats-Unis

Tomas Szasz est un des premiers à évoquer en 1982 la notion de « testament psychiatrique», ou « Psychiatric Will » (41), qui servirait de soutien pour le patient psychiatrique face au système de santé jugé encore trop paternaliste en psychiatrie. Plus tard ce principe sera repris comme outil dans la prise en charge des patients souffrant de maladie mentale sévère et chronique ; c'est ainsi que sont créées les DAP.

En 1991, le « Patient Self Determination Act » établit aux Etats Unis plusieurs obligations pour les établissements de santé financés par l'Etat, afin de valoriser les droits du patients et d'uniformiser la pratique des directives anticipées, que ce soit en médecine somatique ou en psychiatrie.

Ainsi les établissements de soins sont tenus d'informer le patient de ses droits selon la loi fédérale, notamment celui de prendre part aux décisions de santé le concernant, d'accepter ou de refuser un traitement et de rédiger des directives anticipées. Le dossier du patient doit contenir l'information concernant l'existence ou non de directives anticipées, et si celles-ci existent, leur contenu doit être transmis à tous les systèmes de soins concernés. Cette loi semble avoir renforcé l'importance des DAP et depuis le nombre d'Etats ayant choisi d'adopter la mesure ne fait que s'accroître.

Il existe deux façons de constituer des DAP ; la première consiste pour le patient à rédiger ses vœux et ses instructions à l'attention de ses proches et du personnel soignant, à appliquer dans l'éventuelle manifestation d'une décompensation aiguë de sa maladie psychiatrique, lors de laquelle il ne serait pas en mesure de s'exprimer de façon éclairée.

Ainsi, le patient peut choisir ou refuser certaines options thérapeutiques mais il doit justifier ses préférences. Il peut détailler les médicaments qu'il préfère être utilisés : molécule, dosage, mode d'administration, et ceux qu'il refuse. Il peut déclarer par exemple préférer les antipsychotiques de seconde génération mais refuser les formes injectables.

De même, le patient peut se prononcer sur l'utilisation de l'électroconvulsivothérapie au cours de ses soins.

Par ailleurs, il a la possibilité de faire connaître ses souhaits au sujet de l'hospitalisation en cas de crise, c'est-à-dire s'il accepte ou non d'être hospitalisé et dans quel type d'établissement : communauté de soins, établissement public, privé, etc.

Un point primordial qui peut être abordé via cette forme de DAP est la préférence du patient en matière de traitement coercitif : isolement thérapeutique, contention physique, contention chimique.

D'autres éléments peuvent être consignés dans les DAP, comme les personnes à prévenir en cas d'hospitalisation, celles qui peuvent lui rendre visite, les personnes qui peuvent prendre soins des affaires personnelles et financières du patient pendant la période où il est incapacité psychiquement, son avis sur une participation possible à une étude de recherche, etc. (42).

L'établissement de DAP ne peut se faire que lorsque le patient est capable de discernement. Certains pays conseillent, mais n'obligent pas, de joindre aux directives un certificat d'un médecin ou d'un juriste qui atteste de cette capacité du patient. Aux Etats-Unis, les DAP sont un acte notarié qui doit se faire devant deux témoins.

En revanche, en Suisse les directives anticipées en santé mentale doivent être manuscrites, datées et signées par le patient ; l'auteur de ces directives peut alors faire inscrire la constitution et le lieu de dépôt des directives sur sa carte d'assuré, elles deviennent ainsi accessibles plus facilement par les soignants (43).

La législation concernant les DAP avec instructions rédigées par le patient ainsi que la précision requise de leur contenu diffèrent selon les Etats. Le patient doit être vigilant pendant sur l'exhaustivité de ses souhaits et sur le détail de ses motivations, car en cas d'imprécision ou d'incompréhension des directives, elles peuvent être jugées comme non utilisables.

Les médecins sont dans l'obligation de respecter les DAP lorsqu'elles existent, mais il est bien entendu aux Etats Unis qu'un professionnel ne peut pas accepter d'appliquer le contenu de DAP si celles-ci font part de propositions déraisonnables et non éthiques, comme un traitement non autorisé par l'Etat, trop coûteux pour le patient, dangereux, etc.

Il est important de noter que, dans le cas particulier des DAP et donc par opposition aux directives anticipées en médecine somatique, la majorité des Etats Américains concernés spécifient que ces directives restent légales et ne peuvent être révoquées par le patient dans le cas où celui-ci est jugé inapte, même temporairement, à décider de ses soins (44).

L'autre façon de rédiger ses DAP est de désigner simplement une personne appelée « Proxy » ou « Surrogate Decision Maker ». Cette personne peut parler à la place du patient en ce qui concerne ses soins psychiques, lorsque celui-ci a perdu temporairement sa capacité de discernement, en cas de décompensation aiguë notamment.

Dans le cas des DAP il est donc établi que cette personne est désignée spécifiquement par le patient pour le domaine de la psychiatrie.

Cette personne peut donc légalement faire part aux soignants des préférences du patient sur certaines options thérapeutiques en psychiatrie, de l'hospitalisation jusqu'au traitement en passant par la prise en charge d'une agitation aiguë ; elle peut aussi décider ce qui lui semble être dans le meilleur intérêt du patient, si celui-ci ne lui a pas laissé d'instructions spécifiques (42).

Cette personne ainsi désignée dans les DAP ne pourra intervenir pour des situations de fin de vie ou autres situations somatiques graves que si elle a été également désignée par le patient dans les directives anticipées générales, décrites en début de chapitre.

3.1.2. Objectifs, efficacité et limites

L'objectif principal de ces DAP reste, pour le patient, celui pour lequel elles ont été créées et que les Anglo-Saxons nomment « empowerment ». On pourrait traduire cette notion par « autonomisation » ou « responsabilisation ». En l'occurrence il s'agit de promouvoir l'autonomie des patients face au corps médical, aux psychiatres et aux équipes soignantes en particulier en psychiatrie (45).

Les améliorations attendues après la création des DAP concernent la relation soignant-soigné, la diminution du nombre d'hospitalisations sous contrainte pour le patient, notamment la diminution des admissions répétées sur une courte période, la diminution de la durée de ces hospitalisations et la diminution de l'utilisation de moyens coercitifs, dans l'hypothèse d'une meilleure alliance thérapeutique globale (46).

Les DAP peuvent aussi être un outil pour que le patient connaisse mieux sa maladie, ses symptômes et notamment les prodromes d'une décompensation aiguë : comment la crise se manifeste dans son cas et quelles techniques d'apaisement lui sont efficaces. En effet l'idée d'anticiper sur une décompensation à venir et de choisir un plan thérapeutique pour ses directives, nécessite de la part du patient de faire un travail d'analyse rétroactive de ses crises passées, le plus souvent avec l'aide de ses proches et de sa famille, et de chercher des alternatives pour les décompensations à venir.

Les DAP devraient donc pouvoir être le reflet du passé psychiatrique de chaque patient, de ses spécificités et d'un travail personnel de recherche d'amélioration et d'appropriation de ses soins.

On constate cependant plusieurs obstacles dans la mise en œuvre pratique de ces DAP, tant du côté des patients que du côté des soignants, qui pourraient ternir l'intérêt que ces DAP peuvent avoir dans le parcours de soin d'un patient.

En effet, les patients peuvent se heurter à des difficultés de compréhension de la démarche à suivre, des formulaires médicaux et légaux à remplir, et avoir un accès réduit aux formalités notariées.

Cela peut concerner les patients dans une situation sociale précaire, qui peuvent être également le cas échéant en difficulté pour trouver une personne suffisamment proche et fiable dans leur entourage qui puisse remplir les fonctions de « Surrogate Decision Maker » ou de témoin pour l'acte notarié dans les pays où celui-ci est nécessaire.

Par ailleurs, certains patients interrogés ayant des DAP signalent parfois la crainte d'être mal perçus par les médecins s'ils livrent leurs directives ; ils font part également d'un scepticisme concernant le respect de leurs instructions par les équipes soignantes (47).

Les cliniciens signalent quant à eux un manque de temps et d'accessibilité en urgence aux DAP en situation de décompensation aiguë, un manque d'information d'une manière générale sur les DAP, une équipe soignante peu formée sur le sujet et une communication sur l'existence et le contenu des DAP faisant encore défaut entre les différentes unités du réseau de soins du patient (48).

Ainsi, la réalité nous montre que ces DAP sont encore un outil peu connu et peu utilisé ; par exemple une étude menée en Caroline du Nord, effectuée sur 104 patients souffrant de schizophrénie et troubles schizoaffectifs, a montré que seulement 6,8% d'entre eux déclaraient avoir des DAP.

Pourtant cet outil n'est pas sans intérêt pour les patients puisque dans cette même étude, parmi les patients qui n'avaient pas de DAP, 67,4% se disaient intéressés pour réaliser des DAP s'ils étaient aidés dans le processus (40).

De même une autre étude réalisée dans l'Etat de Washington, alors que la loi sur les DAP n'existait pas encore dans cet Etat, proposait à des patients ayant déjà été hospitalisés au moins deux fois en psychiatrie dans les deux dernières années de rédiger des DAP. Sur les 303 personnes interrogées, 53% étaient intéressées pour créer ces DAP (49).

Certains travaux montrent cependant que l'accessibilité des DAP en cas de crise reste très restreinte, et le respect de leur contenu ou de la consultation de la personne désignée n'est pas optimal (50).

Les résultats sur l'efficacité observée des DAP sont contradictoires selon les études, lesquelles ne sont pas nombreuses par ailleurs. On peut citer celle de Papageorgiou et al. qui ne relève aucune différence significative en terme de nombre d'hospitalisations, libres ou sous contrainte, ni en terme de durée de séjour, entre le groupe témoin et le groupe de patients ayant rédigé des DAP, sur un suivi d'un an (51).

L'étude de Khazaal et al. montre au contraire, mais sur un petit échantillon de cohorte, une diminution significative du nombre et de la durée des hospitalisations sur deux ans de suivi, grâce aux DAP (52).

La méta-analyse de Campbell et Kisely effectuée en 2014, portant sur l'efficacité des DAP, conclut à l'absence de différence significative sur les admissions à l'hôpital et sur la compliance au traitement ; l'amélioration apportée par les DAP se porte sur le temps passé avec les travailleurs sociaux et sur le nombre d'actes hétéroagressifs. Selon les auteurs il n'existe en fait pas assez de données permettant d'effectuer des recommandations sur les DAP (53).

Il y a néanmoins d'autres formes de directives anticipées en santé mentale qui ouvrent de nouvelles perspectives aux difficultés rencontrées avec les DAP décrites précédemment.

Les « Facilitated Psychiatric Advance Directives » correspondent à une façon d'aider le patient à rédiger ses DAP et de s'assurer que le contenu de celles-ci est utile et pertinent, via une collaboration entre le patient et un « facilitateur » expérimenté, qui accompagne le patient durant tout le procédé de rédaction des DAP, ainsi que dans l'acte notarié (48).

Une autre forme de DAP encore plus encadrée, habituellement associée au système de santé anglais, s'est révélée plus prometteuse ; il s'agit du « Joint Crisis Plan ».

3.2. CHAPITRE 2 : Le « Joint Crisis Plan » au Royaume-Uni

Au Royaume Unis le patient en psychiatrie a la possibilité d'établir de lui-même un « plan de crise » ou « Crisis Plan », lequel peut être inscrit sur une « Crisis Card », que l'on pourrait traduire par « carte de crise ». Il s'agit d'inscrire sur cette carte ses vœux concernant les traitements qu'il souhaite ou qu'il refuse en cas de crise.

Selon les termes du « Mental Capacity Act » de 2005, ces directives doivent être respectées au mieux par le clinicien en santé mentale, mais il peut aussi décider de passer outre ces directives et administrer un traitement non voulu au patient, selon les conditions énoncées dans le « Mental Health Act » de 1983 (54).

Le « Joint Crisis Plan » (JCP) est un modèle de directives anticipées en psychiatrie, développé en Angleterre pour appréhender spécifiquement les situations de décompensation aiguë dans un partenariat étroit entre patients et cliniciens, afin de réduire l'utilisation de soins coercitifs en psychiatrie. Il s'agit encore d'un protocole de recherche, faisant donc toujours l'objet d'essais randomisés pour en évaluer l'efficacité, le coût et les modalités d'application en pratique courante.

Dans ce modèle, le patient rédige un plan de traitement, en association avec un membre de l'équipe soignante qui le suit habituellement et une troisième partie, extérieure au service psychiatrique concerné, parfois extérieure au milieu médical et paramédical : un parent, un ami, un professionnel juriste (45 ; 50).

Cette troisième partie a une fonction de médiateur ; elle doit encourager et permettre la discussion entre le patient et le représentant soignant afin d'établir un compromis entre les vœux du patients sur les soins qu'il accepte et ceux qu'il refuse en cas de crise, et la faisabilité de l'application de ces vœux par l'équipe soignante psychiatrique représentée.

Ce plan de traitement contient les préférences du patient en cas de situation d'urgence psychiatrique future, alors qu'il ne serait plus en mesure d'exprimer clairement son point de vue.

Plusieurs essais contrôlés randomisés témoignent de l'efficacité des JCP pour diminuer le taux de « traitement forcé » dans le parcours de soins de patients psychotiques (54, 55).

Un autre essai contrôlé randomisé, plus récent, ne retrouve pas cette efficacité du JCP sur la diminution des hospitalisations forcées des patients souffrant de maladies mentale sévère, pas plus que sur les objectifs secondaires de l'étude : diminution de la proportion de patients admis en psychiatrie, raccourcissement de la durée d'hospitalisation, diminution de

l'utilisation de moyens coercitifs selon le patient, amélioration des relations entre patient et clinicien, amélioration de l'investissement du patient.

Les auteurs concluent que les résultats de leur étude proviennent sûrement d'un manque de connaissance et d'investissement du JCP par les cliniciens, lesquels mêlent entretien d'admission de routine et consignes sur le JCP notamment. Par ailleurs, les patients signalent un manque de respect perçu de leur JCP par l'équipe soignante (56).

On constate donc que les débats concernant la réelle efficacité et la faisabilité des JCP, en termes pratique et éthique, rejoignent ceux qui concernent les DAP décrites plus haut dans le modèle américain.

Nous sommes face à des outils spécifiques à la psychiatrie mis en place, pour les DAP, depuis plus de dix ans avant le vote de la loi de 2002 en France, qui théoriquement devraient pouvoir aider les patients souffrant de maladie psychiatrique chronique à mieux s'investir dans la connaissance de leur maladie et dans leurs soins, quelle que soit leur forme.

Ces directives ont également pour objectif de responsabiliser et donc de revaloriser le patient par rapport au corps soignant, ce qui répond à une revendication déjà ancienne des usagers et proches d'usagers en psychiatrie.

Enfin il est beaucoup attendu de ces outils de diminuer la proportion de soins sous contrainte, pourtant en progression croissante en Europe.

En pratique pourtant ces différents modèles de DAP, bien qu'attractifs selon les patients, sont difficiles à mettre en œuvre sur un plan logistique, en partie parce qu'il en est attendu dans la rédaction beaucoup plus que les patients ne sont capables d'en faire, n'étant pas informés et formés sur le sujet.

Il en va de même pour les cliniciens qui semblent réticents à ces directives spécifiques à la psychiatrie, qui sont surtout mal informés sur leur signification légale et qui redoutent l'impact qu'elles peuvent avoir sur leur pratique courante (57).

Si, dans ces pays concernés par les lois sur les DAP, un pas a été franchi vers l'autonomisation du patient, le chemin semble encore difficile, et l'issue incertaine.

3.3. CHAPITRE 3 : Le modèle des Pays-Bas

Les Pays-Bas possèdent eux aussi une loi leur permettant d'établir des directives anticipées, lesquelles s'appliquent également en psychiatrie, pour les patients qui veulent faire part de leur situation et de leurs préférences en matière de soins psychiatriques, sur une « Crisis Card » par exemple comme dans le modèle Anglais.

Le terme de « Contrat d'Ulysse » est souvent utilisé aux Pays-Bas pour désigner des directives anticipées en psychiatrie spécifiques pour les états de décompensation aiguës, et qui font part de ce que le patient accepte ou non comme soins contraignants en cas de crise, hospitalisation et/ou traitement.

Ces directives établissent aussi le principe que, tel Ulysse attaché à son mât selon ses propres ordres pour pouvoir entendre le chant des Sirènes sans faire l'erreur d'y répondre, le patient qui perd sa clairvoyance lorsqu'il est en crise reste soumis aux instructions parfois coercitives qu'il a lui-même données à l'équipe soignante, alors qu'il était en pleine possession de ses facultés de discernement (58).

Il existe dans le système de soins psychiatriques néerlandais un autre outil permettant lui aussi de faire valoir les droits du patient, de le représenter et l'aider face aux décisions de l'équipe soignante : il s'agit du « Patiënten Vertrouwenspersoon » (PVP), qui pourrait se traduire approximativement par « conseiller » ou « confident » des patients.

Le PVP est une profession à part, ni médicale ni paramédicale, il n'est pas non plus avocat : il s'agit d'un médiateur qui exerce son activité au sein d'un ou plusieurs établissements de soins mais qui est employé et rémunéré par une association, la « Fondation des PVP ».

Cette association est financée par le Ministère de la Santé néerlandais ; elle comprend environ cinquante-cinq PVP qui se répartissent dans tout le pays.

Les services du PVP sont pris en charge par les assurances des patients.

Le PVP intervient auprès des adultes mais aussi auprès des enfants et des adolescents.

Ce PVP a pour fonctions principales de rappeler au patient ses droits et ses obligations, d'écouter ses plaintes, d'aider le patient à rédiger lesdites plaintes et à les transmettre au personnel concerné ou au « Comité des plaintes » de l'Hôpital. Il conseille également le patient sur les différentes démarches à effectuer ; il peut l'aider à trouver un avocat si besoin.

Il effectue son travail de médiation en organisant des discussions en présence du patient et de la troisième partie concernée afin qu'un compromis soit trouvé. La famille ou les proches du patient peuvent, à la demande de celui-ci, participer aux réunions.

Le PVP a un devoir de confidentialité, il ne peut évoquer les requêtes du patient sans l'autorisation de celui-ci.

Ainsi, aux Pays-Bas, lors de chaque hospitalisation sous contrainte en psychiatrie, ce médiateur se déplace systématiquement auprès du malade pour lui expliquer son mode de placement, ce que cela signifie en termes de privation de liberté, ses voies de recours ; il recueille l'opinion du patient concernant sa prise en charge et éventuellement ses désaccords à résoudre.

Selon le bilan de La Fondation des PVP, pouvant être consulté sur son site internet, en 2013, 9075 patients ont sollicité l'aide d'un PVP, 90.7% entre 18 et 65 ans.

15056 plaintes ont été entendues par le PVP. La distribution des questions était la même en 2013 qu'en 2012 selon la Fondation ; on retrouve entre autres 25% des plaintes qui portaient sur le traitement, 15% sur les mesures de coercition (traitement obligatoire, isolement) et la contrainte dans l'institution (limitation des visites, appels téléphoniques), 7% sur l'hôtellerie, près de 6% sur le respect du secret médical.

S'il a été choisi ici de se pencher en dernier sur ce modèle du PVP des Pays-Bas, c'est qu'il s'agit d'un pays voisin de la France et peut être défenseur depuis plus longtemps des droits des patients en psychiatrie.

Ainsi, ce modèle constitue l'une des alternatives au modèle français de personne de confiance que proposent certaines associations françaises d'usagers en psychiatrie.

Avant de revenir sur les perspectives de ce modèle français, il convient de se pencher sur son application en pratique clinique, et ce au moyen de la description d'une situation rencontrée à l'hôpital, et d'une enquête réalisée auprès des patients.

Partie 4 : Situations cliniques illustrant la complexité de l'application de la loi sur la personne de confiance en psychiatrie

Afin de percevoir de façon plus concrète les difficultés rencontrées par tous les usagers de la psychiatrie, patients, familles, soignants, médecins, face à cette loi, je propose d'en faire la découverte à travers un cas clinique, ou plutôt une histoire, celle de Christophe B.

Pourquoi est-ce une histoire plutôt qu'un cas ? Parce que la notion de cas restreint l'individu à sa maladie, avec ses symptômes, des dates, des traitements. Mais quand on considère l'histoire du patient, on ne s'intéresse pas qu'à l'individu. Une histoire met en scène un personnage principal, en l'occurrence le patient mais aussi des personnages secondaires, des figurants de l'action, les proches par exemple, des rebondissements, de l'imprévu.

Ne pas considérer le parcours de vie qui se cache derrière le malade lorsqu'on lui demande de réfléchir à ses directives anticipées ou de chercher dans son entourage quelqu'un de confiance, lorsqu'on l'interpelle sur ses droits, cela est risqué. On peut ainsi ne pas bien comprendre les enjeux de ces notions pour le patient ni ses réactions face à ce qui lui est proposé, et passer à côté de l'intérêt du patient, là où une explication simplement adaptée aurait été efficace.

Pourtant en psychiatrie, l'interaction avec l'être humain est parfois compromise, parasitée, la qualité des liens peut être altérée. Rechercher et comprendre tous ces éléments de vie du patient n'est pas toujours possible. Lui-même peut ne pas y avoir accès, ou en avoir une vision erronée, distordue par le délire, la dépression, la manie, l'angoisse, etc.

L'histoire de Christophe B. n'est pas banale, comme toutes celles de patients ayant rencontré à plusieurs reprises les soins en unité d'hospitalisation psychiatrique, lors de décompensations psychotiques aiguës.

L'irruption de la problématique de la personne de confiance dans le parcours de soins de Christophe B. l'est encore moins. Cet exemple n'est peut-être pas très représentatif, une situation peut-être "trop particulière".

Pourtant, je pense que l'histoire de Christophe B. est caractéristique de la singularité de chaque patient à laquelle les soignants doivent faire face ; ils doivent s'y adapter tant pour ses soins que pour la gestion des questions sociales ou administratives le concernant.

Cette histoire montre aussi la place que peut prendre la famille dans ces trois axes de prise en charge ; les soignants et les médecins doivent parfois gérer des comportements intrusifs de la part des proches, inadaptés, même s'ils ont les meilleures intentions pour le patient.

Enfin, ce cas témoigne de l'implication et des répercussions que peut avoir cette (pas si) simple notion de personne de confiance sur les relations intrafamiliales. L'enjeu est finalement important ; il peut introduire ou réveiller une compétition au sein de l'entourage proche du patient, parfois au détriment de ce dernier.

4.1. CHAPITRE 1 : Histoire de la maladie

Christophe B. a 29 ans. Il est vendeur dans un magasin de bricolage à Paris depuis 4 ans. Il est célibataire, n'a pas d'enfant. Il souffre d'ailleurs de ne pas réussir à établir des relations amoureuses avec des femmes. Il vit seul, dans un studio pas loin de son travail.

Christophe B. n'a pas toujours vécu à Paris ; il vient de Montpellier, et habite dans la capitale depuis près de 10 ans. Son père vit toujours dans le sud ; il le voit peu, surtout en ce moment : son père a des problèmes de santé et a du mal à se déplacer.

Ses parents sont divorcés depuis plusieurs années déjà. Sa mère, elle, habite à Paris. Elle a eu un second fils d'une autre union et est séparée du père. Le demi-frère de Christophe a 19 ans et vit chez sa mère.

Le problème de Christophe, c'est bien la solitude. Et l'alcool. En tout cas, c'est comme ça qu'il comprend ses difficultés à créer des liens avec ses pairs. C'est aussi ce qui peut expliquer ses dernières hospitalisations. Même si les psychiatres lui ont dit qu'il y avait autre chose.

Voilà comment Christophe B. se présente et décrit son état d'esprit en Août 2014, après quatre mois d'hospitalisation en secteur psychiatrique. Il est alors stabilisé, a une conscience incomplète mais adaptée de ses troubles mentaux, et surtout, semble comprendre la nécessité d'un traitement et d'un suivi. Enfin presque. Il sortira en programme de soins et reprendra son travail en mi-temps thérapeutique.

Il aurait pu à ce moment être ouvert à une discussion sur ses droits, sur ce qu'est une personne de confiance telle que la définit la loi, sur son choix d'en faire quelque chose ou non pour ses soins à venir. On aurait pu lui faire alors remplir le formulaire de désignation de personne de confiance ; cela aurait été cohérent, adapté. Et pourtant, ce formulaire avait été rempli plusieurs mois auparavant, alors que Christophe B. était au plus mal.

Si l'on revient sur le parcours de soins de Christophe B., il présente effectivement une alcoolodépendance depuis l'âge de 17 ans, consommant actuellement essentiellement de la bière forte (quatre à cinq par jour), seul chez lui. Il a consommé du cannabis pendant plusieurs années, mais est sevré depuis déjà 2 ans.

Il a été pris en charge en hospitalisation de sevrage à plusieurs reprises, ainsi qu'en post cure. Celles-ci ont toutes été suivies d'une réalcoolisation une fois rentré chez lui.

Christophe B. a interrompu son suivi addictologique depuis 2011. Il a eu un suivi psychothérapique auquel il a également mis un terme en 2012 pour des raisons financières.

Christophe B. est hospitalisé pour la première fois sur son secteur psychiatrique en octobre 2012, pour recrudescence anxieuse et vécu persécutif dans un contexte de surconsommation d'alcool. Cela fait quinze jours qu'il dort mal, qu'il n'a plus d'appétit, qu'il est angoissé. Il craint d'être en danger lorsqu'il est dans la rue. Son médecin traitant lui a prescrit de la VENLAFLAXINE et un anxiolytique. Il a augmenté sa consommation d'alcool quotidienne. Il est hospitalisé en soins libres dans l'unité ouverte de son secteur, sur les conseils de sa mère.

A son arrivée il est réticent, perplexe. Son discours est diffluent, allusif. Il tient des propos flous sur un vécu persécutif par rapport à d'anciens dealers, à ses collègues de travail, ainsi que sur la signification qu'il donne à certaines couleurs, chiffres ou lettres. Le bilan somatique réalisé est sans particularité ; par ailleurs l'alcoolémie aux urgences était négative.

Le traitement de son médecin généraliste est remplacé par de l'OLANZAPINE. Christophe B. reste néanmoins discordant avec des troubles importants du cours de la pensée. Des éléments délirants persistent, avec une ambivalence aux soins ; il demandera à plusieurs reprises sa sortie contre avis médical. Il reste cependant sensible à la réassurance.

Parallèlement il rencontre l'équipe de liaison d'addictologie de l'hôpital afin de réinvestir un suivi ambulatoire d'alcoolologie.

L'augmentation progressive de l'OLANZAPINE jusqu'à vingt milligrammes par jour permet d'atténuer la symptomatologie discordante et délirante, ainsi que l'angoisse. Devant son

insistance, une sortie définitive lui est accordée avec mise en place d'un suivi psychiatrique rapproché en CMP et d'un suivi spécialisé en alcoologie.

Après sa sortie, Christophe B. reprend ses consommations d'alcool. S'il maintient son suivi psychiatrique au CMP, ainsi que son travail au magasin, il ne va pas voir d'addictologue. Quant au traitement, il met en avant des effets secondaires contraignants, une prise de poids notamment, qui conduisent à plusieurs changements thérapeutiques : OLANZAPINE pour RISPERIDONE, puis RISPERIDONE pour ARIPIPRAZOLE.

Cependant, il apparaît par la suite qu'il ne prend pas son traitement de façon continue, ceci étant dû selon lui à sa crainte des interactions entre alcool et antipsychotique.

Christophe B. est réhospitalisé un mois en soins libres de mars à avril 2013 suite à une rechute délirante et dissociative ; il est conduit à l'hôpital comme la fois précédente par sa mère.

Il est en effet très méfiant à son arrivée dans l'unité, perplexe. On constate une dissociation intellectuelle majeure avec à nouveau des troubles du cours de la pensée et des barrages ; son discours est diffluent et il tient des propos délirants à thèmes persécutif et de filiation. Les mécanismes délirants sont essentiellement interprétatifs et intuitifs, avec des propos toujours flous, allusifs. Il existe une participation anxieuse importante ; Christophe B. verbalise en effet à son arrivée qu'il se sent perdu, ne sachant qui croire, que croire. Son adhésion progressive aux soins permet malgré tout de surseoir à une hospitalisation sous contrainte.

La réintroduction du traitement antipsychotique, en l'occurrence de la RISPERIDONE jusqu'à huit milligrammes par jour, améliore son état clinique ; en particulier sa pensée se réorganise nettement.

Sa compliance aux soins a cependant des limites, il refuse le traitement à action prolongée, la poursuite des soins en clinique, et malgré la verbalisation d'envies d'alcool, souhaite sortir définitivement du service.

Le suivi reprend donc en ambulatoire au CMP, avec un nouveau traitement et un nouveau psychiatre par rapport à l'année précédente. Il lui est encore proposé d'aller consulter au centre de soins addictologiques de l'hôpital, ce qu'il ne fera pas.

Très vite, Christophe interrompt ses soins. Il est amené un an plus tard par sa mère aux urgences générales, dissocié, agité. Cela fait une semaine qu'il ne va plus au travail. Il se montre agressif, violent, ce qui oblige le personnel des urgences à faire venir la police pour

l'accompagner aux urgences psychiatriques. De là, il est hospitalisé dans son secteur en soins psychiatriques à la demande d'un tiers, signé par sa mère.

Il passe les premiers jours de l'hospitalisation contenu et en chambre d'isolement thérapeutique. Il tient des propos délirants, peu construits, à thème multiples persécutif, mystique, (« c'est la fin du monde, le 8ème jour », « mon corps est partagé en feu/eau/esprit », « j'ai peur d'être cloné ») ; on retrouve également un délire de filiation à dimension mystique (pense être le Messie) en rapport avec la signification de son nom. Les mécanismes sont à la fois interprétatifs, intuitifs et imaginatifs ; il considère par exemple un kiwi sur son plateau repas comme étant un œuf de mygale, ou des croix sur le papier comme étant des araignées. Il n'y a pas d'hallucination visuelle ni auditive.

Les premiers jours de remise en place du traitement et de réadaptation des doses sont aussi marqués par une alternance de son comportement entre sédation et sthénicité, rendant le dialogue et les entretiens difficiles.

C'est à ce moment de la troisième hospitalisation de Christophe B., après neuf jours de soins passés en chambre d'isolement thérapeutique et sans visite autorisée du fait de l'état clinique du patient (il est délirant, agressif verbalement et physiquement), que sa mère, Mme S., vient solliciter l'équipe soignante pour que son fils la désigne en tant que personne de confiance.

4.2. CHAPITRE 2 : Dynamique familiale

Pour mieux comprendre cette démarche de la mère de Christophe B., il faut comprendre le système familial dans lequel le patient évolue depuis plusieurs années. Ainsi qu'il a été écrit plus haut, les parents de Christophe B. sont divorcés et les relations entre eux depuis sont distantes, tendues ; Christophe B. exprimera plus tard avoir souffert de ces conflits, le mettant parfois en porte-à-faux.

Lorsque Christophe B. monte à Paris en 2005 il s'éloigne physiquement de son père et s'installe par contre près de sa mère, dans le même quartier.

Les relations entre mère et fils ont toujours été complexes, ambivalentes, Mme S. se montrant très protectrice et surtout très vigilante par rapport aux addictions de son fils et à son comportement, au détriment parfois du respect de son intimité.

Depuis le début de sa maladie, Mme S. se montre très investie dans les soins de son fils mais parfois de façon paradoxale. En effet elle sollicite les entretiens (parfois de façon pluri hebdomadaire) et demande à prendre part à la prise en charge de son fils, mais lors de la seconde hospitalisation de Christophe B. soutient la demande de son fils de sortie contre avis médical et son refus du traitement injectable à action prolongée. Pourtant, lors de la troisième hospitalisation, c'est elle qui signe la demande de tiers. Même si elle reste dubitative concernant l'injection, celle-ci est enfin acceptée par le patient et sa mère au terme de cette hospitalisation.

Il ressort surtout une difficulté pour cette mère, qui agit de façon parfois intrusive dans la vie de son fils mais toujours avec de bonnes intentions, d'intégrer et d'accepter le diagnostic de schizophrénie paranoïde. Elle se raccroche à l'hypothèse de l'addiction à l'alcool à laquelle elle tente de rattacher tous les symptômes et axe ses demandes sur la prise en charge addictologique. Une précédente prise en charge en addictologie dans un autre hôpital avait cependant pointé le caractère secondaire de l'alcoolisation et la nécessité d'un traitement antipsychotique, mais Christophe avait alors abandonné ce suivi.

Si ses réactions face à l'équipe de soins ont pu être vives, voire hostiles lors de la deuxième hospitalisation, elle se montre bien plus compréhensive la troisième fois, à l'écoute de son fils et des soignants, mais elle persiste à mettre les propos délirants et son comportement dissocié sur le compte de l'alcool. Elle peut se montrer parfois inadaptée dans le service, intervenant auprès des autres patients pour les « recadrer », ou transgressant elle-même le règlement intérieur des visites.

Christophe, quant à lui, se montre tout aussi ambivalent avec sa mère que celle-ci a pu l'être vis-à-vis des soins psychiatriques de son fils. Il apprécie les visites quasi quotidiennes de sa mère dans l'unité, il demande souvent à ce qu'elle participe aux entretiens ayant pour sujet son avenir social, professionnel ou la mise en place de différentes modalités thérapeutiques, il sollicite son aide pour beaucoup d'éléments de son quotidien (lessive, ménage, papiers administratifs, etc.) ; mais au sein de ces mêmes entretiens familiaux et dans son discours, il exprime souvent le sentiment d'être « surprotégé » et l'envie de mener sa vie de façon indépendante, sans cette surveillance maternelle constante.

Il est objectivement vrai que Christophe B. a des difficultés pour se gérer de façon indépendante. Il a certes un travail auquel il tient et qu'il effectue avec beaucoup de conscience professionnelle ; il a une réelle passion pour le bricolage. Mais ses décompensations délirantes mettent à chaque reprise en évidence l'impact de la maladie sur sa vie sociale et ses capacités d'organisation. Et sa mère en est bien consciente.

Le père de Christophe B., lui, garde ses distances par rapport aux soins de son fils. Il est reçu à de rares occasions en entretien avec son fils mais aucun entretien en présence des deux parents réunis n'avait été réalisé avant la dernière hospitalisation.

Un entretien avec le patient et ses deux parents peut être organisé au douzième jour de cette troisième hospitalisation, le père s'étant déplacé de province.

Lors de cet entretien le climat ne paraît pas conflictuel, les problèmes conjugaux sont exprimés comme appartenant au passé. Les deux parents paraissent en accord avec la prise en charge, même si l'entretien reste assez superficiel en raison d'éléments d'angoisse et de délire qui affleurent dans le discours et le comportement du patient.

Christophe B. évoque l'impression d'être dans un jeu télévisé, se lève, sort du bureau puis revient, consulte le plan d'évacuation « au cas où », tout en parlant de Jérusalem et de ses « frères ». La mère rationalise ce discours mystique en parlant d'un mouvement religieux qui a aidé et accompagné son fils dans ses problèmes d'alcool, mais lui reprend ces thématiques avec une dimension clairement délirante. Il parle d'extra-terrestres, de la date prochaine de la résurrection qui s'est affichée sur son téléphone portable.

Il paraît plutôt proche de sa mère, et tendu envers son père, refusant son contact physique. Le père exprime ses doutes sur le fait qu'il puisse vivre seul, se prendre en charge. En revanche à la fin de la journée, Christophe accueille son père qui est allé lui faire des courses de manière beaucoup plus chaleureuse.

Un nouvel entretien avec les deux parents est fixé, mais le père de Christophe ne reviendra finalement pas pour ce rendez-vous en raison d'un problème de santé.

La mère de Christophe garde, même après cet entretien familial, une position peu claire sur le rôle que le père doit jouer auprès de son fils. Ainsi après avoir dénigré le père auprès de celui-ci et des soignants, elle l'appelle à la rescousse pour qu'il intervienne par téléphone dans un moment où leur fils est tenté de reprendre de la bière.

C'est ce climat d'ambivalence permanente, entre le patient et les soins, entre le patient et chacun de ses parents, entre les parents eux-mêmes et entre la mère et l'équipe de soins, qu'il était important de décrire pour mieux percevoir les enjeux et problématiques soulevés par la demande de désignation de personne de confiance faite par la mère de Christophe.

4.3. CHAPITRE 3 : Désignation de la personne de confiance

Lorsque Mme S. demande à l'équipe soignante de recueillir l'aval de son fils pour la désigner en tant que personne de confiance, rappelons que celui-ci est délirant, persécuté, dissocié, sthénique, son état nécessite un isolement thérapeutique depuis plusieurs jours déjà et un traitement psychotrope conséquent.

Il faut également souligner que Christophe B. n'a jamais, lors des hospitalisations précédentes, fait part de son souhait de désigner une personne de confiance ; il n'a pas non plus reçu d'information orale particulière (il a eu accès comme tout autre patient au livret d'accueil du service) et il ne fait pas trace dans son dossier qu'il lui ait été demandé s'il souhaitait désigner une personne de confiance.

L'intervention de sa mère semble donc pertinente ; pourtant elle arrive à un moment inopportun, et est assez éloignée de ce que propose la loi. En effet Mme S. présente aux soignants un papier qu'elle a téléchargé sur un site hostile à la psychiatrie, imprimé et signé de sa main, sur lequel elle écrit que par le présent document son fils la désigne comme personne de confiance et l'autorise en ce sens à agir dans son propre intérêt. Une place en bas du papier est réservée pour recueillir la signature de son fils.

Elle n'a pas vu son fils depuis le début de son hospitalisation, s'en insurge même, ne comprenant pas les raisons de l'interdiction des visites. En remettant le papier aux infirmières elle soulève l'importance que prendrait ce rôle de personne de confiance dans la situation actuelle, évoquant l'incapacité de son fils à rester seul dans un appartement, et dit qu'elle aurait alors la possibilité de résilier le bail de ce logement en son nom.

Elle est reçue par le médecin responsable de l'unité qui lui réexplique les raisons médicales ayant fait suspendre les visites. Celle-ci l'informe également de la teneur exacte de la loi de 2002 concernant les rôles et les modalités de la désignation de la personne de confiance, notamment que cette désignation doit se faire par le patient et non par la famille, uniquement s'il le souhaite, et qu'en aucun cas le rôle de la personne de confiance ne comprend la possibilité de résilier un bail ou de gérer les affaires du patient, cette responsabilité devant échoir, si nécessaire, à un tuteur (ou curateur, ou mandataire) désigné par le juge des tutelles que la famille doit saisir si elle l'estime nécessaire.

Devant l'insistance de Mme S., le médecin et les infirmières se rendent au chevet du patient pour tenter de l'informer sur ce qu'est la personne de confiance et lui demander s'il veut en

désigner une. Devant l'interrogation de Christophe B., ils expliquent leur démarche par le fait que sa mère demande à ce qu'il bénéficie de ses droits.

Christophe B., de manière assez confuse, semble être mécontent de l'intervention de sa mère et demande alors de désigner son père comme personne de confiance. Le formulaire disponible dans le service est donc rempli en ce sens par le patient, également signé de sa main, et classé dans son dossier. L'information est transmise à Mme S qui s'insurge aussitôt, expliquant qu'il n'est pas possible que son fils ait fait un tel choix, car il a été témoin par le passé de violences entre son père et sa mère. Rappelons qu'à ce jour l'entretien conjoint avec le patient et ses deux parents réunis n'a pas encore eu lieu.

Devant son insistance et son angoisse, une courte visite est proposée à la mère qui est accompagnée auprès de son fils. Celui-ci l'accueille de manière plutôt neutre affectivement ; comme elle insiste il signe le formulaire qu'elle lui a apporté la désignant comme personne de confiance de son fils, ce deuxième formulaire est classé dans le dossier médical.

Christophe B. verbalisera plus tard le souvenir d'avoir été réveillé et d'avoir signé un papier où il a noté les coordonnées de son père dessus.

La question de la personne de confiance ne sera pas abordée en présence des deux parents lors de l'entretien familial qui a lieu quatre jours plus tard, au vu de la symptomatologie encore délirante et dissociée du patient puis par la suite de l'impossibilité pour son père de revenir sur Paris.

Par la suite l'état de Christophe B. s'améliore peu à peu, il devient plus calme, plus coopérant et moins délirant. Une semaine après cet événement, le cadre de la prise en charge est élargi, les visites de ses parents sont autorisées.

Peu à peu, son état clinique permet le passage en unité ouverte puis une sortie est effectuée en programme de soins.

Il sort au domicile de sa mère ; il reprendra progressivement le travail et regagnera son autonomie en réinvestissant petit à petit son logement personnel.

4.4. CHAPITRE 4 : Discussion

Comment interpréter et repenser l'action de chaque intervenant dans cette histoire, pour le moins inhabituelle ?

Considérons en premier Mme S. Quelles étaient ses intentions ce jour-là : pensait-elle, en faisant signer son papier par son fils, pouvoir agir à sa place et régir sa vie comme elle semblait parfois vouloir le faire ? On pourrait le penser. Voulait-elle seulement faire valoir les droits de son fils, notamment ceux qui lui permettraient d'introduire un tiers dans la prise en charge de Christophe B. et d'empêcher les médecins ou le père d'être seuls décisionnaires ? Probablement.

On peut aussi imaginer qu'elle ait pu se sentir coupable d'avoir signé la demande de tiers pour l'hospitalisation de son fils, quelques jours seulement auparavant ; en devenant ce nouveau tiers de confiance elle pouvait ainsi vouloir rééquilibrer sa position auprès de lui.

Quelle qu'ait été la nature de son action ce jour-là, elle semblait mal informée sur la question. Les explications ont peut-être manqué ou n'ont pas été claires.

Comment expliquer à présent la réaction de Christophe B. ? Était-ce une simple réaction d'opposition de sa part qui l'a amené à choisir son père plutôt que sa mère, témoin de l'ambivalence dont il a été question plus tôt envers cette mère à la fois protectrice et intrusive ? Se pourrait-il qu'il se soit même senti persécuté par elle, étant dans une phase de décompensation délirante ?

Sa décision de désigner son père semblait peu pertinente au vu du peu d'implication de celui-ci et de sa distance, physique et psychique. Elle a toutefois été respectée, non discutée par l'équipe.

Il semble opportun de se pencher maintenant sur le rôle qu'a joué l'équipe soignante, médecin et personnel paramédical, dans ces événements.

Bien sûr, tout ceci ne serait pas arrivé si la question « voulez-vous désigner une personne de confiance ? » accompagnée d'une information claire, écrite et orale avait été posée au patient avant cette hospitalisation. Mais quand ? Et par qui ? Rappelons que si cette troisième hospitalisation était la première sous contrainte, les deux précédentes avaient été marquées par un état très dissocié du patient au début des soins, pouvant rendre sa compréhension de questions juridiques, d'anticipation et d'accompagnement des soins, compliquée.

Pourquoi cela n'a-t-il pas été fait plus tard alors, lorsque l'état de Christophe B. le permettait et qu'il poursuivait ses soins à l'hôpital ou en ville ? Cette question restera sans réponse. Mais on peut se permettre de supposer que la présence fréquente, rapprochée, et motivée de la mère de Christophe B. durant ses soins hospitaliers a pu faire négliger à l'équipe la nécessité de formaliser par écrit la désignation d'une personne de confiance de Christophe B. Celle-ci semblait peut-être « toute désignée » ; ou la question trop polémique pour être soulevée.

Les soins ambulatoires auraient pu être un lieu plus neutre, plus calme pour que Christophe B. soit disposé à entendre et comprendre ce droit, les rôles de cette personne, son intérêt, ou son absence d'intérêt le concernant. Mais il a été souligné que Christophe B. avait été très peu observant dans son suivi au CMP.

Quant à la personne la mieux placée pour informer le patient sur sa possibilité de désigner une personne de confiance, médecin ou membre de l'équipe paramédicale, le débat n'est pas soulevé de façon particulière ici.

Une dernière question reste en suspens : l'équipe aurait-elle dû intervenir différemment au moment de la sollicitation de Mme S. ? Et si oui, comment ? En refusant de poser la question de désigner une personne de confiance à Christophe B. tant qu'il n'était pas mieux sur le plan clinique par exemple ? Ou bien en discutant son choix de désigner son père ?

En effet, supposons une situation concrète, bien que tragique : si Christophe B. a un accident, est en incapacité de s'exprimer et qu'aucun document contraire n'a été rédigé ni signé entre temps, l'équipe médicale s'occupant de ce patient serait tenue, pour prendre certaines décisions médicales graves, de demander à son père et à sa mère de parler au nom de leur fils, car celui-ci a deux formulaires différents de désignation de personne de confiance dans son dossier, l'un nommant sa mère et l'autre son père. Il n'est pas certain que les deux parents puissent là-dessus être en accord.

En d'autres termes, pouvons-nous, soignants, particulièrement en psychiatrie, être les arbitres de la désignation d'une personne de confiance par un patient, notamment sur le moment opportun et la pertinence de la personne désignée ?

4.5. CHAPITRE 5 : Deuxième situation clinique : intervention de l'équipe soignante

Une autre situation, survenue dans le même service plusieurs mois plus tard, a sollicité à nouveau l'interrogation de chacun sur l'irruption de la notion de personne de confiance dans les soins du patient et sur l'importance de la méconnaissance des patients et de leurs proches sur le sujet.

La symptomatologie psychiatrique de Sophie A. présentée plus loin est d'un autre registre que celle de Christophe B., même si nous verrons que la patiente n'en est pas moins fragile.

Toutefois, comme pour Christophe B., c'est un proche qui va venir solliciter l'équipe soignante concernant la personne de confiance de Sophie A. et poser ainsi la question de la pertinence du choix de la personne de confiance par un patient, et de la légitimité pour l'équipe d'intervenir à ce sujet.

Sophie A., 61 ans, est hospitalisée en février de cette année dans le service. Son compagnon a effectivement alerté es SAMU devant une dégradation de l'état de Madame A., se manifestant par une tristesse de l'humeur, de multiples plaintes somatiques, une réduction de ses activités quotidiennes et une claustrophobie. Elle est conduite aux urgences psychiatriques qui l'adressent en soins libres.

Madame A. est suivie par un psychiatre en libéral depuis plusieurs années pour un trouble anxieux généralisé et des troubles du sommeil à type d'insomnie, associé à un trouble de la personnalité. Depuis six ans ses troubles psychiques s'associent à un retentissement professionnel et sur sa vie de couple. On constate également qu'elle se replie progressivement à son domicile.

Son dernier traitement, dispensé par son conjoint, comportait du CLORAZEPATE 20 milligrammes trois fois par jour et de la CYAMEMAZINE si besoin. Elle se soigne surtout par homéopathie.

Elle a déjà été hospitalisée dans le service trois ans auparavant, en SPDT, pour un épisode dépressif majeur avec participation anxieuse importante. Son compagnon, regrettant sa décision dès l'arrivée dans le service et préférant qu'elle séjourne en clinique privée, a insisté pour obtenir la levée de la mesure et la sortie de sa conjointe le lendemain de son admission.

Un an plus tard elle est réhospitalisée sous contrainte, alors qu'elle était chez sa mère dans le Lubéron, en SPDT pour épisode anxio-dépressif avec sentiment d'incurabilité et menace hétéro agressive. S'en suit une hospitalisation de deux mois en clinique dans la région Parisienne.

Madame A. vit avec son compagnon depuis près de 18 ans. Ils se sont pacsés après s'être connus par petites annonces. Elle n'a pas d'enfant. Ancienne professeur d'anglais elle est en disponibilité depuis 6 ans. Ayant refusé de faire une demande d'invalidité malgré l'imputabilité probable de ses troubles psychiques sur son incapacité à reprendre son travail, elle est actuellement sans ressource et dépend financièrement de son compagnon, ancien informaticien retraité. Elle-même devrait être à la retraite d'ici l'année prochaine.

Elle a peu d'entourage familial, son père et sa sœur étant décédés ; sa mère vit dans le Lubéron.

Elle présente un handicap physique net avec réduction du périmètre de marche depuis une fracture diaphysaire fémorale l'année précédente.

A l'arrivée dans le service, elle a un contact figé. Son discours est circulaire et stéréotypé, presque persévérant, centré autour de son traitement par CLORAZEPATE et sans plus d'élaboration sur ses troubles. Elle reste très ambivalente aux soins.

Elle semble très angoissée, est adhésive auprès des soignants mais ne présente ni idée suicidaire ni élément délirant.

Elle rapporte une aboulie et une anhédonie depuis plusieurs semaines au domicile avec des troubles de la mémoire et des idées d'incurabilité.

Son compagnon s'occupe pour elle de la gestion de ses affaires administratives et de la vie domestique.

Ses activités se restreignent à de la lecture.

L'évolution dans le service est marquée par une présentation clinique polymorphe, suivie d'une aggravation importante de la symptomatologie mais avec une rémission complète en fin d'hospitalisation.

Dans un premier temps, on retrouve une logorrhée anxieuse, une perte d'énergie, un ralentissement psychomoteur, une incurabilité, une dévalorisation et une culpabilité forte.

Le traitement par CLORAZEPATE est arrêté et de la CLOMIPRAMINE (les autres antidépresseurs s'étant par le passé avérés peu efficaces) et de la CHLORPROMAZINE sont introduits, malgré les réserves du conjoint qui dit bien connaître la CLOMIPRAMINE et la pense inadéquate à la situation.

On observe au premier plan, les deux premières semaines de l'hospitalisation, de l'anxiété, un discours stéréotypé autour des traitements et une incurabilité.

Les sources d'inquiétudes à tonalité mélancolique sont quotidiennes : « je n'ai plus de vêtements à me mettre », « je ne vais pas réussir à me lever », « je n'ai plus rien à manger ».

Au cours d'une légère amélioration de quelques jours, des permissions sont effectuées et se déroulent sans particularité.

La CLOMIPRAMINE à 100 milligrammes par jour s'avère mal tolérée, associée à l'apparition d'un tremblement et d'une hypotension orthostatique ; l'examen complémentaire montre un surdosage en CLOMIPRAMINE (Clomipramine =557mg/L – N=150-500). Le traitement est donc diminué.

Son état se dégrade par la suite avec l'apparition d'un délire de persécution de courte durée et d'une opposition majeure aux soins, ainsi qu'une certaine agressivité. Un traitement par neuroleptique (OLANZAPINE puis QUETIAPINE) est introduit et mal toléré (syndrome extrapyramidal très marqué).

L'OLANZAPINE puis la QUETIAPINE sont arrêtés et la CHLORPROMAZINE diminuée.

L'imagerie cérébrale par résonance magnétique montre une leucopathie d'allure vasculaire.

Madame A. est de plus en plus clinophile et se laisse tomber dans le couloir expliquant, alors qu'elle marche, qu'elle ne peut plus marcher ; après une chute dans sa salle de bain, alors qu'elle tenait son sèche-cheveux, elle se brûle la face latérale du cou au second degré, nécessitant des soins de pansement conséquents.

Elle ne va plus au réfectoire pour manger et refuse les traitements : « je ne peux plus déglutir ». Elle devient mutique et ne s'hydrate plus. Madame A. est transférée en unité de soins intensifs psychiatriques puis est transférée une journée aux Urgences somatiques pour déshydratation. Une réhydratation parentérale est mise en place, associée avec le passage intraveineux de CLOMIPRAMINE puis de CITALOPRAM, mais la patiente se débat et devient rapidement impossible à perfuser.

Dans ce contexte, un traitement par sismothérapie est envisagé au cas où l'état de Madame A. continuerait à se dégrader ; ce traitement est discuté avec la patiente et son conjoint. L'entretien est extrêmement difficile, la patiente semble prostrée mais se redresse parfois pour interrompre le débat et manifester par des mots très crus qu'elle en a assez et veut qu'on la laisse tranquille. Le conjoint, lui, exprime une vive opposition à ce projet qu'il juge « en tant qu'informaticien » dangereux et inutile, étant convaincu que sa compagne souffre d'une démence incurable.

C'est dans ce contexte qu'il adresse à la direction de l'hôpital un mandat de personne de confiance pour étayer son droit à s'opposer à ce projet thérapeutique.

Un bilan neurologique de la mémoire et du langage a pourtant été réalisé. Le spécialiste a mis en évidence un syndrome extrapyramidal compatible avec une origine iatrogène, un syndrome dysexécutif au 1er plan, sans retentissement sur l'efficacité cognitive globale mais qui expliquerait les difficultés de récupération en mémoire du travail. Il a conclu à une prosopagnosie isolée et à un tableau clinique neurologique compatible avec une dépression.

Le bilan biologique, hormonal, sérologique et immunologique est sans particularité.

Après dix jours en unité protégée, et changement du traitement antidépresseur par de la MIANSERINE, on constate une amélioration clinique rapide et très sensible qui se confirme lors du passage en unité ouverte, jusqu'à récupération complète.

Madame A. sort après levée de la mesure de contrainte. Elle reprend son suivi en ville avec son psychiatre traitant et un traitement par CLORAZEPATE 10 milligrammes quatre fois par jour et MIANSERINE 20 milligrammes au coucher.

Durant l'hospitalisation de Madame A. son conjoint a été reçu à trois reprises en entretien familial.

Il évoque au cours de ces entretiens des difficultés anciennes de couple, et rapporte devoir donner un traitement à sa compagne même si elle refuse, ayant été parfois contraint selon lui à l'enfermer dans une chambre pour qu'elle se contienne et retrouve son sang-froid. Il paraît débordé par la pathologie de sa compagne, par ses propres angoisses et par les décisions souvent autoritaires qu'il se sent obligé de prendre.

Il relate les causes de la chute de Madame A. dans les escaliers ayant conduit à la fracture fémorale ; il décrit alors un contexte de plaintes anxieuses insistantes de la part de sa compagne et de refus de son traitement, les ayant amenés à une sorte de corps à corps.

Un mois avant la sortie définitive de Madame A., il envoie au Directeur de l'hôpital une lettre recommandée avec accusé de réception, dans laquelle il joint un « mandat-personne de confiance » qu'il stipule lui avoir été confié par Madame A.

Dans cette lettre, il écrit que l'état de sa conjointe la rend incapable de comprendre, d'analyser et par conséquent d'exprimer sa volonté de manière pertinente.

Il s'octroie alors, sous couvert du mandat joint et signé par la patiente et par lui-même, la « mission » de prendre toute décision thérapeutique à la place de la patiente. Il ajoute que celle-ci a pris cette disposition de façon « sagement réfléchi et élaboré », et s'appuie sur les articles L1111-4, L1111-6 et L1111-10 du Code de Santé Publique.

Pour rappel, l'article L1111-6 définit la personne de confiance, l'article L1111-4 établit l'obligation pour le médecin de rechercher le consentement du patient pour tout acte soignant et de respecter sa volonté, et l'article L1111-10 précise que le médecin doit, après l'avoir informé des conséquences de son choix, respecter la décision d'un patient lorsque celui-ci, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement.

Joint à cette lettre se trouve effectivement un document dactylographié, intitulé « Mandat-personne de confiance ». Monsieur dit l'avoir téléchargé sur le site internet d'une association d'usagers.

Dans ce mandat Madame A. désigne effectivement son compagnon, dont elle rappelle les coordonnées, comme personne de confiance en vue de l'assister, d'être consulté et de prendre toute décision d'ordre thérapeutique à sa place.

Les formules de durée d'application et de modalités de révocation sont rappelées et le document est signé par les deux parties.

La lettre demande que ce mandat soit inséré dans le dossier de la patiente et que l'on en respecte la teneur.

Lors d'un entretien avec la patiente et son conjoint, celui-ci s'oppose à certains projets thérapeutiques (sismothérapie en particulier) et invoque son droit à les interdire, qui lui serait conféré par le document produit. Les explications de l'équipe ne parviennent pas à le détromper de sa conviction. Aussi, tout en recherchant un compromis acceptable sur le plan thérapeutique (proposer un essai avec la MIANSERINE, un des rares antidépresseurs non essayés par la patiente, avant de mettre en place la sismothérapie), l'équipe se détermine à effectuer un signalement pour personne vulnérable auprès du procureur de la République de manière à évaluer la pertinence d'une mesure de protection de type tutelle.

Madame A. se montre en effet actuellement incapable d'effectuer seule ses démarches sociales, d'organiser ses soins ; elle est de manière récurrente en opposition passive, voire active avec les soignants, et reste très ambivalente vis-à-vis de son conjoint.

Celui-ci est informé, et ne s'oppose pas à cette décision des soignants, qui paraît même le soulager. Il accepte en effet de prendre un peu de distance et d'espacer ses visites en attendant l'effet du nouveau traitement, disant avoir lui-même besoin de repos.

L'analyse de cette situation soulève un certain nombre de questions en commun avec celle de Christophe B : quand informer le patient au cours d'une hospitalisation, quel est le moment le plus opportun compte tenu de la sévérité de la symptomatologie ?

Que doit-on faire de l'intervention d'un proche au sujet de la personne de confiance ? Doit-on accepter une désignation qui n'est peut-être pas dans l'intérêt du patient ?

Madame A. ne semble pas en effet avoir été informée en début d'hospitalisation sur son droit à désigner une personne de confiance et sur les rôles de celle-ci, en tout cas aucune désignation n'est initialement tracée dans le dossier ; encore une fois cette personne semblait toute désignée, le compagnon en l'occurrence.

Deux éléments sont venus entraver la mise en œuvre correcte de cette désignation officielle d'une personne de confiance pour Madame A.

D'une part il semblait y avoir une confusion sur les rôles de la personne de confiance puisque le compagnon pensait pouvoir décider à la place de sa conjointe ; le document

n'était donc pas valable, mais le compagnon de Madame A. n'a pas accepté les explications de l'équipe à ce sujet.

Ensuite, le parcours de vie de Madame A., ce qu'elle a pu confier en entretien, l'ambivalence manifestée durant l'hospitalisation vis-à-vis de son compagnon et le comportement de celui-ci, ont alerté les soignants sur les risques qu'il pourrait y avoir si Madame A. cédait encore plus de son autonomie à son conjoint en le désignant comme personne de confiance.

L'équipe a pris le parti cette fois-ci, contrairement à la situation de Christophe B., d'intervenir en réorientant la problématique vers une demande de mise sous protection juridique, avec l'accord de la patiente et de son compagnon.

La décision du procureur est toujours en attente.

L'alternative aurait été de faire remplir le bon formulaire de désignation d'une personne de confiance, agréé par l'hôpital, par la patiente et son conjoint. Cela n'a pas été envisagé.

Etait-ce justifié ? Un ou plusieurs membres du personnel médical ont-ils le droit de réfuter une personne choisie par le patient ?

La loi ne l'autorise pas, elle ne l'interdit pas explicitement non plus. En fait elle ne prévoit pas la situation particulière à la psychiatrie, mais peut-être aussi à d'autres spécialités comme la gériatrie et la neurologie, où l'état mental du patient majeur, non protégé, peut ne pas lui permettre de juger de la confiance qu'il a envers une personne, et de ce que cette confiance autorise.

En parallèle, l'équipe a donc maintenu les entretiens avec la patiente et son conjoint, lui permettant de facto de partager des informations avec elle et d'être associé aux prises de décision, comme le prévoit le rôle de la personne de confiance.

Elargissons la situation et voyons à présent ce que plusieurs patients en soins libres et en soins sous contrainte savent et pensent de cette personne de confiance.

Partie 5 : Enquête au Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris

5.1. CHAPITRE 1 : Contexte : le Centre Hospitalier et sa certification

5.1.1. Présentation du Centre Hospitalier Sainte-Anne (CHSA)

Le CHSA à Paris est un hôpital délivrant à la fois des soins somatiques et psychiatriques. Le pôle Neurosciences Raymond Garcin de Sainte-Anne regroupe en effet Urgences Neurovasculaires, Neurologie, Neurochirurgie, Neuroanesthésie-réanimation et Médecine Physique et de Réadaptation.

On y trouve également le Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil (CPOA), deux services psychiatriques pour adultes hospitalo-universitaires (le Service Hospitalo-Universitaire ou SHU et la Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale ou CMME), ainsi que sept secteurs psychiatriques adulte parisiens. Ces secteurs sont : le secteur 3 (5^{ème} et 6^{ème} arrondissements), le secteur 13 (14^{ème} arrondissement), le secteur 14 (une partie du 15^{ème} arrondissement), le secteur 15 (une autre partie du 15^{ème} arrondissement), le secteur 16 (troisième partie du 15^{ème} arrondissement), le secteur 17 (16^{ème} arrondissement Sud) et le secteur 18 (16^{ème} arrondissement Nord).

5.1.2. Certification et personne de confiance

Comme tous les hôpitaux français, depuis l'ordonnance du 24 avril 1996 (59), le CHSA est soumis aux procédures de certification, actuellement conduites par la Haute Autorité de Santé (HAS).

La certification constitue une évaluation externe d'un établissement de santé. Ce procédé s'effectue tous les 4 ans. Son objectif est d'évaluer de façon indépendante la qualité des prestations d'un établissement de santé.

Avant la visite des experts de la HAS, l'établissement de santé réalise une autoévaluation de son organisation et de ses pratiques, à l'aide d'un manuel de certification (60).

Dans la dernière version disponible de ce manuel, chaque professionnel de santé peut consulter la liste des Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS). A la référence 11 de ce manuel, dite « Information, participation et consentement

du patient » se trouve rattaché le critère 11a : « information du patient sur son état de santé et les soins proposés ». Au sujet de ce critère, un des IPAQSS E1 pour les établissements de santé est de prévoir l'information des patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance.

Par ailleurs, à partir de 2011, la HAS a décidé de renforcer cette procédure de certification avec le recueil annuel d'indicateurs de qualité généraux. Selon le champ d'exercice des services évalués, la HAS définit les thèmes de ces indicateurs généraux.

Les indicateurs généraux sur le champ de la santé mentale adulte sont :

- la tenue du dossier du patient,
- le délai d'envoi du courrier de fin d'hospitalisation,
- le dépistage des troubles nutritionnels.

Les établissements ayant une activité en santé mentale adulte (hors hôpitaux de jour) doivent ainsi transmettre à la HAS un ensemble de données qui lui permettent de calculer ces indicateurs et de suivre leur évolution dans le temps.

L'évaluation du dossier du patient en psychiatrie doit se faire selon 9 critères définis par la HAS (cf. annexe 2). Le deuxième critère concerne la mention dans le dossier du patient de la protection judiciaire et des personnes désignées.

Ce critère est rempli si la mesure de protection judiciaire du patient est consignée dans son dossier, s'il est fait mention de la recherche d'une personne de confiance et si l'identité de la personne à prévenir y est également inscrite.

Ainsi, en santé mentale, à deux échelles différentes, la HAS évalue les établissements de santé sur leur respect de la loi et des droits des patients, en recherchant entre autres la bonne traçabilité de la proposition de désignation d'une personne de confiance au patient.

Au CHSA, l'évaluation de ce critère se fait sur quatre-vingt dossiers de patients hospitalisés en psychiatrie, tirés au sort. Le Département d'Information Médicale (DIM) effectue ce tirage au sort grâce à un logiciel fourni par la HAS, tout en respectant une consigne interne de décomposer ce nombre en dix dossiers par service de psychiatrie. La liste de ces dix dossiers est envoyée à chaque service correspondant. Un médecin et un soignant du service concerné, accompagnés d'un Responsable Qualité du CHSA, sont chargés de rechercher dans chacun de ces dossiers une traçabilité de l'information des patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance.

Cette information peut être obtenue assez aisément sur la fiche d'accueil du patient, indiquée par une case cochée « personne de confiance désignée : oui, non, dans l'impossibilité », ou bien en recherchant l'existence d'un formulaire de désignation d'une personne de confiance dans le dossier actuel du patient ou dans les archives.

Le bilan de cette analyse est alors retransmis à la Direction de la qualité et de la gestion des risques qui renvoie à la HAS les résultats, tous services confondus.

Voici les résultats par service et pour tout le CHSA des années 2011, 2012 et 2013, obtenus auprès de Mme Virginie MONNOT, Responsable Qualité - Gestion des risques à la Direction de la qualité et de la gestion des risques du CHSA.

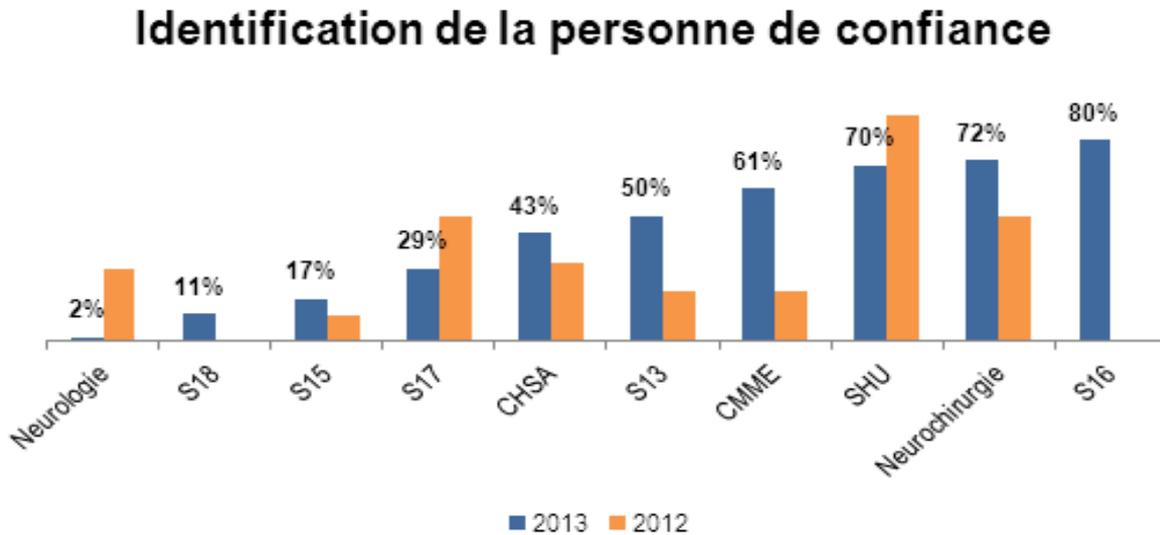


Figure 1 : Recueil de la traçabilité de l'information des patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance au CHSA en 2014 sur l'année 2013, comparé à l'année 2012.



Figure 2 : Recueil de la traçabilité de l'information des patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance au CHSA en 2013 sur l'année 2012, comparé à l'année 2011.

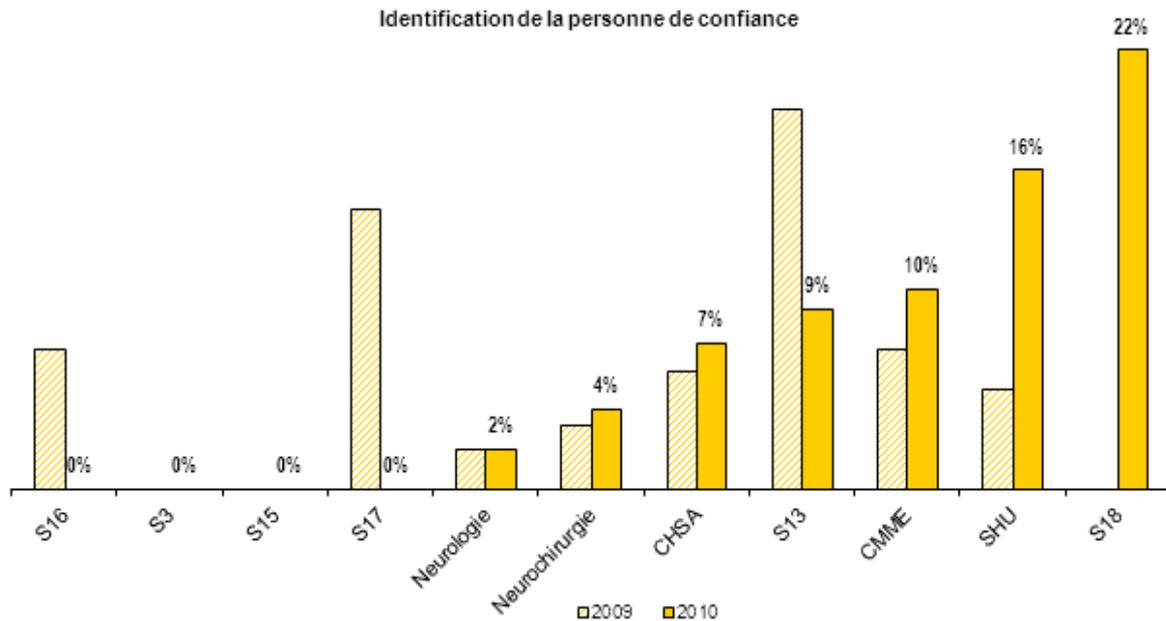


Figure 3 : Recueil de la traçabilité de l'information des patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance au CHSA en 2011 sur l'année 2010, comparé à l'année 2009.

Ces résultats montrent que s'il existait une lacune importante il y a plusieurs années sur l'information des patients sur la personne de confiance, celle-ci tend à s'améliorer mais de façon inégale entre les différents services, puisque sur la Figure 1 cinq services gardent un taux d'information inférieur ou égal à 50%, dont quatre secteurs psychiatriques.

Pour se rendre compte de la situation à l'échelle d'un service et comprendre les raisons de ces résultats, une enquête a été réalisée auprès des patients d'un des quatre secteurs psychiatriques cités ci-dessus.

5.2. CHAPITRE 2 : Enquête prospective dans une unité sectorisée de psychiatrie chez des patients en soins libres et en soins sous contrainte

5.2.1. Objectifs

Il a été mis en évidence précédemment que la loi sur la personne de confiance, bien qu'ayant une volonté d'amélioration de l'information du patient sur ses soins et la

valorisation de ses droits, ne tient pas compte de la spécificité des patients souffrant de troubles psychiques.

Pourtant, dans les établissements de santé et plus particulièrement dans les services de santé mentale, la HAS surveille et évalue régulièrement, en tant qu'un des critères de la bonne tenue du dossier médical, l'existence d'une preuve écrite de la recherche d'une personne de confiance pendant l'hospitalisation du patient.

De plus, lorsqu'on regarde à l'échelle du CHSA la réalité de l'information des patients hospitalisés en psychiatrie sur la possibilité de désigner une personne de confiance, les résultats montrent un défaut de traçabilité de cette information de la part des services psychiatriques concernés, parfois important, bien que s'améliorant sur les deux dernières années.

Si l'on regarde les résultats des indicateurs HAS de la tenue du dossier patient pour l'année 2014 dans un secteur psychiatrique du CHSA, on observe les pourcentages suivant :

- Document d'un médecin relatif à l'admission : 100% (n=6 dossiers évalués)
- Mention de la protection judiciaire et des personnes désignées : 17% (n=6 dossiers évalués)

Causes de non-conformité : dans 33% des dossiers évalués la mention de la protection judiciaire est non tracée, dans 83% des dossiers évalués la mention de la recherche de la personne de confiance est non tracée.

- Traçabilité de la modalité d'hospitalisation à l'admission et de l'information donnée au patient sur cette modalité (SPDRE, SPDT) : 100% (n=3 dossiers évalués)
- Présence d'un examen psychiatrique fait par un médecin dans les 24 heures suivant l'admission avec un contenu minimum : 83% (n=6 dossiers évalués)
- Présence d'un suivi hebdomadaire psychiatrique du patient au cours du séjour : 67% (n=6 dossiers évalués)
- Conformité de la rédaction des prescriptions médicamenteuses établies au cours de l'hospitalisation : 100% (n=6 dossiers évalués)
- Conformité de la rédaction d'un traitement de sortie : 100% (n=2 dossiers évalués)
- Courrier de fin d'hospitalisation ou compte rendu d'hospitalisation comprenant les éléments nécessaires à la coordination en aval : 100% (n=6 dossiers évalués)
- Dossier organisé et classé : 100% (n=6 dossiers évalués)

On constate donc que la bonne tenue des dossiers médicaux dans ce service est globalement attestée par cette évaluation mais que le critère qui fait manifestement défaut est la mention de la recherche de la personne de confiance.

Une enquête a été réalisée au sein de ce secteur pour tenter de comprendre les raisons de ce manquement dans le service en question, qu'on retrouve à l'échelle de l'hôpital, et en psychiatrie de façon plus générale.

Ainsi les objectifs de cette enquête étaient d'évaluer la qualité de l'information donnée aux patients sur la désignation d'une personne de confiance, de constater l'état actuel de leurs connaissances sur le sujet et enfin de mesurer la faisabilité de l'application de la loi sur la personne de confiance en psychiatrie pour en rechercher les éventuels obstacles.

L'hypothèse de travail était que l'information serait délivrée de façon inégale selon le mode d'hospitalisation du patient, notamment du fait du caractère plus aigu et plus envahissant des symptômes observés chez les patients hospitalisés sous contrainte.

On supposait également que les connaissances sur la personne de confiance ne seraient pas de même qualité selon le type de patient interrogé, selon sa pathologie.

Enfin, la faisabilité de l'application de la loi sur la personne de confiance serait tout aussi hétérogène, en l'occurrence le dispositif serait plus facile à mettre en place pour les patients hospitalisés en soins libres que pour les patients en soins sous contrainte.

5.2.2. Méthodes

L'étude s'est donc déroulée à Paris, dans un secteur du CHSA, dans l'unité ouverte et aux soins intensifs, du 16 juin 2014 au 31 octobre 2014.

Un questionnaire de trois pages (cf. annexe 3) a été élaboré autour de la personne de confiance, évaluant en premier lieu si le recueil des données sur la personne de confiance avait été correctement effectué dans le dossier du patient.

Ce questionnaire permettait également de recueillir les connaissances des patients sur le sujet, ainsi que leur avis sur la qualité de l'information leur ayant été délivrée, sur l'utilité de la personne de confiance en psychiatrie et sur une amélioration possible quant à la délivrance de l'information de la part des unités psychiatriques.

Le questionnaire comprenait treize questions. Onze questions étaient fermées, à choix unique ou à choix multiple, et deux questions étaient ouvertes.

Les questions étaient posées aux patients lors d'un temps d'entretien spécifique, dans un bureau médical. J'ai été la seule intervenante à effectuer les entretiens.

Les critères d'inclusion des patients étaient :

- Admis en soins psychiatriques, en soins libres ou sous contrainte, dans l'unité d'hospitalisation du service concerné.
- Résidant en France
- Majeur ; il a été choisi de ne pas tenir compte d'une éventuelle mise sous protection judiciaire, en particulier une tutelle. Puisque le rôle du tuteur, dans ces situations

médicales d'intervention d'un tiers, pose question, et même si légalement les patients sous tutelle n'ont pas le droit de désigner des personnes de confiance, j'ai souhaité entendre leur avis sur le sujet. Trois patients de l'étude étaient sous tutelle.

Quarante-cinq patients ont été inclus dans l'enquête. Ils ont été répartis en deux groupes. Le premier groupe, le groupe A, comprenait les patients admis en soins libres les deux premiers mois et demi de l'étude, soit vingt patients. Le deuxième groupe, le groupe B, comprenait les patients admis en soins sous contrainte les trois derniers mois de l'étude, soit vingt-cinq patients.

Le questionnaire était posé au patient dans la semaine de son admission à l'hôpital. Dans le groupe A comme dans le groupe B, lorsque le patient ne pouvait pas, pour des raisons cliniques, répondre au questionnaire à son arrivée dans l'unité, celui-ci lui était posé à partir de J15 d'hospitalisation. Cette décision arbitraire de quinze jours de délai possible entre l'admission du patient et l'entretien sur la personne de confiance s'est basée sur le délai moyen d'action attendu du traitement de fond introduit à l'arrivée du patient. Ces quinze jours représentent aussi la durée d'hospitalisation après laquelle les patients hospitalisés sous contrainte sont habituellement auditionnés par le juge et donc devraient pour la plupart être en mesure de répondre de façon adaptée à des questions concernant leur avis sur leurs soins et/ou leurs droits.

Compte tenu du nombre réduit de questionnaires réalisés, les résultats ont été exprimés sous forme de chiffres et en simples pourcentages.

5.2.3. Résultats

Dans le tableau 1 sont résumées les compositions de chaque groupe en termes de sexe, d'âge et de diagnostic d'arrivée, ce dernier étant désigné selon la classification CIM 10. Les diagnostics CIM 10 retenus sont :

- F10 : troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de l'alcool
- F20 : schizophrénie
- F22 : troubles délirants persistants : paranoïa, état délirant et hallucinatoire persistant
- F23 : troubles psychotiques aigus et transitoires : bouffée délirante aiguë non induite par des substances psycho-actives
- F31 : trouble affectif bipolaire, tous types d'épisodes (maniaque ou dépressif) confondus
- F32 : épisode dépressif
- F42 : trouble obsessionnel compulsif
- F60 : troubles spécifiques de la personnalité
- F84 : troubles envahissants du développement

		groupe A		groupe B	
		n	%	n	%
Sexe	Femme	9	45%	9	36%
	Homme	11	55%	16	64%
Age	20-29	2	10%	7	28%
	30-39	8	40%	5	20%
	40-49	3	15%	4	16%
	50-59	4	20%	4	16%
	60-69	3	15%	2	8%
	70-79	0	0%	3	12%
Diagnostic CIM 10	F10	3	15%	2	8%
	F20	7	35%	6	24%
	F22	0	0%	7	28%
	F23	1	5%	3	12%
	F31	2	10%	2	8%
	F32	3	15%	1	4%
	F42	2	10%	0	0%
	F60	0	0%	2	8%
	F84	2	10%	2	8%
Total		20	100%	25	100%

Tableau 1 : composition des groupes A et B selon l'âge des patients, leur sexe et leur symptomatologie.

Sur les 45 questionnaires imprimés, 40 ont été remplis.

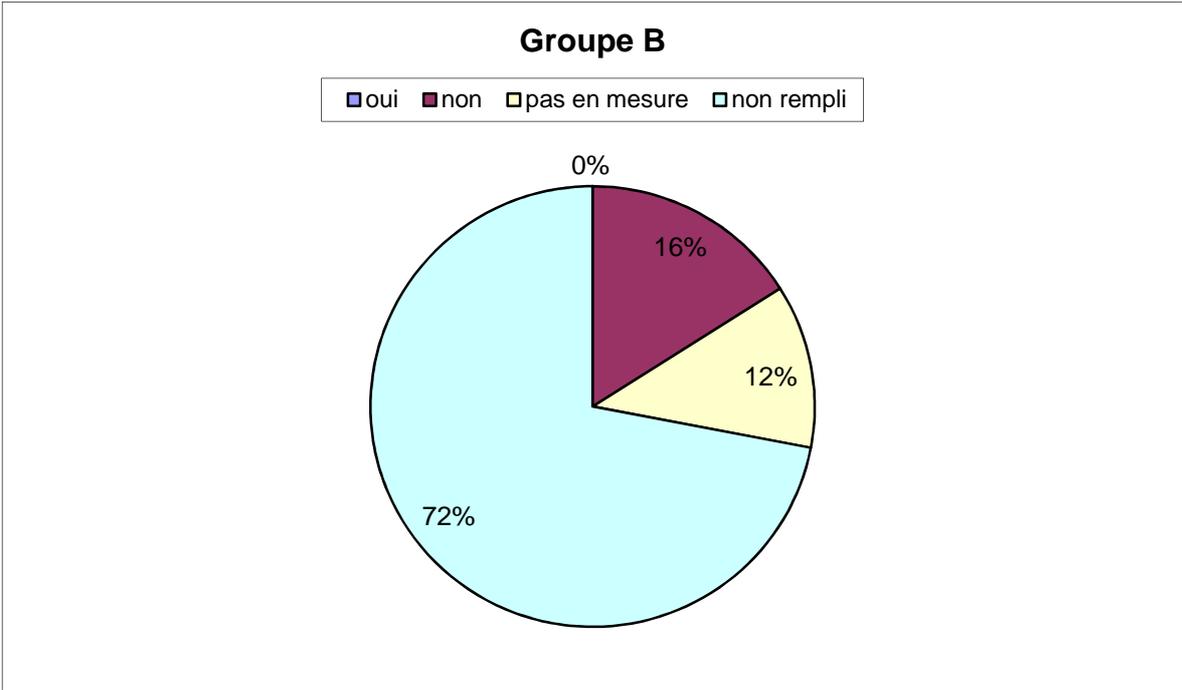
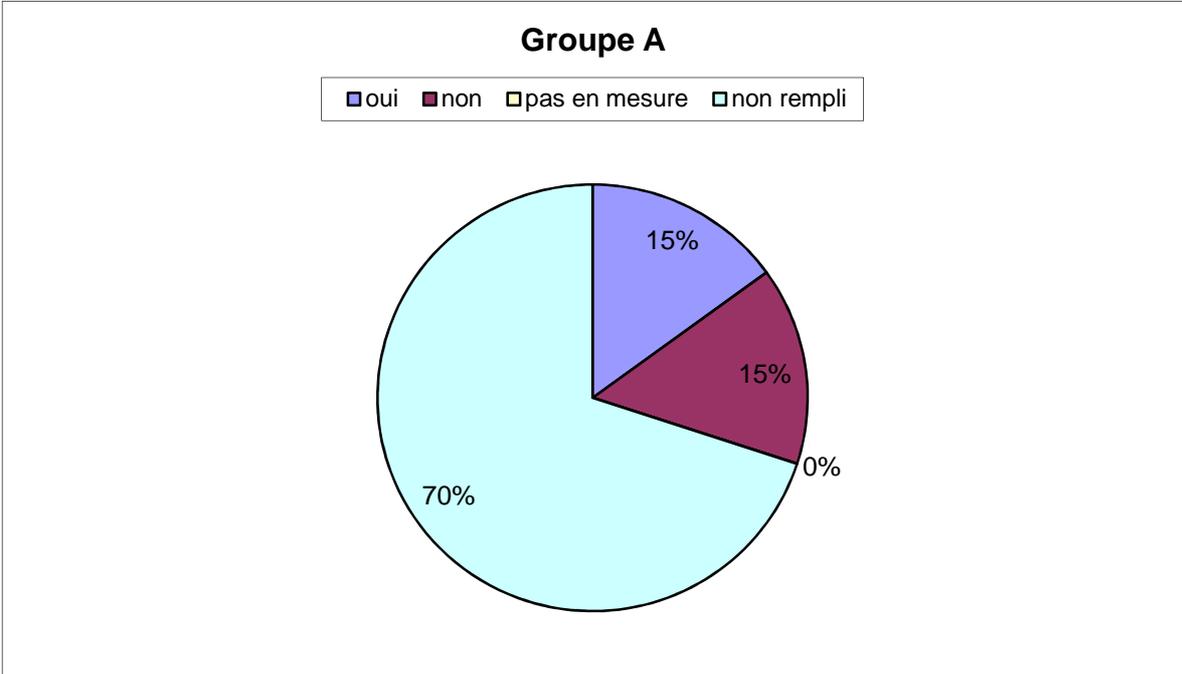
Les 5 questionnaires non remplis ont été inclus dans l'analyse de la mention de la recherche d'une personne de confiance dans le dossier du patient. Ils ont été exclus dans le reste de l'étude.

Chaque objectif de l'enquête a été décomposé en plusieurs critères, correspondant à certaines questions de l'enquête. L'analyse des résultats s'est faite sur chaque groupe puis sur les deux groupes réunis.

5.2.3.1. Objectif I : analyse objective et subjective de la bonne application de la loi sur la personne de confiance et de la bonne délivrance de l'information aux patients.

Le premier critère constituait à recueillir dans les dossiers des patients la traçabilité de la recherche d'une personne de confiance. Sur l'ensemble des deux groupes, 71,1% des dossiers ne sont pas remplis. Pour le reste des patients, on trouve autant de personnes de

confiance désignées que de refus d'en désigner dans le groupe A (3 patients pour chaque, soit 15%), et dans le groupe B, s'il n'y a aucun patient qui a souhaité désigner une personne de confiance, 3 patients (soit 12 %) sont évalués dans le dossier comme n'ayant pas été en mesure de le faire (cf. diagramme 1).



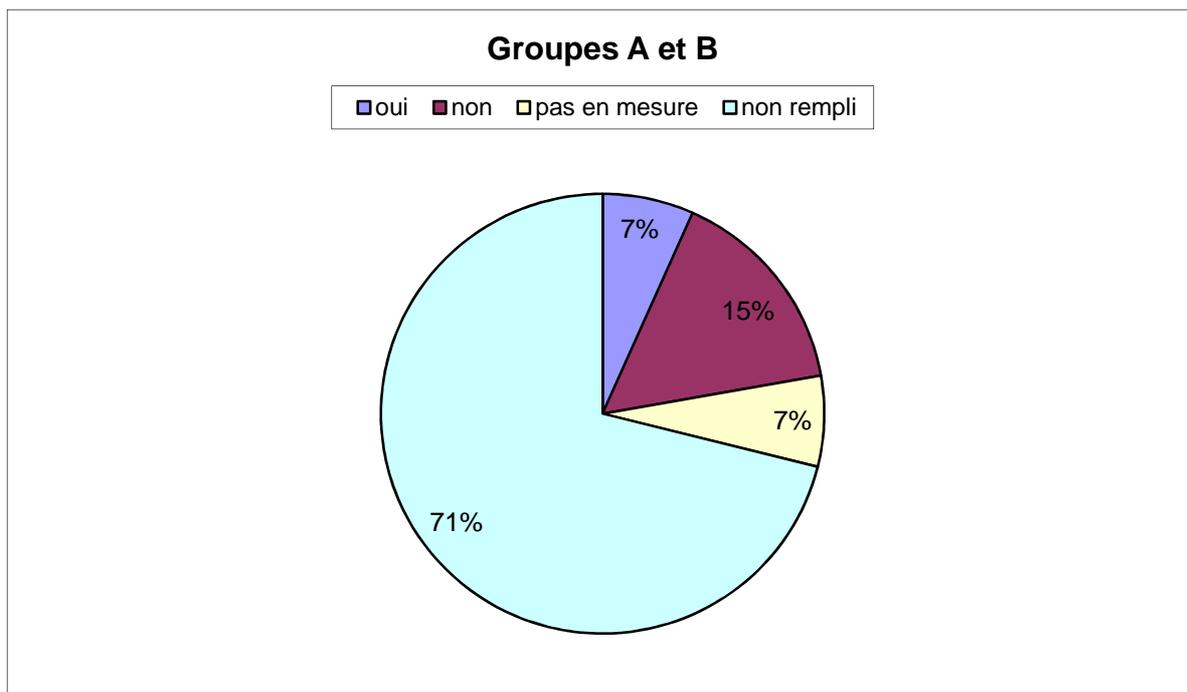


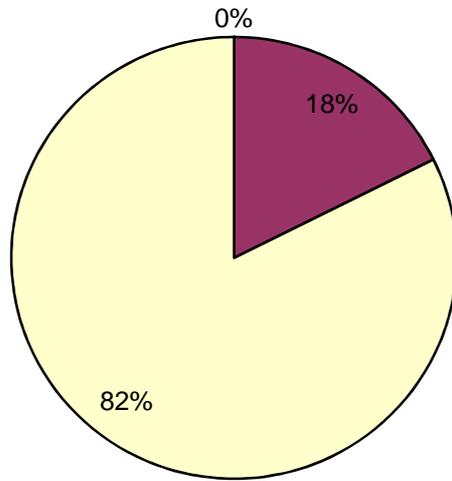
Diagramme 1 : traçabilité de la recherche d'une personne de confiance dans le dossier patient, Groupes A, B et A+B

Le deuxième critère évalué auprès des patients était la distribution d'une information écrite sur la personne de confiance, à savoir le "livret patient hospitalisé", ainsi que sa lecture effective par les patients.

Là aussi, 29 patients (72,5%) au total affirment ne pas avoir reçu de livret d'information. Quant à ceux qui l'ont reçu, ils sont curieusement plus nombreux dans le groupe B, soins sous contrainte, à l'avoir lu (5 lus, soit 21,8%) que dans le groupe A, soins libres, (0 lus, soit 0%), cf. diagramme 2.

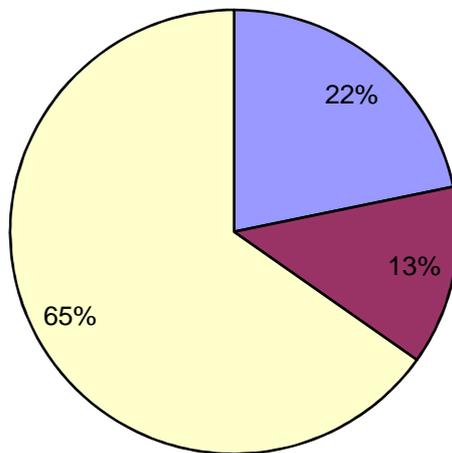
Groupe A

■ re u+lu ■ re u non lu □ non re u



Groupe B

■ re u+lu ■ re u non lu □ non re u



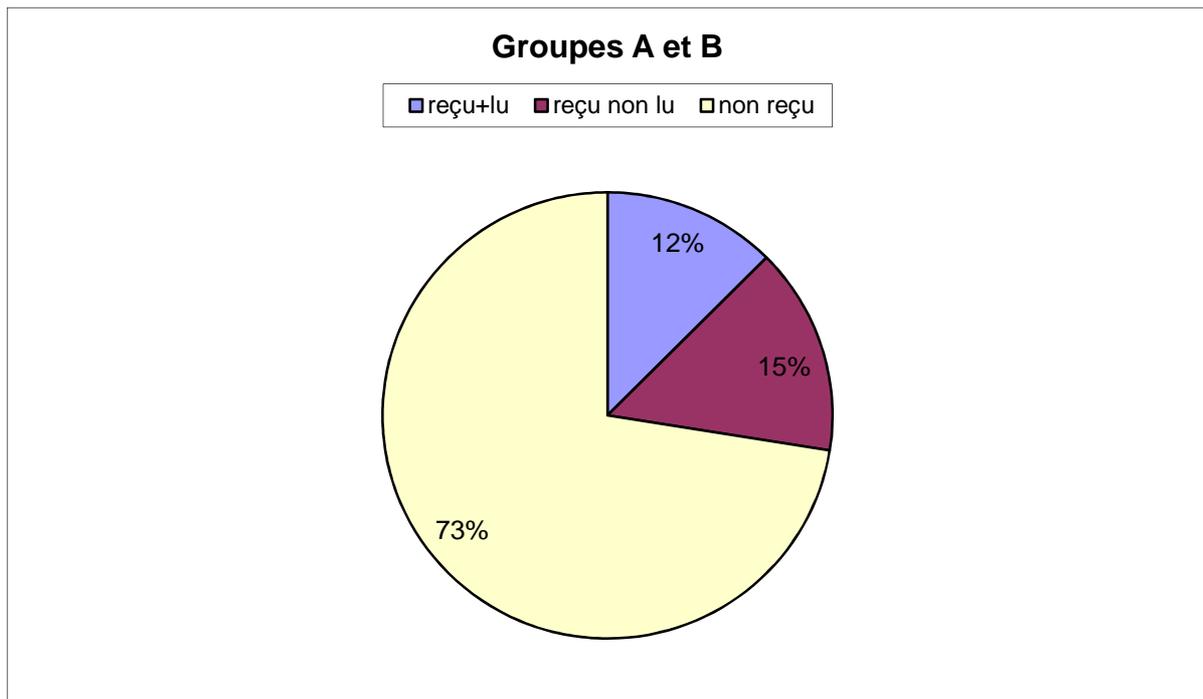


Diagramme 2 : évaluation de la réception et de la lecture de l'information écrite sur la personne de confiance par les patients du groupe A, du groupe B et des groupes A et B réunis.

Le troisième critère correspondait à l'évaluation subjective, par les patients, de leur perception sur la qualité de l'information reçue, à savoir si elle était suffisante à leurs yeux ou non.

A ce sujet les résultats concordent entre groupe A et groupe B avec au total une majorité de 27 "non" (67,5%) , c'est à dire une information perçue comme insuffisante ou de mauvaise qualité, et seulement 13 "oui" (32,5%), information perçue donc comme suffisante (cf. diagramme 3).

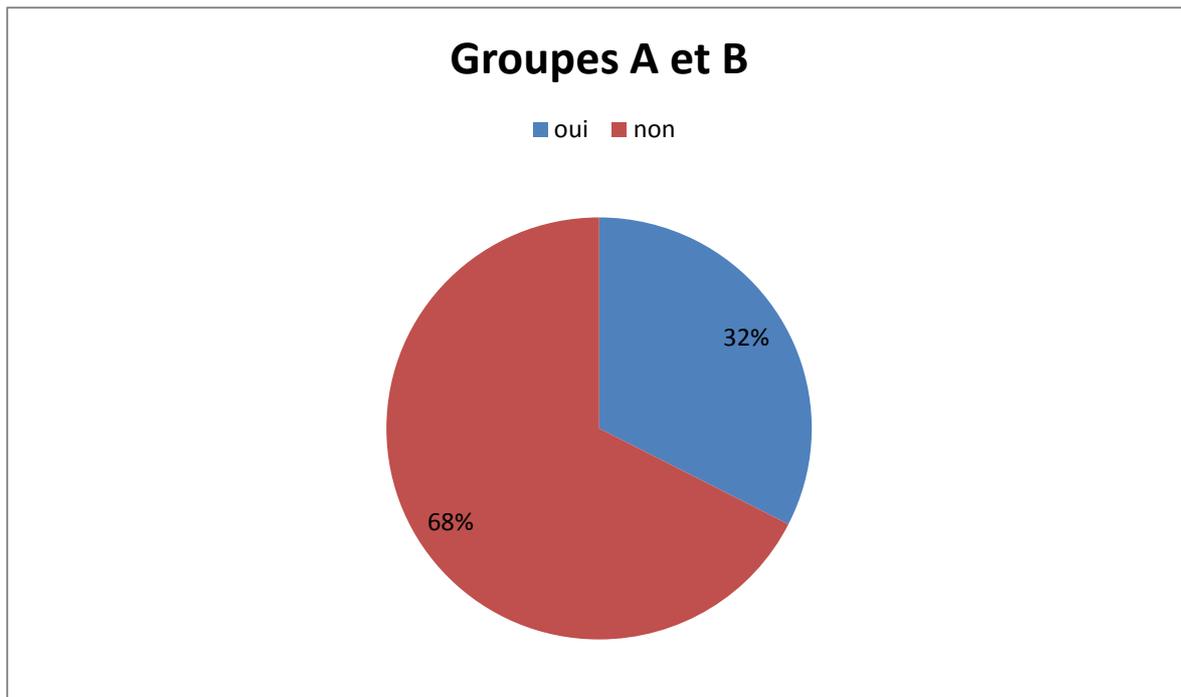


Diagramme 3 : avis des patients sur la qualité suffisante ou non de l'information reçue sur la personne de confiance, groupes A et B

Le dernier critère concernait l'avis des patients sur l'amélioration possible des modalités d'information sur la personne de confiance, en intra et en extra hospitalier. Plusieurs propositions étaient données aux patients, qui avaient la possibilité d'en choisir plusieurs mais aussi de donner leur propre avis.

Les trois compléments d'information proposés étaient :

- option a : brochure d'explication remise en ville (consultations, CMP, caisse d'assurance maladie)
- option b : carte/bordereau à porter sur soi précisant qui est votre personne de confiance
- option c : campagnes publiques d'information via les médias

Là aussi les deux groupes ont répondu sensiblement de la même façon : dans l'ordre l'option a en premier (21 patients soit 52,5%), puis les options b et c (14 patients soit 35% pour chaque option), enfin autre proposition (9 patients soit 22,5%). 4 patients, soit 10% n'avaient pas d'avis sur la question, cf. diagramme 4.

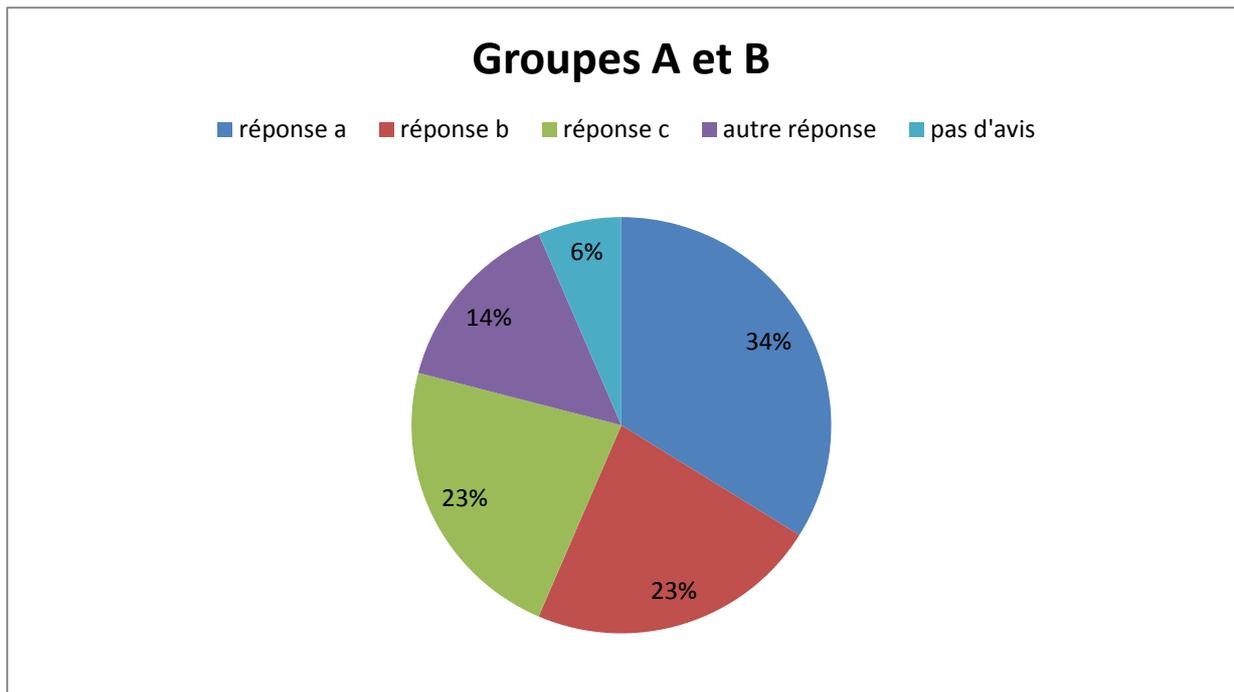


Diagramme 4 : compléments d'information sur la personne de confiance choisis par les patients, groupes A et B

Parmi les compléments d'information proposés par les patients, on trouve comme idées dans le groupe A :

- l'information via le médecin traitant,
- la distribution d'une plaquette avec l'information résumée en 5 à 6 points,
- l'information via les établissements scolaires
- l'informatisation de l'information et des données sur la personne de confiance via la carte vitale

Dans le groupe B on retrouve, comme dans le groupe A la proposition de diffusion de l'information et des données sur la personne de confiance via la carte vitale. Un autre patient évoque les réseaux sociaux, un autre propose la création d'un site web consacré exclusivement à ce sujet, et un patient suggère même qu'un courrier sur la personne de confiance et ses modalités de désignation soit envoyé à tout patient ayant été hospitalisé au minimum deux fois en psychiatrie.

5.2.3.2. Objectif II : évaluation de l'état des connaissances des patients sur les rôles et les modalités de désignation de la personne de confiance

Un item du questionnaire analysait les connaissances des patients sur les rôles de la personne de confiance : ils devaient choisir plusieurs propositions parmi 5 données, et pouvaient également suggérer un rôle non listé dans les choix. Les deux réponses bonnes

qu'ils devaient trouver étaient « la personne qui aide le médecin à prendre ses décisions lorsque vous êtes en incapacité d'exprimer votre volonté » et « la personne qui peut assister avec vous aux entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions ».

Il était possible, au vu des autres propositions du questionnaire, que les patients confondent le rôle de la personne de confiance avec celui de la personne à prévenir, et/ou attribuent un rôle décisionnel à la personne de confiance au lieu d'un rôle consultatif.

Les résultats dans chaque groupe ont été analysés en fonction de la justesse des rôles attribués à la personne de confiance, et de la présence ou non d'un autre rôle choisi parmi la liste ou décrit par le patient.

Ainsi il était possible pour les patients de répondre de cinq façons différentes : avoir deux réponses bonnes pour les deux rôles de la personne de confiance, sans lui en attribuer d'autre, avoir une seule réponse bonne sur les deux sans lui attribuer d'autre rôle, avoir deux réponses bonnes pour les deux rôles effectifs de la personne de confiance mais en attribuant à cette personne d'autres rôles listés dans le questionnaire, avoir une réponse bonne sur les deux mais en lui attribuant d'autres rôles, et enfin n'avoir aucune bonne réponse, avec ou sans autre proposition.

La répartition des types de réponses obtenues dans le groupe A, le groupe B, et les deux groupes réunis, ainsi que les autres rôles ayant été attribués, sont reportés dans le Tableau 2.

	Groupe A		Groupe B		Groupes A+B	
	n	%	n	%	n	%
type de réponse donnée						
2/2 sans	1	6%	1	4%	2	5%
1/2 sans	5	29%	1	4%	6	15%
2/2 avec	4	24%	4	17%	8	20%
1/2 avec	4	24%	10	43%	14	35%
0/2	3	18%	7	30%	10	25%
Total	17	100%	23	100%	40	100%
autre rôle attribué						
recueil des informations médicales du patient	4	24%	7	30%	11	26%
personne à prévenir	7	41%	16	70%	23	55%
rôle décisionnel	2	12%	6	26%	8	19%
Total	13	31%	29	69%	42	100%

Tableau 2 : Connaissance des rôles de la personne de confiance et autres rôles lui ayant été attribués par les patients ; groupe A, groupe B, groupe A+B.

Il a été décidé de définir ainsi trois niveaux de connaissance des fonctions de la personne de confiance, dont les résultats par groupe et sur les deux groupes réunis sont représentés dans la Figure 4 :

- bon : deux réponses bonnes sur les deux ou une sur les deux, sans autre réponse donnée
- moyen : deux réponses bonnes ou une réponse bonne sur les deux avec d'autres réponses données
- mauvais : aucune bonne réponse

On constate que la majorité des patients de l'enquête, 22 patients soit 55%, ont une connaissance incomplète de cette partie de la loi sur la personne de confiance, à savoir ses fonctions : 47,1% des patients du groupe A (n=8) et 60,9% du groupe B (n=14).

On peut néanmoins observer des différences entre le groupe A et le groupe B : ainsi il existe plus de bon connaisseurs de ces rôles dans le groupe A que dans le groupe B, soit respectivement 35,3% (n=6) contre 8,7% (n=2).

Les patients n'ayant aucune connaissance de ces rôles de la personne de confiance lors de l'enquête sont par conséquent plus nombreux dans le groupe B (30.4%, n=7) que dans le groupe A (17.6%, n=3).

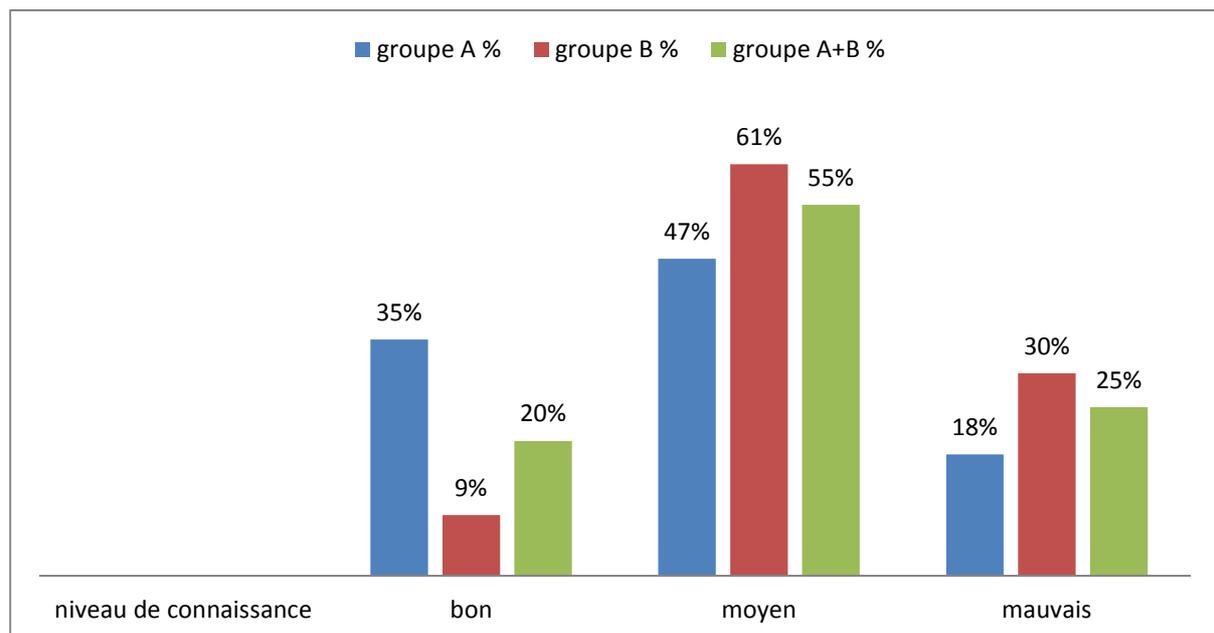


Figure 4 : évaluation du niveau de connaissance des rôles de la personne de confiance dans chaque groupe et chez l'ensemble des patients de l'enquête.

Deux items du questionnaire évaluaient les connaissances des patients sur les modalités de désignation de la personne de confiance, avec une seule possibilité de réponse par question. Il fallait que les patients se prononcent sur le caractère légal ou non de la personne de confiance et sur leur droit à en changer selon leur gré.

Dans le groupe A, 5 patients (29,4%) ont eu deux réponses bonnes sur deux, autant de patients soit 29.4% n'en ont eu qu'une sur deux et 7 patients (41,2%) n'ont eu aucune bonne réponse.

Dans le groupe B, 9 patients (39,1%) ont eu deux réponses bonnes sur les deux, autant n'en ont eu qu'une sur deux et 5 (21,8 %) n'en ont eu aucune.

Le profil de connaissance de la loi s'inverse donc sur ce sujet par rapport à la connaissance des rôles de la personne de confiance ; en effet il y a plus de réponses bonnes dans le groupe B que dans le groupe A ; par ailleurs le nombre de patients n'ayant aucune notion des modalités de désignation de la personne de confiance est plus important dans le groupe A que dans le groupe B.

Au total sur les 2 groupes, en ce qui concerne la connaissance des patients sur les modalités de désignation de la personne de confiance, on trouve une répartition quasi équivalente entre les patients ayant eu deux réponses bonnes sur les deux (35%), une sur deux (35%) ou aucune bonne réponse (30%).

Les résultats ainsi obtenus ont été évalués dans un second temps en fonction du diagnostic psychiatrique d'entrée retenu, codé selon la CIM 10, mais aussi en fonction des symptômes psychiatriques présentés lors de l'entretien réalisé pour l'enquête ; sur ce dernier point deux catégories de patients ont été définies de façon privilégiée : ceux qui présentaient des symptômes psychotiques lors de l'entretien d'enquête, et ceux qui n'en manifestaient aucun.

En effet il paraissait important d'évaluer plus précisément au moment de l'entretien le degré d'atteinte du patient par sa maladie, et de cette façon sa capacité réelle de réflexion et de prise consciente de décision, indépendamment du diagnostic CIM 10 posé, dont on connaît la grande variabilité interpersonnelle.

Les symptômes psychotiques n'étaient pas recherchés à l'aide d'outils standardisés mais leur occurrence spontanée était relevée lors de l'entretien d'enquête : éléments délirants, dissociation de type intellectuelle, affective ou comportementale.

Les résultats obtenus par les patients de chaque groupe sur les questions des rôles de la personne de confiance et sur les modalités de désignation ont donc été répartis en comparant :

- les patients dont le diagnostic appartenait à une catégorie « non psychotique », soit F10, F32, F42 ou F60, avec ceux qui ne présentaient effectivement pas de symptôme psychotique lors de l'entretien d'enquête

- les patients dont le diagnostic appartenait à une catégorie dite « psychotique », soit F20, F22, F23, F31, F84, avec ceux qui présentaient effectivement des symptômes psychotiques lors de l'entretien d'enquête

Après réévaluation, le nombre de patients présentant effectivement des symptômes psychotiques lors de l'enquête était inférieur au nombre de patients dont le diagnostic faisait partie de la catégorie dite « psychotique » : 2 patients de moins dans le groupe A, 5 de moins dans le groupe B, ainsi que l'attestent les Tableaux 3 et 4.

Par ailleurs, sur les 5 patients du groupe B dont le diagnostic était de type psychotique mais qui n'en manifestaient pas les symptômes lors de l'entretien, un seul avait eu son questionnaire reporté.

	Groupe A	Groupe B		Groupe A	Groupe B
	n	n		n	n
symptômes psychotiques	7	14	pas de symptôme psychotique	10	9
F20, F22, F23, F31, F84	9	19	F10, F32, F42, F60	8	4

Tableaux 3 et 4 : répartition des groupes A et B en fonction du diagnostic CIM 10 ou en fonction du caractère psychotique ou non des symptômes présentés lors de l'entretien d'enquête.

On constate également dans le groupe A que la répartition des bonnes, moyennes ou mauvaises réponses diffère lorsqu'on considère la symptomatologie présente lors de l'entretien plutôt que le diagnostic posé ; en effet le taux de mauvaises réponses est moins important chez les « patients non psychotiques » que chez les patients au « diagnostic non psychotique », tant sur les questions de modalités de désignation que sur la question sur les rôles de la personne de confiance (respectivement 40% contre 50% et 10% contre 12.5%, Figure 5).

Inversement, le taux de mauvaises réponses est plus important chez les « patients psychotiques » que chez les patients au « diagnostic psychotique », à la question sur les rôles de la personne de confiance comme aux questions sur les modalités de désignation (28.6% contre 22.2% et 42.8% contre 33.3%) (Figure 6).

On observe les mêmes résultats dans le groupe B : le taux de mauvaises réponses à l'un ou l'autre type de question chez les patients évalués comme non psychotiques est inférieur à celui chez les patients dont le diagnostic posé ne fait pas partie des diagnostics psychotiques (22.2% contre 50% pour les deux types de questions, Figure 7).

De même, le taux de mauvaises réponses est plus important lorsque l'on considère les patients psychotiques plutôt que les patients dont le diagnostic est du type psychotique (35.7% contre 26.3% et 21.4% contre 15.8%, Figure 8)

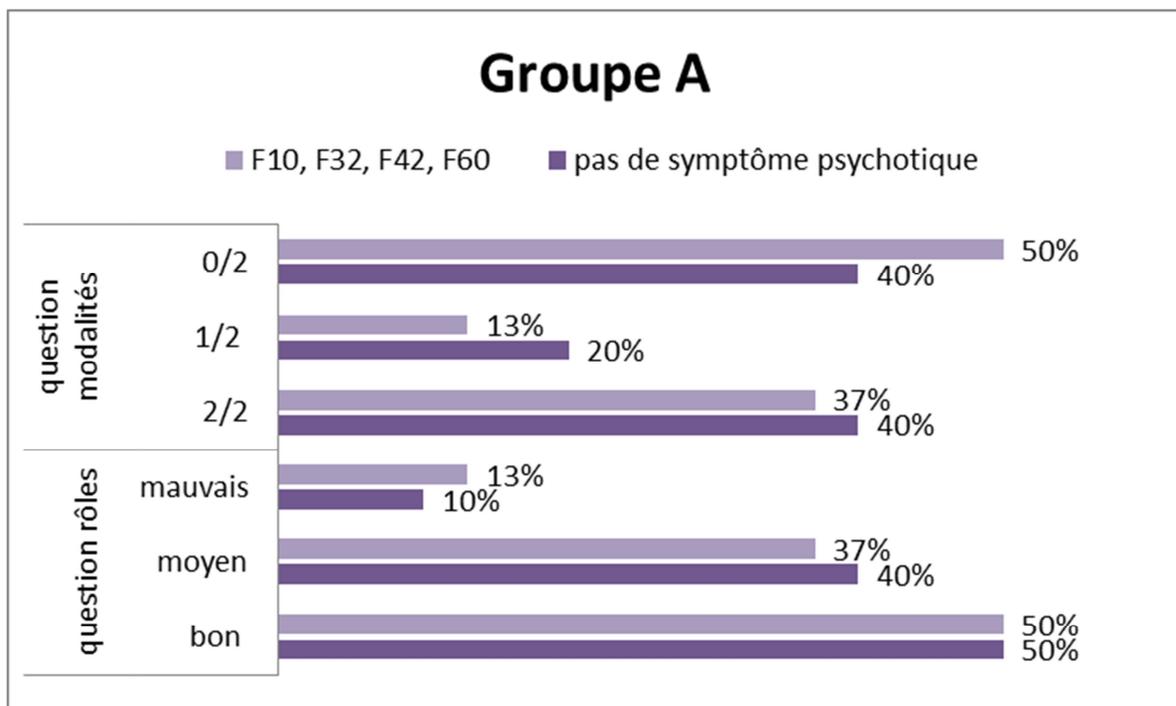


Figure 5 : résultats d'évaluation des connaissances des patients sur la personne de confiance. Comparaison des patients au diagnostic CIM 10 : F10, F32, F42 ou F60, avec ceux qui ne présentaient pas de symptômes psychotiques lors de l'entretien d'enquête, groupe A.

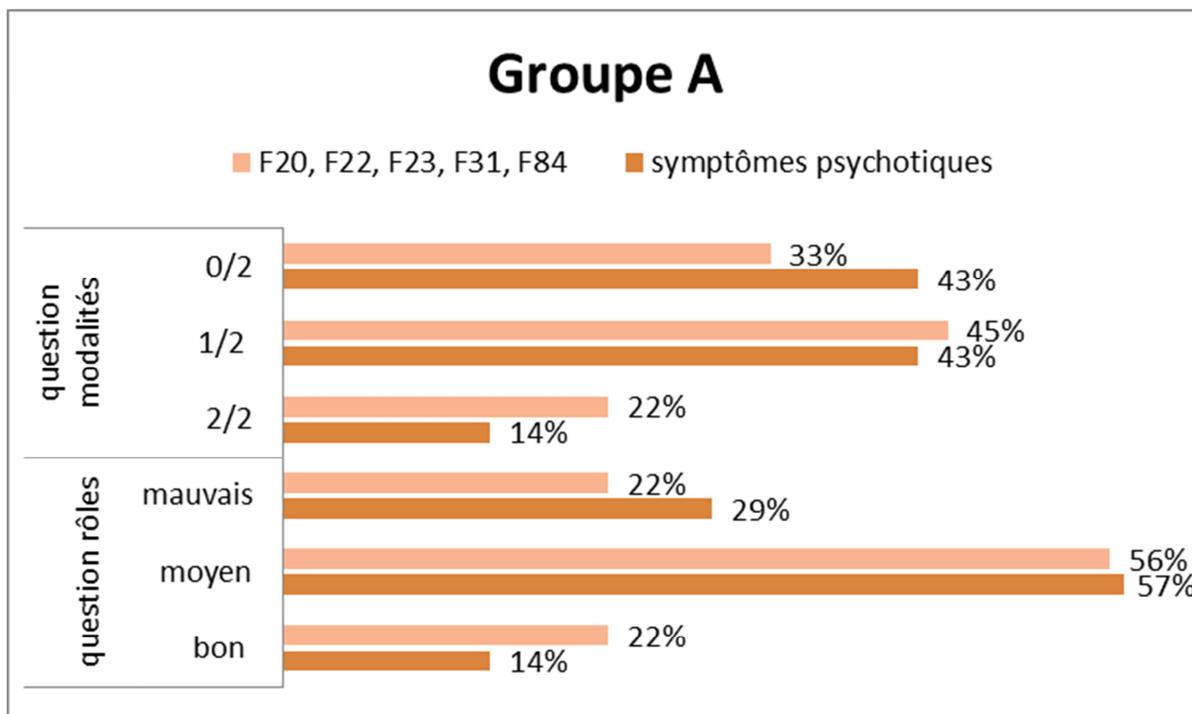


Figure 6 : résultats d'évaluation des connaissances des patients sur la personne de confiance. Comparaison des patients au diagnostic CIM 10 : F20, F22, F23, F31, F84, avec ceux qui présentaient des symptômes psychotiques lors de l'entretien d'enquête, groupe A.

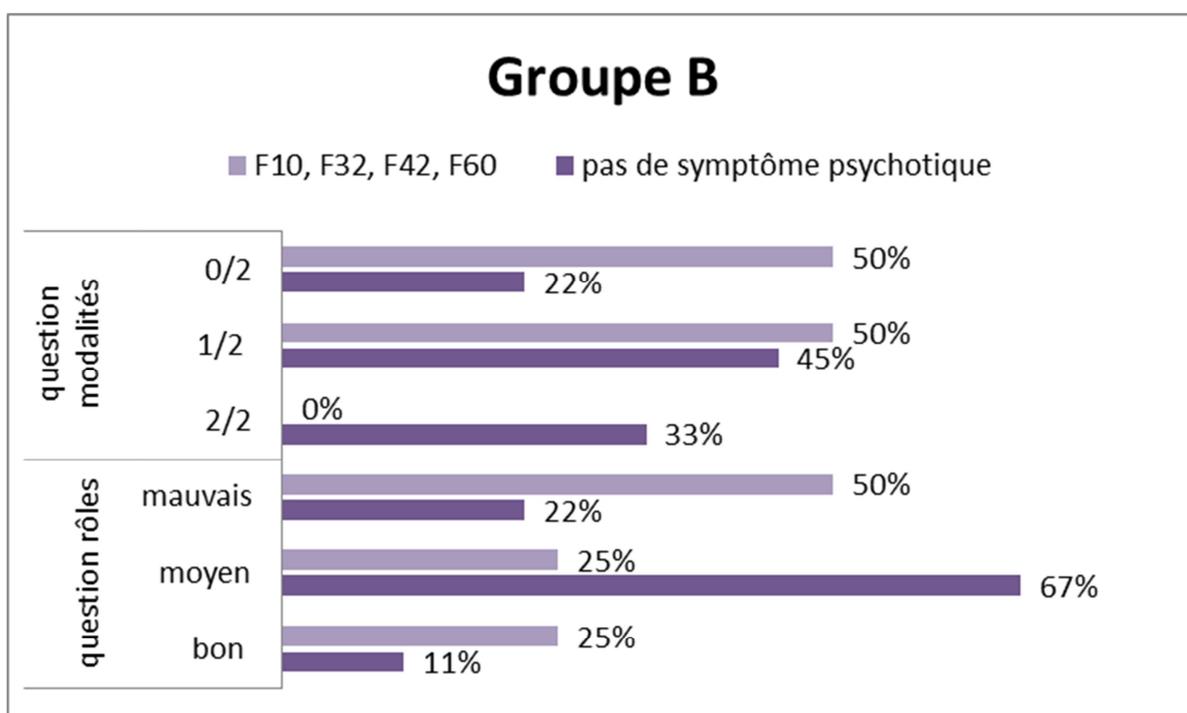


Figure 7 : résultats d'évaluation des connaissances des patients sur la personne de confiance. Comparaison des patients au diagnostic CIM 10 : F10, F32, F42 ou F60, avec ceux qui ne présentaient pas de symptômes psychotiques lors de l'entretien d'enquête, groupe B.

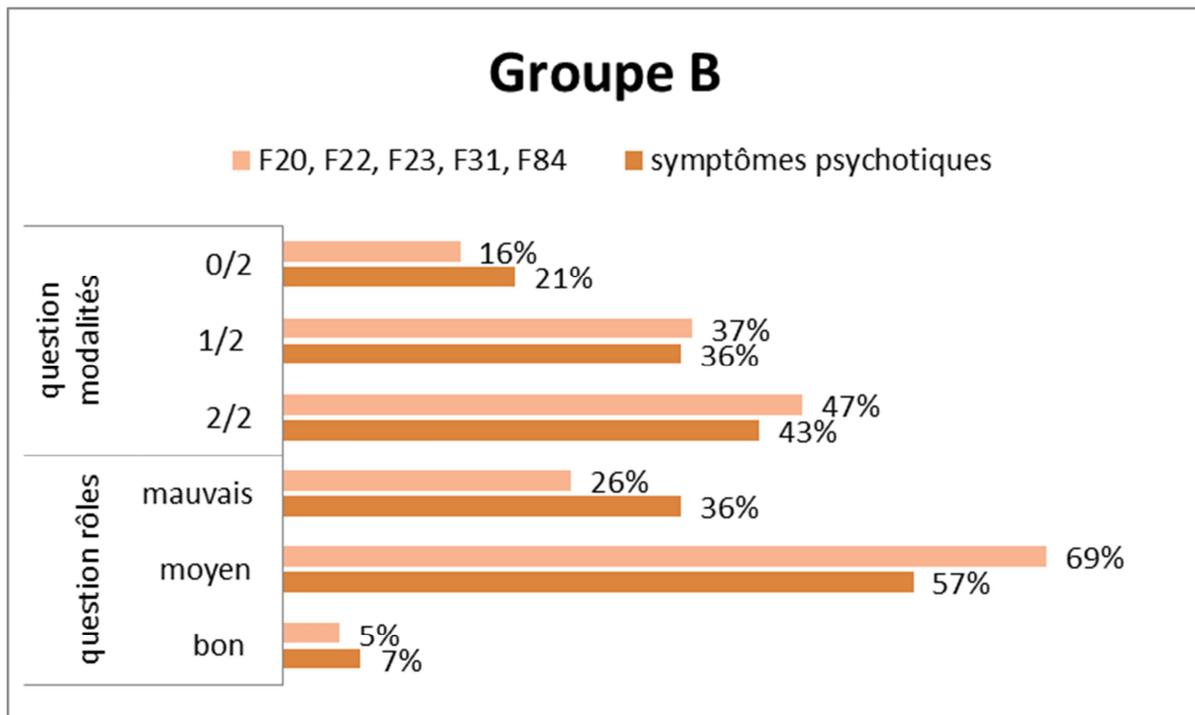


Figure 8 : résultats d'évaluation des connaissances des patients sur la personne de confiance. Comparaison des patients au diagnostic CIM 10 : F20, F22, F23, F31, F84, avec ceux qui présentaient des symptômes psychotiques lors de l'entretien d'enquête, groupe B.

5.2.3.3. Objectif III : évaluation de la faisabilité de l'application de la loi sur la personne de confiance en psychiatrie

Pour répondre à cette question, trois critères ont été analysés. Le résumé des résultats sur les trois critères se trouve dans le tableau 5.

Le premier critère, objectif, consistait à évaluer la proportion de patients exclus dans chaque groupe. Il était supposé que s'il n'était pas possible de réaliser un entretien avec le patient pour remplir ce questionnaire sur la personne de confiance, la démarche par les soignants d'information et de recherche d'une personne de confiance auprès de ce patient n'aurait de la même façon pas été contributive.

Dans le groupe A, 3 questionnaires sur 20, soit 15% ont n'ont pas pu être remplis ; le premier patient a répondu "je ne sais pas" à chaque question, le deuxième était opposant, avait des réponses sans relation avec les questions posées et est sorti d'hospitalisation avant les quinze jours définis par le protocole de l'enquête pour réitérer le questionnaire ; le troisième patient a refusé d'être vu en entretien au sujet de ce questionnaire et de la personne de confiance, disant que cela ne l'intéressait pas.

Dans le groupe B, 2 questionnaires sur 25 n'ont pas pu être complétés, soit 8% des effectifs : le premier patient présentait un tableau clinique pseudo-démontiel qui lui empêchait de

comprendre le principe de l'enquête et de répondre aux questions qui lui étaient posées ; le deuxième patient, agité et hétéro agressif, est resté en chambre d'isolement thérapeutique jusqu'à sa sortie d'hospitalisation et son retour en garde à vue.

Rappelons que dans le groupe B, la case "pas en mesure de désigner" a été cochée dans le dossier de 3 patients à leur arrivée, soit 12% des patients.

L'un de ces patients n'a pas pu effectivement remplir son questionnaire d'enquête en entretien, mais les 2 autres ont pu le réaliser, l'un dans la première semaine de son hospitalisation, l'autre a dû être reporté.

Au total donc 5 questionnaires sur 45 (11,1%) n'ont pas abouti.

Le deuxième critère, objectif également, constituait à évaluer le nombre de questionnaires ayant dû être reportés à une date supérieure à quinze jours d'hospitalisation, car non faisables dans la semaine suivant l'entrée du patient.

Aucun questionnaire n'a été reporté dans le groupe A ; dans le groupe B, 7 questionnaires ont été reportés, soit 30,4% des patients du groupe.

Sur l'ensemble des patients de l'enquête, cela fait donc 7 questionnaires reportés sur 40 soit 17,5%.

Le troisième critère consistait à analyser de façon subjective cette fois-ci la qualité des réponses du patient, notamment la réponse ouverte. Il s'agissait d'évaluer si ses réponses étaient adaptées et justes, adaptées mais erronées ou inadaptées, "à côté".

Dans le groupe A, 3 patients sur 17, soit 17,6% ont eu des réponses franchement décalées par rapport aux questions posées ; leur compréhension du questionnaire semblait très limitée mais ils ont réfléchi et répondu à chaque question. Deux patients souffraient de troubles envahissant du développement et le troisième de schizophrénie paranoïde avec un délire enkysté très riche et une fuite des idées parasitant sa réflexion.

La dernière question du questionnaire était un moyen supplémentaire pour évaluer la qualité des réponses du patient ; il s'agissait d'une question ouverte, « imaginez un exemple de situation dans le service pour lequel vous auriez besoin d'une personne de confiance ».

A cette question, un des 3 patients dont les réponses étaient à côté a répondu : « je n'ai pas de personne de confiance, je n'ai que vous ». Un autre a dit « venir me chercher pour sortir, avec ou sans l'avis des médecins ». Le troisième a répondu « quand je suis angoissé, quand j'entends des voix, j'appelle Camille ou une autre infirmière ».

Dans le groupe B, 9 patients sur 23, soit 39,1% ont répondu à côté au questionnaire. Parmi ces 9 questionnaires, 5 avaient été réalisés la semaine de l'admission du patient, mais 4 avait été réalisés après report, à une date ultérieure à deux semaines d'hospitalisation.

8 de ces 9 patients présentaient une symptomatologie délirante envahissante mais leur comportement était suffisamment adapté pour tenir la durée de l'entretien et réfléchir aux questions posées. Le délire était de type paranoïaque chez 3 patients, et paranoïde, donc beaucoup moins structuré chez les 5 autres patients.

Le dernier patient concerné par ces réponses décalées présentait un état maniaque franc.

A la dernière question ouverte, sur le rôle supposé pertinent de la personne de confiance pour le patient, plusieurs réponses très différentes et plutôt insolites ont été obtenues chez ces 9 patients :

« La personne de confiance est appelée en cas de désaccord entre le médecin et le patient, elle ferait office d'intermédiaire et elle enregistrerait les deux conversations pour garantir l'heure (par exemple) à laquelle elles auraient été dites ; c'est une personne neutre, comme un greffier. »

Un patient qui pense à son médecin traitant comme personne de confiance : « je l'appelle parce qu'on m'a fait hospitaliser à la place de ma voisine ; mais je n'aimerais pas le déranger parce qu'il a beaucoup de consultations »

« Pour payer l'hospitalisation si je n'ai pas de mutuelle »

« J'aimerais faire appel à ma personne de confiance pour que je la supplie de me faire sortir d'ici » (cette fonction-là revient à plusieurs reprises chez certains patients).

« C'est quelqu'un à qui je cite tous les ennuis que j'ai et qui m'aide à rentrer dans le droit chemin, pour qu'on me fasse confiance »

	Questionnaire irréalisable		Questionnaire reporté		Réponses "à côté"		Total réponses exploitables	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Groupe A	3	15%	0	0%	3	18%	17	100%
Groupe B	2	8%	7	30%	9	39%	23	100%
Groupes A et B	5	11%	7	18%	12	30%	40	100%

Tableau 5 : nombres de questionnaires irréalisables, reportés ou de réponses "à côté" en terme numérique et en pourcentage dans le groupe A, dans le groupe B et dans les deux groupes.

5.2.4. Discussion

L'analyse des résultats de cette enquête à l'échelle un service, sur un nombre limité de patients, répond aux hypothèses formulées en début d'étude.

Dans plus de deux tiers des cas, sur l'ensemble de l'effectif étudié, il n'a pas été demandé au patient s'il voulait désigner une personne de confiance ; il n'en existe par ailleurs aucune trace dans le dossier. De même l'information écrite n'est majoritairement pas remise au patient, et quand elle l'est celui-ci ne la lit le plus souvent pas.

Les patients hospitalisés sous contrainte sont d'ailleurs peut-être plus soucieux de leurs droits à l'hôpital que les patients en soins libres, puisqu'ils sont plus nombreux à avoir lu le livret d'accueil, pour ceux qui disent l'avoir reçu.

Les patients forment eux même l'impression générale, à près de 70%, qu'ils n'ont pas l'impression d'avoir été suffisamment informés sur ce qu'est la personne de confiance.

Si l'on considère le niveau de connaissance de la loi par groupe de patient, le profil diffère en fonction du type de question, sur les rôles de la personne de confiance ou sur ses modalités de désignation. Les patients en soins libres sont « meilleurs connaisseurs » des rôles de la personne de confiance que les patients en soins sous contrainte, mais ces derniers seraient mieux informés sur les modalités de désignation de la loi.

On obtient sur les deux groupes réunis une majorité de « connaisseurs moyens ».

Ce qui ressort donc de cette partie du questionnaire c'est surtout une connaissance très imparfaite et incomplète de la loi sur la personne de confiance, quel que soit le patient interrogé et quel que soit la sévérité de sa maladie.

La question sur les rôles de la personne de confiance n'était peut-être pas assez fermée, car la possibilité était offerte aux patients de cocher autant de propositions qu'ils voulaient ; un résultat plus précis aurait peut-être été obtenu si le choix avait été restreint à deux items.

Par ailleurs on ne peut exclure le fait que les patients aient répondu au hasard à l'une ou l'autre question, ce qui pourrait évidemment fausser les résultats.

C'est une particularité de ce type d'étude à questionnaire qui peut difficilement être contournée, sinon en minimisant le nombre de propositions par question.

Le fait de regarder les résultats sur les connaissances des patients sur la personne de confiance, à travers le type de pathologie diagnostiquée à l'entrée dans l'hôpital ou par

rapport à la symptomatologie du patient lors de l'entretien d'enquête, est particulièrement instructif.

Ainsi le diagnostic posé peut ne pas correspondre avec la présentation attendue du patient en entretien. Plusieurs patients « étiquetés » schizophrènes, ayant un trouble délirant persistant de type paranoïaque par exemple ou hospitalisés pour une bouffée délirante aiguë, ont été en mesure de rester près de vingt minutes en entretien pour discuter de la personne de confiance et se sont montrés réceptifs aux informations données. Ceci était d'ailleurs observé majoritairement dès la première semaine de leur hospitalisation.

Cette constatation paraît importante car le diagnostic d'entrée peut représenter un frein dans la perception qu'ont les soignants du patient, et de ce que lui-même peut comprendre de son droit de désigner une personne de confiance.

En effet lorsqu'un patient se montre dissocié dans le service, modérément inadapté ou excité sur le plan psychomoteur, persécuté ou ayant un délire paranoïde, on peut estimer que ce n'est pas indiqué de lui parler de la personne de confiance, du moins pas immédiatement.

Pourtant les résultats de l'enquête sont surprenants en ce sens.

On constate toutefois que le nombre de questionnaires ayant dû être reportés, exclusivement dans le groupe des patients hospitalisés sous contrainte, représente près d'un tiers de ce groupe.

D'autre part, deux fois plus de patients en soins sous contrainte que de patients en soins libres avaient des réponses au questionnaire inadaptées et « à côté », et pourtant près de la moitié des questionnaires concernés avaient été reportés.

Si la délivrance de l'information sur la personne de confiance ne doit pas se heurter au diagnostic posé, elle n'en reste pas moins plus difficilement réalisable chez les patients hospitalisés sous contrainte, souffrant donc de pathologies psychiatriques décompensées de manière aiguë.

L'idée d'attendre une à deux semaines pour aborder le sujet de la personne de confiance avec eux est peut-être à envisager ; après le passage devant le Juge des Libertés par exemple.

Manifestement, certains patients nécessiteraient sûrement plus de temps, ou plusieurs entretiens d'information, pour intégrer l'utilité d'une personne de confiance pour leurs soins et décider ou non de se servir de ce droit.

L'analyse des résultats détaillés ci-dessus comporte plusieurs biais.

Tout d'abord le petit nombre de l'échantillon de patients inclus dans l'enquête lui accorde une puissance très modérée. Il faudrait pouvoir réaliser une étude à plus grande échelle, sur plusieurs services de psychiatrie pour confirmer ou infirmer les réponses obtenues dans cette enquête.

D'autre part le fait qu'un seul examinateur soit intervenu pour remplir les questionnaires avec les patients altère la reproductibilité des résultats obtenus. Il serait intéressant de connaître la variabilité possible des questions en fonction de l'examineur qui fait passer le questionnaire, selon sa relation avec le patient (s'il participe à ses soins ou non) et selon sa profession ; en effet plusieurs patients ont pu dire qu'ils pensaient que les médecins ou le service administratif devraient leur parler de la personne de confiance (certains ont aussi évoqué l'assistant(e) social(e)).

Enfin, le choix de reporter le questionnaire et l'analyse de la qualité des réponses du questionnaire et de leur degré de cohérence, étaient évalués subjectivement et là aussi par un seul intervenant, celui qui faisait les entretiens d'enquête.

Il faudrait pouvoir faire intervenir plusieurs personnes pour évaluer ces critères, tant lors de l'entretien que sur l'analyse des réponses sur papier du questionnaire.

Pour évaluer la pertinence de la loi et sa facilité ou non d'application en psychiatrie, il faut se rendre auprès du patient et le solliciter sur le sujet. Lui seul peut nous montrer vraiment si notre travail d'information auprès des patients est bien fait, s'il en retient quelque chose et s'il pense pouvoir se servir de ce droit qui lui est attribué durant ses soins.

Le patient nous montre aussi, dans ses réponses, comment adapter nos protocoles d'accueil face à sa pathologie, face à son degré de contrainte dans ses soins.

Un nombre plus important d'études, contrôlées, randomisées, en aveugle dans la mesure du possible, auprès des patients mais aussi auprès des soignants et cliniciens dans les services de psychiatrie adulte pourrait aider les équipes à mieux se représenter les conduites à tenir par rapport à l'information sur la personne de confiance aux patients souffrant de troubles mentaux, selon les situations rencontrées.

Partie VI : Bilan et perspectives actuelles de la personne de confiance en psychiatrie.

6.1. CHAPITRE 1 : Bilan

Depuis la loi du 4 mars 2002, d'autres lois et décrets sont venus consolider les droits des patients existant déjà, ou même en créer de nouveaux.

Cependant, selon un sondage réalisé par BVA en septembre 2010 auprès de près de mille personnes, 51% des Français n'ont jamais entendu parler des « droits des patients ». Sur les 49% restant, 70%, s'ils savent que cela existe, n'en connaissent pas la teneur. 8% considèrent même que leurs droits n'ont pas été bien respectés à l'hôpital. Sur certains droits, comme sur la possibilité de désigner une personne de confiance, les Français semblent bien informés : 80% connaissent ce droit (61). Mais en connaissent-ils aussi le contenu ?

Une autre enquête est réalisée par BVA en mars 2014 à la demande du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), intitulée « le baromètre des droits des malades ». Le CISS, réunion de quarante associations intervenant sur la santé, cherche en effet depuis plusieurs années à sensibiliser le grand public et les professionnels de santé sur les droits des usagers. Les résultats de l'étude, sur un échantillon de la population générale de mille personnes environ, montrent que 17% des personnes interrogées disent ne pas connaître le droit de désigner officiellement une personne de confiance pour être accompagné tout au long d'une prise en charge. 67% pensent que ce droit est bien appliqué, contre 54% en 2013 (62).

On retrouve ces résultats dans d'autres études concernant la personne de confiance, menées auprès des patients et non plus sur la population générale. Une enquête dirigée en 2007 à Toulouse dans une unité d'oncologie montre que 83,49% patients savent qu'ils peuvent désigner une personne de confiance. Les soignants ayant été interrogés sur le sujet témoignent à 95,37% d'entre eux connaître ce droit du patient. 72,07% des patients choisissent d'en désigner une.

En ce qui concerne leur connaissance réelle de la loi et des rôles de la personne de confiance, elle n'est correcte que dans 28,83% des cas chez les patients, 37,76% des cas chez les soignants, et 15,18% des cas chez les personnes de confiance désignées interrogées dans ce même sondage(63).

Une autre enquête est réalisée la même année dans des services de médecine et de chirurgie de deux établissements hospitaliers publics du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie, auprès de 57 infirmiers.

Cette étude constate que si 75% disent connaître l'essentiel de la loi sur la personne de confiance, seulement 33% répondent de façon correcte à une question sur ses rôles (64).

L'enquête « La fin de vie en France » menée par l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) en 2009 sur près de 5000 décès, après investigation auprès des médecins ayant rempli le certificat de décès, montre que seulement 38% des patients avaient désigné une personne de confiance, laquelle était un membre de leur famille dans 96% des cas (65).

Qu'en est-il spécifiquement de la psychiatrie ?

En 2008, au Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris, le Groupe d'Amélioration de la Qualité a réalisé une enquête via 1774 questionnaires remis en un jour aux usagers et au personnel, au sein des unités de soins intra et extrahospitalières de psychiatrie et du centre Raymond Garcin (activité neurosciences).

29% des patients pensent avoir été informés sur leur possibilité de désigner une personne de confiance, sans différence significative selon leur prise en charge (psychiatrie ou MCO) ; 19% des professionnels demandent au patient s'il veut désigner une personne de confiance, ce chiffre ayant des différences importantes selon la catégorie professionnelle (66).

L'ensemble de ces données montre donc bien que si les Français sont de mieux en mieux informés de l'existence de droits pour les patients, l'information spécifique de chacun de ces droits, de celui de la personne de confiance en particulier, reste insuffisante, et ce autant pour les patients que pour les soignants.

Par ailleurs, l'application de ce droit est peu effective en pratique. Ceci est valable autant en psychiatrie que dans les services somatiques.

Quelles peuvent être les raisons pour lesquelles la personne de confiance peine à devenir une réalité en pratique clinique ?

Alain-Michel Ceretti, Conseiller Santé auprès du Médiateur de la République et Laure Albertini, Responsable du Pôle Démocratie Sanitaire à l'Agence régionale de Santé d'Île de France, présentent en 2011 un rapport au Ministre de la Santé sur le bilan de la loi du 4 mars 2002 ; ils évoquent une méconnaissance générale du deuxième rôle de la personne de confiance, rôle qui selon eux constituait l'objectif principal du législateur, à savoir créer pour le patient un accompagnateur dans son parcours de soins, y compris lorsqu'il est en état de s'exprimer.

En effet les auteurs de ce rapport suggèrent que le rôle de la personne de confiance est selon l'opinion publique, restreint à l'hospitalisation et à des situations où le patient ne peut s'exprimer, considérées essentiellement comme la fin de vie depuis la loi Léonetti de 2005 (67).

Ainsi, les patients consultant en médecine ambulatoire ou hospitalisés seraient réticents à se pencher sur cette question, ou tout simplement ne se sentiraient pas concernés, ne sachant pas que cette personne de confiance peut avoir une autre fonction.

Par ailleurs, la responsabilité de cette personne de confiance étant conséquente, il pourrait être compliqué pour certains patients de trouver dans leur entourage la personne adéquate.

D'autre part, la levée partielle du secret médical autorisée dans les situations de fin de vie pour la personne de confiance n'est pas anodine, considérant la complexité et l'ambivalence bien souvent présentes au cœur de toute relation intime.

Certains patients peuvent donc se montrer d'autant plus réticents à faire intervenir un tiers dans leurs soins, dans un contexte où ils ne seraient plus en mesure de les gérer eux-mêmes, si celui-ci est autorisé à recevoir des informations médicales sur leur proche malade.

Certes le patient peut limiter les informations qu'il autorise à donner, mais il doit garder à l'esprit les difficultés qu'une personne de confiance peut rencontrer pour représenter le patient sur une situation médicale complexe, si elle n'a pas tous les éléments nécessaires.

Le personnel soignant est lui aussi mal informé, mal formé sur la gestion de ce droit à l'hôpital et en ville. Le temps leur faisant souvent défaut à l'hôpital, les soignants reçoivent rarement les patients en entretien pour leur parler spécifiquement de cette personne de confiance, ou même d'une façon plus globale de leurs droits à l'hôpital. Dans une étude citée ci-dessus, le temps consacré par les infirmiers à l'information des patients sur la personne de confiance est de moins de 15 minutes pour 84% d'entre eux (68).

En ville, certains travaux montrent que 54 à 84% des médecins généralistes interrogés ne connaissent pas ce dispositif (69).

Il est aussi difficile pour les soignants, médecins ou infirmiers, de tenir un discours rassurant et aidant auprès des patients parfois dans un état de santé physique ou psychique fragile, tout en les amenant de fait à imaginer un déclin physique ou mental pouvant les rendre incapable de s'exprimer, même temporairement. Pire encore, un coma ou des soins palliatifs en ce qui concerne la médecine somatique.

On observe également parfois une certaine réticence chez les soignants à aborder la fonction d'accompagnement de la personne de confiance auprès des patients, lorsque celle-ci est connue (70). Ce que cette fonction implique, l'usage qui peut en être fait par les patients reste vague. On observe encore très peu de cas où le patient demande à ce que sa personne de confiance, officiellement désignée, assiste à un entretien médical ou paramédical.

On ne peut nier en effet l'appréhension qui existe toujours dans l'esprit des soignants : la possibilité qu'un tiers, extérieur à l'équipe et à la relation soignant-soigné, intervienne avec le patient sur sa prise en charge, avec le risque que leurs deux voix n'aillent pas dans le sens des soins recommandés par l'équipe.

Il peut aussi exister une confusion dans l'esprit des usagers et dans celui des soignants entre la personne de confiance et la personne à prévenir en cas d'urgence, même si cette distinction est faite dans le formulaire de renseignements à remplir à l'admission d'un patient dans un service de soins. La personne à prévenir est souvent une personne choisie par le patient pour sa disponibilité, sa proximité, et répond à des attentes de la vie courante (effets personnels à apporter, accompagnement en permission ou à la sortie de l'hospitalisation), ou à une urgence en cas d'accident. La désignation de cette personne à prévenir ne pose quant à elle que peu de difficultés pour les patients ; elle est intuitive et relève bien moins d'une réflexion sérieuse avec projection dans l'avenir que pour la désignation d'une personne de confiance.

Si l'on veut se pencher de façon plus spécifique sur la situation en psychiatrie, on conçoit bien que les patients se sentent d'autant moins concernés dans le service par leur fin de vie, voire angoissés à l'idée d'aborder un sujet qui a priori n'a rien à voir avec les soins qu'ils reçoivent.

Cependant comme il a été expliqué plus haut, la fin de vie ne représente qu'un exemple de la situation de perte de la capacité de s'exprimer du patient, qui peut selon la loi être temporaire, et qui ne précise pas d'ailleurs si la cause doit être organique ou psychique.

Par ailleurs il a été montré qu'en psychiatrie le rôle d'accompagnement du patient par la personne de confiance est aussi peu connu qu'en médecine somatique, pour les soignants comme pour les soignés.

Ainsi, si l'information qui est donnée aux patients en psychiatrie sur la personne de confiance se limite, faute de temps ou faute de connaissances approfondies, à l'idée que la personne de confiance ne sert qu'en fin de vie, les patients ne peuvent pas imaginer que cette personne puisse leur être utile.

Elle pourrait pourtant être leur porte-parole, les représenter dans le cas, plus fréquent en psychiatrie, où le patient perd sa capacité de discernement, plus que son aptitude physiologique à s'exprimer.

Plus généralement il faut aussi considérer de quelle(s) façon(s) le patient peut bénéficier de la fonction d'accompagnement de la personne de confiance. Il ne s'agit pas forcément pour lui d'avoir recours à quelqu'un qui sait mieux que lui, qu'il estime être un interlocuteur plus compétent, plus avisé ou plus neutre que lui pour le corps médical. Cela peut être aussi pour le patient avant tout un soutien, un moyen de ne pas être seul au moment de recevoir des informations stressantes, difficiles à comprendre, dont il peut craindre de ne pas mesurer toutes les conséquences pour sa santé, pour sa vie et celles de ses proches.

Du côté des soignants on peut retrouver cette réticence à faire intervenir un tiers désigné par le patient dans les entretiens, dans les soins, même si le médecin peut refuser l'entretien à trois. D'autre part la multiplicité des tierces personnes pouvant déjà soutenir le patient dans ses soins a été détaillée dans une précédente partie ; en premier lieu viennent d'ailleurs les proches, sollicités par le médecin et parmi lesquels la personne de confiance serait souvent choisie.

On remarque alors une certaine redondance de la loi dans son application à la psychiatrie, avec une pratique déjà utilisée dans de nombreux services d'hospitalisation.

L'idée d'officialiser l'accompagnement du patient par un tiers dans ses soins permettrait certainement d'uniformiser les pratiques en psychiatrie et d'éviter que le patient se sente isolé face au corps médical, mais on peut reprocher à cet article de loi de ne pas tenter de favoriser un travail conjoint entre soignants et patients pour faire intervenir cette personne, et de laisser le patient seul décider.

Certes la loi veut donner plus de place au patient dans sa prise en charge, et cette responsabilisation des patients est une voie qu'il semble judicieux de continuer à suivre en médecine, mais attribuer aux patients une autonomie complète relève d'un registre différent ; cela suppose en fait plus d'autonomie psychique qu'ils n'en ont bien souvent.

En particulier en psychiatrie il est nécessaire de réfléchir au degré d'autonomie de certains patients, notamment ceux qui sont hospitalisés ou suivis en ville sous un régime de privation de liberté : hospitalisation sous contrainte, programme de soins, afin d'articuler les rôles respectifs des différents tiers (tiers du SPDT, personne de confiance, famille, personne à prévenir).

On peut espérer qu'une meilleure information des patients, lorsqu'ils sont aptes à recueillir et assimiler cette information, puisse leur permettre d'utiliser ce droit de désigner une personne de confiance à meilleur escient.

Qu'en est-il des patients qui ne sont pas en mesure de recevoir cette information ?

Agités, sédatisés, envahis par un délire avec une forte adhésion, quels que soit le(s) thème(s) et le(s) mécanisme(s), en proie à des idées morbides sévères avec forte intentionnalité suicidaire, isolés en chambre thérapeutique, contenus, etc. : ces patients sont évalués par les psychiatres comme n'étant pas en pleine possession de leur facultés de discernement, n'étant pas en mesure de consentir, et relevant de soins sous contrainte.

S'ils ne peuvent pas consentir à leurs soins aux yeux de la loi, peuvent-ils pleinement consentir à désigner ou non une personne de confiance, une personne qui doit les accompagner ou les représenter dans lesdits soins ; peuvent-ils la choisir de manière pertinente ?

6.2. CHAPITRE 2 : Le consentement et la personne de confiance en psychiatrie

6.2.1. Le consentement du patient

Le principe du consentement pour des patients hospitalisés sous contrainte en psychiatrie reste toujours source de questionnement et cette notion doit être abordée avec prudence.

La loi nous définit le consentement comme devant être « éclairé », c'est-à-dire obtenu après information claire, intelligible et complète du patient sur les soins auxquels on souhaite qu'il consente. Ceci est bien sûr un objectif vers lequel les professionnels doivent s'efforcer de tendre, mais en pratique, en psychiatrie comme en médecine somatique, l'information peut rarement être exhaustive ; elle est souvent complexe.

Ainsi on peut considérer que la compétence au consentement relève d'une aptitude à comprendre l'information et à prendre une décision en conséquence, mais encore faut-il que l'information ait été correctement délivrée.

D'autre part, consentir à des soins selon la loi n'implique pas une obligation de se maintenir à ce qui a été décidé. Toute personne, patient ou non, peut revenir a posteriori sur une décision, selon son humeur, selon une information qu'elle a reçue après avoir effectué son raisonnement, selon l'influence de discussions effectuées par la suite avec son entourage, etc.

En médecine comme dans la vie courante, le consentement n'est pas immuable, loin de là ; il peut être temporaire, imprévisible même.

En psychiatrie, la nature des maladies et la fragilité des patients interagissent souvent avec leur capacité à consentir à leurs soins. Des mesures d'hospitalisations sous contrainte peuvent alors être mises en place. Il ne s'agit pas de la majorité de la pratique en psychiatrie, mais ce sont ces contextes particuliers d'hospitalisation qui remettent en question la définition du consentement, tel que nous l'imaginons intuitivement et tel que le législateur le décrit.

L'hospitalisation sous contrainte représente sur le plan légal un équilibre fragile et à remettre sans cesse en cause, entre la protection de la santé des personnes souffrant de troubles mentaux, la prévention des atteintes à l'ordre public et le respect de l'exercice des libertés constitutionnellement garanties pour le patient : droit d'aller et venir, droit d'avoir une correspondance, droit au respect de sa vie privée, droit à la libre expression, droit au refus des soins, etc.

Une atteinte à ces libertés ne peut se faire, sous une autorité compétente, que de façon adaptée, nécessaire et proportionnelle aux objectifs poursuivis. Il s'agit là de la condition de respectabilité éthique de l'hospitalisation sous contrainte en psychiatrie.

Il n'en reste pas moins que l'hospitalisation sous contrainte altère de manière effective la notion de consentement aux soins, et ce droit à les refuser.

Il est convenu que l'avis de la personne sur les démarches de soins amorcées doit cependant être recherché et pris en compte systématiquement, et les libertés individuelles ne sont ainsi pas considérées comme violées (71).

En psychiatrie, le questionnement autour du consentement concerne surtout sa validité.

Tout d'abord, qui décide de la qualité du consentement d'un patient ? Il s'agit bien de celui qui le reçoit, c'est-à-dire le médecin psychiatre ou le soignant.

Il pourrait donc y avoir conflit d'intérêt pour un praticien voulant qualifier le consentement d'un patient, quel que soit l'enjeu, si c'est lui-même qui a décidé de son impossibilité à consentir aux soins.

Mais comment valider le consentement d'un patient en psychiatrie ? Quels sont les critères ? Est-ce qu'il faudrait scinder les patients en deux groupes : ceux qui peuvent consentir, qui ont toutes leurs facultés de discernement pour pouvoir décider pour eux-mêmes ; et ceux qui sont « incapacités », qui auraient alors perdu leur libre arbitre ?

Certes la pratique courante en psychiatrie nous conforte dans l'idée qu'on ne peut pas effectuer ainsi une telle répartition restrictive et sommaire des patients.

Certains praticiens parlent d'un fractionnement des compétences à consentir chez la personne et suggèrent que certaines compétences peuvent être altérées tandis que d'autres restent intactes. De même d'un patient à l'autre, pour une même pathologie, on n'obtient pas une compétence à consentir de même qualité.

Par exemple, un patient schizophrène peut accepter les soins en psychiatrie mais refuser une aide sociale.

On peut aussi obtenir une bonne adhésion à l'hospitalisation chez un patient en phase maniaque qui connaît sa pathologie et dont les soins sont inscrits dans un réseau ; des difficultés plus importantes peuvent se présenter quant au consentement aux soins chez un autre patient en phase maniaque pour qui la relation soignant/soigné n'a pas pu bien s'établir au préalable.

On consent ou on refuse des soins qui sont proposés par une équipe, par un médecin ; le consentement dépendant de la relation entre soignant et patient est une notion défendue par un certain nombre de psychiatres (72).

Certaines situations restent encore complexes et non résolues : que dire d'un patient hospitalisé sous contrainte, pour une bouffée délirante aiguë par exemple, qui présente un problème de santé physique durant son hospitalisation, nécessitant des soins somatiques : transfert en unité spécialisée, traitement lourd, chirurgie, etc. S'il refuse, et que le risque vital n'est pas en cause, que faire de ce refus ?

Quelle place, d'une façon plus générale, a le refus en psychiatrie ?

La médecine d'aujourd'hui, devant faire face à une volonté de responsabilisation, voire d'autonomisation des patients, se heurte fréquemment au refus du patient. Refus de tel traitement médicamenteux, refus de la chirurgie, de la chimiothérapie, refus de poursuivre le suivi, refus de l'hospitalisation.

En psychiatrie particulièrement, ce refus est fréquent ; le risque vital n'est souvent pas engagé, mais ce qui est en cause est plus souvent l'atteinte à l'intégrité de la personne ou d'autrui.

Les soignants en psychiatrie doivent donc savoir jongler délicatement entre le respect du refus du patient et sa reconnaissance en tant que droit fondamental, ou agir malgré ce refus, en dépassant ce droit, pour le bien du patient si celui-ci montre des risques de dangerosité, d'auto ou hétéro agressivité le plus souvent.

Ils se fondent ainsi sur l'hypothèse que le refus des soins peut être sous tendu par un déni des troubles psychiques, ce déni faisant partie de la symptomatologie même de ces troubles.

La personne de confiance est un nouveau droit ; le patient décide de désigner une personne ou refuse d'utiliser ce droit ; il applique ainsi ce qui lui est dû.

Cette personne de confiance agit de façon très privilégiée auprès du patient, alors qu'il est en ou hors d'état de s'exprimer.

De même que pour le consentement aux soins en psychiatrie, le soignant dépositaire du formulaire de désignation de personne de confiance peut-il juger de sa validité ou non ? Est-ce que l'intervention d'une personne de confiance dans les soins du patient peut être limitée, refusée par l'équipe ?

Peut-on considérer qu'un patient est parfois incapable de consentir à des soins psychiatriques, mais capable de désigner la personne la mieux placée pour l'assister dans ses démarches médicales et/ou le représenter en cas d'affection somatique grave et invalidante ? Si oui, dans quels cas ?

Il n'est bien sûr pas possible de répondre de façon uniforme pour tous les patients en psychiatrie, ni même tous les patients hospitalisés sous contrainte.

Cela revient à se demander si un patient hospitalisé sous contrainte est capable de déterminer ce qui est bien pour lui, s'il peut se servir de façon adaptée de ses droits, alors qu'il n'est pas en mesure de décider seul d'aller à l'hôpital ni de consentir à poursuivre son suivi en ambulatoire.

La réponse à cette question ne peut s'obtenir qu'en évaluant chaque patient au cas par cas, au cours de plusieurs entretiens le plus souvent, si c'est bien au soignant de l'évaluer.

Il s'agit en effet de déterminer si le patient, en exerçant son droit, ne risque pas d'entraver la bonne poursuite de ses soins, de nuire à sa réputation voire d'aggraver son état.

Nous avons cité l'exemple d'un patient qui exercerait son droit de refus de soins somatiques, au risque de développer une complication, un handicap physique ; dans le cas de la personne de confiance celle-ci, si elle est mal choisie, pourrait amener le patient, pour des raisons qui lui sont propres, à s'opposer à ses soins ; elle pourrait abuser de sa confiance ; elle, pour qui les psychiatres dérogent en partie au secret médical, pourrait le trahir.

Mais, encore une fois, sommes-nous, soignants, aptes à juger la qualité de la personne choisie ? Rappelons que la notion de confiance, subjective, concerne la personne qui choisit ; c'est donc par définition au patient seul d'effectuer le jugement et le raisonnement nécessaire pour désigner la bonne personne, s'il souhaite le faire.

Jusqu'à quel point pouvons-nous, avons-nous le droit de nous immiscer dans la vie privée et les fréquentations de nos patients ? Il s'agit là d'une question encore très sensible en psychiatrie.

6.2.2. Le consentement de la personne de confiance

On rappelle ici une problématique secondaire par rapport à celle soulevée plus haut dans le domaine de la psychiatrie, mais non sans importance, qui concerne le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer.

Cette personne de confiance a selon la loi du 4 mars 2002 un rôle défini comme consultatif, elle suggère au médecin ce que le patient voudrait, il ne s'agit pas de son avis propre.

Ce rôle est rappelé tel quel dans la loi dite de Léonetti du 22 avril 2005.

Mais à plusieurs reprises dans des articles de lois ultérieurs à la loi de 2002, la personne de confiance peut autoriser à la place du patient, si celui-ci ne peut pas donner son consentement :

- En cas de recherches biomédicales à mettre en œuvre dans des situations d'urgence ou lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté (article L1122-1-2 du CSP, article L1122-2 du CSP)
- Dans le cadre de tests génétiques (article L1131-1 du CSP)
- Pour l'adhésion à un réseau de santé (article D6321-3 du CSP)

Il est donc important de garder à l'esprit que, si l'on transmet aux patients l'information que la personne de confiance n'a qu'un rôle consultatif, en plus de son rôle d'accompagnement, certaines exceptions existent. On peut imaginer le degré de confusion que cela apporterait aux patients s'il s'agissait de rentrer dans les détails des exceptions prévues par la loi (73).

6.3. CHAPITRE 3 : Perspectives

Quels sont les projets concernant la personne de confiance, particulièrement dans le domaine de la psychiatrie ? Y a-t-il des réformes attendues, des projets de loi, des ajustements de celle qui existe déjà ?

Il y a à ce jour peu d'éléments nous faisant penser qu'une réelle modification de la loi du 4 mars 2002 est en cours, ni même en projet, en ce qui concerne la personne de confiance en psychiatrie.

Cependant, le sujet reste au cœur des discussions actuelles impliquant législateurs, médecins psychiatres et représentants des usagers.

De ces débats, aucune opinion ne prédomine mais on peut distinguer trois formes d'orientations possibles, lesquelles proposent différentes pistes à poursuivre.

6.3.1. Pas de modification de la loi

Certains professionnels et hommes de loi comme Maître Denys ROBILLIARD, également député et rapporteur de la proposition de loi sur les soins sans consentement en psychiatrie, jugent que la loi sur la personne de confiance ne nécessite pas d'aménagement particulier, ni même en ce qui concerne les patients souffrant de trouble mentaux. Le principe défendu, égalitaire en un sens, serait d'éviter de discriminer ces patients par rapport aux personnes souffrant de maladies somatiques.

D'autre part il a été montré plus haut que la loi telle qu'elle est écrite n'est pas correctement appliquée, en partie du fait d'une interprétation partielle par les patients et les soignants et d'une information donnée ou recueillie par la suite incomplète.

Il faudrait donc garder le texte original de l'article L1111-6 et se mobiliser pour se donner les moyens de l'appliquer de manière effective.

On peut supposer que cela nécessiterait de déployer des moyens matériels et financiers pour former les personnels de santé par exemple, de manière à ce que les premiers acteurs des soins soient au fait des deux fonctions de la personne de confiance, de son rôle d'accompagnement notamment, et puissent ainsi délivrer une information au patient complète et adaptée à son état psychique.

Il faudrait également réaménager le dispositif d'information écrite et orale des patients sur la personne de confiance, en y consacrant plus de temps, et en attribuant une part plus importante du dispositif de désignation de la personne de confiance à la psychiatrie ambulatoire.

6.3.2. Affiner la loi

Le rapport de M. CERETTI et Mme ALBERTINI cité plus haut, présentant un bilan sur la loi du 4 mars 2002, propose des réformes de cette loi dont certaines concernent la personne de confiance, indépendamment de la spécialité médicale concernée (67).

Les auteurs suggèrent d'autoriser la personne de confiance à avoir accès au dossier médical du patient si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté, à condition qu'il ait donné son accord par écrit au préalable.

Le fondement de cette proposition réside dans la difficulté qu'aurait la personne de confiance pour émettre un avis sur une décision médicale concernant un patient hors d'état de s'exprimer, si elle n'avait pas accès à l'intégralité, mais seulement une partie, des informations détenues par les médecins.

On assisterait alors à une levée complète du secret médical pour la personne de confiance, situation jusqu'ici inédite pour une personne n'appartenant pas au corps soignant.

Pour justifier cette levée, il faudrait évaluer le degré de responsabilité de la personne de confiance, mise en situation de devoir donner l'avis du patient ne pouvant s'exprimer, et non pas un consentement, face au respect d'un droit essentiel du malade, le droit à l'intimité et au secret concernant ses soins.

L'autre proposition des auteurs concerne cette fois non pas le rôle de la personne de confiance mais l'accessibilité de ce droit à la population générale.

Il faudrait selon eux insister dans la loi sur la place des médecins traitants, pour qu'ils informent le patient de l'existence de ce dispositif et qu'ils inscrivent dans le dossier médical du patient le nom et les coordonnées de cette personne de confiance quand elle est désignée.

Par ailleurs les auteurs proposent également d'étendre le champ d'application de la personne de confiance aux établissements médico-sociaux et de demander alors aux responsables de l'admission des personnes hébergées dans ces établissements d'effectuer la même démarche que les médecins traitants : informer les patients et effectuer une traçabilité dans le dossier médical, agissant ainsi en amont d'une hypothétique hospitalisation.

A ce sujet, un projet de loi datant de l'été 2014 relatif à l'adaptation de la société et au vieillissement, devant être mis en application au courant de l'année 2015, répond à cette proposition des auteurs de ce rapport.

En effet l'article 22 de ce projet de loi étend au secteur social et médico-social, en l'adaptant, la désignation d'une personne de confiance de manière à renforcer les droits des usagers dans le secteur social et médico-social.

« Lors de la conclusion du contrat de séjour, le directeur de l'établissement ou son délégué s'assure, dans un entretien hors de la présence de toute autre personne, du consentement de la personne à être accueillie, sous réserve de l'application du troisième alinéa de l'article 459-2 du code civil. Il s'assure également de la connaissance et de la compréhension de ses droits par la personne accueillie. Il l'informe de la possibilité de désigner une personne de confiance, telle que définie à l'article L. 311-5-1. »

L'article L 311-5-1 sus-cité de la proposition de loi définit la personne de confiance dans le cadre des établissements médico-sociaux en ces termes :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, le médecin traitant ou la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, et qui est chargée, si la personne majeure le souhaite, de l'accompagner dans ses démarches et de l'aider dans ses décisions relatives à sa prise en charge. La personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits.

La désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment.

Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne accueillie de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de la prise en charge, à moins que la personne n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée et que le juge, ou le conseil de famille, s'il a été constitué, autorise la personne chargée de la protection à représenter ou à assister le majeur pour les actes relatifs à sa personne en application du deuxième alinéa de l'article 459 du code civil.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas aux établissements prenant en charge des mineurs. »

On constate dans cette nouvelle définition que le rôle d'accompagnement de la personne de confiance est mis en valeur.

Ce projet de loi, destiné essentiellement aux personnes hébergées en foyers médico-sociaux ou aux personnes âgées vivant en EHPAD, concerne indirectement la psychiatrie puisque les structures médico-sociales représentent une partie des possibilités d'orientation et de réinsertion sociale des patients souffrant de troubles mentaux.

Il a d'ailleurs suivi des réflexions éthiques proches voire partagées avec la psychiatrie, comme en témoigne la conférence de consensus de la HAS en 2004, sur la liberté d'aller et venir dans les établissements de soins médico-sociaux (74).

Il y aurait donc là une possibilité de mettre en place de façon plus aisée, en amont ou en aval d'une hospitalisation, le dispositif d'une personne de confiance pour un patient soigné en psychiatrie.

Cette personne de confiance reste néanmoins différente de celle définie à l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique ; son champ de participation n'est pas restreint uniquement aux soins médicaux.

Le bilan effectué sur la loi du 4 mars 2002 par M. CERETTI et Mme ALBERTINI évoque enfin la nécessité de préciser les spécificités du mandat de protection future, créé par la réforme de loi du 5 mars 2007 et décrit plus haut, par rapport à la personne de confiance afin d'éviter les confusions pouvant naître entre ces deux dispositifs.

6.3.3. Changer la loi

La Fédération Nationale des Associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY), présidée par Claude FINKELSTEIN, a organisé le 4 avril 2014 un colloque sur la personne de confiance en psychiatrie au Ministère de la Santé.

Mme FINKELSTEIN y a livré son avis, tel que si la loi du 4 mars 2002 sur la personne de confiance répond aux besoins des usagers de médecine type MCO, elle « n'est pas appliquée en psychiatrie pour des raisons d'impossibilités liées à la maladie psychique ».

Sa proposition, énoncée deux ans plus tôt dans une lettre ouverte aux candidats à l'élection présidentielle de 2012, est de mettre en place en France, pour la psychiatrie, le système néerlandais de personne de confiance.

Il s'agit du « PVP » ou « confident » du patient dont le rôle a été décrit dans la troisième partie de ce travail.

Mme FINKELSTEIN souhaiterait adapter ce dispositif à la France et rappelle qu'il se caractériserait par la présence dans chaque hôpital spécialisé d'un délégué d'une association représentant les usagers, qui est systématiquement appelé lors de toute hospitalisation psychiatrique sans consentement afin d'assister le patient.

Son financement serait pris en charge par les mutuelles.

Mme FINKELSTEIN avance que ce système a participé aux Pays Bas à la diminution du nombre des hospitalisations sous contrainte depuis plus de 10 ans (75).

L'importance de la neutralité de cette personne « tiers » a été soulignée, en regard du modèle actuel de personne de confiance dont les rôles peuvent être remplis par un membre de la famille du patient, cette même famille pouvant être également à l'origine de l'hospitalisation sous contrainte.

De même, les participants de ce colloque ont insisté sur le fait que le financement de ce modèle proposé par la FNAPSY ne saurait venir de l'établissement, au risque d'un conflit d'intérêt (76).

Claire COMPAGNON, conseillère en politiques de santé, représentante des usagers dans de nombreuses instances et investie dans la défense des droits des patients, a rédigé en 2014 un rapport à la demande de la ministre de la santé, Mme TOURAINE, sur les droits des

patients, dans lequel on retrouve cette proposition d'expérimentation du modèle néerlandais de personne de confiance appliqué en France en psychiatrie.

Elle inclut ce projet dans une recommandation plus générale, qui est de mettre en place un dispositif d'accompagnement d'une personne dite « vulnérable », parmi lesquelles on compte les personnes atteintes de troubles psychiques, et un « médiateur » ou « pair », afin de favoriser la prise de parole de la personne en vue de l'acquisition d'une autonomie vis-à-vis de ses soins.

Les fonctions de ce tiers, ce « médiateur », pourraient être assurées selon Mme COMPAGNON par trois types de personnes en fonction du contexte (77).

- a) *Une personne formée à la médiation, qui aurait connu la même situation que la personne vulnérable à accompagner.*

Mme COMPAGNON s'inspire ici d'un dispositif existant déjà, les médiateurs de santé-pairs.

Le Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) et les Agences Régionales de Santé (ARS) ont créé le projet d'adapter le dispositif des médiateurs-pairs à la psychiatrie.

Ce projet pilote a permis la mise en place dans trois régions (Ile de France, Nord-Pas-de-Calais et Provence-Alpes-Côte d'Azur) d'une trentaine d'emplois de patients médiateurs au sein de services de santé mentale et d'insertion sociale pour les personnes en situation de handicap psychique (78).

Ces postes sont pourvus par des anciens patients de services de psychiatrie, en capacité de travailler, détenteurs du Diplôme Universitaire de médiateur de santé/pair de l'Université Paris VIII, soit 260 heures de formation.

Le fait que le médiateur soit ici un ancien usager du système de santé, de la psychiatrie en l'occurrence, faciliterait le dialogue au sein du binôme pair-personne vulnérable, avec toujours l'objectif pour la personne concernée d'améliorer l'accès à ses droits en matière de santé et de se faire accompagner dans ses soins, déjà vécus par le pair.

- b) *Une personne faisant partie d'une association.*

Mme COMPAGNON reprend là l'idée du modèle néerlandais de la personne de confiance, défendu par la FNAPSY pour une application en psychiatrie, et insiste à nouveau sur le fait que cette personne ne doit pas être intégrée aux équipes soignantes, que sa gestion financière ne relève pas de l'établissement et qu'elle soit formée à la défense des personnes.

c) Un professionnel.

Il s'agirait d'un professionnel de santé ne faisant pas partie de l'établissement concerné, qui garderait un rôle d'accompagnement du patient et serait peut-être mieux écouté par les autres professionnels de santé de l'équipe soignant le patient, « en tant que faisant partie des leurs ».

Le bilan de l'expérimentation des médiateurs de santé/pairs en psychiatrie est en cours, l'application du modèle néerlandais de la personne de confiance reste encore en débat.

Il semble pour l'instant que ce soit le maintien du modèle actuel de personne de confiance qui soit privilégié par les instances politiques, sans plus d'information disponible sur des moyens mis en place pour que son application soit plus aisée en psychiatrie

Signalons néanmoins qu'un nouveau projet de loi sur la fin de vie, débattu cette année à l'Assemblée Nationale et au Sénat, devrait être voté à la rentrée 2015.

Un amendement proposé par MM. AMIEL et DERIOT, rapporteurs, et adopté par le Sénat en mai 2015, sur le sujet spécifique de la personne de confiance, prévoit de modifier l'article L1111-6 relatif à personne de confiance.

La personne de confiance serait cosignataire de la décision par laquelle elle est désignée. Elle donnerait ainsi son approbation à la mission qui lui est confiée, dont elle serait donc mieux informée.

On espèrerait également un meilleur investissement de la part patient dans cette désignation.

Cet amendement supprime par ailleurs un nouvel alinéa proposé par les rédacteurs de la proposition de loi, qui ne figurait pas dans le texte d'origine, et selon lequel la personne de confiance pourrait demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

Les rapporteurs de cet amendement considèrent en effet que si la personne de confiance n'est pas d'accord avec l'analyse du médecin, le fait de recevoir du même médecin des informations sur le contenu du dossier médical ne pourrait pas mieux la convaincre.

S'il y a donc plusieurs idées et projets pour consolider ce dispositif de personne de confiance, peu d'éléments concrets viennent encore en changer la pratique en psychiatrie, dans les hôpitaux ou en ambulatoire.

Un travail sur l'information des patients, adaptée à leur condition, semble pour l'instant à privilégier.

CONCLUSION

Que perçoivent les patients de la psychiatrie ? Comment expriment-ils leur volonté face au psychiatre ?

Voilà des questions qui ne se seraient pas posées il y a cinquante ans, alors même que les maladies mentales sont décrites depuis déjà plusieurs siècles.

L'amélioration du niveau d'éducation de la population générale, l'évolution de la vision de la maladie et le rééquilibrage de la relation médecin-patient ont permis au législateur de pérenniser cette autonomisation participative du patient dans la loi du 4 mars 2002.

Désormais, depuis plus de treize ans le patient peut décider de faire intervenir un tiers dans sa relation et son dialogue avec les soignants : ce tiers n'est pas forcément un membre de la famille, ce tiers n'est pas celui qui lui impose l'hospitalisation, comme le tiers de l'hospitalisation sous contrainte, il ne gère pas les biens du patient - il ne s'agit pas d'un curateur ni d'un tuteur – et il n'agit pas uniquement en cas d'urgence.

Ce tiers accompagne le patient, à sa demande, dans ses soins.

D'autre part, et ceci concerne peut être beaucoup plus la médecine somatique, la personne de confiance parle au nom du patient, auprès des médecins, lorsque le patient lui-même n'est pas en état de s'exprimer, au sujet de décisions graves de santé le concernant.

Expliqué simplement, le fonctionnement de ce nouveau droit octroyé aux patients semble plutôt adapté, moderne et dans la lignée d'une volonté de sortir d'une pratique paternaliste.

Mais la médecine ne se contente pas de protocoles et de généralités ; son exercice auprès des patients nous montre chaque jour de nouvelles exceptions, de nouveaux cas venant à l'encontre des règles déjà établies.

La psychiatrie nous confronte d'autant plus à la variabilité de réponses des patients face à la maladie, à leur degré de fragilité et donc de besoin d'assistance et de guidance non médicale dans leurs soins.

Même expliquée ainsi, la notion de personne de confiance est perçue de façon très différente selon les patients en psychiatrie, selon leur pathologie, selon leur mode d'hospitalisation.

Un certain nombre de ces patients ne ressent pas l'utilité de désigner une personne de confiance, et la loi va dans ce sens puisque cette désignation n'est pas obligatoire.

Pourtant, beaucoup ont leur mot à dire sur la question, encore faut-il qu'on prenne le temps pour leur présenter le dispositif.

Deux difficultés majeures sont rencontrées dans l'application de la loi en psychiatrie : les patients qui auraient besoin d'un tel service, d'une telle personne, n'y ont pas accès car le

personnel soignant n'est presque pas mieux informé qu'eux sur l'existence et les rôles de cette personne, ou bien leur état psychique ne rend pas possible une bonne compréhension des enjeux soulevés par l'utilisation de ce droit.

D'autre part, les rôles de cette personne de confiance ne sont pas dénués d'importance : la pertinence du choix peut donc influencer grandement sur la qualité des soins à venir.

Une analyse non exhaustive des modèles étrangers de personne de confiance en psychiatrie, ou du moins de représentation du patient face aux soignants, nous montre que, quel que soit le dispositif utilisé, plus le patient gagne en autonomie face au psychiatre plus le débat prend de l'ampleur.

Alors que le principe même de l'hospitalisation sous contrainte fait encore l'objet de discussions, au sein du Conseil Constitutionnel notamment, et de travaux législatifs, comment relever le défi médico-légal et éthique qu'est le respect des droits du patient en psychiatrie et de son opinion sur ses soins, alors que sa liberté d'aller et venir et de consentir à ces soins sont sérieusement entravées ?

Les associations d'usagers, de nombreux parlementaires et professionnels de santé se mobilisent pour tenter de sortir de cette impasse où la psychiatrie semble se trouver aujourd'hui, face à cette notion de personne de confiance.

Sa traçabilité est pourtant inscrite de façon indifférenciée dans l'évaluation de la qualité des services et établissements de médecine ou de psychiatrie, au détriment d'autres indicateurs pouvant paraître plus pertinents, comme la traçabilité du médecin traitant par exemple.

Certains pensent créer un nouveau dispositif, en différenciant bien les patients atteints de maladies physiques et ceux souffrant de troubles psychiques ; la « nouvelle » personne de confiance pourrait être un professionnel de santé, un ancien patient, une personne formée sur le plan médical et juridique comme dans le modèle néerlandais, etc.

D'autres proposent de modifier le texte de loi pour préciser les attributs de cette personne de confiance, et ôter les imprécisions ou les contradictions.

Enfin, certains insistent, et c'est peut-être dans un premier temps la proposition à privilégier, sur l'importance d'appliquer correctement la loi existante en délivrant une information complète, avant de conclure à un échec du dispositif, finalement très peu utilisé par les patients aujourd'hui.

Il semble aussi indiqué de multiplier les évaluations et les recherches pour en apprécier l'impact, comme ce travail a tenté modestement de le faire, en ouvrant une voie de réflexion ancrée dans l'observation de la pratique, au-delà des a priori et des partis pris.

BIBLIOGRAPHIE

1. HIPPOCRATE : Œuvres complètes, vol. 2,6 et 7, traduction de E.Littré, chez J.B. Baillière, 1839, 1849 et 1851
2. Archives de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Disponible sur : <http://ww.archives.aphp.fr>
3. P.SIZARET : *Notes historiques à propos de la construction des asiles d'aliénés et des quartiers d'hospices*. Annales Médico Psychologiques 163 (2005) 357-359
4. M. CAIRE : *Des Lettres de cachet à la loi du 5 juillet 2011 : trois siècles et demi d'internement psychiatrique*. Journal Français de Psychiatrie, 2013, vol. n°38, 3-11
5. H. VERMOREL et M. VERMOREL : *De l'asile à la politique de secteur : l'évolution des institutions et des soins psychiatriques à Bassens*. L'information psychiatrique 2012/9, vol.88, 759-770
6. Article 19, Loi sur les aliénés n° 7443 du 30 juin 1838. Disponible sur : http://elearning.trree.org/pluginfile.php/34816/mod_folder/content/0/09_Loi_francaise_esquirol.pdf
7. Article 29, Loi sur les aliénés n° 7443 du 30 juin 1838. Disponible sur : http://elearning.trree.org/pluginfile.php/34816/mod_folder/content/0/09_Loi_francaise_esquirol.pdf
8. Article 32, Loi sur les aliénés n°7443 du 30 juin 1838. Disponible sur : http://elearning.trree.org/pluginfile.php/34816/mod_folder/content/0/09_Loi_francaise_esquirol.pdf
9. S. BLANCHARD : M. HUTEAU. *Psychologie, psychiatrie et société sous la troisième république. La biocratie d'Édouard TOULOUSE (1865-1947)*. L'orientation scolaire et professionnelle, 32/1 | 2003, 163-165. Edition Paris L'Harmattan
10. M. RUCART : Circulaire du 13 Octobre 1937 relative à la réorganisation de l'Assistance psychiatrique dans le cadre départemental
11. I. Von BUELTZINGSLOEWEN : *L'Hécatombe des fous. La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*. Paris, Aubier, 2007, 508 p.
12. Direction des affaires juridiques de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, fiche pratique *Sectorisation psychiatrique*, janvier 2012. Disponible sur : http://portail-web.aphp.fr/affairesjuridiques/IMG/pdf/Sectorisation_psychiatrique.pdf
13. A. ANASTASIU, N. GLUCK, sous la direction de V. KAPSAMBELIS : *Manuel de psychiatrie clinique et psychopathologique de l'adulte* ; chapitre 14 - le cadre législatif et déontologique de la psychiatrie. PUF (collection Quadrige), Paris, 2015 (2^{ème} édition) ; 1200p.
14. P. JEAN, I. GENOT-POK : *A propos de la nouvelle charte de la personne hospitalisée (du 2 mai 2006)*. Actualités JuriSanté Juillet 2006, n°54, 7-11
15. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes : *Vos droits : L'historique depuis 1945*. Juillet 2014. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/historique,3993.html>
16. G. BRÜCKER, E CANIARD : *Etats généraux de la santé. Une démarche innovante pour plus de démocratie*. Actualité et dossier en santé publique n°27 juin 1999

17. Comité Consultatif National d’Ethique : *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*. Avis n°58, 12 juin 1998
18. Article L1111-6 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2002-303 du 4 mars 2002.
Consulté en juin 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685773&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
19. E. MARCEL, Y THORET : *Protection juridique des majeurs, de la loi de 1968 à celle du 5 mars 2007*. Elsevier Masson, 2009, 37-901-A-50
20. *Le mandat de protection future*. Guide établi par le Secrétariat Général du Service central de l’Information et de la Communication du Ministère de la Justice.
21. Article L1111-5 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005.
Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685769>
22. *La personne de confiance* ; Dr I. KAHN-BENSAUDE, rapport adopté lors de la session du Conseil National de l’Ordre des Médecins du 8 octobre 2010
23. Article D6321-3 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2002-303 du 4 mars 2002.
Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006919316>
24. Article L1110-4 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005.
Consulté en décembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685745>
25. Articles L1122-1-2 et L1122-2 du Code de la Santé Publique ; Loi 2004-806 du 9 Aout 2004. Consultés en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685865>
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685863&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
26. Article L1131-1 du Code de Santé Publique ; Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011.
Consulté en décembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685937&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
27. Article L1131-1-1 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2012-300 du 5 mars 2012.
Consulté de décembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685937&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
28. Article L5121-12 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011.
Consulté en décembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006689900>
29. Article L4138-6 du Code de la Défense ; Loi n°2010-209 du 2 mars 2010.
Consulté en janvier 2015 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006071307&idArticle=LEGIARTI000006540310>
30. Article L3142-16 du Code du Travail ; Loi n°2010-209 du 2 mars 2010.
Consulté en janvier 2015 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072050&idArticle=LEGIARTI000006902684>
31. Article L168-1 du Code de la Sécurité Sociale ; Loi n°2010-209 du 2 mars 2010.
Consulté en janvier 2015 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000021899931>
32. Article L1110-5 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005.
Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685747>

33. Article L1111-4 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005.
Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685767&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
34. Article 37, Code de Déontologie Médicale. Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>
35. Article L1111-11 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005.
Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685791&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
36. Article R1111-19 du Code de la Santé Publique ; Décret n°2006-119 du 6 février 2006.
Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006908157>
37. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Fiche pratique *les directives anticipées*, 12 Novembre 2014. Disponible sur :
<http://www.sante.gouv.fr/fiche-20-les-directives-anticipees.html>
38. Article L3211-3 du Code de la Santé Publique ; Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011, Modifié par la loi n°2013-869 du 27 septembre 2013. Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687903>
39. Article L3211-11-1 du Code de la Santé Publique ; LOI n°2011-803 du 5 juillet 2011, Modifié par la loi n°2013-869 du 27 septembre 2013. Consulté en septembre 2014 sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687914>
40. J. W. SWANSON et al. : *Psychiatric Advance Directives: A Survey of Persons With Schizophrenia, Family Members, and Treatment Provider*. International Journal of Forensic Mental Health, 2003, Vol. 2, No. 1, 73-86
41. T.S. SZASZ : *The psychiatric will. A new mechanism for protecting persons against "psychosis" and psychiatry*. American Psychologist 1982;37(7):762—70.
42. D.S. SREBNIK, J. Q. La FOND : *Advance Directives for Mental Health Treatment*. Psychiatric Services, July 1999 Vol. 50 No. 7, 919-925.
43. Code Civil Suisse du 10 Décembre 1907, article 371. Consulté en mars 2015 sur :
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/201407010000/210.pdf>
44. R.D. FLEISCHNER : *Advance directives for mental health care : an analysis of of state statutes*. Psychol Public Policy Law. Sept 1998 ;4(3):788-804.
45. Y. KHAZAAL et al. : *Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment*. Frontiers in Public Health, April 2014, Volume 2, Article 37, 1-5.
46. P. NICAISE, V. LORANT, V. DUBOIS : *Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention*. Health and Social Care in the Community, 2013, 21 (1), 1-14.
47. M.M. KIM et al. : *Understanding the personal and clinical utility of psychiatric advance directives : a qualitative perspective*. Psychiatry : Interpersonal and Biological Process 2007;70(1) : 19-29
48. J.W. SWANSON et al. : *Facilitated Psychiatric Advance Directives : A Randomized Trial of an Intervention to Foster Advance Treatment Planning Among Persons with Severe Mental Illness*. Am. J. Psychiatry, November 2006;163(11): 1943-1951

49. D.S SREBNIK et al. : *The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives*. Psychiatric Services, May 2005, 56: 592-598.
50. E. MAITRE et al. : *Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives*. L'Encéphale 2013 ; 39,244-251
51. A. PAPAGEORGIOU et al. : *Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. Randomised controlled trial*. British Journal of Psychiatry(2002), 181, 513-519
52. Y. KHAZAAL et al. : *Advance directives based on cognitive therapy: a way to overcome coercion related problems*. Patient Education and Counseling. January 2009;74(1):35-38
53. L.A. CAMPBELL, S.R. KISELY : *Advance treatments directives for people with severe mental illness*. Cochrane Database Syst. Rev. 2009; 1: CD005963
54. G. THORNICROFT et al. : *CRIMSON [Crisis plan Impact : Subjective and Objective coercion and eNgagement] Protocol : A randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment of people with psychosis*. Trials 2010, 11:102
55. C. HENDERSON et al. : *Effect of joint crisis plan on use of compulsory treatment in psychiatry : single blind randomized controlled trial*. BMJ 2004, 329(7458):136
56. G. THORNICROFT et al. : *Clinical outcomes of Joint Crisis Plan to reduce compulsory treatment for people with psychosis : a randomized controlled trial*. Lancet 2013; 381: 1634-1641
57. E.B. ELBOGEN et al. : *Clinical Decision Making and Views About Psychiatric Advance Directives*. Psychiatric Services, March 2006; 57(3): 350-355
58. I. VAREKAMP : *Ulysses directives in The Netherlands: opinions of psychiatrists and clients*. Health Policy 70 (2004) 291–301
59. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&fastPos=1&fastReqId=1636463638>
60. Haute Autorité de Santé. Accréditation et certification. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249603/fr/accreditation-certification
61. Médecins, Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins : *Les droits des patients, un progrès pour tous*. Sept-Oct 2011, 6-9
62. A.L. GALLAY, T. GENTY pour LH2 : *Le baromètre des droits des malades, rapport de résultats pour le CISS*. Mars 2014
63. M. ZAMITH et al. : *La personne de confiance, de la loi à la réalité du terrain*. Bull. Cancer. 2008 ; 95(7-8) :679-682
64. C.MANAOUIL, V. CREPELLE : *La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu*. Soins, décembre 2009, n°741, 18-19
65. S.PENNEC et al. : *Les décisions médicales en fin de vie en France*. Population & Sociétés, Novembre 2012, n°494, 1-4
66. M.MAZODIER, V.MONNOT : *La désignation de la personne de confiance au Centre Hospitalier Sainte Anne*. Septembre 2008

67. A-M CERETTI, L ALBERTINI : *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Rapport remis à M. le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé le 24 février 2011
68. B. SASSOLAS : *Rôle et responsabilité de la personne de confiance*. Soins, octobre 2013, n°779, 48-49
69. C. TANNIER : *La personne de confiance : bonne idée ou mesure inapplicable ?* Revue hospitalière de France, Sept-Oct 2013, n°554, 73-77
70. C. DURPOIX : *Quand éthique, pratique et juridique s'en mêlent*. Objectif soins, novembre 2005, n°140, 10-14
71. G. DEVERS : *Hospitalisation sous contrainte, les bonnes pratiques sont conformes à la Constitution*. Droit, Déontologie et Soins 11 (2011), 2-14
72. C. GUIBET-LAFAYE : *Usages du consentement en psychiatrie. La place du consentement en psychiatrie et la construction de sa validité (dans le cas des psychoses graves)*. Ethique et Santé, mars 2015, vol 12, 46-55
73. D. BERTHIAU : *La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès*. Médecine et Droit 2008 (2008), 38-42
74. Fédération Hospitalière de France : Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Paris, 24 et 25 Novembre 2004, Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille.
75. C. FINKELSTEIN : *Lettre ouverte à Messieurs les Candidats à l'Élection Présidentielle 2012*. 23 avril 2012.
76. C. CORDIER : *Usagers - Le dispositif des personnes de confiance pour les plus vulnérables apparaît largement perfectible*. Hospimedia, avril 2014
77. C. COMPAGNON en collaboration avec V. GHADI : *Pour l'an II de la Démocratie sanitaire*. Rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé le 14 février 2014.
78. CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale, en partenariat avec la FNAPSY : Programme national : Médiateur de santé/pair, 2010-2013. Dépliant.

ANNEXE 1 : Fac-similé d'un dépliant de l'Asile d'Auxerre-mars 1858 (archives familiales)



DÉPARTEMENT DE L'YONNE
—
VILLE D'AUXERRE

MAISON DE SANTÉ
—
POUR LE TRAITEMENT

ÉTABLISSEMENT
—
DÉPARTEMENTAL

DES MALADIES NERVEUSES ⁽¹⁾

SITUATION DE L'ÉTABLISSEMENT.

CLASSES de MALADES.	PRIX de LA PENSION.	INSTALLATION ET RÉGIME.
5 ^e	420 fr.	<p>Logés dans les dortoirs contenant au plus 16 lits. Nourriture, promenade, travail en commun. Un surveillant pour quinze aliénés au maximum.</p> <p>NOURRITURE { à 7 heures, soupe grasse et pain. à 11 — soupe grasse, bœuf et légumes. à 5 — un plat de viande et légumes. Par jour, 0^{lit}.16 de vin.</p> <p>Habillement et entretien aux frais de la Maison.</p>
4 ^e	730 fr.	<p>Les malades établis dans le quartier des pensionnaires de la 5^e classe ont un cabinet chauffé seulement par le calorifère; ils mangent dans les réfectoires de la 5^e classe, mais à une table séparée.</p> <p>NOURRITURE { à 7 heures, café au lait ou chocolat. à 11 — soupe grasse, un plat de viande et un plat de légumes. à 5 — un plat de viande, un de légumes et un de dessert. 0^{lit}.60 de vin par jour.</p> <p>Soins médicaux attentifs. — 1 surveillant pour 15 malades au plus. — Promenade dans les jardins spéciaux.</p>
3 ^e	1,200 fr.	<p>Le malade est installé dans les bâtiments des pensionnaires. Son appartement, chauffé seulement au calorifère, se compose d'une chambre à coucher, sans foyer, et d'un cabinet de toilette. Un domestique pour cinq malades exclusivement. Soins médicaux, jardins, etc., comme pour les pensionnaires de la 1^{re} catégorie.</p> <p>NOURRITURE { à 7 heures du matin, café ou chocolat. à 11 heures, soupe grasse, côtelette, rôti, plat de légumes et dessert. Dîner à 5 heures : potage, 1 entrée, 1 plat de légumes, rôti et dessert. Par jour, 0^{lit}.60 de bon vin de Bourgogne, récolté dans la Maison et pur de tout mélange.</p>
2 ^e	1,800 fr.	<p>Un domestique pour 2 malades; une cheminée à foyer ouvert et de plus une bouche de chaleur; toutes les autres conditions restent à très-peu près les mêmes que pour la 3^e classe.</p>
1 ^{re}	2,400 fr.	<p>Logement plus complet (3 pièces), plus confortable encore que pour la 2^e classe; mobilier plus luxueux; un foyer ouvert. Un domestique exclusivement affecté au service de chaque pensionnaire, indépendamment de la surveillance spéciale du chef du quartier.</p>

NOTA. Pour les pensionnaires, le chauffage des *foyers ouverts* et l'éclairage des chambres particulières se payent en sus du prix de la pension (art. 12 du règlement).
Le trousseau est fourni et entretenu par la famille.

Fiche descriptive de l'indicateur : Tenue du dossier patient (TDP) en santé mentale	
Définition	<p>Cet indicateur évalue la tenue du dossier des patients hospitalisés. Il est présenté sous la forme d'un score de qualité compris entre 0 et 100. La qualité de la tenue du dossier patient est d'autant plus grande que le score est proche de 100.</p> <p>L'indicateur est calculé à partir de 9 critères au maximum :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Document d'un médecin relatif à l'admission 2. Mention de la protection judiciaire et des personnes désignées 3. Trace de la modalité d'hospitalisation à l'admission et de l'information donnée au patient sur cette modalité (si établissement habilité à recevoir des patients en admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'état ou à la demande d'un tiers) 4. Présence d'un examen psychiatrique fait par un médecin dans les 24 heures après l'admission avec au minimum : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mention des traitements médicamenteux en cours (ou de l'absence de traitements) ▪ Mention des antécédents somatiques (ou de l'absence d'antécédents) ▪ Mention des antécédents psychiatriques (ou de l'absence d'antécédents) 5. Présence d'un suivi médical hebdomadaire psychiatrique du patient au cours du séjour 6. Conformité de la rédaction des prescriptions médicamenteuses établies au cours de l'hospitalisation (si applicable) 7. Conformité de la rédaction du traitement de sortie (si applicable) 8. Conformité du courrier de fin d'hospitalisation ou du compte rendu d'hospitalisation 9. Dossier organisé et classé
Score individuel	Un score individuel est calculé pour chaque dossier. Il correspond à la somme des critères satisfaits divisée par la somme des critères applicables.
Score global	Le score global est calculé pour l'ensemble des dossiers. Il correspond à la moyenne des scores calculés pour chaque dossier de l'échantillon (x100).
Echantillon	Le score global est calculé sur un échantillon aléatoire de 80 dossiers.
Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Séjours uniques d'au moins 8 jours (un séjour est unique lorsqu'un seul séjour est retrouvé pour un patient sur la période de tirage au sort analysée) ▪ Séjours en hospitalisation à temps plein ▪ Séjours de patients adultes
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Séjours hors psychiatrie ▪ Patients de moins de 18 ans ▪ Séjours ne correspondant pas à une hospitalisation à temps plein ▪ Séjours inférieurs ou égaux à 7 jours ▪ Séjours itératifs ▪ Patients ré-hospitalisés après une sortie à l'essai
Type d'indicateur	Indicateur de processus. Score composite. Ajustement sur le risque : non.
Importance du thème	<p>La bonne tenue du dossier du patient est un élément important de la qualité et de la coordination des soins dans le cadre d'une prise en charge pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire. Le contenu du dossier médical est défini réglementairement dans le code de santé publique (article R 1112-1)¹.</p> <p>Des travaux ont démontré des liens entre l'amélioration de la qualité du dossier patient et la qualité de la prise en charge^{2,3,4,5,6,7,8,9,10,11}. Il en est attendu un impact fort sur la qualité de la prise en charge des patients.</p> <p>Le recueil de l'indicateur TDP est obligatoire pour les établissements de santé ayant une activité en santé mentale dans le cadre de la procédure de certification V2010 (chapitre 2, référence 14, critère 14.a)¹².</p> <p>Cet indicateur a été développé dans le cadre du projet COMPAQH. Sa pertinence et ses qualités métrologiques ont été testées et validées par les développeurs¹³.</p>

MODE D'EVALUATION DES CRITERES

L'évaluation des dossiers est réalisée à l'aide d'un questionnaire comprenant les 9 critères. Si un critère n'est pas applicable, il est retiré à la fois du numérateur et du dénominateur.

Chaque critère satisfait est comptabilisé par 1 point. Pour chaque dossier, le numérateur est égal à la somme des points, et le dénominateur est égal à la somme des critères applicables.

Les éléments requis pour chacun des critères sont décrits ci-dessous :

1. Document d'un médecin relatif à l'admission

Le critère est satisfait si le document d'un médecin relatif à l'admission du patient est retrouvé dans le dossier du patient.

2. Mention de la protection judiciaire et des personnes désignées

Le critère est satisfait si le dossier comporte les éléments suivants :

- Mention de la mesure de protection judiciaire
- Mention de la recherche de la personne de confiance
- Mention de l'identité de la personne à prévenir

3. Trace de la modalité d'hospitalisation à l'admission et de l'information donnée au patient sur cette modalité (admission en soins psychiatriques sur décision du représentant ou à la demande d'un tiers)

Ce critère ne concerne que les établissements habilités à recevoir des patients admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'état ou à la demande d'un tiers. Le critère est satisfait si le dossier du patient hospitalisé comporte :

- La trace de la modalité d'hospitalisation au moment de l'admission
- La trace d'une information donnée au patient sur sa modalité d'hospitalisation

4. Présence d'un examen psychiatrique fait par un médecin dans les 24 heures après l'admission avec au minimum :

Le critère est satisfait si le dossier comporte la trace d'un examen psychiatrique fait par un médecin (dont l'identité est tracée dans le dossier) dans les 24 heures suivant l'admission du patient et avec un contenu minimum :

- La mention des traitements médicamenteux en cours (ou de l'absence de traitements)
- La mention des antécédents somatiques (ou de l'absence d'antécédents)
- La mention des antécédents psychiatriques (ou de l'absence d'antécédents)

5. Présence d'un suivi médical hebdomadaire psychiatrique du patient au cours du séjour

Le critère est satisfait si le dossier comporte :

- La trace d'un suivi médical psychiatrique au cours du séjour
- Et si on retrouve au moins un suivi pour chaque semaine du séjour

6. Conformité de la rédaction des prescriptions médicamenteuses établies au cours de l'hospitalisation (si applicable)

Le critère est satisfait si chaque prescription médicamenteuse établie pendant l'hospitalisation comporte les 7 éléments suivants :

- (1). Nom et prénom du patient
- (2). Date de prescription
- (3). Signature du prescripteur
- (4). Nom du prescripteur
- (5). Dénomination des médicaments
- (6). Posologie
- (7). Voie d'administration

Pour simplifier l'analyse, celle-ci porte sur une période qui débute à la première prescription médicamenteuse et s'étend sur 72 heures (soit 3 nuits et 4 jours datés).

7. Conformité de la rédaction du traitement de sortie (si applicable)

Le critère est satisfait si le traitement de sortie comporte les 7 éléments suivants :

- (1). Nom et prénom du patient
- (2). Date de prescription
- (3). Nom du médecin
- (4). Dénomination des médicaments
- (5). Posologie
- (6). Voie d'administration
- (7). Durée du traitement

8. Conformité du courrier de fin d'hospitalisation ou compte rendu d'hospitalisation

Le critère est satisfait si le courrier de fin d'hospitalisation ou le compte rendu d'hospitalisation retrace les 4 éléments suivants :

- (1). Identité du médecin destinataire (nom et adresse) ou du service en cas de mutation ou de transfert
- (2). Référence aux dates du séjour (date d'entrée et date de sortie)
- (3). Trace de l'organisation d'un suivi
- (4). Trace écrite d'un traitement de sortie

9. Dossier organisé et classé

Le critère est satisfait si le dossier est organisé et classé selon les deux conditions suivantes :

- (1). il existe des procédures relatives à l'organisation du dossier dans l'établissement et/ou les services,
- (2). et le dossier est organisé et classé conformément à ces procédures : par exemple, en différentes rubriques (courriers, examens biologiques, dossier de soins, prescriptions) ou par ordre chronologique.

ANNEXE 3 : Questionnaire sur la personne de confiance en psychiatrie

Prénom :

Initiale nom :

J d'hospitalisation :

Mode de placement :

Diagnostic :

1. Avez-vous désigné une personne de confiance lors de votre hospitalisation ?

- oui
- non

2. Si oui, est-ce :

- votre père/mère
- votre sœur/frère
- votre fils/fille
- votre médecin traitant
- un proche qui n'est pas de votre famille (précisez lequel) :

3. Avez-vous reçu une brochure d'information sur le sujet ?

- oui
- non

4. Si oui, l'avez-vous lue ?

- oui

- non

5. Quel est le rôle de votre personne de confiance :

- la personne qui peut recueillir des informations médicales à votre sujet pendant votre hospitalisation

- la personne à prévenir en cas d'urgence.

- la personne qui peut décider à votre place dans le cas où vous êtes en incapacité d'exprimer votre volonté

- la personne qui aide le médecin à prendre ses décisions, dans le cas où vous êtes en incapacité d'exprimer votre volonté

- la personne qui peut vous aider dans des démarches de soins, assister avec vous aux entretiens médicaux.

- autre ; précisez

6. Selon vous, désigner une personne de confiance est :

- Une règle de l'hôpital

- Une décision de loi

7. Une fois votre personne de confiance désignée, pouvez-vous :

- en changer pendant l'hospitalisation

- en changer lors d'une autre hospitalisation

- vous ne pouvez plus la changer

8. Qui devrait vous faire signer le formulaire de désignation de personne de confiance :

- Un agent administratif (service d'admission de l'hôpital, secrétaire)

- le personnel paramédical (infirmiers, aides-soignants)

- l'assistant (e) social (e)

- les médecins

- autre ; précisez

9. Avez-vous déjà eu recours à votre personne de confiance lors d'une précédente hospitalisation ?

- oui
- non

10. Si oui, pour quelle raison ?

11. Pensez-vous avoir été suffisamment informé sur les modalités de désignation de la personne de confiance et son rôle ?

- oui
- non

12. Quel complément d'information penseriez-vous adaptée à ce sujet pour les patients et pour le grand public ?

- brochure d'explication remise en ville (consultations, CMP, caisse d'assurance maladie)
- carte/bordereau à porter sur soi précisant qui est votre personne de confiance
- campagnes publiques d'information via les médias
- autre ; précisez ...

13. Pouvez-vous imaginer un exemple de situation lors de votre hospitalisation dans le service, qui amènerait les soignants ou vous-même à devoir contacter votre personne de confiance ?

La personne de confiance en psychiatrie

Résumé : La psychiatrie est une discipline médicale caractérisée par des pathologies particulièrement fragilisantes sur le plan psychique, et l'existence d'une législation concernant l'hospitalisation de ses patients. La loi de santé du 4 mars 2002 introduit la possibilité pour tout patient, sans distinction faite pour la psychiatrie, de désigner une personne de confiance qui pourrait l'accompagner dans son parcours de soins et/ou être le porte-parole de ses volontés s'il n'est pas en mesure de s'exprimer. L'information délivrée sur cette loi aux patients comme aux professionnels de santé est souvent incomplète, assimilée surtout à des situations de fin de vie, donc hors sujet en psychiatrie. Pourtant cette personne de confiance fait l'objet d'un indicateur d'évaluation des établissements de santé mentale par la Haute Autorité de Santé.

D'autre part les patients en psychiatrie dont le consentement aux soins est remis en question lors des hospitalisations sous contrainte, représentent une population particulièrement sensible en ce qui concerne les limites du respect de leurs droits à l'hôpital. Une enquête réalisée auprès des patients d'un service de psychiatrie, en soins libres ou en soins sous contrainte, sur le sujet de la personne de confiance en fait l'état des lieux. L'étude des modèles étrangers d'équivalents de personne de confiance en psychiatrie soulève le même débat de l'accessibilité à l'information et de l'introduction d'un tiers pour le patient en psychiatrie. Il conviendrait de se donner les moyens de mieux impliquer les professionnels de santé pour appliquer la loi telle qu'elle est énoncée avant d'envisager un nouveau modèle de personne de confiance en psychiatrie.

Mots clés (français) : accompagnement, responsabilisation, information, consentement, droit, contrainte

Titre en anglais : The Trusted Person in psychiatry

Abstract : Psychiatry is a medical discipline characterized by psychically weakening diseases, and a legislation about the hospitalization of patients.

Health Law of March 4th 2002 introduces the possibility for all patients, without distinction for psychiatry, to designate a Trusted Person who could accompany him on his course of care and/or speak for his will when he is not able to express himself. The information provided on this law both to patients and health professionals is often incomplete, largely assimilated to situations of end of life, so out of context in psychiatry. Yet this Trusted Person is an evaluation indicator of mental health facilities by the High Authority of Health.

Moreover psychiatric patients, whose consent to health care is questioned during forced hospitalizations, are a particularly sensitive population regarding the limits of the respect of their rights at the hospital. A survey of patients in a psychiatric ward, during regular or forced hospitalization, makes the inventory on the subject of the Trusted Person. The study of foreign models of psychiatric Trusted Person equivalents raises the same debate about the accessibility to information and the introduction of a third party for the patient in psychiatry. It would be relevant to provide the means to better involve health professionals in order to apply the law as it is set out before considering a new model of trusted person in psychiatry.

Keywords : support, empowerment, information, consent, civic right, forced hospitalization

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06