



AVIS N°10 : FIN DE VIE, ACTION PREVENTIVE

Question posée par une équipe de la Charmille :

Une résidente dont la personnalité est affirmée et qui a tissé des liens avec tout l'établissement, résidents et personnel, est hospitalisée. Personne n'est inquiet sur sa santé, mais très vite son état s'aggrave et le décès survient moins de 15 jours après son entrée à l'hôpital. Beaucoup de salariés sont allés la visiter. Les informations concernant sa maladie et la cause du décès sont étonnantes : elle aurait été « débranchée » sur décision médicale, sans qu'il y ait en face d'informations explicatives ni de compréhension du motif d'arrêt du traitement. Après le décès alors que tout le monde s'attendait à un enterrement religieux catholique, conformément à sa pratique, habituelle et connue de tous, son frère qui ne s'était jusqu'ici jamais manifesté dans le service, impose une cérémonie dans le rite musulman. Le personnel est désespéré et déplore de n'avoir pas su faire valoir auprès de la famille de la défunte ce qu'il considère comme sa vraie volonté.

La question éthique pourrait être : *Quelles actions préventives, l'établissement devrait-il mettre en œuvre pour que les souhaits de la personne en matière d'obsèques soient respectés au moment du décès ?*

A ce stade de la réflexion du groupe, il paraît nécessaire de préciser plusieurs points réglementaires pendant le séjour du résident qui permettraient d'éviter des conflits après son décès : personne de confiance, directives anticipées, dernières volontés, place et rôle de la tutelle.

La personne de confiance :

Le terme de personne de confiance renvoie à deux statuts distincts :

- La personne de confiance désignée dans le cadre de la loi de 2015 que l'on retrouve dans le code de l'action sociale et des familles ;
- La personne de confiance désignée dans le cadre de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précisée dans l'article L.1111-6 du Code de santé publique. La personne qui désigne peut expressément préciser que cette personne de confiance exercera les missions prévues dans le code de santé publique.

La personne de confiance de l'action sociale

La personne de confiance de la loi de 2015 n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement que l'on retrouve à l'article L. 311-5-1 du Code de l'action sociale et des familles accompagne la personne bénéficiaire « *dans ses démarches afin de l'aider dans ses décisions* ».

Elle a une double mission :

1) Accompagnement et présence

Si la personne bénéficiaire le souhaite, la personne de confiance peut être présente à l'entretien prévu, lors de la conclusion du contrat de séjour, pour rechercher le consentement de la personne bénéficiaire à être accueillie dans un établissement d'hébergement. La personne de confiance est même la seule personne de l'entourage à avoir le droit d'être présente à cet entretien.

La personne de confiance peut accompagner la personne bénéficiaire dans ses démarches liées à sa prise en charge sociale ou médico-sociale afin de l'aider dans ses décisions.

Enfin, elle peut assister aux entretiens médicaux prévus dans le cadre de sa prise en charge médico-sociale, toujours pour l'aider dans ses décisions.

2) Aide pour la compréhension des droits

L'établissement ou le service peut consulter la personne de confiance au cas où la personne bénéficiaire rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Bien entendu, cette consultation n'a pas vocation à se substituer aux décisions de la personne bénéficiaire.

La personne de confiance selon le code de santé publique Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui est offert, mais ce n'est pas une obligation (Article L.1111-6 du Code de santé publique). Quel est son rôle ? a plusieurs missions.

Lorsque l'on peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagnement. Elle peut soutenir dans le cheminement personnel et aider dans les décisions concernant la santé, accompagner dans les démarches liées aux soins, assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle assiste mais ne remplace pas la personne, peut prendre connaissance d'éléments du dossier médical en sa présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de sa présence et ne devra pas divulguer des informations sans son accord. Il est important qu'elle connaisse les directives anticipées et il est recommandé de les lui remettre si elles sont rédigées. Elle a un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir et les directives anticipées.

Si la personne bénéficiaire ne peut plus exprimer sa volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale. La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce qui est souhaité. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...). La personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec les volontés. Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Qui peut être la « personne de confiance » ? Toute personne majeure de l'entourage qui est d'accord pour assumer cette mission : parent, ami, proche, médecin traitant. Il est important d'échanger avec elle afin qu'elle comprenne bien les choix et la volonté de la personne. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions. Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Comment la désigner ? La désignation doit se faire par écrit : sur papier libre, daté et signé, en précisant son nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser un formulaire. Elle doit cosigner le formulaire la désignant. Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment.

Enfin, une seule personne peut être désignée expressément selon les deux statuts.

Si vous faites l'objet d'une mesure de tutelle, vous devez avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour la désigner. Si vous aviez désigné votre personne de confiance avant la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne.

Directives anticipées

Chacun peut donner ses directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où il serait un jour dans l'incapacité de s'exprimer ; même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.

Toute personne majeure peut les rédiger, mais ce n'est pas une obligation. Elles sont valables sans limite de temps mais peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.

Que l'on soit en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de sa vie, chacun peut exprimer ses souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le maintien artificiel des fonctions vitales et sur ses attentes. Il convient d'en parler avec son médecin pour qu'il aide dans la démarche ; il pourra expliquer les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort.

C'est également l'occasion de désigner la personne de confiance (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si des directives anticipées n'ont pas été rédigées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment. Il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.

S'il n'y a pas de directives anticipées et si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi demande aux médecins

- De ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de maintenir artificiellement en vie.
- De consulter un autre médecin avant toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'objectif est que cette sédation soit la plus proche possible des souhaits de la personne.

Dans toutes les situations, le médecin devra recueillir auprès de la personne de confiance si elle existe, ou à défaut de la famille ou des proches, le témoignage de la volonté.

Les directives anticipées concernent donc le registre médical et la fin de vie. Elles pourraient être recommandées dans le projet de vie et inscrites dans le dossier médical.

Dernières volontés

La loi du 15 novembre 1887 encadre les dernières volontés en matière de funérailles : tout majeur ou mineur émancipé peut « régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sépulture ».

D'une manière générale, tout n'est pas permis en matière d'obsèques. Le Code des collectivités territoriales et le Code civil indiquent qu'il ne doit pas être porté atteinte à la dignité d'une personne. Il faut savoir que les souhaits exprimés du vivant de la personne sont appliqués dans le respect de la législation en vigueur au moment du décès.

Le notaire peut établir un testament, acte authentique, en présence du testateur et deux témoins ou d'un autre notaire. Cet écrit permet de désigner un ou plusieurs exécuteurs testamentaires qui veilleront à la bonne exécution des dernières volontés. Le Fichier Central des Dispositions de Dernières Volontés (FCDDV) permet de lever le doute sur l'existence d'un testament. Cette base de données recense tous les testaments établis par les notaires en France.

Tout comme le testament authentique, le testament olographe a une valeur qui s'oppose aux proches. Il est rédigé par la main du testateur qui précise les dispositions à prendre notamment pour organiser ses obsèques.

Souscrire une assurance obsèques permet de protéger ses proches et de préparer ses funérailles. Ce contrat de prévoyance - à ne pas confondre avec l'assurance vie, placement financier et produit d'épargne – permet d'enregistrer ses dernières volontés.

Si la personne décédée n'a pas été en mesure de souscrire un contrat obsèques, d'enregistrer un testament authentique ou de rédiger un testament olographe, elle a pu faire part de ses souhaits par oral, de son vivant, à un ou plusieurs proches. Une personne de confiance (selon le code de santé publique) peut alors se charger de les faire respecter au moment des funérailles, selon les dispositions légales en vigueur.

S'il est avéré que ces exigences n'ont pas été accomplies par la personne en charge des funérailles alors qu'elle en avait connaissance (par exemple organiser une cérémonie religieuse alors que le disparu l'avait interdit, recourir à l'inhumation alors qu'il préférerait l'incinération), celle-ci est passible d'une peine d'emprisonnement de 6 mois et d'une amende de 7 500 euros et le tribunal peut alors être saisi.

A noter pour les personnes protégées, la mission du tuteur prenant fin au décès, c'est alors à la famille que revient la responsabilité d'organiser et de payer les obsèques du défunt. Les ayants droits doivent en assumer le paiement, même en cas de refus de la succession.

PRECONISATIONS

Dans ce cadre assez formalisé, la question éthique qui est posée peut se formuler ainsi :

Est-il antinomique d'être à la fois professionnel et personne de confiance ?

La loi n'interdit pas qu'un professionnel soit personne de confiance, néanmoins l'émergence d'un conflit semble possible :

L'engagement demandé dépasse l'engagement strictement professionnel tant sur le plan matériel (horaires, déplacements...) que moral. La problématique de la personne de confiance qui serait professionnel pose des questions qui vont au-delà de la désignation de référent.

Bien que la loi ne l'interdise pas, il convient de préciser les risques de cette désignation :

- Peut entraîner une discrimination entre les personnes accompagnées.
- Comment porter la voix de l'institution et la voix de la personne accompagnée si les intérêts sont divergents ?
- Être personne de confiance implique d'être à la fois référent professionnel et engagé dans une relation personnelle exclusive.
- Faire coexister deux expériences l'une référencée à un collectif, un groupe et l'autre à une personne exclusivement.
- Garder la bonne distance dans l'engagement professionnel. Ne pas être pris en tension avec les décisions d'ordre personnel et le projet de vie décidé de façon plus collective.

Toutes ces questions posent les difficultés de posture éthique qui relèvent de l'éthique personnelle en conflit avec l'éthique professionnelle.

Il nous paraît donc utile de préconiser afin que la sérénité de l'accompagnement de chacun soit au mieux préservée que :

- Pour la désignation de la personne de confiance, la recherche doit être faite dans la famille ou des proches. Le recours à un professionnel d'HEVEA complique le positionnement du professionnel en termes d'équité entre personnes accompagnées et doit être évité.
- Dans tous les cas, il faut privilégier la continuité d'accompagnement et proposer la rédaction des directives anticipées et des dernières volontés (modalités de l'enterrement). Cela permet de préciser les décisions à prendre et règle certaines questions hors de la désignation d'une personne de confiance. Il convient donc de favoriser leur rédaction.
- Les dernières volontés doivent, autant que faire se peut, être rédigées par chaque personne accompagnée et être à minima conservées dans le dossier de l'établissement et le double remis à son curateur ou tuteur, voire également déposé chez le notaire ou les pompes funèbres.

Pour les situations problématiques, l'association doit pouvoir se positionner.

Pour rappel, dans toute situation dans lesquelles le consensus n'est pas atteint dans un service, la direction de l'établissement doit interpellier sa hiérarchie dans des moments de tension avant la prise de décision. Le conseil d'administration peut être saisi par la Direction Générale en tant que garant des valeurs de l'association.