



Les droits des proches de la personne malade

Dr. R. Mislawski
Médecin coordonnateur, Docteur en droit

Sommaire

Qu'est-ce qu'un proche ?	1
Le proche peut-il être informé de la santé du patient ?	1
Le proche peut-il être amené à jouer un rôle dans la décision médicale concernant le patient ?	2
Le proche peut-il être désigné comme personne de confiance ?	4
Le proche peut-il accéder au dossier du patient ?	6
Existe-il une instance hospitalière qui puisse recevoir les réclamations des proches ?	7
Le proche peut-il bénéficier d'un congé pour aider le patient ?	8
Glossaire	10

Les personnes malades ont vu se développer leurs droits de façon importante ces dernières années et on peut dire qu'elles ont acquis un véritable statut depuis la loi du 4 mars 2002 (Loi Kouchner). Si les proches ne bénéficient pas d'un ensemble de prérogatives aussi complet que les patients, ils ne sont pas dépourvus de tout droit. Et pourtant, ceux-ci sont encore mal connus ce qui justifie la rédaction de cette plaquette où ne seront envisagés, toutefois, que les droits des proches de l'adulte en dehors des situations d'incapacité légale*.

Il faut d'emblée souligner une différence importante entre droits des patients et droits des proches : la plupart du temps le proche, lorsqu'il peut agir juridiquement, le fait en considération du patient et non dans son propre intérêt. C'est dire que ses droits dépendent grandement des fonctions que la loi lui donne au profit de la personne malade.

De ce fait, les droits propres du proche sont restreints.

* Les termes suivis de ce signe sont définis dans un glossaire en fin de document

Qu'est-ce qu'un proche ?

Le terme de proche renvoie à une réalité subjective et affective mais aussi à une notion légale. Subjectivement, peut être dite proche toute personne de l'entourage d'un patient, ce qui est assez vague. Aussi la loi du 4 mars 2002 a-t-elle cherché à analyser la notion et distingue ainsi dans l'entourage du patient la famille, la personne de confiance, les ayants droit* et enfin le proche au sens restreint.

Par famille, il faut entendre les ascendants (parents, grands-parents) et les descendants (enfants, petits enfants), le conjoint marié ainsi que toutes les personnes unies par un lien de parenté (frères, sœurs, cousins...) ou d'alliance (beau-frère, belle-mère...).

Par proche, il faut entendre les concubins (personnes de même sexe ou de sexes différents vivant en union libre mais stable), les partenaires unis par un PACS, mais aussi les ami(e)s. Dans ce dernier cas, se pose la question de la preuve de leur lien de proximité avec le patient. Il ne fait pas de doute que leur désignation en tant que personne de confiance lève toute difficulté.

Toutes ces personnes partagent un certain nombre de droits, mais pas tous. Aussi est-il légitime de parler globalement des proches, pour regrouper tous ceux auxquels la loi octroie certains droits mais il convient de les distinguer face à des situations particulières.

La loi n'institue pas de hiérarchie toujours évidente entre les proches ni d'exclusivité à l'égard d'aucun dans l'exercice des droits. Il est souhaitable, dans la mesure du possible, que les différents membres de l'entourage d'un patient se mettent d'accord pour désigner l'un d'entre eux pour être un lien avec les professionnels. S'il existe des divergences d'opinion entre ces personnes, il n'existe pas, sauf exception, de règle permettant de résoudre ce conflit qui trouvera sa solution au cas par cas.

Le proche peut-il être informé de la santé du patient ?

Le secret médical s'oppose en principe à ce que des informations sur l'état de santé du patient soient délivrées à des tiers (ce que sont les proches). La violation du secret médical est sanctionnée au plan pénal à l'encontre du médecin ou de tout autre professionnel qui se rendrait coupable d'un

tel acte. Cependant, des dérogations légales existent et se justifient par la considération de la volonté du patient ou de son état.

Lorsque le patient est en état d'exprimer sa volonté, il peut autoriser le médecin à donner des renseignements aux personnes qu'il désigne ou qui l'accompagnent lors des consultations.

Sauf opposition de sa part, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret ne fait pas toutefois obstacle à ce que la famille, les proches ou la personne de confiance reçoivent de la part du médecin des informations qui vont leur permettre de lui apporter un soutien.

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté ou qu'il est décédé, la loi institue des dérogations importantes qui seront examinées aux paragraphes suivants : droit d'être informé, droit d'être consulté, droit d'accès au dossier médical.

Le proche peut-il être amené à jouer un rôle dans la décision médicale concernant le patient ?

Le proche peut être amené à jouer un rôle dans la décision médicale *uniquement lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté du fait de son état*.

C'est pourquoi il va recevoir de façon dérogatoire des informations sur la santé du patient afin d'éclairer l'équipe médicale. Il faut distinguer la place du proche dans la prise de décision dans le cadre du soin ou de la recherche biomédicale mais aussi son rôle dans deux situations particulières : l'examen des caractéristiques génétiques de la personne et le prélèvement d'organe sur la personne décédée.

1) Dans le cadre du soin

Qu'il s'agisse d'une décision de mise en œuvre d'un traitement, du choix d'une investigation ou d'une décision de limitation voire d'arrêt de traitement, le médecin doit obligatoirement consulter au préalable la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité de joindre une de ces personnes.

Lorsqu'une personne est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement s'il est disproportionné, inutile ou s'il n'a d'autre but que la prolongation artificielle de la vie. Il doit consulter la personne de confiance et à défaut de sa désignation, la famille ou un proche et le cas échéant les directives anticipées* de la personne malade. L'avis de la personne de confiance prime sur tout autre mais s'efface devant des directives anticipées*. Une procédure collective doit être mise en œuvre par le médecin. Il en est de même lorsqu'il est envisagé une limitation ou un arrêt de traitement qui serait susceptible de mettre la vie du patient en danger.

Il s'agit pour le proche ou la personne de confiance de témoigner de la volonté du patient et non de donner son opinion. Si le proche doit être consulté, le médecin n'est toutefois pas obligé de suivre son avis et demeure responsable de ses choix. Le professionnel de santé lui délivre l'information oralement. Le proche n'a pas accès au dossier du patient.

2) Dans le cadre de la recherche biomédicale

En cas de recherche 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 peut prévoir que seul sera sollicité le consentement de la famille ou de la personne de confiance s'ils sont présents (ces dispositions ne font pas état du proche au sens restreint). Il s'agit dans ce cas d'un véritable consentement et non d'un simple avis comme dans le soin et aucune expérimentation ne peut être entreprise en cas de refus de la famille ou de la personne de confiance. Le consentement de ces personnes est donné par écrit.

3) Examen des caractéristiques génétiques de la personne

Lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de la personne en vue de l'examen de ses caractéristiques génétiques* ou de son identification génétique*, il est nécessaire de consulter la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche avant d'entreprendre ces examens. Toutefois aucune identification par empreintes génétiques ne peut avoir lieu après le décès de la personne si elle n'y a donné son consentement de son vivant.

4) Prélèvement d'organe sur une personne décédée

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt de s'opposer au prélèvement d'organe* à des fins thérapeutiques ou scientifiques, il doit avant d'y procéder, s'efforcer de recueillir des renseignements auprès des proches. Ceux-ci doivent lui permettre de savoir si cette personne n'avait pas exprimé une telle opposition. Si le prélèvement est décidé, le médecin informe les proches de la finalité et de la diversité des prélèvements envisagés. Les proches sont avertis des prélèvements réellement effectués.

Le proche peut-il être désigné comme personne de confiance ?

Le proche peut être désigné comme personne de confiance au même titre qu'un membre de la famille ou le médecin traitant. Il ne peut y avoir qu'une seule personne de confiance pour un patient donné.

1) Quel est son rôle ?

Lorsque le patient est en état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance a un simple rôle d'assistance. Elle peut assister aux consultations, aider le patient dans ses démarches ou sa prise de décision. Elle peut aussi l'accompagner lors de la consultation de son dossier.

Lorsque le patient bien qu'en état d'exprimer sa volonté est dans l'impossibilité d'écrire ou de signer lui-même une directive anticipée*, il peut

demander à deux témoins dont la personne de confiance d'attester que ce document est bien l'expression de sa volonté.

Le patient qui a rédigé des directives anticipées* peut les confier à la personne de confiance qu'il a désignée ou à défaut à un membre de la famille ou à un proche.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté pour quelque raison que ce soit, elle a pour rôle de donner des indications sur la façon dont le patient verrait les choses dans la situation où il est. La personne de confiance éclaire ainsi l'équipe médicale dans ses choix.

2) Comment est-elle désignée ?

Toute personne majeure et capable peut désigner une personne de confiance lors de son admission en vue d'une hospitalisation : elle est libre de son choix.

La désignation se fait obligatoirement par écrit. Le document désignant la personne de confiance doit être précis afin qu'elle soit nettement identifiée et qu'il soit facile de la joindre. Ce document est conservé dans le dossier médical. La désignation est valable pour toute la durée de l'hospitalisation. Le patient peut cependant décider à tout moment de revenir sur son choix.

Il est nécessaire que la personne désignée soit avertie de cette mission et qu'elle l'accepte. La personne de confiance n'est pas la personne à prévenir en cas d'urgence dont le nom figure habituellement dans tout dossier. La personne de confiance va devoir éventuellement agir dans des circonstances parfois graves et elle doit avoir connaissance et conscience de la mission qui lui est confiée.

En cas d'incapacité donnant lieu à tutelle la mission de la personne de confiance cesse sauf confirmation par le juge.

3) Quels sont ses droits ?

Elle a les mêmes droits que les autres proches dans les mêmes circonstances ; droit à l'information, droit d'être consultée.

La question la plus importante est de savoir si son avis prévaut sur celui des autres proches. Un seul texte l'affirme explicitement pour le cas où la personne est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qu'une décision d'arrêt ou de limitation de traitement est envisagée. Dans les autres cas, les textes ne sont pas très précis. Parfois, elle n'est pas expressément mentionnée dans le code de la santé publique (prélèvement sur une personne décédée). Ailleurs, elle semble seule pouvoir exercer un droit (attestation de la validité d'une directive anticipée). Le plus souvent, rien n'est clairement dit. Toutefois, malgré ces incertitudes juridiques, on peut penser que l'intérêt de la désignation d'une personne de confiance est de donner au patient un porte parole certain et non contestable ce qui devrait lui donner la prééminence par rapport aux autres tiers. La personne de confiance étant choisie par le patient devrait être considérée comme un porte-parole privilégié de la personne malade.

Le proche peut-il accéder au dossier du patient ?

En principe le secret médical fait obstacle à ce que le dossier médical d'un patient soit consulté par des tiers y compris les proches et la personne de confiance. Toutefois, après son décès la loi prévoit que ses ayants droit* peuvent avoir accès au dossier lorsque cela leur est nécessaire dans trois circonstances :

- Connaître les causes du décès ;
- Défendre la mémoire du défunt ;
- Faire valoir leurs droits.

Pour avoir accès au dossier, il est obligatoire d'en faire une demande écrite qui est adressée au professionnel de santé ou au directeur de l'établissement s'il y a eu hospitalisation. La demande doit être accompagnée de pièces permettant de justifier de l'identité de la personne et de sa qualité d'ayant droit du défunt. Le motif de la demande doit être précisé ainsi que les modalités d'accès envisagées.

L'accès au dossier doit avoir lieu dans un délai de 8 jours (dossier de moins de 5 ans) à deux mois (dossier de plus de 5 ans) à partir du jour de la réception de la demande. Il peut se faire par consultation sur place (avec éventuellement accompagnement), par envoi d'une copie (qui est payante) ou par remise d'un certificat. L'ayant droit peut aussi désigner un médecin comme intermédiaire.

Il ne semble pas que l'ayant droit puisse avoir accès à l'ensemble des éléments du dossier mais seulement à ceux qui sont nécessaires à la réalisation d'un des trois objectifs qu'il peut poursuivre.

Toutefois, le professionnel de santé peut refuser de donner suite à la demande de l'ayant droit au cas où la personne décédée aurait demandé que le secret des informations contenues dans son dossier soit préservé après son décès.

En cas de difficulté, l'ayant droit peut saisir la CRUQPC (cf. infra), la CADA*, voire un tribunal (civil ou administratif).

Existe-il une instance hospitalière qui puisse recevoir les réclamations des proches ?

Toute plainte émanant d'un patient ou d'un de ses proches peut être formulée auprès du directeur de l'établissement qui peut y répondre d'emblée ou la transmettre à une instance spécifique qui est appelée Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) dans la mesure où elle n'a pas de caractère contentieux (il ne s'agit pas de trancher un litige ou de demander une indemnisation).

Cette commission se compose de professionnels de santé, de cadres administratifs et de représentants des associations agréées d'usagers. Elle a pour

but de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des malades et des leurs proches et de la prise en charge. Elle facilite les démarches de ces personnes.

Au sein de la commission siègent un médiateur médical qui est compétent pour connaître des réclamations relatives à l'organisation des soins et au fonctionnement médical du service et un médiateur non médical qui est compétent pour connaître des plaintes étrangères à ces questions. Le médiateur est saisi par le directeur ou par l'auteur de la plainte (il ne peut être saisi sans qu'auparavant une plainte ait été formulée par écrit).

Le proche ne peut saisir le médiateur du vivant du patient que pour une réclamation qui lui est personnelle alors qu'il pourra agir en tant qu'ayant cause* de ce dernier après son décès.

Le médiateur commence par rencontrer l'auteur de la plainte dans un délai de 8 jours après sa saisine. Dans les 8 jours de cette rencontre, il adresse un compte rendu de ses constatations au président de la CRUQPC qui le transmet aux membres de la commission ainsi qu'au plaignant. La commission formule alors des recommandations qui sont transmises au directeur de l'établissement qui va répondre au plaignant en joignant à sa réponse l'avis de la commission.

Le proche peut-il bénéficier d'un congé pour aider le patient ?

1) Congé de solidarité familiale

Tout salarié dont un descendant, un ascendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale qui peut, avec l'accord de son employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel.

Le salarié adresse au plus tard dans les quinze jours qui précèdent la date du début du congé une demande par courrier avec A/R à son employeur ou la lui remet en main propre contre reçu. Il joint un certificat médical attestant que l'état de la personne qu'il assistera entre dans la définition sus mention-

née. En cas d'urgence absolue constatée par écrit par un médecin, le congé débute sans délai au jour de la réception du courrier par l'employeur.

Ce congé non rémunéré dure trois mois au maximum renouvelable une fois. Il prend fin dans les trois jours du décès de la personne ou à l'expiration du délai prévu. Le salarié retrouve son emploi ou un emploi équivalent ainsi que sa rémunération et bénéficie des avantages liés à son ancienneté pour laquelle le congé est pris en compte.

2) Congé de soutien familial

Le salarié ayant au moins deux ans d'ancienneté dans une entreprise a droit à un congé de soutien familial lorsqu'une des personnes citées ci après, résidant en France et n'étant ni placée en établissement ni chez un tiers autre que le salarié, présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité ; conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS, ascendant, descendant, enfant dont il a la charge, collatéral jusqu'au 4e degré, ascendant ou descendant.

Le salarié adresse à l'employeur au moins deux mois avant le début du congé une lettre avec A/R dans laquelle il précise la date du début du congé sollicité et la date de sa fin. En cas d'urgence ce délai peut être ramené à 15 jours. Sa demande doit être accompagnée de pièces justificatives ; déclaration sur l'honneur du lien familial avec la personne aidée, s'il s'agit d'une personne handicapée adulte une copie de la décision de la sécurité sociale justifiant d'un taux d'incapacité de 80% au moins, s'il s'agit d'une perte d'autonomie, une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Le congé de soutien est d'une durée de trois mois renouvelable sans pouvoir dépasser un an pour l'ensemble de la carrière du salarié. Le salarié ne touche aucune rémunération et ne peut exercer aucune activité. Il peut être employé par la personne aidée. A l'issue du congé le salarié retrouve son emploi ou un emploi équivalent.

Glossaire

Ayant droit : personne qui détient un droit d'une autre personne qui ici est le patient. L'ayant droit est souvent un membre de la famille (héritier), un concubin ou un partenaire lié par un PACS.

CADA : Commission d'accès aux documents administratifs, 35, rue Saint Dominique, 75700 Paris cedex 07 (tel : 01 42 75 79 99, email : cada@cada.fr). Autorité administrative indépendante qui peut être saisie après un refus de communication d'un document administratif. Elle rend des avis qui sont en général suivis, mais elle n'a aucun pouvoir de contrainte en cas de refus persistant de l'administration. Il est alors nécessaire de saisir le tribunal administratif.

Capacité légale : être titulaire de droits et pouvoir les exercer, c'est être juridiquement capable. Dans certaines situations, une personne, du fait de son état, est considérée comme ne pouvant mettre en œuvre ses droits dont l'exercice est confié par un juge à un tiers. La personne est alors en état d'incapacité.

Directive anticipée : écrit rédigé par une personne majeure pour le cas où elle serait en incapacité d'exprimer sa volonté. Cet écrit contient les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Examen des caractéristiques génétiques d'une personne : étude du génome afin de rechercher une anomalie ou une prédisposition de la personne. Cet examen ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique.

Identification de la personne par empreintes génétiques : étude visant à identifier une personne. Ne peut avoir lieu que dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentée lors d'une procédure judiciaire ou à des fins médicales ou scientifiques.

Opposition à prélèvement d'organe : une personne peut faire savoir qu'elle refuse que ses organes soient prélevés après son décès par tout moyen, en particulier par une inscription sur un registre national automatisé.

Saint-Louis Réseau Sein est un réseau de santé dont les objectifs sont les suivants :

- Améliorer la prise en charge globale des patientes atteintes ou à risque de cancer du sein par un suivi alterné ville/hôpital réalisé par une équipe pluridisciplinaire ;
- Aider les patientes et leurs proches à développer leurs connaissances afin de mieux participer aux décisions les concernant ;
- Défendre les droits des usagers ;
- Déterminer les besoins des patientes à l'issue du traitement par une consultation d'évaluation de leur qualité de vie permettant de leur prescrire des soins de support ;
- Financer des prestations non prises en charge par la sécurité sociale ;
- Assurer la qualité du suivi par, la formation des professionnels adhérents au réseau, la diffusion de référentiels et la mise en œuvre d'une information partagée.

Cette brochure a été rédigée avec la participation des représentants des associations :

- EGMOS (Mme M. Chataignier) ;
- La Ligue contre le cancer (Mme M. Potez) ;
- Europa Donna (Mme N. Zernik).

et avec le concours de :

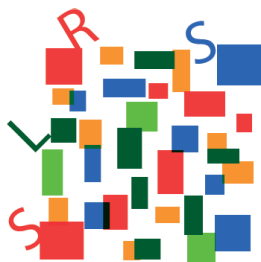
- Mme N. André (responsable de l'ERI de l'hôpital Saint-Louis) ;
- Mme N. Sandarjee (infirmière responsable de la consultation d'annonce du centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis).

Cette brochure n'aurait pas vu le jour sans le soutien financier de :

- Mme M.-S. Nodé-Langlois ;
- la Ligue contre le cancer (comité de Paris).

Conception : P. Helle

Notes :



Saint
Louis
Réseau
Sein

Saint-Louis Réseau Sein

Hôpital Saint-Louis

1 avenue Claude Vellefaux – 75475 PARIS cedex 10

Téléphone : 01 42 49 47 48

Site : www.saint-louis-reseau-sein.org

E.mail : contact@saint-louis-reseau-sein.org