

## Action "Journée des droits du patient" 18 avril 2019

### La personne de confiance et le représentant du patient

#### 1. Objectif

L'action Droits du patient menée cette année par la Mutualité chrétienne, Altéo, mouvement social des personnes malades, valides et handicapées et Samana (consœur flamande d'Altéo) se concentre sur le droit de se faire assister par une personne de confiance au moment d'exercer certains de vos droits du patient, et sur le représentant, en tant qu'exécutant de vos droits du patient lorsque vous n'êtes plus en mesure de le faire.

Dans la perspective du 18 avril, le groupe de travail "droits du patient" aimerait répertorier les expériences de nos membres vis-à-vis de ces 2 rôles. L'objectif est de relever le ressenti global par rapport à ces rôles, de déceler les besoins qui nécessitent de faire appel à une personne de confiance, de découvrir le vécu des personnes de confiance ou des représentants et de répertorier ce qui s'est bien ou moins bien passé. Enfin, les expériences de nos membres seront traduites en points d'attention et en recommandations pour ces 2 rôles.

#### 2. Méthode

En décembre 2018, un appel a été lancé pour recueillir des témoignages sur la personne de confiance et le représentant du patient. Lors de cet appel, ces deux rôles ont été décrits et illustrés à l'aide d'un exemple concret.

L'appel a été lancé à travers différents canaux :

- Un appel dans Visie le 6 décembre 2018
- Un appel au personnel MC via Shine le 4 décembre 2018
- Un appel dans En Marche le 6 décembre 2018
- Un appel intégré au panel de Samana<sup>1</sup>, envoyé à 485 personnes le 14 novembre 2018, où des questions étaient posées concernant les expériences avec la personne de confiance et le représentant
- Un appel a été lancé via l'asbl Aidants Proches
- Facebook & Newsletter MC, Facebook Altéo, Newsletter Enéo

---

<sup>1</sup> Le panel de Samana est composé de malades chroniques, qui se sont inscrits bénévolement à l'invitation de Samana pour devenir membre du panel.

Samana a par ailleurs organisé 3 focus groupes sur ce thème. Un groupe de discussion de 11 participants s'est tenu le 8 novembre 2018 au sein du groupe Porte-voix de Samana. Deux autres groupes de discussion se sont tenus le 27 novembre 2018 lors du Conseil national de Samana (un groupe de 14 participants et un autre de 16).

Treize témoignages intéressants ont été retenus<sup>2</sup> via les différents canaux où un appel avait été lancé. 109 personnes ont répondu au panel Samana, et 84 d'entre elles ont parlé de la personne de confiance ou du représentant. Tous ces récits nous ont fourni matière à analyse.

Remarque concernant la méthodologie : il ne s'agit pas ici de groupes de discussion ou d'interviews approfondies (à l'exception des trois groupes focus organisés par Samana). Un appel à témoignages a été lancé, avec une série de questions donnant une orientation. Les personnes ont raconté leur histoire. Elle pouvait parfois se résumer en quelques phrases, parfois de manière nettement plus longue. Ce n'était toutefois pas l'occasion d'approfondir un récit ou de poser d'autres questions (comme c'est le cas avec des groupes de discussion ou des interviews approfondies). Ces témoignages fournissent cependant assez d'informations exploitables et suivent le même fil rouge.

Davantage de témoignages ont été récoltés concernant la personne de confiance, de sorte que l'analyse portant sur la personne de confiance est plus étoffée.

### **3. Résultats pour la personne de confiance**

#### **3.1. De qui s'agit-il ?**

La personne de confiance est, dans la plupart des témoignages, le partenaire ou un enfant majeur. Dans certains cas, il peut aussi s'agir du parent d'un enfant majeur, d'une sœur ou d'un(e) ami(e)/connaissance. Très exceptionnellement il s'agit d'un professionnel (comme un psychologue ou une aide familiale qui s'occupe du/de la patient(e) depuis longtemps).

#### **3.2. De quelles situations s'agit-il ?**

Ce sont généralement des situations qui concernent un(e) malade chronique (grave) ou des personnes âgées. La personne de confiance est généralement présente lors de consultations où l'on risque d'apprendre une mauvaise nouvelle (comme un diagnostic de cancer) ou pour discuter du traitement (cancer, opération grave).

#### **3.3. Pour quels besoins ?**

##### **a) À deux, on entend mieux que seul**

Une personne de confiance est souvent sollicitée pour être sûr que l'on a bien compris ce que dit le médecin lors d'une consultation. De nombreuses informations sont en effet partagées lors de ces consultations. A deux, on entend mieux que seul. Comme il s'agit souvent de maladies chroniques et/ou graves, il est important que tout soit bien compris et entendu. Être à deux permet de discuter

---

<sup>2</sup> Tous les témoignages récoltés ne traitaient pas de la personne de confiance ou du représentant. Seuls ceux qui en faisaient mention ont été retenus pour analyse.

du problème par la suite et d'aborder ensemble tout ce qui a été dit. A deux, on retient davantage de choses que seul.

Lors de certaines consultations, le patient tellement submergé par l'émotion qu'il n'entend pas la moitié des explications (mauvaise nouvelle, discussion d'une opération lourde). La personne de confiance intervient alors et écoute à la place du patient. Ensuite, quand le patient s'est remis du choc, la personne de confiance peut répéter et expliquer ce qui a été dit. Cela peut aussi être le cas lorsque le patient a eu une journée pénible (par ex. douleur, manque d'attention du fait des soucis liés à la maladie) et n'a pas vraiment écouté ce que lui disait le médecin.

*"J'ai demandé à une amie de m'accompagner à la consultation avant mon opération pour être sûre d'avoir toutes les infos, de les retenir, de pouvoir poser des questions... Tout s'est bien passé. Heureusement qu'elle était là, car je n'avais pas entendu la moitié de ce qui s'est dit après que le médecin a expliqué la gravité de cette opération."*

*Je n'ai pas entendu la moitié des informations parce que j'étais bouleversée après avoir appris qu'une opération lourde m'attendait. Ma personne de confiance (ma mère) a tout écouté et a pu ensuite me l'expliquer à nouveau. Lors de la consultation, elle a aussi posé des questions au médecin. Tout s'est bien passé et, au final, j'étais très contente de ne pas être seule et que quelqu'un soit à mes côtés pour m'aider."*

*"Lors d'une crise liée à mon lupus, j'ai des maux de tête, je suis absente et j'ai beaucoup de mal à réfléchir, à parler, etc. Quand cela arrive, mon conjoint écoute et parle à ma place."*

## b) Pour s'assurer que l'on ait tout bien compris

À deux, non seulement on entend mieux, mais on comprend mieux aussi.

La terminologie du médecin n'est pas toujours claire pour tout le monde. Certains médecins parlent vite et utilisent un vocabulaire parfois difficilement compréhensible. Dans de telles situations, il n'est pas toujours simple de bien saisir tout ce qu'explique le médecin. Être à deux s'avère alors utile pour s'assurer que tout a été bien compris.

*"J'ai récemment accompagné une vieille dame à une consultation. La pauvre, elle ne comprenait rien... Ma présence lui a procuré réconfort et soutien lors d'un électrocardiogramme et d'autres examens. Hélas, le médecin en question n'était absolument pas capable d'expliquer les choses clairement ! En tout cas pas de manière adéquate pour ce type de patiente."*

*"L'information est pour elle (ma maman âgée) souvent trop complexe, même si nous savons que les médecins font de leur mieux pour expliquer les choses clairement et simplement."*

Dans certains cas, on sollicite une personne de confiance qui est active dans les soins de santé. Cette personne est habituée au langage médical et fait en sorte que tout soit bien compris.

*"J'étais présente quand le partenaire de ma mère s'est fait diagnostiquer un cancer du poumon. Je suis moi-même infirmière et je les ai tous deux accompagnés chez le pneumologue. Elle y a vu un soutien. Par la suite, j'ai pu clarifier les informations reçues."*

Mais même quand le médecin utilise des termes clairs, il subsiste un risque qu'ils soient mal compris. Un patient peut interpréter ces informations différemment de la personne de confiance. En se rendant à deux à la consultation, on peut vérifier que l'on a bien compris la même chose et ainsi éviter les malentendus. Les patients qui vivent un moment pénible (à cause de la douleur ou de l'angoisse de la consultation) peuvent parfois interpréter les informations reçues de manière trop

dramatique. La personne de confiance peut dans ces moments-là avoir une écoute plus neutre et interpréter plus fidèlement les choses. C'est également le cas quand de mauvaises nouvelles sont annoncées lors d'une consultation ou lorsque l'on aborde la question du traitement thérapeutique. La peur et le flot d'informations peuvent influencer l'interprétation de ce qui est dit. Une personne de confiance permet de rectifier cela.

*"Ma sœur s'est rendue à la consultation chez son spécialiste pour qu'il lui annonce son diagnostic, les traitements possibles, le pronostic. Elle a posé une question au spécialiste concernant ce pronostic. En en reparlant ensuite à la maison, il est apparu que nous avons compris différemment la même réponse."*

*"A chaque fois qu'il faut parler de quelque chose d'important concernant mon traitement, j'essaie que mon mari m'accompagne à la consultation. De cette façon, nous pouvons par après reparler calmement de ce qui a été dit et vérifier que mon interprétation correspond bien à celle de mon mari."*

*"Après qu'on lui ait diagnostiqué un cancer de la thyroïde, mon père m'a demandé de l'accompagner à chaque visite chez le médecin. Il ne comprenait pas tout et avait du mal à se concentrer. Après chaque visite, je devais donc réexpliquer ce que le docteur avait dit et quelle serait la suite du traitement. Pour mon père, c'était apaisant que tout se déroule au mieux et qu'il puisse se concentrer entièrement sur sa guérison."*

### c) Pour pouvoir poser toutes les questions

Lors d'une consultation, de nombreuses interrogations surviennent. Parfois, avant la consultation, on a même déjà dressé la liste des questions à poser. Mais certains patients ne songent pas toujours à tout demander. Avec une personne de confiance, on pose davantage de questions que seul. On a ainsi la certitude que toutes les sujets sont abordés et on dispose aussi d'une aide pour poser les bonnes questions. Une personne de confiance peut poser des questions auxquelles on ne songe même pas, ou poser celles que le patient a oubliées.

*"Ma mère (comme personne de confiance) est un soutien et peut aussi poser des questions ou demander des clarifications auxquelles je ne pense pas."*

La consultation est souvent un moment chargé d'émotions ou d'angoisse. Parfois, on est bouleversé par les mauvaises nouvelles et on oublie de poser les bonnes questions (même si on les avait écrites à l'avance). Parfois, on est tellement sous le choc que l'on n'arrive même plus à penser. Il est alors utile que la personne de confiance intervienne à notre place.

*"Après ma thrombose, je voulais que quelqu'un m'accompagne à la consultation. J'étais plus calme et cette personne m'a aidé à poser les bonnes questions, en nombre suffisant."*

*"Le docteur avait des mauvaises nouvelles et a annoncé à mon père qu'il souffrait d'un cancer de l'intestin. Mon père (68 ans) était figé comme une statue et ne réagissait plus à rien. Finalement, j'ai écouté toute l'explication du médecin. Je m'étais préparée à l'avance et j'avais noté une série de questions que je souhaitais poser. J'ai également noté rapidement quelques réponses. Mon père savait que des nouvelles plus ou moins mauvaises l'attendaient, mais cela a quand même été un coup dur pour lui et il était complètement abasourdi. Ce fut pour lui un soutien que sa fille soit présente comme personne de confiance. J'ai non seulement pu le soutenir moralement, mais j'ai aussi écouté l'explication du médecin et j'ai pu poser des questions pour lui."*

Par ailleurs, tout le monde n'ose pas poser des questions. Ici aussi, la personne de confiance peut alors intervenir à la place du patient.

*"J'accompagne mes parents, car parfois ils n'osent pas poser une question ou alors ils ne pensent pas à certaines choses."*

#### d) Pour rassurer et soutenir

Certaines consultations sont synonymes de grand inquiétudes ou d'angoisse. On ne sait pas très bien à quoi s'attendre. Parfois, les nouvelles sont mauvaises. Être accompagné par quelqu'un durant ces moments rassure le patient. On sait que l'on ne sera pas seul face à ce qui sera dit ou fait. Qu'il y aura quelqu'un avec nous lors de cette épreuve. Quand une autre personne est présente, elle apporte un réel soutien en cas de mauvaises nouvelles. La perspective de certaines consultations perturbe parfois tellement les patients qu'ils ne peuvent plus s'y rendre seuls.

*"Une amie devait poser une série de questions à son médecin, mais elle les repoussait à chaque fois, par peur. Nous avons alors dressé une liste et je l'ai accompagnée pour être sûre qu'elle parle de tout et que tous les aspects soient abordés. Maintenant, cette amie peut retourner plus facilement chez ce médecin."*

*"Épouse demandée lors d'un diagnostic de cancer. Heureusement, tout s'est bien passé et le diagnostic a été mieux accepté. Besoin important lié à une grande incertitude."*

*"Mon mari ou ma fille m'accompagne, je me sens mieux et ils sont un énorme soutien."*

*"Mon mari est allé avec moi chez le rhumatologue. Je me plains depuis longtemps et j'ai été envoyée chez lui par notre généraliste. J'étais très contente que mon mari soit présent lors du diagnostic de spasmophilie/fibromyalgie."*

*"Un ami avait peur d'apprendre seul qu'il avait un cancer."*

#### e) Si se rendre seul à la consultation n'est pas possible en raison d'une limitation

Pour certaines personnes, il est très difficile d'aller seul à une consultation, parce qu'elles n'entendent pas bien, qu'elles ont du mal à se déplacer, à s'habiller et se déshabiller, etc. Ces consultations ne sont généralement possibles qu'avec l'aide d'une personne de confiance.

*"Les problèmes d'audition, de transport à l'hôpital, d'orientation, pour s'habiller, ... rendent l'aide d'une autre personne nécessaire pour ces consultations."*

*"J'accompagne mes deux parents chez le docteur. Parce qu'ils sont déjà âgés, mais aussi parce qu'ils entendent mal. Comme mon père entend mal, je réponds aux questions et j'en pose à mon père. Je suis là aussi quand il faut demander des documents et poser des questions sur une situation et sur la manière de l'améliorer."*

### 3.4. Quels sont les avantages ?

Pouvoir amener une personne de confiance à la consultation est jugé positif.

Comme on n'est pas seul, on entend mieux les choses et on les retient mieux. Comme la personne de confiance est souvent impliquée dans des situations de maladie chronique ou grave, il est important que toutes les informations soient bien intégrées en vue de la suite du traitement. Une personne de confiance peut y contribuer. Par la suite, on peut tout parcourir ensemble et vérifier que les infos données ont été interprétées de la même façon. Si pas, les choses peuvent être

rectifiées. Comme on est deux à poser les questions, on augmente les chances de tout comprendre correctement. Enfin, le fait de ne pas être seul apporte apaisement et soutien.

Être accompagné d'une personne de confiance à la consultation peut ainsi contribuer à un meilleur suivi de la maladie et une bonne application du traitement. Mieux les choses sont comprises, mieux les informations sont retenues, mieux se déroulent le traitement et l'évolution de la maladie.

### 3.5. Comment réagissent les médecins ?

Dans l'ensemble, l'accompagnement par une personne de confiance est bien accueilli par les médecins.

*"Lors de cette consultation, j'ai pris ma mère comme personne de confiance. Le médecin traitant n'y a vu aucun problème. Il nous a tout expliqué à toutes deux.*

Certaines personnes ont l'impression que le médecin juge même cela très positif et qu'il est content qu'une autre personne vienne pour bien tout comprendre et que tout soit suivi correctement. Surtout dans les situations de mauvaises nouvelles, le patient n'est souvent pas (plus) en état de recevoir les informations. Grâce à la personne de confiance, ces informations sont quand même reçues.

*Quand j'y repense, j'ai l'impression que même les médecins préfèrent qu'une personne de confiance accompagne le patient dans une telle situation (annonce d'un cancer). De la sorte, le médecin sait que le message a été correctement transmis au patient. Si le patient ne dit pas grand-chose, ne réagit plus, ... le médecin peut se tourner vers la personne de confiance. Et à 2 ou 3, on peut retenir plus, poser des questions, ... mieux que si on est seul."*

*Mon psychiatre souhaitait même que mon mari vienne régulièrement à la consultation. Nous pouvons ainsi parler des progrès de mon traitement. Mon psychiatre attache aussi une attention particulière à l'avis de mon mari. Il est en fin de compte mon aidant proche, mon soutien et mon confident. Il me soutient jour après jour et dispose d'une bonne connaissance de mon traitement, ce qui est donc aussi profitable à ma santé."*

Certains médecins proposent au patient de venir avec une personne de confiance.

Quelques personnes indiquent toutefois que tous les médecins ne réagissent pas toujours positivement. Elles ont l'impression que le médecin n'apprécie pas leur présence. Il n'a nulle part été fait mention du fait qu'un médecin ait refusé une personne de confiance, mais des réactions déplaisantes ont été signalées.

*"J'accompagne au maximum mes parents en consultation, surtout ma maman. Elle ne retient pas grand-chose de ce qui se dit et papa a tendance à mal interpréter ce qui est dit. Souvent, cela provoque un regard étonné du médecin, qui demande « Et vous êtes ? ». Et souvent, il n'y a que deux chaises.*

*J'avais demandé à ma sœur de m'accompagner, parce que j'oublie vite et que je ne pense pas à demander tout ce qu'il faut demander. Mais le docteur n'a pas très bien réagi et ne voulait pas dire grand-chose à ma sœur."*

*"Je suis seule et mes parents m'accompagnent. Le docteur donne l'impression de croire que je n'ose pas venir seule, que je n'y arrive pas toute seule. Cela se remarque au langage corporel du docteur : 'elle vient encore avec sa mère ...'. Surtout quand on est dans le cas du syndrome de fatigue chronique.*

Malgré les réactions généralement positives des médecins, il reste un risque de se faire accompagner par une personne de confiance. Certaines personnes ont indiqué que le médecin ne s'adresse plus qu'à la personne de confiance, et plus au patient qui est pourtant présent. Ceci est jugé très ennuyeux par la personne de confiance.

*Je l'ai fait pour ma mère, elle a fait un AVC et m'a demandé de l'accompagner chez le médecin, malheureusement il s'est presque tout le temps adressé à moi alors que ma mère était là, j'ai trouvé cela embêtant !*

*Je suis souvent paralysée par la douleur. Mon mari m'accompagne comme personne de confiance. Le docteur parle alors généralement de moi plutôt qu'avec moi..."*

*Certains jours je suis en voiturette, d'autres pas. Les jours sans, les médecins me parlent, mais les jours où je suis en voiturette, ils ne me parlent pas et s'adressent à la personne à côté de moi.*

### 3.6. Quels sont les points d'attention ?

Alors que les avantages de la personne de confiance paraissent évidents, se pose la question « Et que font les gens qui n'ont pas de personne de confiance ? ». Plusieurs personnes qui sont intervenues comme personne de confiance se sont posé cette question. « Comment font les gens qui n'ont personne ? » Quelques personnes isolées ont témoigné à quel point c'est difficile ou ont décrit la peur d'en arriver un jour à ne plus pouvoir être accompagné.

Que faire en effet si vous n'avez personne à qui faire appel ? Et qu'il faut se rendre seul à chaque consultation du médecin, devoir tout entendre seul, devoir tout bien comprendre seul, veiller à poser toutes les questions et à tout retenir ensuite ? Avec personne pour vérifier ensuite que l'on a tout bien écouté ou tout compris ? Personne pour nous assister quand on a peur d'une mauvaise nouvelle qui pourrait être donnée lors d'une consultation ?

Il ne s'agit pas seulement des gens qui n'ont pas d'entourage proche. Il s'agit aussi des personnes qui ont des enfants ou de la famille, mais qui ont tellement de choses à faire entre l'école et le travail qu'elles ne parviennent pas à s'impliquer comme personne de confiance.

*" Nous nous demandons toujours comment font les gens qui n'ont pas d'aide ou de soutien."*

*"Je suis moi-même célibataire et pensionné, et je me rends seul à toutes les consultations, celles des généralistes et des spécialistes. La famille, surtout les enfants, aimerait m'accompagner, mais ils doivent pour cela mettre de côté leur travail ou leur vie familiale chargée, y compris l'organisation des enfants qui vont à l'école. Quand on travaille, ce n'est pas facile de régler cela simplement ou humainement avec tout le monde."*

*"Entre-temps, je me demande TOUS LES JOURS ce que je ferais si j'étais gravement malade, par ex. passer de gros examens, avoir une opération ou un accident. J'ai 67 ans. Évidemment que j'y pense ! A QUI dois-je demander de l'aide ?"*

*Quand on va SEUL chez des généralistes ou des spécialistes, et même parfois à la mutualité, avec des questions difficiles, pour lesquelles il faut faire soi-même une liste, il reste des choses que l'on n'a pas bien entendues, ou pas comprises ou oubliées, surtout les termes médicaux des docteurs ... À deux = 4 oreilles."*



## Résultats pour le représentant

### 3.7. De qui s'agit-il ?

On intervient le plus souvent comme représentant du partenaire, pour un parent (âgé) ou un enfant adulte.

### 3.8. De quelles situations s'agit-il ?

Il s'agit souvent d'une situation médicale désespérée par exemple après un AVC. Il est demandé à la famille de prendre la décision d'arrêter le traitement, avec comme conséquence le décès du patient.

### 3.9. Comment cela se déroule-t-il ?

Sur le plan émotionnel, il est particulièrement difficile de prendre une décision de vie ou de mort à la place de quelqu'un d'autre. Surtout lorsqu'il s'agit d'une personne très proche (mari, épouse, fils ou fille, père ou mère). C'est une décision que l'on ne souhaite pas prendre, mais où l'on n'a souvent pas d'autre choix.

*"Après 12h d'opération, une infirmière des soins intensifs est venue me trouver et m'a annoncé que ma fille était dans le coma, ne respirait plus seule et son activité cérébrale ne cessant de diminuer, celle-ci m'a demandé de remplir un formulaire. J'ai dû prendre les décisions nécessaires, et respectant les choix de ma fille lors de nos conversations. Refus de réanimation, acharnement, don d'organes,... Jusqu'où j'acceptais qu'ils poussent les soins et quand les arrêter. Ce moment est le pire de toute ma vie."*

*"En mars 2013, ma mère, âgée de 87 ans et souffrant d'Alzheimer, a fait un AVC. Son généraliste, arrivé très rapidement auprès d'elle, nous a demandé à mon père, du même âge, mon frère, médecin généraliste, et moi-même, secrétaire médicale, ce que nous souhaitions prendre comme décision. Le côté gauche était paralysé, ma mère dans un état de conscience altéré et il nous apparut bien illusoire qu'une quelconque rééducation soit tentée et puisse être bénéfique. Dès lors, nous avons décidé tous les trois de la laisser partir doucement, sans souffrance."*

*"Mon père souffrait d'un cancer généralisé et il faisait progressivement de la rétention d'eau. En demandant les possibilités de traitement, j'ai décidé d'épargner à mon père davantage de douleurs et de contraintes."*

Lorsqu'on prend une décision aussi difficile, il est très important de se faire aider par le personnel médical. Les représentants du patient doivent recevoir suffisamment d'informations pour pouvoir prendre une telle décision aussi sereinement que possible. Les témoignages faisant état de ce genre de cas décrivaient des situations dans lesquelles la communication avec le corps médical n'était pas optimale et où on avait le sentiment de ne pas avoir reçu assez d'informations. Information et communication de qualité facilitent la décision, ou la rendent en tout cas moins pénible. On a parfois le sentiment que l'on doit se battre contre le personnel médical plutôt que d'être leur allié. C'est surtout le cas lorsque l'opinion de la famille est différente de celle du personnel médical.



*Maman était dans le coma, mais elle est restée 3 semaines reliée à différents appareils alors que l'on nous a dit clairement qu'elle n'allait probablement pas s'en sortir (elle avait 83 ans). J'ai vraiment dû me battre pour la faire passer en gériatrie, où elle est décédée deux jours plus tard. Je me suis surtout heurtée au manque d'informations sur ce que nous pouvions faire ou ne pas faire et j'ai ressenti beaucoup d'impuissance."*

*"Une cardiologue stagiaire m'a interrogé sur l'arrêt de la réanimation lors de l'arrêt cardiaque de mon père. Quand j'ai dit que je ne pouvais pas décider directement, elle a répondu qu'elle allait demander à monsieur. Un homme de 84 ans ! Qui par ailleurs avait peur de mourir. Je suis allé voir son chef et j'ai demandé si c'était normal de sa part. Selon moi, ce n'était pas la stagiaire qui devait poser la question, mais bien le cardiologue. Et certainement pas entre deux portes où papa pouvait tout entendre !"*

*Et très vite les médecins m'ont suggéré de tout arrêter sous prétexte qu'il ne serait plus jamais comme avant et que ce serait plus facile aux soins intensifs. J'ai refusé car nous savions, mes enfants et moi, qu'il nous entendait et nous espérions une amélioration. Je ne saurai jamais si nous avons pris la bonne décision mais c'est celle que nous avons prise avec notre cœur et tout notre amour. Nous avons dû nous battre de toutes nos forces contre le corps médical qui s'est avéré froid et inhumain."*

Prendre une décision concernant la vie ou la mort d'un proche est un acte particulièrement difficile. C'est encore plus compliqué quand on n'a aucune idée de ce que la personne en question aurait souhaité. C'est pourquoi il est essentiel d'en parler à l'avance, afin qu'au moment de prendre la décision, on sache clairement ce que la personne aurait voulu. Cela reste alors une décision difficile, mais elle a le mérite d'être plus claire.

*"À la suite d'un infarctus avec arrêt cardiaque, mon mari est resté pendant plus d'un an et demi en coma dit "à conscience minimale". Aux soins intensifs, il m'a été demandé si nous avions discuté de ce cas de figure. Et très vite, les médecins m'ont suggéré de tout arrêter sous prétexte qu'il ne serait plus jamais comme avant et que ce serait plus facile aux soins intensifs. J'ai refusé car nous savions mes enfants et moi qu'il nous entendait et nous espérions une amélioration. Je ne saurai jamais si nous avons pris la bonne décision, mais c'est celle prise avec notre cœur et tout notre amour.> / ...../"*

*"Je lui ai parlé énormément et tous les jours je lui ai promis de faire ce qu'il me demanderait, mais malheureusement son état ne lui permettait pas de me répondre. Mon mari était médiateur en institution de soins et le droit des patients et le don d'organes étaient son cheval de bataille. Mettez l'accent sur l'importance de discuter 'avant', car il est très difficile de devoir prendre une décision de cet ordre-là au même titre que la prise de position face au don d'organes. Encore aujourd'hui et probablement jusqu'à la fin de mes jours, ma question sera "et lui qu'aurait-il souhaité ? Qu'aurait-il fait à ma place ?"*

#### **4. Résultats des prestataires de soins**

En février 2019, plusieurs prestataires de soins ont également été interrogés. Du côté néerlandophone, une enquête en ligne a été envoyée à ces prestataires. 58 ont participé à cette enquête et 30 d'entre eux ont répondu aux dernières questions ouvertes sur leur expérience et l'influence sur la présence d'une personne de confiance ou d'un représentant. Du côté francophone, nous avons collaboré avec l'ASD et nous avons reçu cinq enquêtes d'infirmiers à domicile. Nous avons par ailleurs reçu deux témoignages d'autres prestataires de soins. L'analyse est moins riche que celle des patients, car nous avons travaillé avec un questionnaire, sans demander de témoignages.

Beaucoup moins de récits sont disponibles et les réponses sont souvent très brèves. Mais malgré cela, il est possible de dresser un constat.

Les prestataires de soins ayant répondu sont généralistes, spécialistes, kinésithérapeutes et infirmiers (à domicile). La plupart d'entre eux ont au moins 10 ans d'expérience et ont déjà eu des contacts réguliers avec des personnes de confiance ou des représentants de leurs patients.

Le nom de la personne de confiance ou du représentant n'est pas souvent enregistré. Lorsque c'est le cas, il ne peut être partagé que dans la moitié des cas avec les autres prestataires de soins. Un prestataire a également indiqué que la personne de confiance n'est pas toujours présentée au prestataire de soins.

Les prestataires de soins ont en général une opinion positive de la personne de confiance et du représentant. Mais c'est clairement une arme à double tranchant, car des expériences moins positives y sont également associées.

Les expériences positives des prestataires de soins avec la personne de confiance concernent le fait que l'on entend davantage de choses à deux que seul. Par la suite, on peut récapituler à la maison tout ce qui a été dit en consultation. Comme la personne de confiance connaît bien le patient, c'est pour le prestataire un moment intéressant d'échange d'informations. La personne de confiance peut fournir de nombreuses informations au prestataire de soins et, inversement, la personne de confiance apprécie d'obtenir des informations qui facilitent le retour à la maison (et le suivi ultérieur). Il s'agit de personnes engagées et le patient se sent mieux soutenu et à l'aise en leur présence. Parmi les infirmiers à domicile, la personne de confiance est souvent un lien entre l'infirmier, le médecin traitant et les autres prestataires de soins. C'est surtout lorsque le patient est dément ou confus, ou quand la communication est difficile, que la personne de confiance est d'une grande valeur pour l'infirmier à domicile. Les questions peuvent être posées à la personne de confiance si le patient n'est (momentanément) plus capable d'y répondre.

Mais les prestataires de soins rencontrent aussi des situations moins positives avec des personnes de confiance. Certaines personnes de confiance ont une attitude qui ne joue pas toujours dans l'intérêt du patient. Il y a parfois une immixtion dans le traitement, ou la personne de confiance est trop exigeante et n'aborde pas les soins avec réalisme. La présence d'une personne de confiance peut compliquer la relation entre le prestataire de soins et le patient si cette personne attire trop l'attention sur elle ou si elle demande des choses impossibles.

Les prestataires de soins indiquent eux-mêmes devoir faire attention à ce que le patient reste la figure centrale de la consultation et à ne pas parler uniquement avec la personne de confiance. Mais cela dépend beaucoup de l'état du patient. Avec les patients déments par exemple, la communication est essentiellement menée et les décisions sont prises avec la personne de confiance, et moins avec le patient. Le principe est de s'adresser en premier lieu au patient. Mais si la communication avec celui-ci n'est pas possible ou si elle est très difficile en raison de son état, on s'adresse alors à la personne de confiance.

*Je démarre toujours avec le patient. Si ce dernier ne me semble pas apte à répondre aux questions (s'il était inconscient au moment de l'épisode motivant la consultation, confus, dément,...) je me tourne alors vers la personne de confiance.*

Les expériences avec le représentant sont également mitigées. D'un côté les prestataires de soins sont confrontés à des représentants qui ont la volonté de défendre au mieux les patients qu'ils représentent. Mais de l'autre, certains représentants prennent des décisions contraires aux souhaits du patient. Les prestataires de soins connaissent leurs patients depuis un certain temps et savent

quelles décisions ils aimeraient prendre. Ils constatent parfois que des représentants prennent des décisions contraires à ce que le patient aurait souhaité.

*Tout dépend de la situation car on connaît nos patients et quelquefois la décision de représentant est différente de celle qu'aurait choisi le patient lorsqu'il avait toutes ses capacités.*

*Par contre, ce qui se passe parfois, et qui me choque, me mettant dans une situation inconfortable, ce sont les enfants qui se déchirent les droits d'un parent dément en se servant (enfin, en essayant de se servir) du médecin pour arriver à leurs fins.*

*Il arrive que le représentant légal soit un enfant très attentif au bien-être de son parent et dans ce cas, c'est largement suffisant, mais dans d'autres situations, une surveillance secondaire serait judicieuse. Et je pense plus à une assistante sociale qu'à un représentant de justice, du moins au départ.*

Avril 2019