

pour vous aider

Informations essentielles pour faciliter votre quotidien

Démarches administratives et juridiques

Fiche n°15

Prévoir l'évolution de la SEP

La personne de confiance

➔ Rôle de la personne de confiance

La personne de confiance a plusieurs missions :

- 1. Avec votre accord, elle peut vous accompagner dans vos démarches et vous assister aux entretiens médicaux pour vous aider dans vos décisions ;**
- 2. Elle doit être consultée** si vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté et notamment :
 - En cas de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre votre vie en danger,
 - En cas de limitation ou d'arrêt d'un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de votre vie, en cas de phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.
- 3. Elle doit être informée** s'il n'est possible de soulager votre souffrance et en cas de phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en vous appliquant un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégéer votre vie.

En cas de fin de vie, l'avis de votre personne de confiance prévaudra sur tout autre avis non médical qui serait donné (par exemple par un membre de la famille, un proche), à l'exclusion toutefois des directives anticipées que vous auriez rédigées qui primeraient.

- ➔ **Le médecin n'est cependant pas tenu de suivre la position de votre personne de confiance dans la décision médicale collégiale qui serait prise.**

Par ailleurs, **en cas de diagnostic ou de pronostic grave**, elle peut recevoir des informations afin de lui permettre de vous apporter un **soutien direct**, sauf si vous vous y opposez.

En revanche, elle ne peut pas avoir accès à votre dossier médical, sauf dans le cas où vous la mandatez à cette fin et qu'elle dispose, à ce titre, d'un mandat exprès que vous lui remettez, qu'elle peut justifier de son identité et n'a aucun conflit d'intérêts/ne défend d'autre intérêt que le vôtre.

➔ Comment désigner une personne de confiance ?

La désignation d'une personne de confiance n'est pas une obligation mais une faculté.

Vous pouvez désigner une personne de confiance qui peut être **un proche, un membre de la famille ou votre médecin traitant, dès lors que vous n'êtes pas sous tutelle.**

Cette désignation doit être faite par écrit.

En cas de tutelle, si vous aviez désigné une personne de confiance avant votre mise sous tutelle, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de cette personne de confiance, soit révoquer sa désignation.

Dans les établissements de santé, la désignation de la personne de confiance est valable pendant toute la durée de l'hospitalisation.

- ➔ Vous n'avez donc pas à renouveler cette désignation pendant votre hospitalisation et ce, quelle que soit la durée de celle-ci.
- ➔ Toutefois, à tout moment, vous pouvez révoquer la personne de confiance que vous avez désignée.

En cas de prise en charge par un médecin en cabinet de ville, faute de texte prévoyant la durée de validité de la désignation de la personne de confiance, il faut considérer que cette désignation est valable pour une durée indéterminée et n'a donc pas à être renouvelée. Elle ne cesse qu'en cas de révocation qui peut intervenir à tout moment.

➔ Personne de confiance et personne à prévenir en cas d'urgence

La personne de confiance n'est pas automatiquement la personne à prévenir en cas d'urgence.

- ➔ La personne à prévenir peut être un membre de la famille, un ami ou tout tiers.
- ➔ En pratique, cette personne sera prévenue de l'évolution de l'état de santé du malade.

Le mandat de protection future

→ Définition et objet

Le mandat de protection future vous permet de prévoir l'organisation de votre vulnérabilité future par la désignation d'un mandataire chargé de vous représenter pour le cas où vous ne pourriez plus pourvoir seul(e) à vos intérêts, en raison d'une altération médicalement constatée, soit de vos facultés mentales, soit de vos facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de votre volonté.

- Vous ne perdez ni votre capacité juridique, ni vos droits. Cela permet à votre mandataire d'agir à votre place, dans votre intérêt.

Si vous faites l'objet d'une tutelle ou d'une habilitation familiale, vous ne pouvez pas conclure un tel contrat. Si vous êtes sous curatelle, vous ne pouvez le conclure qu'avec l'assistance de votre curateur.

- **Le mandataire (c'est à dire la personne que vous désignez) peut être une personne physique (un membre de la famille, un proche...) ou une personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs.**

→ Comment mettre en place un mandat de protection future ?

Le contrat peut être conclu :

- **Soit par acte notarié :** le mandat notarié permet notamment d'autoriser le mandataire à procéder à des actes importants sur votre patrimoine, les actes de disposition (c'est-à-dire par exemple : vente d'un bien immobilier ou placement financier) avec l'autorisation du juge des tutelles.
- **Soit par acte sous seing privé :** il s'agit d'un acte établi par le mandant (c'est-à-dire vous-même) et devant être contresigné par un avocat ou établi selon le modèle téléchargeable sur le site service-public.fr. Dans ce cas, la gestion des biens se limite aux actes les moins importants, les actes d'administration, c'est-à-dire ceux qu'un tuteur peut faire sans autorisation du juge (renouveler le bail d'un locataire par exemple).

Le mandat de protection future est publié par une inscription sur un registre spécial.

➔ Effets du mandat de protection future

Le mandat de protection future peut prévoir que le mandataire exercera les missions que le Code de la santé publique confie au tuteur ou à la personne de confiance.

Ainsi, en ce qui concerne **par exemple le consentement aux soins** :

- **soit, comme un tuteur, le mandataire devra donner son consentement aux soins à vous délivrer,**
- **soit, comme la personne de confiance, il n'aura aucun pouvoir décisionnel mais sera seulement « consulté ».**

➔ Le mandat prend effet lorsqu'il est établi que vous ne pouvez plus pourvoir seul(e) à vos intérêts.

Si le juge des tutelles estime que le mandat de protection future ne permet pas de protéger suffisamment vos intérêts, il peut ouvrir une mesure **de protection juridique complémentaire** qui sera confiée, le cas échéant, au mandataire de protection future.

Il peut également autoriser ce dernier ou tout autre mandataire à accomplir un ou plusieurs actes déterminés, non prévus par le mandat.

Le mandat peut prendre fin notamment :

- Si vos capacités personnelles sont rétablies ;
 - Si vous décédez ou si vous êtes placé(e) sous curatelle ou tutelle, sauf décision contraire du juge des tutelles ;
 - En cas de décès du mandataire ou de son placement sous protection juridique ou s'il ne remplit plus les conditions pour les charges tutélaires ;
 - En cas de révocation prononcée par le juge des tutelles.
- ➔ Lorsque le juge met fin au mandat, il peut ouvrir une mesure de protection juridique à votre égard.

Les directives anticipées

➔ Objectif

Vous pouvez (même si vous êtes sous tutelle, avec l'autorisation du juge ou du Conseil de famille) rédiger des directives anticipées pour le cas où vous seriez un jour hors d'état d'exprimer votre volonté.

Les directives anticipées vous permettent en effet d'exprimer de manière anticipée vos souhaits relatifs à la fin de votre vie et notamment sur la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours, d'être transféré(e) en réanimation si votre état de santé le requiert, d'être mis(e) sous respiration artificielle, de subir une intervention chirurgicale ou d'être soulagé(e) dans vos souffrances même si cela a pour effet de conduire au décès.

➔ Modalités et effets

Pour être valables, vos directives anticipées doivent être **écrites, datées et signées par vous-même**.

Si vous êtes dans l'incapacité d'écrire, vous pouvez faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance que vous auriez désignée, pour les rédiger à votre place. Ces témoins doivent attester que ce document, rédigé par l'un d'eux ou par un tiers, exprime bien votre volonté. Ils doivent indiquer leur nom, prénom(s) et qualité et leur attestation doit être jointe aux directives anticipées.

Vos directives anticipées ont une durée illimitée. Toutefois, vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.

Elles sont conservées sur un registre national. Vous pouvez également les confier à votre médecin, à un hôpital, à une structure médico-sociale ou encore à votre personne de confiance, à un membre de la famille ou à un proche.

➔ **L'essentiel est de les faire connaître et d'indiquer à vos proches ou à la personne de votre choix le lieu de leur conservation.**

Pour établir vos directives anticipées, les modifier ou les annuler, vous pouvez consulter le modèle de formulaire sur le site [service-Public.fr](http://service-public.fr).

Dans le cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté, votre médecin est tenu de rechercher si vous avez rédigé des directives anticipées et en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf dans les deux situations suivantes :

- En cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- Lorsque vos directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à votre situation médicale. Dans ce cas, votre médecin doit rendre sa décision à l'issue d'une procédure collégiale inscrite dans votre dossier médical. Sa décision de refus d'application des directives anticipées doit être portée à la connaissance de votre personne de confiance ou, à défaut, de votre famille ou de vos proches.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les sites publics suivants et taper votre recherche dans les menus spécifiques :

- <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- <https://www.service-public.fr/>
- https://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249588/fr/accueil
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/>



EM Services a conçu et réalisé ce document et en a confié la rédaction à Maître Danièle GANEM-CHABENET, Avocat à la Cour.

Les informations qui y sont contenues ont un caractère général et ne sauraient répondre aux questions relevant de situations particulières ni engager la responsabilité de Sanofi Genzyme. Ces dernières seront examinées au mieux dans le cadre de la consultation d'un expert habilité, membre d'une profession juridique réglementée.

Rédaction des textes achevée au mois de février 2019. Textes sujets à d'éventuelles modifications, notamment d'ordre légal, réglementaire ou jurisprudentiel.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente publication, faite sans autorisation de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective (loi du 1^{er} juillet 1992).