

USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

CONNAISSEZ
& FAITES VALOIR

VOS DROITS !



Guide destiné aux usagers
et à leur entourage

ÉDITION 2018

France
Assos
Santé
La voix des usagers

Guide édité par :

FRANCE ASSOS SANTÉ

Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
10, Villa Bosquet - 75007 Paris - www.france-assos-sante.org

Achevé d'imprimer sur les presses **Megatop**.
Dépôt légal : février 2018 - Imprimé en France.

Conception et réalisation : **Chromatiques**, Paris - www.chromatiques.fr

Crédits photos : www.istockphotos.com



USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

CONNAISSEZ
& FAITES VALOIR

VOS DROITS !

La loi du 4 mars 2002 a marqué un pas important pour apporter de la visibilité aux droits des malades et des usagers du système de santé : droit à l'information et au consentement éclairé, accès direct au dossier médical, prise en charge de la douleur... Depuis, plusieurs dispositions législatives sont venues compléter les textes existants et préciser certaines situations particulières, liées à la fin de vie notamment.

La création de France Assos Santé en mars 2017, issue de la loi de janvier 2016, constitue une nouvelle étape essentielle dans la lutte pour cette visibilité : issue du CISS (collectif inter-associatif sur la santé), France Assos Santé regroupe près de 80 associations réunissant plus de 3,5 millions d'adhérents. Représentant l'ensemble de nos concitoyens, elle s'est fixée quatre priorités répondant à ses missions premières : former les représentants d'usagers, veiller à l'équité de notre système de santé, se poser en interlocuteur de référence auprès des pouvoirs publics et, enfin, informer les usagers de leurs droits – ce qui est justement l'objet de ce guide.

Car nous le savons bien : pour être effectifs, les droits doivent être connus et compris des personnes auxquelles ils sont destinés. Le rôle de France Assos Santé consiste donc à améliorer leur accès à des soins de qualité, à participer à la genèse des textes susceptibles de répondre à ces besoins identifiés, mais aussi à se donner les moyens pour que ces textes soient mis en œuvre.

Ce guide répond à cet objectif d'accompagnement des malades et des usagers du système de santé dans l'exercice de leurs droits. En partant de situations très concrètes, et en répondant aux questions les plus fréquentes auxquelles chacun peut être confronté dans son parcours de soins : quand et comment la famille et les proches d'un patient peuvent-ils recevoir des informations médicales de la part des professionnels de santé ? Peut-on choisir son médecin à l'hôpital ? Comment formaliser son consentement aux soins ou faire état de son refus ? Peut-on être refusé aux urgences ? Qui décide de de l'arrêt des traitements dans les situations de fin de vie, en particulier lorsque la personne n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté ? Quid de la rédaction de directives anticipées ou de la désignation d'une personne de confiance ?

Autant de questions qu'il est nécessaire de contextualiser avec des exemples pratiques. C'est ce que nous nous sommes attachés à faire à travers ce guide, car la bonne application des droits en situation de soins n'est pas toujours chose aisée, surtout pour des situations personnelles ou familiales complexes, parfois douloureuses, et avec des textes officiels très théoriques, voire contradictoires entre eux.

Puissent les personnes confrontées à la maladie s'approprier les droits qui sont les leurs. Plus globalement, puissent les usagers du système de santé s'affirmer comme sujets et non pas seulement comme objets de soins. Puissent-ils enfin être effectivement des acteurs de leur santé, dans une relation de collaboration et de confiance mutuelles avec l'ensemble des professionnels. C'est toute l'ambition de ce guide. C'est toute l'ambition de France Assos Santé.

Alain-Michel Ceretti
Président de France Assos Santé

Sommaire



SITUATION N°1

CONSULTATION CHEZ
LE MÉDECIN TRAITANT
POUR UN MINEUR p. 10



SITUATION N°2

AUX ADMISSIONS D'UN ÉTABLISSEMENT
DE SANTÉ – HÔPITAL, CLINIQUE –
EN VUE D'UN BILAN DE 48H p. 26



SITUATION N°3

ENTRETIEN AVEC
UN CHIRURGIEN p. 38



SITUATION N°4

AUX URGENCES p. 56



SITUATION N°5

VISITE À L'HÔPITAL p. 68



SITUATION N°6

ADMISSION EN ÉTABLISSEMENT
MÉDICO-SOCIAL p. 78



SITUATION N°7

FIN DE VIE p. 94



SITUATION N°8

DEMANDE D'INFORMATIONS DES
AYANTS DROIT OU DES PROCHES
D'UNE PERSONNE DÉCÉDÉE p. 108

ANNEXES p. 116

FRANCE ASSOS SANTÉ p. 125

UTILISATION DU GUIDE

Cet ouvrage est un manuel pédagogique élaboré grâce aux approches complémentaires de Dominique Thouvenin, professeure émérite de droit privé (EHESP), et de Michel Delcey, docteur en médecine, médecin coordonnateur en structure médico-sociale pour adultes handicapés, conseiller médical de l'Association des Paralysés de France. Il a été pensé pour répondre aux questions que peut se poser tout usager du système de santé quant à l'exercice de ses droits dans son rapport aux professionnels et aux structures de santé. Par ricochet il est aussi destiné à tout acteur associatif impliqué dans le champ de la santé.

Nous souhaitons faire connaître aux usagers du système de santé l'ensemble de leurs droits qui demeurent encore très méconnus, et répondre du mieux possible aux questions qu'ils se posent, en fonction de situations types rapportées ou rencontrées : chez le médecin traitant, aux admissions d'un hôpital, dans le cadre d'un entretien avec un chirurgien, aux urgences, lors d'un transfert vers un établissement médico-social, lorsqu'on est confronté à une situation de fin de vie, etc.

Ce guide est centré sur l'ensemble des droits subjectifs dont sont titulaires les personnes malades : reconnu à toute personne, c'est celle-ci qui peut en demander le bénéfice. Rappelons qu'un droit est une prérogative positive attribuée à son titulaire créant une obligation pour celui auprès duquel il est revendiqué.

À la différence de la précédente version, ce guide aborde les questions relatives à la fin de vie. Toutefois, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 contrairement à ce que son intitulé laisse croire, ne reconnaît pas de « nouveaux droits aux malades et aux personnes en fin de vie ». Mais il les autorise à faire une demande de « sédation profonde et continue » ; celle-ci obéit à des conditions aussi strictes que nombreuses dont l'existence est vérifiée par les médecins à qui la demande est faite.



Huit situations concrètes correspondant à des expériences vécues ont été retenues. Le lecteur choisira de parcourir tel ou tel chapitre en fonction du type d'information qu'il recherche.

LES SCÉNARIOS

Dans un style le plus accessible possible, des réponses fondées sur les règles juridiques en vigueur sont apportées pour chacune des huit situations. Elles sont ponctuées de développements et de précisions venant éclairer les interrogations les plus fréquentes des usagers du système de santé. Les formes utilisées sont :

- « Zoom » ;
- « Conseil » ;
- « Pour aller + loin ».

Pour chaque situation exposée, sont également proposées entre parenthèses ou sous forme de notes de bas de page, les références des textes applicables relatives aux questions soulevées dans le chapitre.

Les principaux codes dont sont extraits les articles cités sont notés en abrégé :

- CSP : Code de la santé publique ;
- CASF : Code de l'action sociale et des familles ;
- CSS : Code de la Sécurité sociale.

Ce guide, malgré son volume et la précision des points abordés, ne peut traiter tous les aspects relatifs aux droits des personnes malades. En particulier, le domaine des hospitalisations sans consentement (en psychiatrie) n'est pas abordé.

CONSULTATION CHEZ LE MÉDECIN TRAITANT POUR UN MINEUR

SITUATION N°1



M^{me} Gerusa conduit son fils Benjamin, 12 ans, chez son médecin traitant. Il se plaint depuis quelques semaines d'une douleur à la cuisse qui lui fait traîner la jambe.

Le médecin suspecte une ostéochondrite* de hanche. Il prescrit des radiographies et adresse Benjamin à un confrère de la clinique chirurgicale locale pour un avis médical spécialisé.

Il remet à M^{me} Gerusa une lettre pour le chirurgien et, comme des radios ont déjà été faites il y a trois mois dans une autre ville, il demande à M^{me} Gerusa de les lui adresser pour pouvoir les consulter.

A. Quelle information M^{me} Gerusa peut-elle recevoir pour son fils de la part de son médecin traitant ?

p.12

- > Une information sur l'état de santé de Benjamin et les propositions qui lui sont faites.
- > Une information sur les coûts.

B. Comment M^{me} Gerusa peut-elle se procurer les précédentes radios de Benjamin ?

p.19

C. Quelles décisions peuvent-elles être prises pour Benjamin et par qui ?

p.20

- > Choisir les praticiens qui vont s'occuper de Benjamin.
- > Prendre, avec l'aide du médecin, la décision concernant Benjamin.

D. Quelle information Benjamin peut-il obtenir et quelle part prend-il aux décisions le concernant ?

p.24

Il est nécessaire de préciser de manière liminaire que pour l'ensemble des questions traitées dans la situation 1, c'est l'enfant qui est titulaire des droits évoqués ; mais en raison de sa minorité, ils sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale.

* Troubles de la croissance de l'os et du cartilage de certaines régions telles que l'épiphyse (extrémité d'un os), les corps vertébraux, l'apophyse (partie saillante d'un os), les petits os et certaines autres articulations.

A. Quelle information M^{me} Gerusa peut-elle recevoir pour son fils de la part de son médecin traitant ?

→ Une information sur l'état de santé de Benjamin et les propositions qui lui sont faites.

Le fils de M^{me} Gerusa étant mineur, la règle qui s'applique est la suivante : le principe étant que les droits du mineur sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale (père et/ou mère ou tuteur) dans son intérêt, ce sont ces derniers qui reçoivent l'information (article L.1111-2 al.6 du CSP).

M^{me} Gerusa est titulaire de l'autorité parentale qu'elle exerce conjointement avec son mari. Comme c'est elle qui consulte le médecin traitant pour son fils, c'est elle qui recevra les différentes catégories d'informations suivantes, qui seront délivrées par le médecin au cours d'un entretien individuel (art. L.1111-2 du CSP) :

1° des informations sur l'état de santé de ce dernier (ex. : un diagnostic),

2° des informations sur les examens complémentaires nécessaires pour établir ou vérifier le diagnostic,

3° des informations sur les traitements envisageables, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques normalement prévisibles fréquents ou graves qu'ils peuvent entraîner, les autres solutions possibles si elles existent,

4° enfin, les conséquences éventuelles sur l'état de santé en cas de refus de ces traitements.

Toutes ces informations sont autant de renseignements qui permettront à la mère de Benjamin de prendre, avec l'aide du médecin, une décision pour son fils et dans son intérêt.

Cependant, la loi reconnaît au mineur le droit de recevoir lui-même *une information adaptée à son degré de maturité* (article L.1111-2 al.5 du CSP) ; Benjamin ayant 12 ans sera considéré comme mature et pourra donc recevoir personnellement une telle information (*Voir Pour aller plus loin*, ci-contre). « L'autorité parentale et la prise en considération du point de vue du mineur ». Dans son cas, si le diagnostic d'ostéochondrite de hanche est confirmé, elle sera d'autant plus déterminante pour lui que cette pathologie nécessite un traitement long et complexe avec des périodes d'immobilisation, d'hospitalisation, d'appareillage et aussi de rééducation prolongées rendant indispensable sa coopération.



Zoom

Décisions pour la santé du mineur et autorité parentale

Le principe général est que les père et mère exercent en commun l'autorité parentale, quel que soit leur statut, qu'ils soient mariés ou non, séparés ou divorcés. Elle a « pour finalité l'intérêt de l'enfant » et « appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne » (article 371-1 du Code civil).

Dans le cas des parents non mariés, la filiation de l'enfant est établie par sa reconnaissance par ses père et mère ; s'ils l'ont reconnu dans l'année de sa naissance, ils exercent en commun l'autorité parentale. L'indication du nom de la mère dans l'acte de naissance de l'enfant suffit à établir la filiation maternelle (article 311-25 du Code civil) ; elle exerce donc de plein droit l'autorité parentale, même si elle n'a pas reconnu son enfant.

Lorsque la filiation d'un enfant n'est établie qu'à l'égard d'un seul de ses parents, ce dernier exerce seul l'autorité parentale.

Cas particuliers

Si la filiation est établie à l'égard d'un parent plus d'un an après la naissance de l'enfant dont la filiation a déjà été établie à l'égard de l'autre parent, l'autorité parentale sera exercée par le premier parent qui aura reconnu l'enfant. Toutefois, elle peut être exercée en commun en cas de déclaration conjointe des parents devant le greffier en chef du tribunal ou sur décision du juge.

Dans l'hypothèse où l'un des parents est décédé ou est privé de l'exercice de l'autorité parentale par une décision de justice, l'autre parent exerce seul cette autorité.



Zoom

Ne pas confondre droit d'être informé, recueil du consentement par le médecin pour pratiquer un acte médical ou un traitement et preuve de l'information donnée

Le droit d'être informé dont la personne est titulaire a pour fonction de lui permettre de prendre une décision en connaissance de cause, aidé par le médecin ou le professionnel de santé. Cette décision peut consister soit en une acceptation de la proposition faite, soit en un refus.



Lorsque la proposition a été acceptée par le patient, il est fréquent qu'il lui soit demandé de signer un document attestant qu'il a bien reçu du médecin ou du professionnel de santé l'information nécessaire, lequel précise en outre que ce professionnel a bien recueilli son consentement pour que soit pratiqués l'intervention ou le traitement jugés nécessaires.

Certains professionnels vont jusqu'à faire dépendre leur intervention de cette signature ; ils pensent qu'elle est le seul moyen efficace pour établir la preuve qu'ils ont bien rempli leur obligation d'informer le patient pensant parer l'éventuel reproche qu'il leur ferait après coup de ne pas avoir été informé ou d'avoir été mal informé.

De tels documents entretiennent une confusion entre le fait pour le patient d'accepter la proposition du professionnel de santé et le nécessaire recueil du consentement par ce dernier, obligation qui pèse sur lui pour pouvoir réaliser le traitement proposé lorsqu'il nécessite une intervention sur le corps du patient (article L.1111-4 al.4 du CSP).

La qualité de l'information conditionne la prise de décision et s'il apparaissait

rétrospectivement que le patient estime avoir été mal informé, il est prévu qu'en cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a bien été délivrée à l'intéressé, sachant que la preuve de l'information peut être donnée « par tous moyens » (article L.1111-2 al.7 du CSP). Cet article ne signifie pas que les professionnels de santé peuvent choisir le mode de preuve qui leur convient mais, qu'en cas de litige, patient et médecin peuvent soumettre au juge divers éléments de preuve. La personne n'a donc pas à se voir imposer de signer un quelconque document, et un refus de signature n'a pas pour conséquence de libérer le professionnel des obligations de soins auxquelles il est engagé.

Une telle exigence de la part d'un professionnel de santé induit également l'idée que le fait pour le patient d'avoir signé ce document l'empêcherait de revenir sur le consentement qu'il a donné à la réalisation du traitement proposé. Tel n'est pas le cas, car « ce consentement peut être retiré à tout moment » (article L.1111-4 al.4 du CSP).

CONSEIL

Le droit d'être informé étant une prérogative reconnue à toute personne, c'est elle qui le revendique et demande au professionnel de santé qu'il lui donne cette information. Pour cela, il est préférable d'être en confiance et c'est sur ce principe qu'est fondé le choix du médecin traitant (si ce n'est pas le cas, il est conseillé à M^{me} Gerusa d'en changer, comme elle en a le droit).

Il est suggéré au patient de prendre le temps de se faire expliquer ce qu'il ne comprend pas. Au besoin, il est préférable de revoir encore une fois le médecin pour lui poser les questions après avoir repensé à ce qu'il a dit la première fois ; il est également possible de rechercher soi-même des informations sur Internet, en veillant néanmoins à vérifier qu'il s'agit de sites de qualité. On peut également suggérer qu'il demande un second avis, notamment lorsque les traitements envisagés ne sont pas sans risques et /ou sont particulièrement lourds.

Voir Pour aller plus loin.



Pour aller **plus loin**

L'information médicale sur Internet : info ou intox ?

La certification des sites santé

On trouve tout et n'importe quoi sur Internet ou *via* les applications santé et bien-être. Surtout sur un sujet sensible et complexe comme la santé. L'internaute peut être confronté à différents types de risques.

- Pratiques illégales : exercice illégal de la médecine, vente et publicité illégale de médicaments.
- Détournement d'informations de santé personnelles : enregistrement, conservation et cession de ces informations à d'autres fins que celles affichées, notamment commerciales, etc.
- Mauvaise qualité des informations : informations peu fiables, inexactes, incomplètes, partiales, fantaisistes, et surtout mal adaptées à la situation de l'internaute concerné par un problème de santé.

La qualité de l'information

Étant donné la complexité et la diversité de l'information sur les maladies et la santé, il est nécessaire de disposer d'outils permettant une lecture critique des sites santé. En effet, Internet est « libre ». Toute personne peut y créer un site. Les interdictions sont très rares et portent sur des sujets particuliers (pédophilie, incitation au racisme, etc.).



Certaines interdictions, comme la publicité pour des médicaments remboursables, ne s'appliquent pas toujours aux sites hébergés hors de nos frontières.



Depuis le 13 mai 2013, la Haute Autorité de Santé a abandonné son partenariat avec *Health On The Net* ainsi que la certification des sites Internet par le logo HON CODE.

Elle travaille aujourd'hui sur un dispositif privilégiant l'esprit critique des usagers. Dans l'attente, les internautes peuvent prendre connaissance de documentations susceptibles de les aider dans leur navigation Internet : www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1504895/fr/patients-votre-navigation-sur-les-sites-internet-en-sante

L'information en santé foisonne sur Internet. Cette « richesse » et cette diversité s'expliquent par l'intérêt toujours croissant que nous portons tous à notre santé et à celle de nos proches. Si le web offre un gigantesque espace de liberté à celles et ceux qui souhaitent s'exprimer sur la santé, un accès sans précaution peut comporter certains risques comme celui d'être piégé par de l'intox, d'être influencé par de la publicité déguisée, poussé à la consommation. La plus grande prudence est donc recommandée pour éviter la désinformation et les sites malveillants. En dehors des sites « institutionnels », la fiabilité de l'information disponible sur le web n'est pas garantie. Les liens d'intérêt de l'auteur de l'article, la date de parution et l'organisme gestionnaire du site internet sont des éléments essentiels à vérifier pour évaluer la crédibilité ou le parti pris de l'information. Il est par ailleurs recommandé de croiser les sources pour aborder le sujet concerné de plusieurs points de vue.

CONSEIL

En France, les médecins ne peuvent intervenir sur Internet que dans un cadre strict. Ils n'ont pas le droit d'y faire de la publicité pour eux-mêmes ou leur cabinet et ne peuvent intervenir en ligne que de façon très encadrée.

Avec le développement de la « société numérique », l'explosion des « applis », des objets connectés, de la télémédecine... l'offre d'information dépasse désormais largement l'exposé de données sur les pathologies, les traitements, etc. notamment une offre de « téléconseils personnalisés ».

Comme pour les sites d'information, il faut savoir distinguer¹ :

- les sites d'information officielle du gouvernement et/ou des agences nationales, comme la base de données sur les médicaments : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/> ;

¹ Voir CNOM : <https://www.conseil-national-medecin.fr/node/1691>

- les programmes nationaux relevant d'autorisation du ministère de la Santé (Tabac Info Service, ligne Azur, Sida Info Service...) et offrant des services gratuits ;
- les offres privées consistant à mettre en relation des internautes qui se connectent à un site avec un médecin qui leur fournira « des informations personnalisées », parfois à l'occasion d'un entretien téléphonique éventuellement complété par une entrevue par webcam.

Ces « télé conseils » se développent en dehors de tout cadre juridique spécifique. Ce ne sont pas des actes de télémédecine, ni des consultations téléphoniques (interdites sauf exceptions). Et il est très difficile de faire la part entre des propositions expérimentales émanant d'associations visant, par exemple, à faciliter l'accès à une expertise de haut niveau mal répartie sur le territoire et des offres à but lucratif et renvoyant à un prestataire avec lequel elles sont en lien d'intérêt.

Dans tous les cas, pour vérifier que l'individu qui signe « docteur » est bien docteur en médecine, il suffit de se référer à l'annuaire en ligne

des médecins exerçant sur le territoire français lesquels doivent être inscrits au tableau de l'Ordre des médecins.

Concernant les maladies chroniques, les charlatans vantant les mérites de leur méthode foisonnent. Il existe un bon moyen de les dépister : ils sont souvent les seuls à proposer « le » traitement miracle. Ce qui est très douteux ! Quand un traitement fonctionne, qu'il provienne d'une recherche officielle ou d'une découverte personnelle, il est aussitôt testé, vérifié, validé et utilisé par d'autres praticiens. C'est tout simplement dans leur intérêt de proposer une thérapie efficace.

Or, les traitements efficaces qu'un seul thérapeute est capable de délivrer n'existent pas ! Il vous faut donc « croiser l'information » à l'aide, par exemple, des moteurs de recherche. Si la « méthode truc » renvoie toujours à la même personne, à la même officine ou au même « institut », il n'y a guère de doute : mieux vaut se méfier et faire preuve d'une extrême prudence !

→ Une information sur les coûts.

Tout patient a droit à une information sur les frais auxquels il pourrait être exposé à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et, le cas échéant, sur les conditions de leur prise en charge et de dispense d'avance des frais.

Cette information est délivrée gratuitement (article L.1111-3 du CSP) par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et les centres de santé soit par :

- affichage dans les lieux de réception des patients ;
- devis préalable au-delà d'un certain montant (article L.1111-3-2 du CSP).

M^{me} Gerusa souhaite connaître le montant des honoraires pratiqués par le médecin spécialiste à qui son médecin traitant l'adresse pour soigner son fils. Il lui est recommandé de demander ces renseignements lorsqu'elle prend son rendez-vous.

Voir Zoom

Les honoraires, ça me dépasse (p. 21).

Il est préférable qu'elle soit informée avant la consultation, car une fois dans le cabinet médical, il lui sera difficile de partir.

Si le médecin propose à M^{me} Gerusa des examens complémentaires, la consultation d'un confrère ou tout autre acte de prévention, de diagnostic ou de soins, elle pourra obtenir de ces professionnels l'information sur le coût prévisible des actes nécessaires aux soins de son fils et sur leur taux de remboursement.



Zoom

Informations sur le coût des soins : un droit pour le patient

Lorsque le soin inclut la fourniture d'un dispositif médical sur mesure (une attelle, un fauteuil roulant...), le devis indique séparément le prix de chaque produit et de chaque prestation, le tarif de prise en charge par l'assurance maladie et, le cas échéant, le montant du dépassement facturé. Cette information est complétée par un document garantissant la traçabilité et la sécurité des matériaux utilisés (articles L.1111-3-2 et 3 du CSP).

Voir Zoom

Les honoraires, ça me dépasse (p. 21).

B. Comment M^{me} Gerusa peut-elle se procurer les précédentes radios de Benjamin ?

Après réalisation de divers examens ou soins, toute personne a accès aux informations concernant sa santé, collectées au fur et à mesure et notées sur autant de dossiers et/ou fichiers constituant son histoire et sa mémoire médicales. Toutes ces informations, détenues par les professionnels et établissements de santé, sont accessibles au patient ou à son représentant légal.

Ainsi, M^{me} Gerusa pourra obtenir pour son fils les résultats d'examens, les comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, les protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, les feuilles de surveillance, les correspondances détenus par des professionnels de santé (médecins, paramédicaux) ou des établissements de santé (hôpitaux, cliniques...). Ils ont l'obligation de les lui communiquer car, en tant que mère de Benjamin, elle exerce les droits de son enfant au nom de ce dernier.

M^{me} Gerusa, ainsi que le père de Benjamin, voire tous les deux, peuvent obtenir les radiographies de Benjamin réalisées il y a quelques mois (ainsi que le compte rendu d'examen) et les communiquer au médecin traitant. La demande peut être adressée soit au radiologue s'il s'agit d'un cabinet de radiologie, soit au directeur de l'établissement de santé où se trouve le service de radiologie dans lequel les radios ont été réalisées.

M^{me} Gerusa devra justifier de son identité et de sa qualité de mère, et préciser les éléments qu'elle souhaite obtenir. Les frais de copie pourront être à sa charge. Il est conseillé de faire la demande par courrier recommandé avec accusé de réception.

Voir Zoom

Conditions particulières d'accès aux informations de santé d'un mineur.

C. Quelles décisions peuvent-elles être prises pour Benjamin et par qui ?

La question se pose de savoir si de telles décisions doivent être prises conjointement par ses deux parents ou peuvent l'être par l'un d'entre eux seulement ?

→ Choisir les praticiens qui vont s'occuper de Benjamin.

Ce choix est possible si les praticiens sont libéraux. De leur côté, les professionnels de santé libéraux peuvent signifier à une personne qu'ils ne souhaitent pas ou plus les soigner, dès lors qu'il n'y a ni situation d'urgence ni rupture dans la continuité des soins (ils doivent s'assurer que les soins peuvent être assurés par un autre professionnel).

À l'hôpital public, le choix du praticien est beaucoup plus limité : on peut choisir le professionnel qu'on consulte en « externe » parmi ceux disponibles au sein du service sollicité. Par contre dans les autres cas ce choix n'est pas possible, car le patient est en relation avec le service public et non tel ou tel soignant qui y exerce.

→ Prendre, avec l'aide du médecin, la décision concernant Benjamin.

Dans cette situation concrète, c'est M^{me} Gersusa qui accompagne Benjamin et fait les différentes démarches pour qu'il bénéficie des soins nécessaires. Mais, une fois le diagnostic posé, s'il est confirmé qu'il s'agit bien d'une ostéochondrite de

hanche, les propositions de traitement faites par le médecin consistant soit en un traitement orthopédique, soit en un traitement chirurgical, la décision devrait être prise conjointement par les deux parents de Benjamin.

En effet, si « à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte », encore faut-il qu'il s'agisse d'« un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant » (article 372-2 du Code civil). En matière de décisions médicales, il est habituel de distinguer ceux qui sont bénins (traitement d'une pathologie commune, soins dentaires conservateurs...) de ceux plus graves, tels qu'une opération chirurgicale ou un traitement important. Dans le premier cas, on considère qu'il s'agit d'un **acte courant** pour lequel chaque parent est réputé agir avec l'accord de l'autre, tandis que dans le second cas, qui **n'est pas un acte courant**, l'accord des deux parents est nécessaire.

Si les parents de Benjamin refusent les propositions qui leur sont faites, les médecins sont obligés de respecter ce refus, après les avoir informés des conséquences et des alternatives éventuelles. Ils peuvent recourir à un autre avis médical et chirurgical recommandé par les spécialistes de cette pathologie.

Si les médecins estiment que l'absence de soins aura des conséquences graves

pour la santé du mineur, ils peuvent prodiguer les soins qu'ils jugent indispensables, même en cas de refus par les parents d'un traitement pour ce dernier (article L.1111-4 al.7 du CSP).

Toutefois, cette solution, bien que prévue par la loi, peut être une source de conflits ; aussi, en l'absence d'accord amiable, le recours au juge des enfants peut constituer une solution adéquate, puisqu'elle fait intervenir un tiers extérieur. Pour ce faire, et dans le cas où l'absence de soins comporterait des conséquences graves pour le mineur, le professionnel de santé avisera alors le procureur de la république qui saisira le juge des enfants (article 375 du Code civil). Celui-ci pourra, s'il l'estime nécessaire, décider de mesures d'assistance éducative.



Zoom

Bien distinguer la prise de la décision de sa réalisation

1. Le temps de la prise de décision

Grâce aux diverses informations fournies par le professionnel de santé et ses préconisations, la personne malade prend la décision concernant sa santé ; elle peut choisir soit d'accepter les propositions faites au vu du diagnostic, soit de les refuser.

2. Le temps de la réalisation de cette décision

Si cette décision nécessite une intervention sur le corps de la personne, celle-ci ne peut être réalisée qu'avec son accord ; aussi le professionnel de santé ne peut-il réaliser l'acte ou le traitement qu'après avoir recueilli le consentement de cette personne. Cette obligation qui pèse sur tout professionnel de santé est prévue par le code civil (article 16-3) qui précise que le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement à de tels actes. Cette règle a été réitérée par la loi du 4 mars 2002 et s'applique qu'il s'agisse d'une personne majeure ou mineure, mais dans ce cas, « apte à exprimer sa volonté » (article L.1111-4 al.4 et 7 du CSP).



Zoom

Les honoraires, ça me dépasse !

Tous les professionnels de santé recevant des patients ont l'obligation d'afficher leurs tarifs d'honoraires. Les obligations d'affichage ont été précisées par le décret n° 2009-152





du 10 février 2009². Le montant des honoraires ou la fourchette des tarifs pratiqués ainsi que le tarif de remboursement par l'assurance maladie en vigueur correspondant aux prestations les plus courantes doivent être affichés de manière visible et lisible, dans la salle d'attente ou, à défaut, dans le lieu d'exercice. Concernant les médecins, outre les tarifs de la consultation et des cinq actes les plus courants, l'affichage doit désormais comporter au minimum, les honoraires des visites à domicile, des interventions le dimanche ou la nuit, des rendez-vous demandés en urgence et des consultations hors parcours de soins.

En cas de non-respect des obligations d'affichage, les praticiens concernés s'exposent à une amende administrative allant jusqu'à 3 000 euros.

En outre, l'arrêté du 2 octobre 2008³ prévoit qu'une information écrite est remise aux personnes pour tous les actes supérieurs à 70 euros avant leur réalisation et pour tous les actes,

² Décret n° 2009-152 du 10 février 2009 relatif à l'information sur les tarifs d'honoraires pratiqués par les professionnels de santé.

³ Arrêté du 2 octobre 2008 fixant le seuil prévu à l'article L.1111-3 du Code de la santé publique.

même ceux dont le prix est inférieur à 70 euros, s'il est prévu de les réaliser lors d'une consultation ultérieure. Ces dispositions concernent aussi bien les actes pris isolément que les associations d'actes (quand, lors d'une consultation, plusieurs actes différents sont réalisés, par exemple : consultation et électrocardiogramme).

Par ailleurs (article L.162-5-13 du CSS), les tarifs des médecins ne peuvent donner lieu à dépassements d'honoraires pour les actes dispensés aux bénéficiaires du droit à la protection complémentaire en matière de santé (CMU-c).



Zoom

Accès au dossier du mineur par les parents

Jusqu'à la majorité de l'enfant, le droit d'accès aux informations concernant sa santé est exercé par les titulaires de l'autorité parentale (parents ou tuteur). Le mineur peut demander que cet accès ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

Toutefois (article L.1111-5 du CSP), si le mineur, en général un adolescent, a consulté un médecin ou une sage-femme (ou, dans le cadre de sa

santé sexuelle ou reproductive, un infirmier (article L.1111-5-1 du CSP) il peut s'opposer expressément à ce que le ou les titulaires de l'autorité parentale soient consultés afin de garder le secret sur son état de santé. Ceux-ci ne peuvent pas, dans cette hypothèse, obtenir les informations se rapportant à cette situation particulière.

Dans l'hypothèse où les parents (ou le tuteur) demandent l'accès aux informations de santé du mineur, les professionnels ou les établissements de santé qui les détiennent ne doivent pas communiquer celles pour lesquelles le mineur avait demandé le secret. Cette vérification se fait en se référant à la mention de demande de secret qui doit avoir été notée dans le dossier du mineur.

○ CONSEIL

Lorsque M^{me} Gerusa se voit remettre pour son fils la lettre destinée à un chirurgien consultant choisi par son médecin traitant, elle peut accepter cette proposition mais peut également la refuser ou la discuter, sans avoir à s'en justifier.

Ainsi, elle peut préférer consulter à l'hôpital public plutôt qu'en clinique (ou inversement), ne pas s'adresser à ce chirurgien notamment parce que le médecin traitant l'informe qu'il pratique des dépassements d'honoraires, etc.

Il est préférable pour M^{me} Gerusa d'en parler tranquillement avec le médecin qui vient de voir son fils et lui demander, par exemple,

deux noms de chirurgiens au lieu d'un seul. Cela lui permettra de respecter les règles du parcours de soins coordonné et lui évitera d'être désavantagé financièrement dans les remboursements de la Sécurité sociale.

En tout état de cause, le médecin traitant ne pourra adresser le courrier envisagé (ou toute autre information concernant la santé de Benjamin) à un confrère ou à un autre professionnel de santé qu'après en avoir explicitement averti M^{me} Gerusa et s'être préalablement assuré de son accord (article L.1110-4 du CSP).

D. Quelle information Benjamin peut-il obtenir et quelle part prend-il aux décisions le concernant ?

Les droits du mineur étant exercés par ses parents au titre de l'autorité parentale, ce sont ses derniers qui reçoivent l'information en vue de prendre, dans son intérêt, la décision la plus pertinente. Toutefois la loi prévoit que le mineur, ici Benjamin, « a le droit de recevoir lui-même une information » et « de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré de maturité ».

Dans l'hypothèse où la décision prise nécessite une intervention ou un traitement, son consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à prendre part à la décision (article L.1111-4 al.7 du CSP).

Ce sont les parents et le professionnel de santé qui apprécient le degré de maturité du mineur et son aptitude à participer à la prise de décision (article L.1111-2 du CSP).



Pour aller **plus loin**

L'autorité parentale et la prise en considération du point de vue du mineur

L'autorité parentale

Le Code civil (article 371-1) prévoit que : « *L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect de sa personne* ». Sachant que : « *la séparation des parents est sans incidence sur les règles de dévolution de l'exercice de l'autorité parentale* » et : « *qu'à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant* ».

Le fondement de ces principes est le suivant. Ne pouvant pas exprimer leur volonté en raison de leur immaturité, les mineurs ne peuvent pourvoir seuls à leurs intérêts. Ce sont donc leurs parents (ou le tuteur en cas de décès ou de déchéance de l'autorité parentale des parents), qui prennent les décisions en leur nom. Toutefois, tenant compte de la Convention des Nations

unies du 26 janvier 1990 relative aux droits de l'enfant, qui prévoit que ce dernier a le droit d'exprimer son opinion, le Code civil précise que : « *les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* » (article 371-1 al.3 du Code civil).

La loi du 4 mars 2002 a transcrit ces règles dans le Code de la Santé publique, en prenant en considération le point de vue du mineur. Le principe est que les droits du mineur sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale (père et/ou mère ou tuteur) dans son intérêt. Le mineur ayant le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré de maturité.

Lorsque le mineur sollicite personnellement un médecin, une sage-femme ou un infirmier alors que le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder sa santé, et qu'il s'oppose expressément à ce que ses parents en soient informés.

Cette situation est réglée de la manière suivante (articles L.1111-5 et L.1111-5-1 du CSP) :

1/ le médecin, la sage-femme ou l'infirmier (pour ce dernier, dans le cadre de la santé sexuelle ou reproductrice

seulement) doit s'efforcer de convaincre le mineur de consulter ses parents ;
2/ si le mineur maintient son opposition, par dérogation à l'article 371-1 du Code civil, ces professionnels de santé peuvent mettre en œuvre le traitement ou l'intervention sans leur accord. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

Lorsqu'un mineur, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement de l'assurance maladie et maternité ou de la CMU, son seul consentement est requis (article L.1111-5 al.2 du CSP).

Une fois leur enfant devenu majeur, parce que ce dernier est désormais en mesure d'exercer le droit dont il est titulaire, les parents ne peuvent plus accéder aux informations de santé le concernant.

L'articulation des textes en la matière n'est pas toujours aisée à appréhender. Pour cette raison, il ne faut pas hésiter à solliciter SANTÉ INFO DROITS, le service mis en place par France Assos Santé et accessible au 01 53 62 40 30 ou par mail sur www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

AUX ADMISSIONS
D'UN ÉTABLISSEMENT
DE SANTÉ – HÔPITAL, CLINIQUE –
EN VUE D'UN BILAN DE 48H

SITUATION N°2



M^{me} Gerusa arrive à l'hôpital pour un bilan de 48 heures. Cette hospitalisation fait suite à des examens qui font suspecter une tumeur du sein. Elle vient seule, elle a confié son fils Benjamin à sa grand-mère et le père de Benjamin est en déplacement professionnel. Elle ne leur a pas parlé du bilan ni des résultats des examens pour ne pas les inquiéter.

Elle passe par les « admissions » où elle remplit les papiers nécessaires à sa prise en charge, avant de se rendre dans sa chambre d'hôpital.

A. Quelles informations

M^{me} Gerusa a-t-elle le droit de recevoir à l'accueil lors de son admission à l'hôpital ?

p.28

- > Une information sur les coûts des soins.
- > La proposition de désigner une personne de confiance.
- > La remise d'un livret d'accueil et d'autres documents.

B. Quels sont ses autres droits lors de son admission à l'hôpital ?

p.36

- > Le droit d'être admise à l'hôpital sans discrimination.
- > Le droit qu'aucune indication ne soit donnée sur son hospitalisation ou sur son état de santé.
- > Le droit de disposer d'un accueil personnalisé en cas de difficulté spécifique (charte de la personne hospitalisée).

A. Quelles informations M^{me} Gerusa a-t-elle le droit de recevoir à l'accueil lors de son admission à l'hôpital ?

→ Une information sur les coûts des soins.

La règle de principe déjà exposée (Voir Situation 1, p. 18) est la suivante : « Toute personne a droit à une information sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et, le cas échéant, sur les conditions de leur prise en charge et de dispense d'avance des frais. » (article L.1111-3 du CSP)

Dans les établissements de santé, l'information est délivrée par affichage dans les lieux de réception des patients ainsi que sur les sites Internet de communication au public (article L.1111-3-2 I. al.4 du CSP).

Si le bilan est réalisé dans une clinique privée où les professionnels de santé exercent à titre libéral, ceux-ci délivrent l'information :

- par affichage dans les lieux de réception des patients ;
- par devis préalable au-delà d'un certain montant (article L.1111-3-2 I. 2° du CSP).

Ces conditions sont les mêmes que celles d'un cabinet médical en ville. Voir Situation 1.

Les dépassements d'honoraires peuvent être pratiqués aussi bien par les médecins exerçant dans un établissement de santé privé que public. Cependant, la situation pour les patients ayant choisi de bénéficier

de consultations, d'actes ou de soins à l'hôpital public est rendue difficile car les praticiens exerçant à temps plein sont autorisés à y pratiquer une activité libérale ; aussi est-elle « organisée de manière à garantir l'information des patients et la neutralité de leur orientation entre activité libérale et activité publique » (article L.6154-2 II du CSP et articles R. 6154-3 et suivants).

Cela signifie que l'hôpital propose au patient les soins délivrés par l'établissement aux conditions financières fixées pour cet établissement et ne lui suggère pas de faire appel aux services des médecins hospitaliers qui pratiquent ces mêmes soins dans le cadre de leur activité privée. Toutefois, celle-ci n'est possible que si elle « n'entrave pas l'accomplissement des missions dévolues aux établissements de santé publique ».

Si la personne, à sa demande expresse, choisit de faire appel aux soins du médecin dans le cadre de son activité libérale, leur relation est alors régie par les règles du droit privé. Ce médecin, s'il pratique un dépassement d'honoraires, le facture au titre de cette activité (cf. notamment article R. 6154-7 du CSP qui prévoit que « Pour tout acte ou consultation, le patient qui choisit d'être traité au titre de l'activité libérale d'un praticien »).

L'information sur le montant de ces honoraires obéit aux règles exposées ci-dessus au sujet des coûts.

Le patient a droit à une information sur les frais auxquels il pourrait être exposé à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et, le cas échéant, sur les conditions de leur prise en charge et de dispense d'avance des frais. Cette information lui est délivrée :

- 1° par les professionnels de santé exerçant à titre libéral ;
- 2° par les établissements de santé par affichage dans les lieux de réception des patients ainsi que sur les sites Internet de communication au public (article L.1111-3-2 I. 1° et 2° du CSP).

CONSEIL

Il est recommandé de demander l'information sur les coûts dès la prise de rendez-vous !

Mais il est encore temps par la suite. Aussi M^{me} Gerusa doit profiter du passage au service des admissions de l'hôpital pour demander ce qu'il lui en coûtera et quelles seront les modalités de prise en charge. Voir Situation 1, Zoom p. 18.

→ Le pouvoir de désigner une personne de confiance et la proposition en ce sens émanant d'un établissement de santé.

Sur la personne de confiance, voir aussi les situations 6 et 7.

Toute personne majeure en mesure d'exprimer sa volonté a le pouvoir de désigner une personne de confiance. Mais cette faculté n'étant pas nécessairement connue, la loi a prévu qu'à l'occasion d'une hospitalisation dans un établissement de santé (public comme privé), il lui soit proposé d'en désigner une (article L.1111-6 al.3 du CSP).

Il existe donc deux situations.

- Soit la personne a déjà fait ce choix, auquel cas elle remet à l'établissement où elle sera hospitalisée le document (sur papier libre ou bien sur un formulaire tel qu'en proposent certaines institutions, comme la HAS) exprimant son choix, daté et signé par elle et la personne de confiance.
- Soit elle utilise celui qui lui est proposé dans l'établissement où elle va séjourner pour réaliser cette désignation.

Dans ce second cas, la loi prévoit qu'elle « *est valable pour la durée de l'hospitalisation* », mais ajoute « *à moins que le patient n'en dispose autrement* » (article L.1111-6 al.3 du CSP).

M^{me} Gerusa devant être admise 48 heures dans un établissement de santé, on peut penser que d'autres traitements et soins vont suivre, si bien qu'il semble préférable qu'elle choisisse « sa » personne de confiance de manière pérenne, afin qu'elle n'ait pas à la redésigner chaque fois qu'elle sera admise dans un établissement. Cette option lui laisse la possibilité de revenir sur son choix et donc de mettre fin à la désignation de la personne qu'elle avait choisie.

M^{me} Gerusa devrait recevoir cette proposition, qui n'a aucun caractère obligatoire, si bien qu'elle est libre de l'accepter (en désignant la personne de son choix) ou de la refuser. Cette personne ne doit pas être confondue avec la ou les personne(s) à prévenir en cas d'urgence ou de difficultés. Toutefois le malade peut souhaiter que, dans ce cas, seule la personne de confiance soit prévenue. La désignation de la personne de confiance sera indiquée dans son dossier médical afin que l'équipe de soins en soit informée.



Zoom

Les rôles de la personne de confiance (article L.1111-6 du CSP)

Le patient est en mesure d'exprimer sa volonté : un rôle d'accompagnement

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions (article L.1111-6 al.2). Puisqu'il s'agit du choix du malade, le médecin ne peut pas refuser de recevoir la personne de confiance et ne peut pas invoquer le secret médical pour l'écarter. Ce rôle peut être très important dans les décisions difficiles à prendre pour soi-même, par exemple avant une intervention chirurgicale. Être deux à entendre les explications données par le chirurgien permet de vérifier ce que l'on a entendu et d'en reparler ensuite ensemble. La personne de confiance assiste le patient, mais ne se substitue pas à lui.

Le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté : un rôle de porte-parole

Dans cette hypothèse, elle sera consultée en priorité par les équipes

médicales chaque fois que des questions se poseront au sujet de la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement. Ces dernières lui donneront l'information nécessaire pour lui permettre de connaître la situation médicale à laquelle le patient est confronté et les solutions envisageables. Elle ne donne pas son point de vue, mais rend compte des souhaits du patient afin que la décision qui sera prise les respecte le plus fidèlement possible. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage d'une personne de son entourage (membres de la famille, proches...).



Zoom

Désigner la personne de confiance (article L.1111-6 du CSP)

C'est une personne choisie par le patient, sachant qu'une seule personne peut être choisie. La désignation se fait par écrit sur papier libre. Dans ce cas, le patient peut s'inspirer des formulaires en ligne sur différents sites, notamment celui www.sante.gouv.fr ou celui www.has-sante.fr ; ou grâce au formulaire proposé par l'établissement de santé. Le formulaire est daté et signé ; figurent

également les signatures du patient exprimant son choix de la personne de confiance et celle de cette dernière exprimant son acceptation. Le patient peut changer d'avis à tout moment et décider de mettre fin à cette désignation. S'il décidait oralement de révoquer la personne de confiance, il est nécessaire qu'il confirme la révocation par écrit, seule modalité traduisant sans ambiguïté sa volonté et garantissant la prise en compte du changement. Il peut en rester là ou bien désigner une autre personne. Il n'y a pas de personne de confiance « par défaut ». Ce n'est pas la proximité familiale (conjoint, parent, proche) qui confère cette qualité, mais la désignation expresse faite par le patient. Celle-ci peut être choisie parmi les catégories suivantes : un parent, un proche ou le médecin traitant.

Seul un patient majeur peut désigner une personne de confiance. Toutefois, une personne sous tutelle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge des tutelles, ou celle du conseil de famille s'il a été constitué. Si elle avait désigné une personne de confiance avant que la mesure de tutelle ait été prononcée, le conseil de famille (le cas échéant) ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

○ CONSEIL

Si l'hôpital ne fait pas cette proposition, ce qui n'est pas rare, M^{me} Gerusa peut en cours d'hospitalisation indiquer au service d'accueil ou à l'équipe de soins qu'elle souhaite désigner, ou qu'elle a déjà désigné, une personne de confiance et préciser par écrit ses nom et coordonnées.

Désigner une personne de confiance, c'est facile, mais encore faut-il le faire savoir. Il est recommandé de conseiller

au patient de demander que ce document soit intégré dans le dossier médical tenu par le médecin traitant et/ou dans celui tenu par l'établissement de santé. Il est également possible d'établir plusieurs exemplaires de ce document afin que le patient comme la personne de confiance soient en mesure de le remettre lorsque c'est nécessaire. Enfin, il est recommandé d'informer ses proches de cette désignation.

○ CONSEIL

Il est préférable de désigner une personne de confiance à tête reposée, notamment loin de toute urgence ou perspective d'hospitalisation, et pas seulement si vous êtes atteint d'une maladie chronique.

Si vous êtes hospitalisé, il vous suffit alors de faire connaître son nom. De plus, même si l'usager a la maîtrise des informations le concernant

(ce qui signifie qu'il les communique à qui bon lui semble) et qu'un médecin ne peut invoquer le secret médical pour refuser la présence d'un tiers souhaitée par l'intéressé lors d'un entretien médical, cela est encore mieux compris des praticiens si ce tiers est la personne de confiance désignée car il est prévu explicitement par la loi qu'elle puisse assister aux entretiens médicaux.

→ La remise d'un livret d'accueil et d'autres documents.

Un livret d'accueil est remis systématiquement à l'utilisateur à son admission. L'information qu'il contient doit notamment comporter les éléments suivants :

- un résumé de la charte de la personne hospitalisée, le questionnaire de sortie ;
- un contrat d'engagement contre la douleur et différentes informations sur l'exercice de certains droits pendant l'hospitalisation notamment les conditions d'accès aux informations concernant sa santé détenues par les professionnels qui lui auront prodigués traitements et soins ainsi que par l'établissement de santé où elle a été reçue intégrées au dossier médical ;
- les procédures pour déposer des observations ou des doléances.

Voir Zoom ci-après.

Sont également notés les noms et coordonnées des représentants des usagers de l'établissement de santé siégeant à la Commission des usagers (articles L.1112-3 et R.1112-79 à R.1112-94 du CSP ; décret n° 2016-726 du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé).

Voir Zoom ci-après

La liste des associations de bénévoles intervenant dans l'hôpital figure de préférence dans le livret d'accueil. À défaut, elle est mise à la disposition des personnes hospitalisées par le service chargé de l'accueil.



Zoom

Les informations indiquées dans le livret d'accueil

> Un résumé de la charte de la personne hospitalisée (2006)

Ce résumé fait l'objet d'un affichage dans les endroits les plus fréquentés par les usagers (halls d'accueil, salles d'attente, couloirs des services...). Il peut être déposé sur les tables de chevet dans les chambres des patients. La charte intégrale peut être obtenue gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil.

> Des informations sur les conditions d'accès au dossier médical

Les conditions d'accès aux informations de santé (droit d'accès direct ou indirect), leur durée de conservation et les modalités de cette conservation. Quand les données sont établies dans un établissement de santé, la possibilité est offerte à la personne





qui demande à y accéder de bénéficier d'un accompagnement (articles L. 1111-1 et L. 1112-1 et R.1111-1, 3° du CSP). Les conditions spécifiques concernant l'accès des personnes mineures à leur dossier et celles concernant les personnes hospitalisées sans leur consentement (en psychiatrie) sont précisées dans ce livret.

> Des informations sur les voies de réclamation ou de recours

La Commission des usagers avec la liste de ses membres (deux représentants des usagers, deux médiateurs) ainsi que les conditions d'examen des plaintes et réclamations. Les coordonnées de la Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI) dans le ressort de laquelle se situe l'établissement de santé concerné.

> Des extraits du règlement intérieur

Notamment, les dispositions concernant les personnes hospitalisées et les personnels.

> La liste des membres de la Commission des usagers dont les représentants des usagers,

sont membres de droit avec voix délibérative à la Commission des usagers : le Directeur ou son

représentant, les deux médiateurs, l'un médecin, l'autre non-médecin et leurs suppléants, et les deux représentants d'usagers et leurs suppléants. Les représentants d'usagers sont nommés par l'Agence régionale de santé (ARS). Ils doivent être issus d'associations agréées. En leur qualité de membres de la Commission ils ont accès à l'ensemble des documents utiles à l'instruction de la demande. Comme dans les autres instances, les représentants d'usagers sont nommés au titre de leur association mais représentent l'ensemble des usagers. Si leur mode de fonctionnement varie d'un établissement à l'autre, il n'en demeure pas moins que leur place comme représentants des usagers est centrale et qu'ils doivent pouvoir être contactés directement par les usagers. C'est la raison pour laquelle la manière de contacter la Commission des usagers doit au minimum figurer dans les livrets d'accueil (obligation s'appliquant à tous les établissements de santé depuis le 1^{er} janvier 2010 — le contenu du livret d'accueil est fixé par l'arrêté du 15 avril 2008¹).

¹ Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé.

○ CONSEIL

Dans les hôpitaux, le livret d'accueil est le plus souvent remis à l'admission. Cependant, si tel n'est pas le cas, il est suggéré de le demander courtoisement mais fermement.

C'est toujours utile d'avoir des informations sur l'hôpital, sur ses obligations (le règlement intérieur de l'hôpital les précise), mais aussi sur les droits dont chaque personne accueillie est titulaire en tant que personne malade ou parturiente, notamment grâce au résumé de la charte de la personne hospitalisée.

Son objectif étant de faire connaître aux personnes accueillies dans les établissements de santé, les droits dont elles sont titulaires.

En connaître l'existence permet plus facilement de demander leur respect. S'il vous est difficile, à vous ou à vos proches, de vous adresser directement à l'établissement pour faire respecter vos droits, vous pourrez contacter librement les représentants des usagers chargés de cette mission. Ils interviendront alors en votre nom.

B. Quels sont ses autres droits lors de son admission à l'hôpital ?

→ Le droit d'être admise à l'hôpital sans discrimination.

M^{me} Gerusa n'est pas d'origine française, peut-être cela s'entend-t-il à son accent ou à sa façon de parler. Tous les établissements de santé doivent garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne « *peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* » (article L.1110-3 al.1 du CSP), que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques.

Si tel était le cas, la personne victime d'un refus de soins illégitime peut saisir le directeur de l'organisme local d'assurance maladie ou le président du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné, et présenter les faits permettant d'en présumer l'existence (article L.1110-3 al.3 du CSP).

→ Le droit qu'aucune indication ne soit donnée sur son hospitalisation ou sur son état de santé.

Si M^{me} Gerusa ne souhaite pas avertir ses proches de son hospitalisation, elle n'a pas à justifier ce choix. Sans avoir à en indiquer le motif, elle a le droit de refuser toute visite et de demander que sa présence ne soit divulguée à qui que ce soit, y compris ses proches et la personne de confiance qu'elle peut avoir désignée.

→ L'obligation pour un établissement d'assurer un accueil personnalisé en cas de difficulté spécifique (charte de la personne hospitalisée²).

Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches). Il est par ailleurs recommandé aux hôpitaux de pouvoir recourir à des interprètes (ou à des associations spécialisées) pour les personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que pour les personnes sourdes ou malentendantes (charte de la personne hospitalisée, 2006).

² Circulaire DHOS/EI/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

CONSEIL

Les établissements de santé ont des obligations mais ils ne peuvent pas toujours tout faire ou tout prévoir.

Il faut savoir faire la part entre les droits (*voir p.36*) qui entraînent une obligation pour l'hôpital, et les recommandations telles que celles évoquées dans la charte (on peut espérer en bénéficier mais pas les exiger : par exemple, disponibilité d'un interprète quelle que soit la langue). Il vous faut donc, surtout lorsque les soins ou l'hospitalisation sont programmés, anticiper les difficultés. Par exemple, en cas de difficulté de communication, prévoir d'être accompagné(e) d'une personne qui peut vous aider à comprendre vos interlocuteurs ou à être compris d'eux.

ENTRETIEN AVEC UN CHIRURGIEN

SITUATION N°3



Suite au bilan réalisé, M^{me} Gerusa souhaite consulter le chirurgien qui lui a été conseillé, dans la clinique où celui-ci exerce. Elle sait qu'elle a une tumeur qui doit être opérée.

Elle téléphone à la clinique et est soulagée de se voir proposer un rendez-vous, car c'est un chirurgien réputé dont elle a compris qu'il ne prenait pas « n'importe quel » patient alors qu'elle craignait un refus.

La date du rendez-vous approche. Encore sous le choc de cette annonce, elle écoute attentivement les explications du chirurgien qui lui propose d'intervenir rapidement. Il lui remet une feuille d'information détaillant l'opération envisagée et lui demande de la signer afin de fixer la date de l'intervention.

M^{me} Gerusa hésite. Se faire opérer, oui, mais est-ce forcément par ce chirurgien ? Si elle signe la feuille d'information, aura-t-elle encore la possibilité de changer d'avis ? À l'issue du rendez-vous, elle explique au praticien qu'elle veut réfléchir à la décision à prendre et demande une copie de son dossier (avec l'idée de demander un second avis). Mais le chirurgien refuse car il n'a qu'une copie du dossier. Il lui demande de s'adresser à l'hôpital qui a réalisé le bilan afin d'obtenir les informations souhaitées.

A. Le chirurgien aurait-il pu refuser de la recevoir ?
p.40

B. Quelle est la fonction du document remis par le chirurgien ? Peut-il exiger qu'elle le signe ?
p.41

C. Quels sont les droits du patient à accéder au dossier détenu par le chirurgien pour un second avis ?
p.46

D. Comment accéder à son dossier médical ?
p.50

A. Le chirurgien aurait-il pu refuser de la recevoir ?

Le chirurgien est sollicité par M^{me} Gerusa dans le cadre de son exercice libéral et d'une relation de gré à gré, librement choisie. Bien que conseillé par le médecin traitant et malgré une lettre de liaison à son intention, le chirurgien n'est pas obligé de la recevoir.

Aussi, ce chirurgien peut refuser le rendez-vous demandé ou ne pas donner suite à la première consultation, dès lors que son refus n'est pas basé sur un motif illégitime (article L.1110-3 du CSP) et qu'il a proposé à M^{me} Gerusa les coordonnées d'un autre chirurgien pouvant intervenir
Voir Pour aller plus loin.



Pour aller **plus loin**

Refus de soins de la part d'un médecin quel que soit son statut

En France, les soins et les traitements sont délivrés par des médecins qui exercent soit dans le secteur privé (à titre libéral, en cabinet ou en maison de santé), soit dans le secteur public (comme agents publics à l'hôpital public). De ce fait, les relations d'un patient avec un médecin sont régies par le droit privé (dans ce cas un contrat) ou par le droit public (le patient est usager du service public).

- Quel que soit le cadre de la relation, un médecin ou un professionnel de santé (article L.1110-3 du CSP), ne peut « *refuser de soigner une personne pour l'un des motifs* » suivants : en raison de son sexe, de son origine, de sa situation de famille, de son handicap, de ses mœurs visés par le Code pénal (article 225-1 al.1, article 225-1-1) et qui sont autant de discriminations, ou au motif qu'elle est bénéficiaire de la protection complémentaire (couverture maladie universelle complémentaire, « CMU-C ») ou du droit à l'aide (aide à la complémentaire santé, « ACS ») prévus par les articles L.861-1 et L.861-3 du CSS ou bien du droit à l'aide médicale d'État (article L.251-1 du CASF).

- En outre, il résulte du Code de déontologie médicale applicable à tout médecin, et cela quel que soit son statut, que ce dernier doit assurer la continuité des soins aux malades de même qu'il ne peut refuser ses soins en cas d'urgence. Mais en dehors de ces situations, il « *a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles* » (article R.4127-47 al.2 du CSP). Toutefois, s'il décide de ne pas ou de ne plus assurer les soins, « il doit alors en avvertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins » (article R.4127-47 al.2 du CSP).

Et malgré l'autorité que le directeur d'hôpital exerce sur l'ensemble du personnel hospitalier, la règle déontologique l'emporte ; en effet, cette autorité s'exerce « *dans le respect des règles déontologiques ou professionnelles qui s'imposent aux professions de santé* » (ainsi que « *des responsabilités qui sont les*

leurs dans l'administration des soins et de l'indépendance professionnelle du praticien dans l'exercice de son art » : article L.6143-7 al.4 du CSP). Aussi un médecin hospitalier public, à l'instar d'un médecin exerçant dans le secteur privé, peut refuser ses soins à un patient.

Voir Situation 4.

B. Quelle est la fonction du document remis par le chirurgien ? Peut-il exiger qu'elle le signe ?

→ Le document remis par le chirurgien complète l'information orale donnée.

M^{me} Gerusa a le droit d'être informée sur son état de santé ainsi que sur l'ensemble des investigations ou traitements qui lui sont proposés, leurs avantages, leurs risques, les alternatives, etc. (*Voir Situation 1*). Elle a également le droit d'être informée sur les coûts des actes envisagés (*Voir Situation 2*). Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel,

ce qui signifie bien qu'il s'agit d'une information orale permettant un échange entre le patient et le médecin.

Le document remis constitue un complément de l'information orale qu'il ne saurait remplacer. Par contre, lorsque ce document existe, il est recommandé aux médecins de le remettre au patient (HAS, mai 2012¹). Ainsi M^{me} Gerusa

¹ *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Recommandations de bonne pratique, HAS mai 2012.*

pourra s'y reporter, reprendre à froid l'information donnée et en discuter avec toute personne de son choix, notamment un autre médecin.

Ce document écrit ne peut en aucun cas se substituer à une information adaptée au cas de la personne, qu'elle a le droit d'obtenir du médecin. Ce document ne saurait ainsi constituer la preuve que le médecin a informé correctement le patient. Il n'est pas non plus une « décharge » de responsabilité pour le chirurgien.

→ **Le chirurgien ne peut pas exiger du patient qu'il signe le document d'information écrit.**

Pourtant, cette pratique est très fréquente ! Sans doute du fait que les assureurs des médecins et/ou des établissements de santé exigent cette signature au bas du document remis. Ce qui est regrettable ! En effet, cette pratique peut induire l'idée que le document d'information a moins pour objectif de donner au patient des renseignements que de permettre au médecin de se constituer une preuve, au cas où la personne malade lui ferait un procès, estimant qu'elle a été mal ou insuffisamment informée.

Il est encore plus critiquable de faire dépendre l'intervention envisagée de la signature du document, et cela pour deux raisons :

- aucun texte ne prévoit que la réalisation d'une intervention dépende de la signature d'un document d'information, pas plus qu'il n'est exigé une preuve écrite de l'accord du patient à l'intervention ;
- cette exigence introduit une confusion entre l'information dont la fonction est de permettre à la personne de prendre une décision en connaissance de cause et la réalisation de cette décision.

La signature demandée ayant pour objectif de prouver que le chirurgien a bien recueilli le consentement du patient, obligation qui s'impose à lui pour pouvoir l'opérer.

Si la pratique est contestable et peut être contestée, il est possible, voire probable, que M^{me} Gerusa signe néanmoins ce document. Mais le fait de le signer ne lui interdira pas de changer d'avis en refusant l'intervention ou en allant voir un autre chirurgien. Si elle le souhaite, elle conserve toujours la possibilité de demander plus d'information ou une meilleure information.



Zoom

Ne pas savoir : quelle limite et qui décide ?

La volonté de la personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de transmission (article L.1111-2 al.4 du CSP). Ce n'est bien évidemment pas au médecin de juger qu'il est préférable de ne rien dire !

Toutefois cette possibilité donnée à l'usager de ne pas connaître son diagnostic et/ou pronostic ne l'empêche pas de recevoir l'information nécessaire pour ce qui concerne les examens ou les interventions à pratiquer.



Pour aller **plus loin**

Situations où la preuve de l'expression de la volonté doit être écrite

> **Pour les situations où les soins sont réalisés dans l'intérêt exclusif de la personne malade**, la règle générale qui s'applique est l'absence de formalisme de l'expression de la volonté.

Lorsque la personne a pris sa décision avec le médecin et a choisi de suivre les propositions faites, notamment un acte de diagnostic invasif ou une intervention chirurgicale, elle n'a aucune obligation légale de signer ce que les professionnels de santé appellent un « formulaire de consentement écrit ». Ce document permet au médecin d'obtenir la preuve qu'il a bien recueilli le consentement de la personne pour réaliser l'intervention que le patient a acceptée.

> **En revanche, certains actes médicaux spécifiques** ne peuvent être réalisés sans que le consentement ait été recueilli par écrit. Il s'agit de situations où les actes sont pratiqués soit dans l'intérêt d'autrui (diagnostic d'une maladie chez le fœtus, prélèvement d'organe...), soit dans l'intérêt général de la connaissance (recherches impliquant la personne humaine), soit soumis à des conditions



précises d'accès aux soins (par exemple vérifier que les conditions d'autorisation d'une procréation médicalement assistée sont réunies).

Quelques exemples de situations exigeant le recueil par le médecin du consentement écrit de la personne avant la réalisation de l'acte médical :

- L'assistance médicale à la procréation : consentement préalable des deux membres du couple au transfert des embryons (article L.1241-2 du CSP) et confirmation par écrit de la demande (article L.1241-10 du CSP).
- Le diagnostic prénatal : consentement de la femme enceinte recueilli par écrit par le médecin ou la sage-femme qui prescrit ou, le cas échéant, qui effectue les examens (article L.2131-1 du CSP).
- Les prélèvements sur des tissus et cellules embryonnaires ou fœtales à l'issue d'une interruption de grossesse : consentement écrit donné par la femme (article L.1241-5 du CSP).
- L'examen des caractéristiques génétiques : recueil par écrit du consentement exprès de la personne préalablement à sa réalisation (article 16-1 al.2 du Code civil auquel renvoie l'article L.1131-1 du CSP). Cependant, en cas d'impossibilité de recueillir le consentement de la personne ou de consulter la personne de confiance

qu'elle a désignée, sa famille ou à défaut ses proches, les examens peuvent avoir lieu quand son intérêt même l'exige.

- La pratique d'une stérilisation à visée contraceptive fait l'objet d'une information spécifique qui donne lieu à un document écrit. Il ne peut être procédé à l'intervention qu'à l'issue d'un délai de réflexion de quatre mois après la première consultation médicale et après une confirmation écrite par la femme de sa volonté de subir cette intervention (article L.2123-1 du CSP).
Et, lorsqu'une telle stérilisation est envisagée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou curatelle, l'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles, après avoir entendu les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal et recueilli l'avis d'un comité d'experts (article L.2123-2 du CSP).
- Les recherches impliquant la personne humaine : « Aucune recherche » interventionnelle comportant une intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle « ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli par écrit... » (article L.1122-1-1 al.1 du CSP).

CONSEIL

Certains documents d'information sont très bien faits et utiles pour comprendre l'intervention proposée. Ils peuvent vous aider à interroger ou réinterroger le praticien.

Il est important de prendre le temps de les lire et de les discuter avec le praticien, ou avec votre médecin traitant, ou avec vos proches. Mais vous n'avez aucune obligation de les signer.

En effet, ces documents ont pour fonction de vous informer afin de vous permettre de prendre la meilleure décision possible, et non pas de constituer pour le médecin la preuve d'avoir respecté son obligation d'information.

Toutefois, si vous trouvez difficile de refuser de les signer et que vous préférez apposer votre signature, pour, en quelque sorte, avoir « la paix », vous pouvez jusqu'au dernier moment revenir sur votre consentement et refuser l'intervention ou aller voir, par exemple, un autre chirurgien ; et vous pouvez toujours demander plus d'informations ou une meilleure information !

Si le Code de la santé publique prévoit qu'en cas de litige, la charge de la preuve pèse sur le professionnel ou l'établissement de santé et ajoute que « cette preuve peut être apportée par tout moyen » (article L.1111-2 du CSP), cela ne signifie pas que le médecin peut choisir les modalités de preuve qui lui conviennent !

Cela signifie seulement qu'un écrit n'est pas obligatoire.

Si un document a été signé, il ne sera pas considéré comme apportant *ipso facto* la preuve de l'accord du patient.

Afin de ménager la nécessité pour le professionnel et/ou l'établissement de faire la preuve que le patient a été informé et l'absence d'obligation pour le patient de signer un document attestant qu'il l'a bien été, il est recommandé (HAS, mai 2012) aux médecins de faire figurer les informations données à l'utilisateur dans le dossier médical.

C. Quels sont les droits du patient à accéder au dossier détenu par le chirurgien pour un second avis ?

La demande de M^{me} Gerusa de bénéficier d'un second avis est parfaitement légitime, d'autant qu'il s'agit d'une décision importante à prendre dans un contexte difficile (choc de l'annonce du diagnostic, peur d'une chirurgie

mutilante, etc.). La demande d'un autre avis n'est pas un acte de défiance vis-à-vis du professionnel de santé qui a donné le premier conseil et n'a pas à être justifiée. Le plus souvent, l'usager aura besoin de revoir le même

CONSEIL

Si le dialogue est mal engagé avec ce chirurgien, et même si M^{me} Gerusa a le droit d'obtenir copie des informations détenues par ce praticien, elle les obtiendra sans doute plus vite si elle fait la demande de copie auprès de l'hôpital où a été pratiqué le bilan.

Il est également conseillé à tout usager d'effectuer, par prudence, des copies de son dossier, lorsqu'il l'a en sa possession, avant de le remettre à un praticien ou à un établissement de santé. Si le dossier médical partagé (DMP) prévu par la loi du 26 janvier 2016² et le décret du 4 juillet 2016³ est mis en œuvre, il sera possible pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie, d'accéder aux données qui y seront conservées, et d'y consigner lui-même des données.

Qu'elle choisisse de revoir le même chirurgien ou d'en consulter un autre, il est recommandé à M^{me} Gerusa de se faire accompagner d'un tiers pour

l'aider dans sa décision. Être deux lors des explications du chirurgien peut permettre d'en parler posément à l'issue de l'entretien médical pour prendre une décision à tête reposée. Et, afin que le médecin ne puisse pas refuser la présence d'un tiers à ses côtés, il lui est conseillé de désigner ce tiers comme sa personne de confiance. *Voir Situations 2 et 6.*

En pratique, lorsque les relations sont bonnes, il est généralement possible d'être accompagné de la personne de son choix. Bien que le professionnel de santé n'ait pas le pouvoir de refuser à un patient d'être accompagné par la personne de son choix, il est préférable que le patient désigne une personne de confiance parce que son rôle d'accompagnement est établi par la loi.

² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

³ Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé.

praticien pour se faire réexpliquer ce qui a été mal compris ou n'a pas été évoqué la première fois. Entre-temps, la lecture d'un document remis par le praticien ou la recherche personnelle d'informations peuvent aider à mieux comprendre ou à poser des questions plus précises la fois suivante.

Le chirurgien ne peut pas refuser à M^{me} Gerusa, l'accès à son dossier, ni à la renvoyer vers l'hôpital où le dossier a été constitué lors du récent bilan. Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, « détenues » par des professionnels (et établissements) de santé. Dès lors que le chirurgien conserve les documents demandés (peu importe qu'il les ait lui-même constitués ou pas), il a l'obligation de répondre favorablement à la demande de copie de ces documents par M^{me} Gerusa.

M^{me} Gerusa a le droit d'en obtenir communication au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après l'observation d'un délai de 48 heures. Toutefois ce délai peut-être porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans (article L.1111-7 al.2 du CSP) : *Voir Pour aller + loin !* Dans cet exemple, la demande est faite par M^{me} Gerusa au chirurgien lui-même car il exerce à titre libéral au sein d'une clinique.

S'il avait été salarié de cette clinique (ou d'un hôpital), la demande aurait été faite directement auprès du responsable de cet établissement, ou de la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public par tous moyens appropriés.



Zoom

“ Dossier médical ” : quelles sont les informations accessibles ?

Un usager majeur capable a accès aux informations concernant sa santé détenues à quelque titre que ce soit par un établissement (hôpital, clinique) ou un professionnel de santé (médecins, dentistes, sages-femmes, pharmaciens, infirmiers et paramédicaux...).

Ce droit s'exerce quel que soit le mode d'exercice du professionnel de santé, notamment du médecin. Qu'il soit libéral ou salarié, pratiquant dans une clinique ou un hôpital public, un établissement ou un service médico-social, qu'il soit généraliste ou spécialiste, médecin du travail ou d'assurance, qu'il soit biologiste dans un laboratoire d'analyse médicale ou





médecin-conseil à la Sécurité sociale... le patient a le droit d'accéder, à toutes les informations détenues par tout professionnel de santé (tout établissement de santé ou médico-social) et pas seulement à celles que chacun d'entre eux a constituées (par exemple, un compte rendu ou un courrier d'un confrère sont accessibles à l'utilisateur).

Ce droit concerne toutes les informations relatives à la personne « formalisées » et qui ont un support (sans lequel elles ne pourraient objectivement être transmises) : écrits, enregistrements, images, etc. Ces informations lui sont communicables, y compris lorsqu'elles sont manuscrites, temporaires, non validées médicalement (hypothèses diagnostiques, notes d'étudiants...) ou qu'elles font partie d'un « cahier de transmission » entre professionnels, qu'elles soient ou non conservées dans un « dossier » et quel que soit le type de dossier dans lequel elles peuvent être conservées (dossier médical, dossier de soins infirmiers, dossier de kinésithérapie, etc.).

Font exception les notes personnelles des professionnels de santé (non destinées à être conservées, réutilisées ou, le cas échéant, échangées) qui ne sont ni transmissibles et ni accessibles à la personne concernée comme aux tiers, professionnels ou non (article R.4127-45 du CSP).

En revanche, toutes les notes manuscrites ayant contribué à l'élaboration, au suivi du diagnostic et du traitement de la personne et qui ont été conservées par le professionnel ou l'établissement de santé sont communicables à l'utilisateur à l'instar de tous les autres éléments du « dossier » médical.

Cela signifie qu'il n'est pas possible de trier les données dans le dossier et de refuser l'accès à celles que le professionnel « prétendrait » établies par lui pour son seul usage, *a priori* temporaire, pour leur donner un caractère *a posteriori* personnel – ce qui constituerait un détournement de la règle d'accès du malade aux informations concernant sa santé.

Les seules informations contenues dans son dossier et auxquelles un usager n'a pas accès sont les

informations pouvant concerner un tiers n'intervenant pas dans la prise en charge (un non professionnel). Il s'agit d'informations susceptibles de mettre en difficulté ce tiers (en général, un proche) vis-à-vis de l'usager lui-même, soit parce que ces informations mentionnent qu'elles ont été recueillies auprès de ce tiers nommément désigné, soit parce qu'elles ont trait à ce tiers.



Pour aller **plus loin**

Que sont les notes personnelles du médecin ?

La Commission d'accès aux documents administratifs (CADA) a rendu un avis très intéressant (http://www.cada.fr/avis-20150229_20150229.html) au sujet de la question des notes personnelles du médecin.

Des parents avaient demandé la communication de l'intégralité du dossier médical de leur fille mineure détenu par un CHU, ce que leur refusa son directeur général qui avait occulté les notes personnelles des médecins

intervenant dans la prise en charge de leur enfant. Elle relève que le texte qui exclut leur accès est un texte du code de déontologie médicale (article R.4127-45 du CSP) qui « a pour objet de définir les devoirs du médecin, en matière de conservation des informations médicales, dans les cas où le dossier médical n'est pas régi par des textes particuliers » ; elle ajoute que si ce texte prévoit que ces notes « ne sont ni transmissibles ni accessibles au patient et aux tiers » il permet au médecin « hors de la tenue du dossier médical prévu par la loi, de conserver par-devers lui [...] les notes confidentielles prises lors de consultations », mais ne saurait « conduire à qualifier de notes personnelles des notes du médecin qui, détenues et conservées par un établissement de santé, ont nécessairement perdu leur caractère personnel ».

Par conséquent, elles « sont nécessairement soumises au droit d'accès en vertu des dispositions combinées de l'article L.1111-7 du CSP et du II de l'article 6 de la loi du 17 juillet 1978 ».

D. Comment accéder à son dossier médical ?

NB : la situation évoquée ici est celle d'un usager majeur (qui n'est pas sous tutelle) demandant l'accès à ses propres informations de santé (il peut également désigner un mandataire par écrit pour réaliser cette demande à sa place, ou à un médecin désigné comme intermédiaire (article R.1111-1 du CSP). Se reporter, par ailleurs, aux encadrés spécifiques sur les mineurs et, en cas de décès de l'usager, sur l'accès aux informations contenues dans le dossier par les ayants droit, le concubin ou le partenaire lié par un PACS.

→ L'usager choisit à qui il demande les informations

En effet, le droit d'accès porte sur « l'ensemble des informations détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé » (article L.1111-7 al.1 du CSP). L'usager a donc le droit d'en obtenir la communication de celui à qui il choisit de s'adresser. De ce fait, un médecin traitant ne peut renvoyer le demandeur vers l'hôpital ou inversement, au prétexte que les résultats d'examen demandés sont en possession des deux détenteurs.

→ L'usager choisit d'accéder à ses informations directement ou indirectement

> **Directement** : soit par demande des copies des documents souhaités (il est préférable d'en demander le coût global car la reproduction et l'envoi peuvent être facturés), soit par consultation gratuite sur place (chez le professionnel de santé, à l'hôpital) ; il peut également mandater toute personne de son choix, à qui ces informations de santé seront communiquées en son nom ; il est nécessaire que le mandat soit exprès et que le mandataire justifie de son identité (arrêté du 3 janvier 2007 portant modification de l'arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès).

> **Indirectement** : il peut choisir un médecin à qui sont adressés les documents demandés.

S'il choisit de consulter sur place les informations le concernant, il peut venir seul ou accompagné par la personne de son choix, notamment la personne de confiance qu'il aura désignée. Le secret professionnel (médical) ne pourra pas, en ce cas, lui être opposé puisque toute personne peut choisir d'informer qui elle veut sur quelque domaine que ce soit de sa vie.

La présence d'une tierce personne, lors de la consultation de certaines informations, peut être recommandée (en raison des risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée) soit par le médecin les ayant établies, soit par celui qui en est dépositaire. Mais il ne s'agit que d'une recommandation que la personne malade peut refuser ; ce refus ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

La consultation des informations recueillies dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

→ **L'utilisateur choisit les informations dont il veut avoir la communication.**

Dans les limites précisées ci-dessus (informations mettant en cause des tiers), le demandeur peut demander accès à des documents précis (compte rendu opératoire, résultat d'examen), à un dossier particulier (documents relatifs à une hospitalisation donnée) ou à l'ensemble des informations que détient le professionnel ou l'établissement auquel il s'adresse. En sachant que l'ancienneté et le nombre de documents demandés peuvent entraîner des délais ou des coûts supplémentaires (sauf en cas de consultation sur place, toujours gratuite). L'utilisateur souhaitant accéder à des informations contenues dans son dossier médical n'a pas à motiver sa demande.

→ **Les autres conditions de la demande de communication.**

Adresser sa demande :

- > au professionnel de santé qui détient les informations, s'il est libéral ;
- > au responsable de l'établissement (hôpital public ou privé rattaché au secteur public, clinique privée,



établissement ou service médico-social) dans lequel le professionnel de santé exerce ou à la personne désignée à cet effet et dont le nom aura été porté à sa connaissance. Le directeur transmettra la demande au professionnel concerné, le plus souvent un médecin, qui communiquera les informations.

Le délai de communication

La communication des informations doit avoir lieu dans un délai :

- > de huit jours pour les informations récentes (constituées il y a moins de cinq ans),
- > de deux mois pour les informations anciennes (plus de cinq ans) ou les informations constituées lors d'une hospitalisation sous contrainte en psychiatrie.

Ce délai court à compter de la réception de la demande (orale ou écrite : on recommande un courrier avec accusé de réception).

En pratique, et surtout pour une demande faite à un hôpital, les bonnes pratiques consistent pour les professionnels à (au moins) accuser réception de la demande dans les huit jours et à mettre en route sans attendre la procédure de recherche et de communication des informations demandées.

Le coût

La consultation sur place (chez le professionnel, dans l'établissement) est gratuite et ne peut être facturée (sauf pour les copies qui seraient demandées à cette occasion). La reproduction des documents (papier, imagerie...) et leur envoi au domicile du demandeur ou au domicile du médecin qu'il désigne peuvent être facturés.

Il est recommandé aux professionnels et aux établissements :

- > de faire connaître à la personne ce coût afin de l'aider à prendre une décision sur sa demande de reproduction de tout ou partie de son dossier ou à choisir une consultation sur place ;
- > de se limiter au coût du consommable et de l'amortissement du matériel (hors frais de main-d'œuvre), et de prendre en considération la situation des demandeurs démunis.

L'accompagnement à l'accès au dossier

L'accompagnement de l'accès au dossier est proposé par l'établissement de santé à la personne qui le souhaite lorsqu'elle lui en a fait la demande (article L.1112-1 al.2 du CSP).

La présence d'une tierce personne lors de la consultation de « certaines » informations peut être recommandée par le médecin qui les a établies ou qui en est dépositaire ; et pour ce qui concerne la communication d'informations recueillies lors d'une hospitalisation sous contrainte en psychiatrie (hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers), elle peut être subordonnée à la présence d'un médecin choisi par le patient. Ce n'est pas le fait qu'il soit hospitalisé sous contrainte lors de sa demande qui détermine cette modalité, mais le fait qu'il s'agit d'informations constituées pendant une telle hospitalisation. S'il refuse, il peut faire appel à la Commission départementale d'hospitalisation psychiatrique, dont l'avis s'impose à lui comme au médecin qui a fait la recommandation de la présence d'un professionnel. Cette présence n'est pas une médiation : c'est bien le patient qui accède à ses informations qu'il peut donc consulter directement.

Documents originaux ou copies ?

Il n'existe pas de règle formelle précisant que ce sont plutôt les documents originaux, ou à l'inverse les copies, qui sont remis à l'utilisateur ou conservés par le professionnel ou l'établissement de santé. Mais dès lors qu'ils sont tenus de conserver ces informations, ils ont l'obligation d'assurer la détention, puis l'archivage des documents dans de bonnes conditions techniques de conservation (à même d'assurer leur réutilisation), ce qui peut, selon les situations (qualité et type du support, etc.), être ou non lié au caractère original des documents. En pratique, un usager ne peut exiger d'obtenir un document original.





Zoom

Droit d'accès aux données informatisées de santé (dossiers médicaux)

Les règles d'accès par l'utilisateur sont identiques, mais la demande d'accès aux informations médicales se fait à l'hébergeur (prestataire informatique) ou à la personne responsable de la mise en œuvre du traitement automatisé des données. Pour ce qui concerne un établissement de santé ou médico-social, il s'agit du directeur ou d'une personne qu'il a désignée et dont le nom est porté à la connaissance du public (article R.1111-1 du CSP).

S'agissant du dossier médical partagé, les droits spécifiques du titulaire sur les données y figurant sont énoncés par les articles R.1111-35 à 40 du CSP).

En cas d'informatisation de vos données personnelles (de santé), certains droits sont renforcés.

- Les données de santé ne peuvent être confiées à un hébergeur agréé que si la personne, après avoir été informée de ce projet d'hébergement, ne s'y est pas opposée pour des raisons légitimes (c'est-à-dire qu'elle doit motiver son refus).

- Vous disposez, outre un droit d'accès aux informations concernant votre santé, du droit qu'elles soient rectifiées, complétées, mises à jour, verrouillées ou effacées lorsqu'elles sont inexactes, incomplètes, équivoques, périmées, ou que leur collecte, leur utilisation, leur communication ou leur conservation est interdite (article 40 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978, modifiée par la loi n° 2004-801 du 6 août 2004).

Pour en savoir plus
Consultez le site de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), rubrique « Comprendre vos droits »

AUX URGENCES

SITUATION N°4



Tout s'est déroulé si vite. M^{me} Lhéritier a pris place dans l'ambulance mais, arrivée aux urgences, elle n'a pas pu dire un mot. Quelqu'un a dit : « *c'est une vraie urgence, on se bouge !* » Et son mari a été immédiatement conduit dans un box ! Interdiction d'entrer. Les soignants s'affairaient, entraient et sortaient sans lui adresser la parole. M^{me} Lhéritier « captait » des bribes de phrases (scanner, réanimation) ; elle a voulu poser des questions, mais on lui a dit que le médecin viendrait lui parler après.

Quand M^{me} Lhéritier a pu voir son mari, il était bardé de tuyaux. Une infirmière faisait une prise de sang et avait l'air de mal s'y prendre car, bien qu'à demi-inconscient, son mari geignait et s'agitait. Elle s'est énervée et a dit à l'infirmière de « laisser sa place à une autre ». Cette dernière lui a alors sèchement répondu qu'on ne choisissait pas plus ses soignants que ses malades, qu'elle pouvait être polie et que les patients avaient aussi des devoirs, pas que des droits !

M^{me} Lhéritier a voulu parler au médecin mais il était parti voir un autre malade ; on lui a demandé d'attendre son retour. Et elle a attendu, presque une heure, avant que le médecin ne réapparaisse pour signer les papiers du transfert de son mari qu'on avait déjà conduit « au scanner ». C'est en remplissant ces papiers qu'il lui a donné quelques informations. Gentiment, mais si vite !

Et tout s'est mélangé avec ce que lui disait la cadre de santé (elle avait fini par pouvoir lire ce titre sur son badge) : « *probable accident vasculaire* », « *est-ce qu'il avait de l'hypertension ?* », « *vous avez sa carte Vitale ?* », « *il va avoir un scanner et il va en réanimation* », « *il faudra lui ramener quelques affaires et aller signer les papiers pour l'admission* », « *on ne peut encore rien dire* », « *vous avez le nom de son médecin traitant ? Il a oublié de donner la prescription pour l'ambulancier* » ; « *en réanimation, on vous dira...* ».

A. Les urgences sont-elles obligées de prendre en charge M. Lhéritier à son arrivée ? **p.58**

B. M^{me} Lhéritier pouvait-elle demander que l'infirmière soit remplacée par une autre ?

Les patients ont-ils des devoirs, en contrepartie de leurs droits ? Et lesquels ? **p.61**

C. Comment les droits des malades sont-ils appliqués en situation d'urgence ? Quelle est la place de l'entourage dans ces situations ? **p.65**

A. Les urgences sont-elles obligées de prendre en charge M. Lhéritier à son arrivée ?

M. Lhéritier arrive aux urgences d'un hôpital public (CHU, Centre hospitalier universitaire), sur lequel pèse une obligation d'accueil à toute heure. Et si le service des urgences ne peut pas procéder à l'admission d'une personne dont l'état de santé exige une hospitalisation, il doit tout mettre en œuvre pour assurer son admission dans un autre établissement de santé et procéder à son transfert dans l'établissement qui peut recevoir le patient.

Il s'agit ici d'une situation d'urgence médicale, définie comme impliquant des soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne (risque de séquelles ou de récurrence rapprochée, etc.). L'appréciation de l'urgence d'une situation est un diagnostic médical, au cas par cas. Et avant toute chose, le service d'urgence doit évaluer médicalement la situation d'une personne qui se présente.

Ce qu'entend M^{me} Lhéritier est sans doute une appréciation subjective et rapide de la situation de son mari par le professionnel qui l'examine en premier, commentaire à voix haute visant à alerter les collègues soignants et les inciter à agir rapidement.



Zoom

L'obligation d'accueil des hôpitaux (charte de la personne hospitalisée, 2006)

Elle concerne tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés.

Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit faire l'objet d'une quelconque discrimination, que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de sa famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques.

Tout établissement doté d'un service d'accueil et de traitement des urgences, se trouvant dans l'incapacité de procéder à l'admission d'une personne dont l'état de santé exige une hospitalisation en urgence, doit tout mettre en œuvre pour assurer son admission dans un autre établissement.

Le refus de soigner une personne au motif qu'elle est bénéficiaire de la CMU-complémentaire, de l'aide à la complémentaire santé ou de l'aide médicale d'État constituerait une discrimination répréhensible.



Zoom

Obligation de soins et service public hospitalier

Les principes

La notion de mission de service public introduite par la loi du 21 juillet 2009¹ a été précisée plus récemment sous l'appellation de « service public hospitalier » (SPH) (article L.6112 du CSP).

Il ne concerne pas que les hôpitaux publics mais l'ensemble des établissements de santé qui, par contrat avec l'agence régionale de santé, assurent ce service public hospitalier. C'est en particulier le cas des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) ou « privés sans but lucratif » mais également de certaines cliniques privées.

Les principes régissant le SPH sont l'égalité d'accès et de prise en charge y compris au titre de l'aide médicale

urgente, la continuité, l'adaptation et la neutralité de cette prise en charge, en garantissant notamment à toute personne qui recourt aux services d'un établissement concerné (article L.6112-2 du CSP), y compris s'il est transféré temporairement dans un autre établissement pour des actes médicaux :

- un accueil adapté, y compris au handicap ou à la précarité sociale, et un délai de prise en charge en rapport avec son état de santé ;
- la permanence de l'accueil et de la prise en charge, notamment dans le cadre de la permanence des soins ou, à défaut, la prise en charge par un autre établissement ou une autre structure à même de dispenser les soins nécessaires ;
- l'égal accès à des activités de prévention et des soins de qualité ;
- l'absence de facturation de dépassements des tarifs et des honoraires.

Ils assurent par ailleurs la participation des représentants des usagers du système de santé.

¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.



Le cas particulier des urgences

Les établissements de santé privés quels qu'ils soient, dès lors qu'ils sont autorisés à exercer une activité de soins prenant en charge des patients en situation d'urgence, sont associés au service public hospitalier.

Ainsi, tout patient pris en charge en situation d'urgence ou dans le cadre de la permanence des soins dans ces établissements bénéficie, y compris pour les soins consécutifs et liés à cette prise en charge, des garanties ci-dessus et notamment de l'absence de facturation de dépassements des tarifs et des honoraires.

Pour le service public hospitalier, la charte de la personne hospitalisée précise² : « *L'accueil des personnes s'effectue de jour comme de nuit, éventuellement en urgence. L'accès au service public hospitalier est garanti aux personnes les plus démunies. Les personnes qui ne peuvent justifier d'une prise en charge par l'assurance maladie ou l'aide médicale de l'État sont prises en charge au sein des établissements de santé publics et des établissements de santé privés participant au service public hospitalier, pour les soins urgents.*

Ces soins sont ceux dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou d'un enfant à naître.

L'établissement constitue un lieu d'accueil privilégié où les personnes en situation de précarité doivent pouvoir faire valoir leurs droits, y compris sociaux. Dans ce but, les établissements doivent mettre en place une permanence d'accès aux soins de santé qui aide les personnes dans leurs démarches administratives et sociales afin de garantir leur accès à la prévention, aux soins et au suivi médical à l'hôpital et dans les réseaux de soins, d'accueil et d'accompagnement social.

L'assistante sociale ou, à défaut, le cadre de santé est à la disposition des personnes malades, de leur famille ou à défaut de leurs proches pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles résultant de leur hospitalisation. »

² Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

B. M^{me} Lhéritier pouvait-elle demander que l'infirmière soit remplacée par une autre ? Les patients ont-ils des devoirs, en contrepartie de leurs droits ? Et lesquels ?

M^{me} Lhéritier ne peut pas exiger ce remplacement dans la situation décrite, même si elle peut légitimement manifester son mécontentement sur la façon dont les soins semblent être donnés à son mari inconscient (ici, un geste douloureux). En effet, son mari est soigné par l'hôpital et il est en relation avec lui : c'est un « usager du service public ».

Le libre choix dont dispose la personne soignée concerne l'établissement de santé dans lequel elle souhaite être prise en charge (article L.1110-8 du CSP : « *Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile [...] est un principe fondamental de la législation sanitaire* »). En outre, deux principes fondamentaux garantissent un accès à tous les malades à des soins de qualité : la continuité et la permanence des soins (article L.1110-1 du CSP et pour le service public hospitalier, article L.6112-1 du CSP : « *Le service public hospitalier exerce l'ensemble des missions dévolues aux établissements de santé [...] ainsi que l'aide médicale urgente, dans le respect des principes d'égalité d'accès et de prise en charge, de continuité, d'adaptation et de neutralité...* ». Et, si l'établissement n'a pas les moyens d'assurer une prise en charge appropriée, il a l'obligation d'orienter le patient vers une structure en mesure de lui délivrer les soins adaptés

à son cas (articles R.1112-14 du CSP et de manière plus spécifique, R.6123-32-1 du CSP pour l'accès à un plateau technique spécialisé, R.6123-32-8 2° pour la prise en charge de patients âgés relevant de la gériatrie, R.6123-40, R.6123-43, R.6123-52 du CSP pour l'obstétrique, la néonatalogie et la réanimation néonatale).

Les professionnels de santé intervenant à l'hôpital public sont des agents du service public. À ce titre, ils assument les missions de l'hôpital qui les emploie. Ils n'ont donc pas de liens juridiques avec les personnes soignées (à la différence des praticiens en exercice libéral), qu'ils ne peuvent alors ni choisir ni récuser leurs soignants.

Cette absence de choix est une caractéristique de tous les services publics (ainsi, on ne choisit pas son percepteur ou son instituteur...) et a pour corollaire l'obligation de l'hôpital d'accueillir toute personne nécessitant des soins (même hors contexte d'urgence).

Cependant, cela n'empêche pas, dans la mesure du possible, notamment lorsque les soins sont programmés (consultation externe dans un hôpital, hospitalisation programmée...), de choisir le praticien ou le service dans lequel auront lieu les soins. Mais cette demande que l'hôpital doit faciliter ne constitue pas un droit pour le patient.

4

Pour autant, le contexte d'urgence, lourd de stress pour les usagers comme pour les professionnels (ce qui peut expliquer une rapidité d'exécution et une économie de paroles) n'autorise pas ces derniers à se départir d'une attitude courtoise compréhensive de l'angoisse des personnes...

Quant aux « devoirs » des patients, souvent mis en avant par les professionnels de santé qui se voient opposer un droit, c'est une manière détournée d'en contester l'existence.

Voir Zoom Les droits ne sont pas accordés en contrepartie de devoirs, p.63.



Zoom

L'identification des professionnels

Lorsque le patient est hospitalisé et qu'une personne en blouse (blanche le plus souvent) entre dans sa chambre, il ne lui est pas toujours facile de savoir à qui il a affaire. Et en situation d'urgence, quand une équipe entière s'affaire autour d'un de vos proches, que dire ?

Les professionnels et les hôpitaux n'ont pas d'obligation en la matière. Toutefois, cela fait partie de leurs recommandations professionnelles

que d'être facilement identifiables par les usagers. Or, force est de constater que les établissements de santé sont souvent loin du compte (et les supports ne sont pas les mêmes d'un hôpital à l'autre) : étiquette sur la blouse, badge peu lisible ou qualification des soignants indiquée par sigle (PH : médecin praticien hospitalier, IDE : infirmier diplômé d'État...) ou par la couleur du badge, voire de la blouse...

CONSEIL

Dans une telle situation, où sa présence en tant que proche du patient risque d'ajouter au stress de l'équipe soignante, M^{me} Lhéritier aurait pu tenter de s'adresser à un cadre de santé ou à la directrice des soins (plutôt que directement mettre en cause l'infirmière qui prodiguait les soins) afin que ceux-ci évaluent la situation « de l'extérieur » et, le cas échéant, propose une alternative. Il est parfois difficile d'identifier « qui est qui » dans un service d'urgence mais il est toujours possible de le demander aux personnes les moins affairées.



Zoom

Les droits ne sont pas accordés en contrepartie de devoirs qui pèseraient sur le patient

L'idée que les droits de la personne malade se mériteraient et n'existeraient qu'en contrepartie de devoirs est encore bien trop souvent véhiculée ! Or il n'en est rien.

La loi du 4 mars 2002, en reconnaissant des droits à la personne malade, confirme sa qualité de sujet de droit même en situation de fragilité qui ne saurait être considéré comme un objet de soins. La reconnaissance de droits lui permet d'être un acteur de sa santé car pour être « acteur », il est nécessaire que la personne malade usager du système de santé ait des prérogatives qu'elle puisse exercer.

La loi distingue deux grandes catégories de droits : ceux de la « personne » et ceux des « usagers ». Les premiers sont les droits fondamentaux de la personne, considérés comme particulièrement importants dans un contexte de plus grande vulnérabilité liée à la maladie. Les seconds sont reconnus à la personne dans sa relation avec

les professionnels de santé en tant qu'utilisateur de leurs services, pour lui donner les moyens de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé.

Tout droit étant une prérogative positive reconnue par la loi à son titulaire, dans son intérêt, restreint d'autant la liberté de celui à qui il est opposé, sur lequel pèse une obligation. Le bénéficiaire du droit paraît donc favorisé. Aussi, la critique la plus fréquemment avancée serait qu'il est anormal d'être titulaire de droits sans avoir en contrepartie des devoirs.

Or cette affirmation, si on la suivait, aurait pour effet de vider chaque droit de son contenu, puisque la prérogative qu'il confère impose une obligation à l'encontre de qui il peut être invoqué. Ainsi, par exemple, le droit de tout patient d'être informé avant toute prise de décision fait peser une obligation corrélative au contenu précis sur le professionnel de santé. Et le patient peut revendiquer tel ou tel droit, sans que le professionnel puisse lui imposer une contrepartie quelconque. D'ailleurs, quelle serait en l'espèce l'obligation pour le patient ?

4





Cependant, affirmer qu'un droit fait peser une obligation à l'encontre de qui il peut être invoqué et non pas sur son titulaire, ne signifie pas que la personne malade n'ait par ailleurs aucune obligation. C'est ainsi, par exemple, que lorsqu'un patient hospitalisé dans un établissement public « *cause des désordres persistants, le directeur prend, avec l'accord du médecin chef de service, toutes les mesures appropriées pouvant aller éventuellement jusqu'au prononcé de la sortie de l'intéressé* » (article R.1142-49 du CSP). Quant aux visiteurs, ils « *ne doivent pas troubler le repos des malades ni gêner le fonctionnement des services* ». Sachant que : « *lorsque cette obligation n'est pas respectée, l'expulsion du visiteur et l'interdiction de visite peuvent être décidées*

par le directeur » (article R.1142-47 al.1 du CSP). De même : « *les visiteurs et les malades ne doivent introduire dans l'établissement ni boissons alcoolisées ni médicaments, sauf accord du médecin en ce qui concerne les médicaments* » (article R.1142-48 al.1 du CSP).

Enfin, être titulaire d'un droit n'a jamais dispensé quiconque d'être courtois avec autrui ; mais il ne faut pas confondre règles de politesse ou règles morales et règles légales.

Pour ces raisons, il est indispensable que les représentants des usagers ne se laissent pas enfermer dans la rhétorique trompeuse des droits et des devoirs dont la finalité est la remise en cause de la légitimité des droits pour lesquels nos associations d'usagers du système de santé se sont battues.

C. Comment les droits des malades sont-ils appliqués en situation d'urgence ? Quelle est la place de l'entourage dans ces situations ?

L'urgence (médicale) ne remet pas en cause les droits des personnes, car les droits ni ne se perdent, ni ne sont suspendus. En revanche, leur exercice concret est modifié, notamment dans le cas où la personne n'est pas en mesure de s'exprimer, et cela quelle qu'en soit la raison (ceci étant valable dans tous les domaines de la vie sociale et pour toutes les catégories de droits).

Ainsi, par exemple, s'agissant du droit d'être informé, le fait que la personne ne soit pas en état d'exercer son droit en la matière dispense le professionnel de son obligation d'information.

La loi prévoit deux situations : l'urgence ou l'impossibilité d'informer, cette hypothèse recouvrant pour l'essentiel des situations de perte de conscience (coma, anesthésie...).

Dans une telle situation, la personne ne pouvant pas exprimer sa volonté n'est en mesure ni d'indiquer ses choix, ni de donner son consentement sans lequel aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués.

Aussi la loi prévoit qu'« aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sans que la personne de confiance [...] ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté » et, là encore, sauf « urgence ou impossibilité ».

Dans le cas présent, M. Lhéritier est hospitalisé en urgence et son épouse est à son chevet. Il est donc possible de la consulter, ce que le médecin urgentiste aussi bien que les autres professionnels de santé ont l'obligation de faire. En revanche, s'il avait fait un malaise sur la voie publique, c'est la préoccupation de sauvegarder sa vie qui aurait prédominé, sans avoir à rechercher un proche pour le consulter avant d'entreprendre des soins.

4



Pour aller **plus loin**

Jusqu'où le médecin a-t-il l'obligation de respecter le refus de la personne malade d'être soignée ?
(hors fin de vie, voir Situation 7)

Le Code de la santé publique (article L.1111-4) prévoit que l'usager prend les décisions le concernant avec le professionnel de santé, ce qui implique qu'il les prenne avec l'aide de celui-ci. Si cette formulation supposait une forme d'accord entre eux, cela reviendrait à considérer que la décision du patient ne pourrait se faire sans l'aval du professionnel de santé. Cette conception aurait pour conséquence d'empêcher l'expression de la volonté de la personne, alors que la volonté réside dans le choix d'accepter ou de refuser la proposition faite.

La tentation de considérer que le patient devrait suivre les préconisations du professionnel de santé est telle qu'il a été nécessaire que la loi lui reconnaisse « *le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement* » (article L.1111-4 al.2 du CSP). On ne saurait plus clairement avouer que l'inverse est considéré

comme légitime puisque l'expression de la volonté se caractérise par la liberté de choisir ! Il ne devrait donc pas être nécessaire de reconnaître le refus comme un droit, puisqu'il est inhérent à la volonté.

Si les textes concernant la décision de la personne pour sa santé ont parfois été ambigus, et qu'au fil des lois l'intrication des situations ordinaires, d'urgence et de fin de vie n'aide pas à rendre leur lecture aisée, les rédactions successives (article L.1111-4 du CSP) vont dans le sens du renforcement du droit de toute personne de refuser des soins, y compris en cas de mise en danger de sa vie, qu'elle soit ou non atteinte d'une affection grave et incurable, qu'elle soit ou non considérée comme en fin de vie, dès lors qu'elle a pu prendre sa décision en connaissance de cause grâce aux informations qu'elle a reçues. Toutefois, compte tenu de la gravité des conséquences pour sa santé, elle a l'obligation de réitérer sa décision de refus dans un délai raisonnable. Par voie de conséquence, une fois ce refus exprimé, il n'est pas possible de lui imposer un traitement.

C'est lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté (coma, anesthésie...) que le dilemme reste

entier sur qui décide, la question se posant de façon différente en situation ordinaire et en fin de vie.

Dans le premier cas (hors fin de vie), alors que la prise de décision, puis la réalisation de l'acte proposé sont deux temps différents régis par des dispositions différentes (prise de décision par le patient exprimant son choix de refuser ou d'accepter la proposition du médecin, puis, dans cette hypothèse, recueil du consentement par ce dernier pour réaliser l'intervention sur le corps du patient, consentement sur lequel il peut toujours revenir), la loi ne fixe aucune règle de prise de décision concernant un patient qui se trouve dans cette situation. La seule disposition applicable porte sur la réalisation de l'acte ; aussi l'absence de règle relative sur le point de savoir qui prend la décision a pour conséquence implicite que c'est le médecin qui la prend, puisque pour pratiquer un acte la règle prévoit que « *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* » (article L.1111-4 al.5 du CSP).

Cet énoncé impose la consultation de ces personnes, non pas pour qu'elles prennent parti sur le choix des traitements, mais uniquement pour savoir si le patient avait ou non exprimé son point de vue pour leur réalisation dans de telles circonstances »

Pour les situations de fin de vie, voir la Situation 7.

VISITE À L'HÔPITAL

SITUATION N°5



M^{me} Gerusa accompagne M^{me} Lhéritier à l'hôpital pour voir son mari qui a fait un accident vasculaire cérébral. Après l'arrivée aux urgences puis un court passage en réanimation, il a été hospitalisé dans le service de médecine interne. Les deux visiteuses entrent dans la chambre et y restent un moment. Des soignants passent, mais elles ne voient pas le médecin responsable de l'unité. Par contre, M. Lhéritier les a vus le matin, lors de la visite du chef de service.

Des infirmières viennent faire des soins à M. Lhéritier et demandent aux deux visiteuses de quitter la chambre, elles n'osent pas refuser. M^{me} Lhéritier demande à voir un médecin pour être informée de la santé et des soins prodigués à son mari et savoir pourquoi il se plaint d'avoir mal. L'interne interroge M. Lhéritier et ajuste son traitement contre la douleur, par contre il ne répond que très succinctement à M^{me} Lhéritier sur les soins prodigués à son mari, allant même jusqu'à laisser entendre qu'elle n'a qu'à demander à son mari ce qu'il a !

A. La chambre de M. Lhéritier est-elle uniquement un lieu de soins ?

p.70

B. Quels sont les droits de M. Lhéritier concernant la prise en compte de sa douleur ?

p.72

C. M^{me} Lhéritier a-t-elle la possibilité d'être informée sur l'état de santé de son mari ?

p.74

D. Les médecins restent réservés sur l'évolution de l'état de santé de M. Lhéritier. Que peut-on lui conseiller, ainsi qu'à son épouse ?

p.76

5

A. La chambre de M. Lhéritier est-elle uniquement un lieu de soins ?

La chambre d'hôpital est certes un lieu de soins, mais elle est considérée également comme un lieu privé. La loi énonce que toute personne hospitalisée « a droit au respect de sa vie privée » (article L.1110-4 I. du CSP). Un résumé doit se trouver dans le livret d'accueil remis à toute personne hospitalisée.

Cela concerne notamment :

Le passage des soignants : ils devraient avoir la courtoisie de frapper à la porte et, sauf si la personne ne peut pas répondre, d'attendre la réponse avant d'entrer. Le matin même, M. Lhéritier a reçu la visite du chef de service. Si ce dernier était accompagné d'étudiants, on est en droit d'espérer qu'ils ne l'ont examiné qu'avec son accord, accord qui est nécessaire lorsqu'il s'agit d'un enseignement clinique (article L.1111-4 al.8 du CSP) : « *L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.* »

Le respect de l'intimité de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et, plus généralement, à tout moment de son séjour hospitalier.

Si des visiteurs sont présents dans la chambre au moment des soins, les soignants peuvent leur demander de sortir (le respect de l'intimité de l'intéressé est aussi en jeu). En particulier, si le visiteur est la personne de confiance désignée (article L.1111-6 du CSP, voir *Situations 2 et 6*), le patient peut exiger qu'elle assiste « *aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* ».

La confidentialité des informations sur la santé ou la vie privée de la personne, notamment lorsque la chambre est partagée avec d'autres usagers (il ne devrait pas y avoir de la part du personnel de conversations ou de commentaires à voix haute et forte, de pancarte trop informative et lisible par tous au pied du lit, ni de dossiers médicaux ouverts à toutes les consultations, la correspondance de la personne malade doit également être respectée...).

Les visites : la personne hospitalisée peut recevoir les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées partageant sa chambre, ainsi que les horaires de visite fixés par le règlement de l'hôpital ou les autres contraintes liées à la sécurité sanitaire (risque de contagion par exemple).

Mais elle peut aussi refuser toute visite et demander que sa présence à l'hôpital ne soit pas divulguée. Elle a droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec ses visiteurs et avec les professionnels de santé.

CONSEIL

Il n'est pas toujours facile d'obtenir le respect, par les soignants, de ses droits les plus élémentaires.

Ils oublient parfois, surtout lorsqu'ils travaillent à l'hôpital, que la chambre d'un patient est pour lui un espace privé. Cela implique de frapper à la porte et d'attendre la réponse avant d'entrer. Les personnes hospitalisées craignent trop souvent de se les mettre à dos par une remarque et d'en subir des conséquences néfastes pour leurs soins.

Parfois, une demande courtoise permet d'obtenir gain de cause sans difficultés : *« Je vois bien que votre charge est très importante et que vous voulez bien faire votre travail. Néanmoins, j'apprécieraient vraiment que vous preniez le temps d'attendre ma réponse avant d'entrer (s'il s'agit d'une personne qui ne frappe même pas, cela l'interpellerait d'autant plus...). La dernière fois, j'étais à moitié nu. Ce n'est peut-être pas gênant pour vous, mais pour moi ça l'est. »*

Vous pouvez aussi leur demander, en souriant, s'ils étaient dans votre situation s'ils apprécieraient que l'on parle de leur cas à la cantonade.

5

B. Quels sont les droits de M. Lhéritier concernant la prise en compte de sa douleur ?

Selon le Code de la santé publique (article L.1110-5) : « *Toute personne [...] a le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées.* »

La charte de la personne hospitalisée précise que les établissements de santé ont l'obligation de prendre en compte la douleur et de la soulager, et de se doter des moyens nécessaires pour organiser cette prise en charge. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques ainsi que la mise en place d'organisations spécifiques permettent d'apporter, dans la majorité des cas, un soulagement des douleurs.

C'est en particulier le cas des soins palliatifs, auxquels l'accès constitue un droit pour chaque personne malade (article L.1110-9 du CSP) indépendamment d'une « fin de vie ». Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (article L.1110-10 du CSP).

La loi précise que : « *Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent* » (article L.1112-4 al.1 du CSP). Elle prévoit que la formation des personnels prend en compte cet objectif (article L.1112-4 al.2 du CSP), et rappelle que ces obligations s'appliquent aux établissements accueillant des mineurs, des majeurs protégés par la loi et des personnes âgées.

○ CONSEIL

La plainte de M. Lhéritier au sujet de la douleur qu'il ressent doit être entendue et prise en compte.

De même, il devrait avoir reçu, avec le livret d'accueil de l'hôpital, une brochure intitulée « Contrat d'engagement contre la douleur » lui indiquant les modalités que l'hôpital entend suivre pour traiter la douleur. Ses visiteurs et visiteuses pourront l'aider à obtenir satisfaction, courtoisement mais fermement, en s'appuyant notamment sur les documents remis par l'hôpital (charte, livret, contrat d'engagement) et demander que sa douleur soit soulagée.

Si les documents n'ont pas été remis, ils peuvent les demander ou se les procurer (à l'accueil, auprès du responsable des usagers, à la maison des usagers si elle existe).

Des réponses telles que : « *Je ne peux rien faire, le médecin n'a pas prescrit de cachets contre la douleur* » ne sont pas acceptables. Concernant la douleur : fermeté avec courtoisie. Si vous n'êtes pas entendu, la courtoisie ferme est recommandée, sachant que vous pouvez vous adresser au cadre de soins, au responsable qualité et bien sûr au représentant des usagers.

C. M^{me} Lhéritier a-t-elle la possibilité d'être informée de l'état de santé de son mari ?

Rappelons que c'est le patient qui est titulaire du droit d'être informé sur son état de santé ; il est libre ensuite d'informer ou non les membres de sa famille et ses proches, ici son épouse. Mais la loi ne leur reconnaît pas un droit d'être informé.

Le fait pour les soignants de répondre à la demande de M^{me} Lhéritier d'avoir des informations sur l'état de santé de son mari, les conduirait à divulguer le secret médical. La loi ne reconnaît pas de droit d'information aux membres de la famille et aux proches, ni à la personne de confiance. Elle prévoit toutefois que, dans l'hypothèse d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, le médecin qui leur donne les informations nécessaires pour accompagner et soutenir le malade ne viole pas le secret médical (article L.1110-4 al.8 du CSP).

Encore faut-il que le patient ne s'y soit pas opposé. Cet article précise que : « *Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations* ». Puisque c'est la personne malade qui reçoit les informations la concernant, à moins qu'elle ne manifeste la volonté d'« être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic » (sauf lorsque des tiers sont exposés à un

risque de transmission)... on ne devrait donc plus avoir affaire, sauf si elles demandent à ne pas être informées, à des personnes malades moins bien informées que leurs proches !



Pour aller **plus loin**

Peut-on affirmer que les membres de la famille, la personne de confiance et les proches auraient des droits ?

Qui sont les proches ?

Ce sont les personnes ayant un lien de nature affective avec le malade. La qualité de proche dépend donc des choix du patient (par exemple des amis). En revanche, sont des membres de la famille, l'époux ou l'épouse, le/la partenaire pacsé(e), le concubin ou la concubine ainsi que leurs enfants et leurs parents. Dans ces différents cas, leur situation est déterminée par la loi. Quant à la personne de confiance, que peut désigner toute personne majeure, elle est consultée si le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Si l'une de ces personnes est le représentant légal du patient, il exerce

les droits de ce dernier et reçoit donc les informations relatives à son état de santé pour le compte de celui-ci (article L.1111-2 al. 5 du CSP) de même qu'il accède en son nom aux informations collectées sur lui à l'occasion des divers soins (article L.1111-7 al.2 et 4 du CSP). Pour ce qui concerne la famille, les proches ou la personne de confiance, « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce » qu'ils reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct au patient, sauf opposition de sa part ; de même, « le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte social de solidarité » si elles leur sont nécessaires, mais uniquement pour « connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits », sauf si de son vivant, la personne s'y était opposée (article L.1110-4 V. du CSP).

Situation ordinaire

C'est le patient qui est titulaire de droits, notamment celui d'être informé en vue de lui permettre de prendre les décisions concernant sa santé. S'il souhaite que ses proches ou sa famille soient mis au courant, c'est lui qui les informe (*Voir ci-dessus la situation de M^{me} Lhéritier*).

Ces derniers n'ont évidemment aucun droit d'accès à son dossier médical. Ils ne sont pas consultés sur les décisions le concernant, puisque c'est le patient qui les prend.

Quand le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information, les proches sont susceptibles d'être consultés par le médecin pour prendre une décision, sauf si le patient a désigné une personne de confiance laquelle rend compte de la volonté du patient, sachant que son témoignage prévaut sur tout autre témoignage (article L.1111-6 al.1 du CSP).

S'agissant des contextes liés à la fin de vie, *voir Situation 7*.

En cas de décès du patient

(*Voir Situation 8 pour l'accès au dossier des ayants droit et proches*)

D. Les médecins restent réservés sur l'évolution de l'état de santé de M. Lhéritier. Que peut-on lui conseiller, ainsi qu'à son épouse ?

→ Proposer à M. Lhéritier de désigner une personne de confiance.

Si lors de son hospitalisation, l'hôpital ne lui a pas fait cette proposition (cela peut se comprendre puisqu'il a été hospitalisé en urgence), on peut espérer qu'elle lui soit faite lors de son transfert du service de réanimation vers le service de médecine. Comme il ne s'agit que d'une suggestion, il n'est évidemment pas tenu de la suivre. S'il ne lui a pas été proposé de désigner une personne de confiance, cela reste toujours possible. Il est alors nécessaire de lui expliquer que la personne de confiance permet d'anticiper une aggravation de son état de santé (au cas où il ne pourrait plus exprimer lui-même sa volonté) mais aussi lui apporte de l'aide dans ses démarches et notamment dans ses prises de décisions lors des entretiens médicaux.

Voir Zoom de la Situation 2.

→ Rédiger des directives anticipées.

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (article L.1111-11 du CSP). Il s'agit d'un écrit exprimant la volonté de la

personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives, révocables à tout moment, sont des indications qui s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Voir Situation 7.

CONSEIL

Il est toujours délicat, surtout dans une situation d'urgence, de présenter cette possibilité qui se veut une anticipation du pire et peut donc le laisser craindre.

C'est le cas pour M. Lhéritier. Il aurait sûrement été préférable d'y penser avant... Certes, « facile à dire ! ». Cependant, s'il a déjà manifesté sa volonté à propos de ce type de situation, lui proposer la rédaction de directives peut être au contraire une façon de le rassurer sur le fait qu'elles sont le moyen le plus sûr pour que sa volonté soit prise en compte.

ADMISSION EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

SITUATION N°6



Après un passage en soins intensifs, M. Lhéritier a été transféré en neurologie dans le même hôpital avant d'être pris en charge plusieurs semaines dans le service de médecine physique et réadaptation. Malgré les différentes rééducations dont il a bénéficié, sa dépendance fonctionnelle reste importante pour les déplacements (il utilise un fauteuil roulant) et la communication (il semble bien comprendre mais a beaucoup de mal à s'exprimer oralement).

Le service de rééducation suggère sa sortie car il ne progresse plus mais son retour à domicile est impossible avant que son logement puisse être adapté. Aussi, un accueil temporaire en établissement médico-social est organisé pour permettre les aménagements nécessaires. Après une longue procédure administrative (pourtant affichée comme « en urgence »), il est « orienté » et admis en Maison d'accueil spécialisée (MAS).

Il a, en principe, le choix entre plusieurs établissements. Mais, en pratique, il n'existe que deux MAS correspondant à son handicap sur son département de résidence et une seule dispose d'une place d'accueil temporaire. Il y est donc « transféré » et, accompagné par M^{me} Lhéritier, il rencontre la directrice de l'établissement pour y être admis.

Lors de son séjour, il s'aperçoit que les personnels qui l'aident à faire sa toilette le matin mais aussi l'animatrice de l'atelier de loisir auquel il participe l'après-midi sont au courant de toute son histoire médicale, alors qu'il ne leur en a pas parlé, pas plus que M^{me} Lhéritier. Il s'interroge pour savoir si cela est normal mais à la question qu'il tente de poser, on lui répond : « *on est une équipe de soins, on est tous soumis au secret professionnel donc on doit tout partager pour mieux s'occuper de vous* ». Un peu surpris, il n'ose pas protester pour ne pas braquer ces intervenants.

A. Quelles informations sont délivrées à M. Lhéritier à l'admission dans l'établissement médico-social ?

p.80

B. Comment les informations personnelles utiles à la continuité des soins pourront-elles être transmises à l'établissement médico-social ?

p.85

C. À quelles conditions les informations concernant l'utilisateur peuvent-elles être échangées au sein de l'équipe de soins et avec d'autres professionnels ?

p.86

6

A. Quelles informations sont délivrées à M. Lhéritier à l'admission dans l'établissement médico-social ?

À la différence de la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît des droits au patient, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale vise moins à les établir qu'à en garantir l'exercice à toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social : « L'exercice des droits et des libertés individuels est garanti » à toute personne prise en charge par des établissements sociaux et médico-sociaux, et plusieurs droits déclinés par cet article « lui sont assurés dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur » (article L.311-3 al.1 du CASF).

La loi n'énonce pas une liste de droits reconnus à la personne, mais établit l'obligation de l'établissement qui la reçoit de faire en sorte qu'il les respecte. Le sous-entendu est que cette personne relève d'une catégorie fragile et que cette fragilité supposée la met en difficulté pour l'exercer elle-même.

Certes, si leur exercice est garanti c'est qu'ils existent. Mais les deux termes au sens voisin qui sont utilisés — garanti et assuré — mettent l'accent moins sur le titulaire des droits que sur l'obligation de l'établissement qui la reçoit de la *mettre en situation de pouvoir les exercer*.

C'est parce qu'elle y séjourne, que pèse sur cet établissement un engagement

de rendre possible l'exercice par la personne de ses droits. La loi du 28 décembre 2015 a entendu le renforcer en précisant certaines modalités que les professionnels ont l'obligation de respecter pour que la personne accueillie par un établissement ou un service (social ou) médico-social soit informée des droits et possibilités que la loi lui reconnaît.

Dès son admission dans une telle structure, ce qui est le cas de la maison d'accueil spécialisée (MAS) dans laquelle M. Lhéritier est reçu, la personne est informée (article L. 311-4 du CASF) :

- du contrat de séjour qui lui est proposé ;
- de la possibilité de désigner une personne de confiance.

Il lui est également remis un livret d'accueil auquel sont annexés la charte des droits et libertés de la personne accueillie¹ qui doit par ailleurs être affichée dans l'établissement et le règlement de fonctionnement de la MAS².

¹ Définie par l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

² Dont le contenu doit être conforme à l'article L.311-7 du CASF et au décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L.311-7 du Code de l'action sociale et des familles.

NB : certaines dispositions spécifiques aux établissements pour personnes âgées dépendantes (article L.311-4-1 du CASF) — qui comportent des restrictions importantes des droits des personnes accueillies — ne seront pas évoquées ici.

→ Un contrat de séjour est conclu et son consentement à l'admission est recherché.

Le contrat de séjour est conclu avec M. Lhéritier. S'il avait bénéficié d'une mesure de protection juridique (curatelle, tutelle...), ses droits auraient été exercés dans les conditions prévues par le Code civil, avec l'aide de la personne chargée de l'assister ou de le représenter.

Le contrat de séjour proposé à M. Lhéritier définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement, en détaillant les prestations offertes et leur coût prévisionnel, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service (article L.311-4 du CASF).

Le directeur de la MAS — ou la personne qu'il a formellement désignée — dans un entretien hors de la présence de toute autre personne, recherchera, le consentement de M. Lhéritier à être accueilli. Toutefois, si M. Lhéritier

le souhaite, il peut se faire accompagner par la personne de confiance désignée en application de l'article L.311-5-1 du CASF et dont la désignation lui aura été proposée avant cet entretien (voir ci-après).

Cet entretien, qui a lieu chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur de l'établissement (la loi ne précise pas qui peut demander sa présence ou la juger nécessaire...), vise à rechercher le consentement de M. Lhéritier à être accueilli. Lors de cet entretien, M. L'Héritier est informé de ses droits, les représentants de l'établissement s'assurant qu'il comprend les propositions qui lui sont faites.

NB : ces dispositions qui s'appliquent à tout établissement ou service médico-social sont inspirées du secteur des personnes âgées dépendantes, qui doit faire face au fait qu'elles sont, de manière dominante, atteintes de démences séniles dont la maladie d'Alzheimer ; cela explique l'attention portée à cette exigence, même si l'expression du consentement d'une personne à son « admission » (terme qui remplace celui de « placement » dans la loi du 28 décembre 2015) dans un lieu de vie médico-social ne remplit pas les conditions de lucidité en principe consubstantielles à la volonté.

→ **La proposition de désigner une personne de confiance.**

Préalablement à l'entretien en vue de l'admission et la conclusion du contrat de séjour dans la MAS, comme dans tout établissement ou service social ou médico-social et pour toute personne majeure, le directeur de l'établissement informe M. L'héritier de la possibilité de désigner une personne de confiance.

Cette désignation se fait selon les conditions définies par l'article L.1111-6 al.1 du CSP (*Voir situation 2, Zoom page 30*). Mais, dans le cadre d'un établissement ou d'un service social ou médico-social, le rôle dévolu à cette personne de confiance par le Code de l'action sociale et des familles (article L.311-5-1 du CASF), n'est pas le même que celui joué par « la personne de confiance de l'article L.1111-6 du CSP », de même que sa portée dans le temps.

À cette difficulté engendrée par le fait que deux institutions différentes portent la même dénomination, s'en ajoutent deux autres :

1° selon qu'elle a, ou non, déjà désigné une personne de confiance au titre de L.1111-6 du CSP pour ses soins et traitements ;

2° si tel n'est pas le cas, selon qu'elle décide ou non d'adjoindre aux missions de la « personne de confiance de l'article L.311-5-1 du CASF » celles prévues pour « la personne de confiance de l'article L.1111-6 du CSP ».

On distinguera donc successivement ces deux situations dans le *Zoom ci-après*.



Zoom

Deux situations sont envisageables

Situation 1 : La personne qui est prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social avait déjà désigné une personne de confiance pour sa santé.

Dans ce cas, la mission de la personne de confiance désignée sur le fondement de l'article L.1111-6 du CSP était de l'accompagner en tant que patient dans ses démarches, d'assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions de nature médicale ou, si ce dernier n'était plus en état d'exprimer sa volonté, d'être consultée pour en rendre compte, son témoignage prévalant sur tout autre.

Dans l'hypothèse où ce patient est ultérieurement pris en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il lui est proposé au moment de son accueil de désigner sa personne de confiance au titre de l'article L.311-5-1 du CASF.

Dans ce cadre, les missions de la personne de confiance sont les suivantes :

- être présente à l'entretien prévu, lors de la conclusion du contrat de séjour, pour rechercher le consentement de la personne à être accueillie dans l'établissement d'hébergement ;
- accompagner la personne accueillie dans ses démarches liées à sa prise en charge sociale ou médico-sociale afin de l'aider dans ses décisions.
- assister aux entretiens médicaux prévus dans le cadre de sa prise en charge médico-sociale afin de l'aider dans ses décisions.
- être consultée au cas où la personne accueillie rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits (décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016, annexe 4-10).

Les missions de la personne de confiance au titre de l'article L.1111-6 du CSP ne sont pas les mêmes que celles prévues au titre de l'article L.311-5-1 du CASF.

Par voie de conséquence, si la personne accueillie souhaite que la personne qu'elle avait désignée auparavant pour assurer les missions prévues à l'article L.1111-6 du CSP assume dorénavant le rôle qui lui est imparti au titre de l'article L.311-5-1 du CASF, elle doit la désigner à nouveau à ce titre ; et si elle souhaite que cette personne continue à exercer également



les missions mentionnées à l'article L.1111-6 du CSP, elle l'indiquera expressément dans le formulaire de désignation.

Précisons que contrairement à la désignation proposée lors d'une hospitalisation (voir *Situation 2*), qui se fait pour la durée du séjour hospitalier, la désignation d'une personne de confiance lors de l'admission en établissement médico-social (ici en MAS) se fait sans limitation de durée, sauf si la personne en dispose autrement.

Pour lui permettre de faire un choix en connaissance de cause, une information préalable est prévue.

Huit jours au moins avant l'entretien d'accueil (mentionné à l'article L.311-4 al.5 du CASF), le directeur de l'établissement informe la personne accueillie (et, le cas échéant, son représentant légal), qu'elle peut désigner une personne de confiance en application de l'article L.311-5-1. Dans cet objectif, il lui remet une notice d'information établie conformément à un modèle (décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016, annexe 4-10), avec des explications orales adaptées à son degré de compréhension. Il veille à la compréhension de celles-ci par la personne accueillie (article D. 311-0-4 du CASF).

La délivrance de l'information sur la personne de confiance est attestée par un document daté et signé par le directeur de l'établissement et la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal. Une copie du document est remise à ces derniers.

Situation 2 : La personne qui a désigné « sa » personne de confiance au titre de l'article L.311-5-1 du CASF est hospitalisée.

Dans ce cas, celle-ci ne pourra jouer le rôle prévu par l'article L.1111-6 du CSP que si la personne accueillie qui l'a désignée a pris le soin de le prévoir expressément en sus de son rôle au titre de l'article L.311-5-1 du CASF. Et si elle ne l'avait pas envisagé, il lui suffira, lors de l'admission à l'hôpital, de la désigner pour qu'elle assume également les missions prévues à l'article L.1111-6 du CSP.

B. Comment les informations personnelles utiles à la continuité des soins pourront-elles être transmises à l'établissement médico-social ?

→ Le service de rééducation remet à M. Lhéritier une lettre de liaison.

Cette lettre est destinée notamment à son médecin traitant et au médecin de la maison d'accueil spécialisée (MAS)

M. Lhéritier est reçu dans la maison d'accueil spécialisée à l'issue d'un séjour en service de rééducation après son accident vasculaire. La MAS est un lieu de vie où des soins sont apportés par les moyens propres de l'établissement (par les personnels soignants de l'établissement) ou en faisant appel à des moyens extérieurs (par exemple, par des libéraux dont le médecin traitant que M. Lhéritier peut conserver, ou par le recours à des consultations ou soins externes).

Les informations utiles à la continuité des soins (traitement en cours, événements de santé ou soins prodigués pendant l'hospitalisation, etc.) sont transmises par l'établissement d'origine au(x) médecin(s) qui sera(ont) en charge de M. Lhéritier pendant son séjour à la maison d'accueil spécialisée.

L'établissement de santé – ici le service de rééducation – et les professionnels de santé qui y exercent suivent la procédure suivante :

- **pendant l'hospitalisation**, ils demandent à M. Lhéritier les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient, d'une part collectées les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour, d'autre part transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie (article L.1111-2 al.8 du CSP). M. Lhéritier peut donc, indiquer les noms des professionnels de santé avec qui il souhaite que les informations soient échangées (recueillies, transmises). Dans ce cas de figure, cela signifie qu'il n'entend pas s'opposer à l'échange et au partage des informations, alors que ce droit lui est reconnu (« la personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition, à l'échange et au partage d'informations la concernant », droit qu'elle « peut exercer à tout moment » (article L.1110-4 IV du CSP) ;

- **à la sortie de M. Lhéritier**, le centre de rééducation adresse une « lettre de liaison comportant les éléments utiles à la continuité des soins, rédigée par le médecin de l'établissement en charge du patient » (article L.1112-1 du CSP) ; son destinataire est son médecin traitant et, le cas échéant, le médecin ayant demandé l'hospitalisation (ici, il s'agit du médecin du service de médecine interne où il se trouvait avant d'aller en rééducation).

6



Cette lettre de liaison (courrier de sortie) est remise à M. Lhéritier ou, avec son accord, à la personne de confiance qu'il a désignée au sens du CSP (L.1111-6). C'est donc le patient lui-même qui transmet ces éléments aux médecins qui vont le prendre en charge ensuite, ici dans le cadre de l'établissement médico-social. C'est un élément qui devrait conduire les professionnels de santé à anticiper la sortie du patient et donc à faire en sorte que les lettres de liaisons soient prêtes... à la date prévue pour sa sortie de l'établissement de santé ! Cela permettra aussi que les informations parviennent au médecin de l'établissement

médico-social en charge de M. Lhéritier pendant son séjour, en lien avec son médecin traitant, et par son intermédiaire à l'ensemble de l'équipe de soins (*Voir ci-dessous*).

La loi prévoit également que les lettres de liaison peuvent être dématérialisées (numérisées). Mais en ce cas, elles sont déposées dans le (futur) dossier médical partagé du patient, et envoyées par messagerie sécurisée (dont les données sont cryptées) aux médecins destinataires légitimes (c'est-à-dire identifiés et acceptés par M. Lhéritier).

C. À quelles conditions les informations concernant l'utilisateur peuvent-elles être échangées au sein de l'équipe de soins et avec d'autres professionnels ?

→ La loi favorise les échanges nécessaires à la coordination et au suivi sous certaines conditions.

Pendant son séjour dans la maison d'accueil spécialisé, M. Lhéritier est pris en charge (accompagné) par une équipe professionnelle comportant des métiers et des modes d'intervention très différents, et qui sont amenés à échanger entre eux et avec des professionnels extérieurs à l'établissement, certaines informations personnelles le concernant : professionnels de santé (infirmiers, rééducateurs, médecins, aides-soignants...), travailleurs sociaux (assistante sociale, animateurs...), personnels administratifs (direction, secrétariat...), personnels d'aide à la vie quotidienne qualifiés (aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie sociale³...) ou relevant de formations plus ou moins reconnues (agents de soins...) sans compter des stagiaires qui viennent aider pour les sorties et les loisirs.

Aussi bien pour M. Lhéritier que pour chaque intervenant, il n'est pas aisé d'identifier les catégories de professionnels à qui les informations

le concernant peuvent être communiquées pour assurer la continuité des soins et plus globalement de l'accompagnement ; surtout quand l'équipe de l'établissement médico-social se coordonne dans des réunions pluri professionnelles auxquelles tout le monde assiste ou presque, et qu'elle enregistre les informations personnelles dans un « dossier unique de l'utilisateur⁴ ».

La loi du 4 mars 2002 a reconnu à toute personne le droit au respect du secret des informations la concernant, dans le cadre des soins médicaux qu'elle est amenée à recevoir d'un professionnel ou d'un établissement de santé.

Cette même loi a précisé que « ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes ». Il s'impose à *tous les professionnels intervenant dans le système de santé*, c'est-à-dire aussi bien à l'hôpital, en soins de ville que dans le secteur médico-social.

6

³ Ces deux métiers sont en passe de fusionner sous l'appellation AES : auxiliaires éducatives et sociales.

⁴ Le dossier de la personne accueillie ou accompagnée. Recommandations aux professionnels pour améliorer la qualité. Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Paris : Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité (éditeur), 2007.

Mais depuis le Code pénal de 1810, il existe une infraction de violation de secret, notamment médical sur le fondement de laquelle il est possible de poursuivre sa révélation. En reconnaissant le « *droit au respect du secret des informations la concernant* », la loi du 4 mars 2002 a ajouté un nouveau mode de protection (article L.1110-4 I. du CSP). Il s'agit de la réitération de la protection pénale du secret sous la forme d'un droit dont est titulaire la personne. Mais pas plus que l'existence de l'infraction punissable ne peut à elle seule empêcher la révélation, pas plus la reconnaissance de ce droit n'a en soi la vertu d'obliger le professionnel à s'abstenir d'une divulgation. En effet, s'agissant d'un *droit au respect*, il suppose *l'abstention d'autrui*, en l'occurrence la non-divulgation des informations à caractère secret ; c'est donc son irrespect qui pourra faire l'objet d'une réparation.

Puis, une fois ce droit reconnu, la loi du 4 mars 2002 a par ailleurs précisé quelles *catégories de personnes autres que le patient peuvent accéder légitimement aux informations le concernant*, autorisant ainsi, sous certaines conditions, la circulation des informations médicales personnelles. Mais *cet accès des différents professionnels* intervenant dans

le système de santé *aux informations produites par d'autres qu'eux-mêmes*, est fondé sur l'idée de *l'intérêt thérapeutique de la personne*.

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a considérablement élargi les catégories de professionnels susceptibles d'accéder aux informations relatives à la personne, notamment pour ceux œuvrant dans le champ médico-social : alors que « deux ou plusieurs *professionnels de santé* » pouvaient échanger des informations relatives à un patient, dorénavant « un *professionnel* peut échanger » de telles informations « avec *un ou plusieurs professionnels identifiés* » (article L.1110-4 I. al.2 du CSP).

Cet élargissement est tel que l'on peut légitimement se demander si le droit au respect du secret des informations relatives à la personne n'est pas vidé de son contenu.

En effet, même si cet accès par ces différents professionnels est censé ne rendre possible la circulation de ces informations qu'à certaines conditions limitatives et uniquement pour ce qui est strictement nécessaire à l'intérêt de la personne (*Voir Zoom*), leur respect dépend dans les faits des conceptions que s'en font les acteurs concernés aussi nombreux que diversifiés.

Il n'est donc pas étonnant que M. L'héritier ait été surpris, voire même choqué que tout un chacun à la MAS connaisse son histoire médicale dans le détail car force est de reconnaître que la rédaction des dispositions fixant les conditions de communication et d'échange des informations n'en facilite guère la compréhension.

Voir Zoom.



Zoom

La communication d'information entre professionnels n'est possible qu'à certaines conditions

L'échange d'informations personnelles relatives à un usager (transmissions, recueil auprès d'un tiers, partage d'un dossier...) entre différentes catégories de professionnels obéit à plusieurs règles organisées de la manière suivante : des principes, quelles que soient les circonstances de sa prise en charge ; puis des règles prenant en considération le fait que les professionnels font partie ou non de la même équipe de soins, la différence étant que l'échange est possible si la personne ne s'y oppose pas dans le premier cas, tandis qu'il n'est envisageable dans le second, que si elle a donné son consentement exprès.

Les règles de principe

Pour que l'échange d'informations relatives à une personne entre professionnels soit possible, il est nécessaire :

1° qu'ils **relèvent de l'une des catégories de « professionnels identifiés »** (article L.1110-4 II. du CSP), formulation pour le moins étrange. Le terme « identifié » signifiant « reconnu comme appartenant à une catégorie d'individus » *renvoie implicitement aux différentes catégories visées par le I. de l'article L.1110-4 CSP* : sera un de ces professionnels identifiés, celui en relevant et qui est susceptible d'intervenir dans la prise en charge d'une personne (ce qui est confirmé par l'article R.1110-2 CSP). Il désigne également *le destinataire de l'information, quant à lui, identifié personnellement* (article R.1110-3.-I. du CSP : « le professionnel » relevant d'une de ces catégories « souhaitant échanger des informations relatives à une personne prise en charges [...] informe préalablement la personne concernée [...] soit *de l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève, soit de sa qualité au sein d'une structure précisément définie* ») ;



2° qu'ils participent tous directement à sa prise en charge (article L.1110-4 II. du CSP et arrêté du 25 novembre 2016⁵), sachant que le professionnel informe la personne concernée de « la nature des informations devant faire l'objet de l'échange » (article R.1110-3.-I. du CSP). Cela signifie qu'un médecin (ou tout autre professionnel) n'a pas accès aux informations d'un usager parce qu'il est médecin, *mais parce qu'il intervient dans la prise en charge, la prévention, le suivi de l'usager* ;

3° que ces informations soient « **strictement nécessaires** » au but poursuivi. Autrement dit, **même au sein d'une équipe de soins, tous les professionnels n'ont pas accès à toutes les informations** mais **seulement à celles indispensables à leur mission** (en fonction de leur rôle, de leur qualification) auprès de l'usager.

a) Les échanges d'informations entre professionnels appartenant à la même équipe de soins

La notion « d'équipe de soins » a été précisée et élargie par la loi du 26 janvier 2016⁶. Il s'agit d'un « ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes »⁷. L'arrêté du 25 novembre 2016 précise — ce qui peut sembler aller de soi pour une équipe « de soins » — que cette équipe comporte au moins un professionnel de santé⁸.

Lorsque ces professionnels sont membres d'une même équipe de soins,

⁵ L'arrêté du 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L.1110-12 du Code de la santé publique (arrêté 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L.1110-12 du Code de la santé publique, JO, 2 décembre 2016, texte 32), précise que la participation à la prise en charge doit être une participation « directe » à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes.

⁶ La définition légale en est donnée par l'article L.1110-12 du CSP. cf. également arrêté 25 novembre 2016 préc.

⁷ Selon la présentation qu'en fait le décret 2016-996 du 20 juillet 2016 qui précède les énoncés ayant vocation à être intégrés dans le Code de la santé publique.

⁸ Il s'agit des professionnels désignés dans la 4^e partie du Code de la santé publique (livre I^{er} : Professions médicales ; livre II : Professions de la pharmacie ; livre III : Auxiliaires médicaux (infirmiers, rééducateurs...), aides-soignants, auxiliaires de puériculture, ambulanciers et assistants dentaires).

ils partagent avec les professionnels d'une autre catégorie les informations nécessaires à la prise en charge d'une personne après l'en avoir préalablement informée (article R.1110-3 II. du CSP).

La loi prévoit que la personne est **« dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations** la concernant » (article L.1110-4 IV. du CSP). Cette information préalable fait partie de la procédure à suivre par les professionnels afin de permettre à l'usager d'exercer son droit de s'opposer à de tels échanges.

Toutefois, ce droit n'est pas énoncé en tant que tel. Une fois précisé le droit au respect du secret des informations, les dispositions qui suivent ne portent plus que sur les modalités de leur communication qui constituent autant d'exceptions à ce droit. Pourtant, la connaissance préalable de ce droit conditionnant son exercice, la nécessité d'en informer la personne qui en est titulaire devrait être énoncée de manière liminaire⁹, puisque son opposition

bloque la procédure d'échange ; au lieu de quoi, cette exigence pesant sur tout professionnel est énoncée après les conditions d'échange. De ce fait, si la personne ignore qu'elle a le droit de s'opposer à une telle transmission, elle ne sera pas amenée à manifester son désaccord, si bien qu'elle ne saura pas nécessairement que des informations la concernant auront été transmises.

De plus, le décret d'application n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre ces professionnels qui explicite leurs obligations d'information en la matière ne vise même pas cette règle (article R.1110-3 II. du CSP) ; il ne met l'accent que sur la seule information du partage envisagé.

En tous les cas, un point est certain : si le droit d'opposition à l'échange des informations entre professionnels faisant partie de la même équipe est reconnu à la personne, ce qui signifie que son point de vue est pris en considération, c'est à elle à se manifester ; toute latitude lui est donnée pour exprimer son refus, mais

6

⁹ Ce qui était le cas dans la formulation antérieure à la loi du 26 janvier 2016 issue de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Le texte était formulé ainsi : « Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge... » (article L.1110-4 al.3 du CSP).



il faut qu'elle en fasse la démarche. Si elle ne s'y oppose pas, son inertie rend possible le partage d'informations la concernant, le professionnel n'ayant pas à obtenir son accord préalable pour pouvoir échanger ces informations.

b) Les échanges d'informations entre professionnels n'appartenant pas à la même équipe de soins

Dans ce cas de figure, « *le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable* » (article L.1110-4 III. al.5 du CSP). Il est recueilli par tout moyen dans des conditions fixées par décret¹⁰. Celui-ci précise les conditions et modalités d'information préalable et de recueil du consentement de la personne :

> **Une information complète :** la personne (le cas échéant, son représentant légal) est informée, en tenant compte de ses capacités, avant d'exprimer son consentement, des catégories d'informations ayant vocation à être partagées, des catégories de professionnels fondés

à en connaître, de la nature des supports utilisés pour les partager et des mesures prises pour préserver leur sécurité, notamment les restrictions d'accès (article D.1110-3-1 du CSP) ;

> **Une attestation de cette information par un support écrit :** ce support (qui peut être sous forme électronique) reprenant cette information est remis à la personne par le professionnel qui a recueilli le consentement. Il indique les modalités effectives d'exercice de ses droits par la personne ainsi que de ceux qui s'attachent aux traitements opérés sur l'information recueillie, en application de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (article D.1110-3-2 du CSP) ;

> **Chaque professionnel doit recueillir le consentement de l'utilisateur et le consigner dans son dossier :** il l'est par chaque professionnel chaque fois qu'un partage d'informations est envisagé (ce qui exclut qu'il le soit une fois pour toutes à l'admission par exemple), par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée, sauf en cas d'impossibilité ou d'urgence.

¹⁰ Dans les conditions fixées par le décret n° 2016-1349 du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins (articles D.1110-3-1 à 1110-3-3 du CSP).

Dans ce cas, il procède au recueil du consentement lorsque la personne est de nouveau en capacité ou en situation de consentir au partage d'informations la concernant.

> Le consentement n'est valable que pour la durée de la prise en charge (qui peut comprendre plusieurs interventions successives du professionnel) et peut être retiré à tout moment et par tout moyen.

À la différence de la situation précédente où le partage des informations entre professionnels faisant partie de la même équipe est possible en l'absence d'opposition de la part de la personne prise en charge, un tel échange entre professionnels n'appartenant pas à la même équipe requiert, quant à lui, l'accord explicite préalable de la personne concernée. Le recueil du consentement conditionne donc cet échange.

FIN DE VIE

SITUATION N°7



Le séjour dans l'établissement médico-social se passe bien mais l'état de santé de M. Lhéritier reste préoccupant : il n'y a pas de récupération sur le plan fonctionnel, il s'exprime toujours par oui/non ou par mimiques ; des troubles de la déglutition entraînent une infection pulmonaire et le médecin de la MAS envisage la mise en place d'une assistance nutritive (gastrostomie) mais M. Lhéritier la refuse. L'équipe de soins s'interroge pour passer outre ce refus car M. Lhéritier présente des symptômes de dépression et semble ne plus vouloir lutter pour rester en vie.

Durant une courte période où il semble aller mieux, M. Lhéritier choque tout le monde en demandant à ce qu'il soit mis fin à ses jours en cas de nouvelle complication. Il refuse d'être hospitalisé dans ce cas.

On l'informe qu'il a la possibilité de rédiger des directives anticipées, mais il ne peut plus ni les écrire ni les signer. Son état s'aggrave peu à peu avec des troubles de la conscience de plus en plus fréquents. M^{me} Lhéritier, en tant que personne de confiance, fait part de la volonté de son mari qu'il soit mis fin aux traitements et qu'on « le laisse partir en paix ».

A. Comment les soignants peuvent-ils respecter son refus d'une assistance nutritive ? Et en cas de complication, son refus d'être hospitalisé ?
p.96

B. Comment les soignants peuvent-ils répondre à la demande de M. Lhéritier d'arrêter les traitements ?
p.98

C. Limitation ou arrêt des traitements, sédation profonde « terminale » : qui demande et qui décide ?
p.105

A. Comment les soignants peuvent-ils respecter son refus d'une assistance nutritive ? Et en cas de complication, son refus d'être hospitalisé ?

→ Les professionnels de santé ont l'obligation de respecter son refus d'une assistance nutritive par gastrostomie.

Dans la situation décrite, M. Lhéritier est conscient et peut prendre la décision de refuser le traitement proposé. Même dans un contexte d'urgence, ce qui n'est pas le cas pour une décision de ce type, les médecins et les soignants ont l'obligation de respecter le refus ainsi exprimé. Depuis la loi du 2 février 2016, ils ne peuvent plus le mettre en garde contre les conséquences éventuelles de son choix. Toutefois, le patient « si par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement... met sa vie en danger » doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable (article L.1111-4 al.3 du CSP).

Même s'il acceptait cette intervention (gastrostomie), il aurait encore toute liberté de refuser ou d'interrompre la mise en place d'une assistance nutritive par ce biais. En effet, quel que soit l'acte médical ou le traitement (la nutrition et l'hydratation artificielles en font partie), il « ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » sachant que celui-ci « peut être retiré à tout moment » (article L.1111-4 al.4 du CSP).

→ L'établissement médico-social est son « domicile », mais il n'est pas pour autant « chez lui », et cela peut avoir des conséquences sur les moyens de respecter son refus d'être hospitalisé.

La situation de refus est ici différente, car d'une part il ne s'agit pas de refuser des traitements en eux-mêmes, mais les modalités de leur délivrance (hospitalisation), d'autre part la situation dans laquelle ce refus est anticipé est une situation d'urgence médicale potentielle : M. Lhéritier refuse par avance d'être hospitalisé « en cas de complication », et demande donc à être soigné dans l'établissement médico-social qui l'héberge à titre permanent.

> D'un côté, cet établissement peut être considéré comme son domicile

Depuis la loi du 21 juillet 2009 (article L.6111-1 du CSP), il est admis – à propos de services d'hospitalisation à domicile – que le domicile peut « s'entendre du lieu de résidence ou d'un établissement avec hébergement relevant du Code de l'action sociale et des familles », c'est-à-dire un établissement social ou médico-social. Des textes prévoient d'ailleurs les modalités d'intervention de l'HAD dans les établissements médico-sociaux

de façon à assurer à la fois le « droit d'accès » de chaque usager de ces structures à l'HAD et à faciliter leur maintien dans ces lieux de vie (article D.6124-311 du CSP).

Cette possibilité de recevoir les soins, notamment palliatifs et/ou liés à la fin de vie, à domicile, est renforcée par plusieurs articles qui précisent que :

- « toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet (article L.1110-5-3 du CSP), que les soins palliatifs « sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile » (article L.1110-10) ;
- le droit du malade « au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs [] est un principe fondamental de la législation sanitaire » (article L.1110-8 du CSP) ;
- lorsque le médecin met en œuvre une sédation profonde et continue parce qu'il estime que les conditions qui l'autorisent sont réunies, le patient peut demander qu'elle soit réalisée à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement social ou médico-social (article L.1110-5-2 al.6 du CSP) ;

- lorsqu'une personne hospitalisée est en fin de vie, elle est transférée à son domicile si lui-même ou sa famille en exprime le souhait (article R.1112-63).

> De l'autre côté, être en établissement n'est pas être « chez soi »

Le refus anticipé d'une hospitalisation par M. Lhéritier impliquerait, de fait, qu'il puisse rester hébergé et soigné dans l'établissement qui l'accueille. Or, même si celui-ci est considéré comme un domicile où des soins peuvent être délivrés par des professionnels libéraux ou des services de soins ou d'hospitalisation « à domicile », son accueil est conditionné par les moyens dont dispose ou que choisit de mettre en œuvre l'établissement dans le cadre de son projet de soins institutionnel.

Aussi, en cas de complication médicale nécessitant des soins techniques, intenses ou urgents, l'établissement peut invoquer le dépassement de sa capacité à faire pour refuser de poursuivre l'accueil de M. Lhéritier. En fonction du statut de cet établissement (privé, public) et le type de personnes accueillies (ici il s'agit de personnes âgées dépendantes, mais il pourrait s'agir de personnes handicapées), la fin de cet accueil se fera selon des formes et des délais différents.

En pratique, dans la situation évoquée de M. L'héritier, l'établissement doit tout mettre en œuvre pour maintenir son accueil dans des conditions satisfaisantes en fonction de ses moyens propres (personnels...) mais aussi de ceux qu'il peut mobiliser depuis l'extérieur : faire intervenir auprès de cet usager et pendant la phase de complication, ou de fin de vie, des intervenants externes à même d'apporter la présence et la technicité nécessaires à cet accompagnement, ex : infirmiers libéraux ou service de soins infirmiers à domicile, service d'hospitalisation à domicile (HAD), équipe mobile de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs.

En phase avancée d'une affection grave et incurable, cette obligation de mobiliser

les moyens nécessaires est renforcée puisque la loi prévoit de faciliter les soins palliatifs « à domicile » et de respecter les situations de refus des traitements par le patient, y compris en cas de mise en danger liée à ce refus.

En pratique toutefois, dans une situation d'urgence médicale nécessitant des soins techniques que l'établissement n'est pas en mesure de délivrer, et en dehors d'un accompagnement de fin de vie, il arrive que l'équipe de soins d'un établissement fasse appel malgré le refus de l'intéressé à un service médical d'urgence (en appelant le 15) ; c'est alors au médecin du SAMU de prendre ou non la décision d'une hospitalisation.

B. Comment les soignants peuvent-ils répondre à la demande de M. L'héritier d'arrêter les traitements ?

Pour répondre à cette demande, les soignants lui exposent ce qui est envisageable dans les conditions prévues par la loi. Une « euthanasie » est donc exclue. Mais les dispositions introduites par les lois sur la « fin de vie » permettent au médecin de prendre la décision d'arrêt ou de limitation de traitements lorsqu'ils

estiment que leur maintien traduirait une obstination déraisonnable. En outre, le médecin peut, à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, qui « présente une souffrance réfractaire aux traitements » ou bien pour qui l'arrêt des traitements est « susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »,

mettre en oeuvre une « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » (article L.1110-5-2 du CSP).

→ En informant M. Lheritier sur les possibilités qui lui sont offertes.

> La possibilité de désigner une personne de confiance (Voir Situations 2 et 6)

M. Lhéritier a désigné son épouse comme personne de confiance, et c'est à ce titre qu'elle s'adresse aux soignants. Ce choix est particulièrement bienvenu dans une situation d'incertitude médicale et d'évolution d'une pathologie grave. Le rôle de la personne de confiance, au cas où l'intéressé n'est plus en état de recevoir l'information et de faire connaître sa volonté, est très important dans les situations de fin de vie car, en dehors des directives anticipées quand elles existent, son témoignage prévaut sur celui de toute autre personne (proche, famille, etc.).

> La possibilité de rédiger des directives anticipées (article L.1111-11 du CSP)

M. Lhéritier, lorsqu'il est encore conscient, peut anticiper sa situation future et manifester sa volonté, ce qu'il a fait

à sa façon en demandant que ses traitements soient arrêtés en cas de nouvelle complication. Il peut rédiger directives anticipées pour le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Celles-ci constituent un écrit daté et signé (article R.1111-17 du CSP), qui exprime sa volonté relative à sa fin de vie concernant les traitements et les actes médicaux proposés ou mis en oeuvre (poursuite, limitation, arrêt, refus), écrit qui sera pris en compte si la personne ne peut plus manifester elle-même ce qu'elle veut.

Le fait que M. Lhéritier ne puisse plus, physiquement, les écrire et les signer lui-même n'est pas un obstacle puisque la loi a prévu cette situation : il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance (ici M^{me} Lhéritier) d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées (article R.1111-17 du CSP).

Ces directives ont une portée importante puisque, si le patient en a rédigées et qu'il n'est plus en mesure de s'exprimer, elles devront être prises en compte par le médecin pour prendre les décisions en fin de vie le concernant. C'est pourquoi il faut également conseiller à M. Lhéritier de les faire connaître et de choisir un mode de conservation parmi ceux possibles (Voir Zoom).



Zoom

Les directives anticipées : par qui, pour quoi, dans quel cas ?

NB : une information simple et très bien faite est disponible sur le site www.service-public.fr, au lien suivant : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>.

Les directives anticipées : principe et circonstances d'utilisation (article L.1111-11 du CSP)

> Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Toute personne majeure a la possibilité de faire connaître à l'avance sa volonté concernant les traitements et les actes médicaux pour sa fin de vie, par des « directives anticipées », pour le cas où elle ne serait plus en état de l'exprimer elle-même (coma par exemple).

Une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion (afin qu'il n'y ait pas de confusion des rôles).

Lorsque la personne est dans l'impossibilité de les écrire et de les signer elle-même, elle peut demander

à deux témoins, dont la personne de confiance si elle l'a désignée, d'attester que le document qu'elle n'a pu rédiger elle-même est l'expression de sa volonté. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées. Pour éviter le soupçon que ces directives aient été dictées alors qu'il n'avait plus toutes ses facultés, le patient peut demander à un médecin d'annexer à ces directives une attestation constatant que le patient était en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées (article L.1111-17 du CSP). Cela permet de lever un doute sur la capacité qu'avait la personne à exprimer sa volonté.

> Dans quelles circonstances s'appliquent-elles ?

Les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie (article L.1111-11 du CSP) en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux dans les hypothèses d'une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou d'une décision d'arrêt de traitement par le médecin lorsque les soins sont vains, alors que leur maintien traduirait une obstination déraisonnable.

Les directives anticipées : leur portée à l'égard des médecins et des professionnels de santé

> Les directives s'imposent au médecin

Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf dans des cas exceptionnels prévus par la loi (article L.1111-11 du CSP) :

- en cas d'urgence vitale, pour lui permettre une évaluation complète de la situation ; on peut cependant préciser dans ses directives anticipées qu'on refuse un transfert en urgence ou en réanimation, comme le souligne la Haute Autorité de Santé dans un document à l'usage des professionnels¹ ;
- et lorsque les directives anticipées lui apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Si le médecin, dans ce dernier cas, refuse d'appliquer les directives anticipées, il ne peut prendre seul cette décision : il doit suivre une procédure collégiale (*Voir Zoom spécifique*).

Par exemple, pourraient être considérées comme manifestement inappropriées : des directives ne pouvant être mises en œuvre,

ce qui serait les cas d'une demande d'euthanasie ; des directives visant des situations médicales qui ne correspondent pas à celle dans laquelle se trouve le patient.

Par exemple, une personne souffrant d'une maladie grave du foie avait exprimé la volonté d'être greffée alors que sa situation médicale ne remplit pas les conditions pour envisager une telle intervention.

Un médecin qui envisage une décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès d'une personne en fin de vie a l'obligation, si elles ne figurent pas dans son dossier médical, de s'enquérir de l'existence de directives anticipées rédigées par la personne concernée : par exemple, dans le dossier médical partagé s'il existe, ou en interrogeant la personne de confiance si elle a été désignée, la famille ou des proches ou, le cas échéant le médecin traitant ou le médecin qui lui a adressé la personne (article R.1111-20 du CSP).

¹ Directives anticipées - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social - HAS, avril 2016.



> Autres éléments concernant les directives anticipées

La loi prévoit que chaque médecin traitant (désigné par chaque assuré social) informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées (article L.1111-11 du CSP). Le médecin traitant, ou tout autre médecin de ville choisi par la personne qui les a rédigées, peut être amené à conserver les directives anticipées de son patient (article R.1111-19 du CSP).

En cas d'hospitalisation, les directives anticipées dont ont connaissance les professionnels de santé peuvent être conservées dans le dossier médical hospitalier de la personne et, en cas d'admission dans un établissement médico-social notamment un établissement accueillant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), dans le dossier de soins.

Les directives anticipées : comment et quand les rédiger ?

Elles peuvent être rédigées à tout moment et il est préférable qu'elles le soient avant d'être confronté à une maladie grave ou une complication. Certaines mentions sont obligatoires

(article R.1111-17 du CSP) : date de signature et identification de l'auteur par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Elles peuvent être également être rédigées à partir d'un modèle, dont le contenu est fixé par décret (décret 2016-1067 du 3 août 2016 (articles R.1111-17 à 20 du CSP), modèle qui est décliné en deux formulaires, selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige². L'utilisation d'un tel modèle n'est pas obligatoire mais peut aider à la rédaction en proposant des exemples de traitements ou d'actes qu'on souhaite accepter ou refuser, et faciliter l'inscription de mentions obligatoires dans certains cas (autorisation du juge ou du conseil de famille pour les majeurs sous tutelle, attestation des témoins si la personne ne peut signer elle-même).

Les directives anticipées : comment les faire conserver et les faire connaître ?

Les directives anticipées expriment la volonté de la personne : il est nécessaire d'assurer leur accès à ceux qui seront à même de les utiliser afin qu'ils soient en mesure de respecter les choix de la personne.

² Cf. arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.1111-11 du Code de la santé publique, JO du 5 août 2016, texte n° 49.

> La loi prévoit (article R.1111-19 du CSP) que les directives anticipées puissent être conservées de façon numérisée :

- sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur ;
- dans le dossier médical partagé (DMP) ouvert à l'initiative ou avec l'accord de la personne ;
- dans le dossier médical (le cas échéant informatisé) du médecin traitant, d'un autre médecin de ville, d'un médecin hospitalier ou d'un établissement ou service médico-social, au choix de l'intéressé.

Mais elles peuvent également être confiées par la personne qui les rédige à la personne de confiance qu'elle a désignée, à un membre de la famille ou à un proche.

> Dans tous les cas, il est indispensable de faire connaître l'existence de ces directives anticipées et les coordonnées du professionnel ou de la personne à qui on les a confiées, de façon à faciliter leur accès par le médecin appelé à prendre une décision si, en fin de vie, on n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Il est donc conseillé de faire savoir qu'on a rédigé des directives, et qui les détient, à sa personne de confiance (le cas échéant), à la personne qu'on indique comme devant être prévenue en cas d'urgence, ainsi qu'à l'ensemble des médecins ou soignants qui interviennent régulièrement dans son suivi (para)médical, notamment son médecin traitant. Et, si on dispose d'un dossier médical partagé (DMP), de demander à un des professionnels qu'on a habilités à y accéder d'y enregistrer les directives rédigées et signées.

Les directives anticipées : et si on change d'avis ?

Les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen (article L.1111-11 du CSP), si on a changé d'avis. Comme elles ne servent que si on ne peut plus soi-même s'exprimer (altération de la conscience), il est nécessaire de rédiger un nouvel écrit pour les révoquer, ou pour les réviser dans les mêmes conditions que pour leur élaboration. Si on a oublié de supprimer les directives précédentes (ou des copies), par exemple parce qu'on les a confiées à un médecin ou à un proche, et qu'il existe plusieurs directives différentes conformes aux conditions de validité fixées par la loi, le document le plus récent l'emporte (article R.1111-17 du CSP).

→ **En fin de vie, outre la limitation ou l'arrêt de traitement, une sédation profonde et continue jusqu'au décès est possible.**

Le Code pénal considère le fait de donner intentionnellement la mort comme un homicide volontaire.

En ce sens, il ne peut pas être répondu positivement à l'expression de M. Lhéritier (voir ses jours abrégés en cas de nouvelle complication) et il ne lui servirait à rien d'employer ce terme d'euthanasie dans des directives anticipées puisque le caractère pénalement répréhensible d'un tel acte rendrait ses directives « inappropriées » et donc non applicables.

En revanche, la loi 2016-87 du 2 février 2016 ouvre, à la demande des personnes atteintes d'une affection grave et incurable, la possibilité de mettre en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, alors même

que cela peut accélérer leur décès ; mais seulement dans deux cas (article L.1110-5-2 du CSP) :

- lorsque le patient dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- lorsque la décision du patient d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Il sera possible à M. Lhéritier de faire la demande en l'exprimant soit oralement, soit dans ses directives anticipées :

- de limiter ou d'arrêter les traitements relevant d'une obstination déraisonnable, y compris si cet arrêt peut entraîner son décès (par exemple, des traitements maintenant artificiellement envie comme une assistance respiratoire ou nutritionnelle) ;
- et/ou de demander la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue, associée à un soulagement de la douleur, dont l'effet est de provoquer une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès.

C. Limitation ou arrêt des traitements, sédation profonde « terminale » : qui demande et qui décide ?

La demande de M^{me} Lhéritier « *qu'on laisse partir son mari en paix* » doit être prise en considération par les médecins, mais ceux-ci doivent d'abord s'enquérir de l'existence de directives anticipées et prendre en compte celles-ci.

Qu'un arrêt, une limitation de traitement susceptible d'entraîner le décès de M. Lhéritier, ou une sédation profonde

et continue soit envisagée, une procédure collégiale est nécessaire à leur mise en œuvre : elle a pour fonction de vérifier que la situation vécue par le patient est bien celle envisagée par la loi (*Voir Zoom p.106*).

La demande du patient ou ses directives sont déterminantes, mais la décision est prise par le médecin.



Zoom

La procédure collégiale s'applique aux situations de fin de vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté

La procédure collégiale est nécessaire dans 4 cas :

- 1° l'arrêt ou la limitation d'actes considérés comme relevant d'une obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (article L.1110-5-1 al.1 du CSP) ;
- 2° la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (article L.1110-5-2 al.1 du CSP) ;
- 3° la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (article L.1111-4 al.5 du CSP)
- 4° la décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement

inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient (article L.1111-11 al.4 du CSP).

Cette procédure impose au médecin une série de consultations auxquelles il doit procéder :

les règles organisant cette procédure distinguent la prise en considération de la volonté du patient ne pouvant s'exprimer de la consultation des membres de l'équipe de soins.

- 1° Le fait que loi prévoit dorénavant que les directives anticipées « s'imposent au médecin » et que la personne de confiance « rend compte de la volonté de la personne a eu une incidence sur les modalités de la procédure collégiale. C'est la prise en considération de la volonté du patient qui est première : s'il a rédigé des directives, la « décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée... » ; et en l'absence de telles directives, la décision ne peut être prise qu'après « qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient » (article R.4127-37-2 I. du CSP). Et, dans cette hypothèse, ce n'est plus l'avis de ces

personnes, c'est-à-dire leur point de vue, qui est pris en considération, mais bien celui dont leur aurait fait part le patient. Toutefois, lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille, comme par le passé, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur (article R. 4127-37-2 al.4 du CSP).

2° La procédure collégiale « prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins » et d'un « avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant », ce qui signifie que la collégialité dont il est question est de nature strictement médicale, sa fonction étant de qualifier la situation dans laquelle se trouve le patient. Confirmation en est donnée par la disposition qui la précède selon laquelle le médecin qui considère les directives comme étant manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, ne peut refuser de les appliquer qu'à l'issue de la procédure collégiale ; ce texte n'ouvre la contestation de leur pertinence qu'au regard de la seule situation médicale du malade, ce qui nécessite que sa qualification soit menée par un médecin.

Et sur la base de ces deux catégories d'éléments, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement est *in fine* prise par le médecin en charge du patient, décision qu'il prend seul. Cette procédure étant de nature strictement médicale, n'associe pas les proches ; elle n'est donc pas le fruit d'une délibération collective avec les différents acteurs sollicités, à la suite d'un débat auxquels tous prendraient part.

DEMANDE D'INFORMATIONS
DES AYANTS DROIT
OU DES PROCHES
D'UNE PERSONNE DÉCÉDÉE

SITUATION N°8



M. Lhéritier a finalement bénéficié d'une sédation profonde qui, associée à l'arrêt des traitements qui le maintenaient en vie, a conduit à son décès au sein de la MAS comme il l'a souhaité.

Mais rétrospectivement, M^{me} Lhéritier s'interroge sur les soins prodigués à l'hôpital juste après l'AVC. Elle se souvient que lors du premier séjour en réanimation, un jeune médecin a laissé entendre que M. Lhéritier n'aurait pas bénéficié de tous les meilleurs traitements possibles. Elle demande conseil à M^{me} Gerusa qui téléphone au médecin pour savoir ce qui s'est passé. Le médecin refuse de lui parler et lui indique que si M^{me} Lhéritier veut des informations, elle peut demander le dossier de son mari.

A. Quelle information M^{me} Gerusa aurait-elle dû obtenir au téléphone ? Que penser de la réponse du médecin ?
p.110

B. À quel titre M^{me} Lhéritier peut-elle obtenir des informations sur les causes du décès de son mari ? De quelle façon ?
p.111

A. Quelle information M^{me} Gerusa aurait-elle dû obtenir au téléphone ? Que penser de la réponse du médecin ?

Aucune information confidentielle ne doit être donnée par téléphone, sauf lorsque l'interlocuteur peut être identifié avec certitude. Les professionnels de santé doivent s'abstenir de fournir, par téléphone, des informations sur une personne (même avec son accord), la situation ne permettant pas de savoir si leur interlocuteur est celui qui est en droit d'obtenir ces informations. Il en est de même pour toutes les personnes qui, si elles révélaient une information secrète, commettraient l'infraction de violation de secret professionnel (article 226-13 du Code pénal). On peut imaginer que d'autres personnes que les ayants droit (un assureur par exemple) tentent d'obtenir des informations sur la cause d'un décès.

La réponse négative du médecin est donc la seule adéquate.

Si le médecin a eu raison de ne pas donner d'informations confidentielles à son amie par téléphone, la situation de M^{me} Lhéritier n'est en revanche pas la même car elle est ayant droit de son mari : elle souhaite connaître les circonstances du décès de son mari, notamment parce que les premières explications données ne lui ont pas suffi ; le médecin pourra les lui indiquer, parce que « *le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit...* » (article L.1110-4 V. al.9 du CSP). Il peut lui proposer un rendez-vous avec lui pour un entretien d'information, et pas seulement se contenter de lui suggérer de demander l'accès au dossier de son mari.

CONSEIL

M^{me} Lhéritier demandera un rendez-vous pour un entretien médical si elle estime n'avoir pas été suffisamment informée.

Elle indiquera que, devant la brutalité du décès, elle a besoin de comprendre ce qui s'est passé. Il est conseillé d'éviter d'indiquer d'emblée la suspicion d'une « erreur » médicale ; elle pourrait entraîner une attitude défensive ou peu coopérative des soignants.

Si elle pense qu'il s'agit d'un accident médical, l'établissement de santé concerné a l'obligation de lui fournir, en sa qualité d'ayant droit, des informations sur les circonstances et les causes de cet accident. Si elle en fait la demande, elles lui seront délivrées lors d'un entretien ; elle peut se faire assister par un médecin ou une autre personne de son choix (*Voir infra*).

B. À quel titre M^{me} Lhéritier peut-elle obtenir des informations sur les causes du décès de son mari ? De quelle façon ?

M^{me} Lhéritier peut obtenir des informations sur les circonstances et les causes du décès en sa qualité d'ayant droit de son mari décédé. *Voir Zoom.*

Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant son mari lui soient délivrées (article L.1110-4 V. al.9 du CSP). Elle peut demander un entretien ainsi que l'accès aux informations contenues dans le dossier médical de son mari, sauf si ce dernier s'y était opposé. Ces deux possibilités se cumulent.

Si elle considère que le décès de son mari est imputable aux soins, M^{me} Lhéritier a le droit d'être informée par le professionnel ou le responsable de l'établissement de santé concerné, sur les circonstances et les causes de ce qu'elle considère comme un accident médical. Elle en fera la demande et cette information, qui doit lui être délivrée, le sera au plus tard dans les quinze jours qui suivent la découverte du dommage au cours d'un entretien (article L.1142-4 al.2 du CSP). Elle peut se faire assister par un médecin ou toute autre personne de son choix (par exemple un ami, une personne de son entourage, un avocat).

Les ayants droit, le concubin ou la concubine de la personne décédée, son ou sa partenaire lié(e) par un pacte civil de solidarité (PACS) peuvent demander à connaître les informations concernant la santé du défunt :

1° relatives aux causes de sa mort (ce qui est le cas ici pour M^{me} Lhéritier,

2° pour défendre sa mémoire ou

3° pour faire valoir leurs droits.

Ces informations peuvent être données oralement ou par écrit (dans les conditions d'accès au dossier du patient).

À propos de l'accès aux informations concernant le défunt :

- s'il s'agit d'un établissement de santé public ou privé participant au service public hospitalier : c'est le responsable médical de la structure concernée (ou tout médecin de l'établissement désigné par lui à cet effet) qui délivre les informations ;
- s'il s'agit d'un établissement de santé privé ne participant pas au service public hospitalier (clinique) : cette communication est assurée par le médecin responsable de la prise en charge du patient (en l'absence de ce médecin, par le ou les médecins désignés à cet effet par la conférence médicale de l'établissement) ;
- dans les deux cas : le médecin ne communique que les seules informations relevant du motif invoqué par les ayants droit. Pour M^{me} Lhéritier, il s'agit de celles relatives aux causes du décès qui lui seront communiquées selon les modalités qu'elle aura souhaitées (accès sur place, envoi de copies, accès par l'intermédiaire d'un médecin).



Zoom

Quelles sont les conditions pour que les ayants droit, le concubin ou le partenaire d'un PACS obtiennent des informations au sujet de la personne malade décédée ?

La loi ne reconnaît pas à ces personnes le droit d'obtenir des informations relatives à la personne décédée dans la mesure où c'est elle qui est titulaire de ce droit qui ne se transmet pas. Mais elle prévoit que : « *le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès* » (article L.1110-4 V. al.9 du CSP).

Autrement dit, sauf si la personne décédée s'y est opposée, la loi exonère le médecin de toute responsabilité pénale lorsqu'il répond à la demande de ces différentes personnes en vue d'obtenir des informations dont le contenu est limité à des objectifs précis. Ce texte arbitre deux

catégories d'intérêts : celui du défunt au respect du secret des informations le concernant et ceux de son entourage d'accéder à des informations relatives au défunt.

Deux types d'informations concernant le défunt doivent être distingués, selon qu'un accident médical est ou non évoqué comme cause possible du décès.

> Pour les ayants droit, concubin et partenaire d'un PACS : accès à certaines informations concernant le défunt (articles L.1110-4 ; L.1111-7 ; R.1111-1, R.1111-7 du CSP).

Les conditions sont précises et strictes :

- la personne malade ne s'y est pas opposée de son vivant. Cette opposition peut viser certaines informations ou certaines des personnes à qui les informations peuvent être délivrées (ayant droit, concubin, pacsé) ;
- l'ayant droit, le concubin ou le partenaire du PACS doit justifier de sa qualité et de son identité (attestation d'un notaire) et préciser dans sa demande le motif pour lequel elle a besoin d'avoir connaissance de ces informations ;
- ne peuvent être communiquées que les seules informations nécessaires pour lui permettre de :
 - connaître les causes de la mort ;

- défendre la mémoire du défunt ;
- faire valoir ses droits (en tant qu'ayant droit).

Ce sont les professionnels de santé qui déterminent et sélectionnent les informations répondant strictement à ces finalités et qui les communiquent le cas échéant. Cette communication peut prendre, à la demande de l'ayant droit et en fonction de ses besoins, la forme (non exclusive) :

- d'un certificat médical ; par exemple attester que le décès n'est pas lié à une clause d'exclusion d'un contrat d'assurance (suicide) ;
- d'un entretien qui peut permettre aux ayants droit d'avoir un contact direct avec ceux qui ont soigné le défunt ;
- d'un accès (par voie directe ou indirecte) au dossier médical du défunt, qui peut répondre à un souci d'obtenir des informations plus exhaustives.

> Pour les ayants droit, informations sur les circonstances et les causes d'un accident médical dont aurait pu être victime le défunt (article L.1142-4 du CSP).

Si les ayants droit pensent que le décès de la personne malade est imputable à un accident médical, ils peuvent obtenir des informations sur ses circonstances et ses causes. Elles leur sont délivrées dans le cadre d'un entretien, au plus

tard dans les quinze jours suivant la découverte du dommage ou leur demande expresse. Ils peuvent se faire assister par un médecin ou une autre personne de leur choix. Cet entretien peut s'accompagner ou être suivi d'une demande de certificat médical ou d'accès au dossier de la personne décédée.



Zoom

La procédure prévue à l'article L.1142-4 du Code de la santé publique

Elle est organisée pour permettre, dit la loi, à « toute personne victime » ou « s'estimant victime » d'un accident médical d'obtenir des informations de la part de l'établissement ou du professionnel de santé sur les circonstances et les causes de l'accident. Dans l'un et l'autre cas, il s'agit pour eux d'une obligation. S'ils considèrent d'emblée qu'il y a eu un accident, ils informeront la personne sans attendre que la demande leur en soit faite. En revanche, si c'est la personne qui pense qu'il s'agit d'un accident, c'est elle qui demandera ces informations. La procédure d'information est ouverte à la personne malade directement concernée et, si elle est décédée, à ses ayants droit.

**Pour aller *plus loin*****Qui est « ayant droit » ?**

L'expression « ayant droit » désigne la situation d'une personne qui tient d'une autre des droits qui lui sont transmis : cette qualité est reconnue aux continuateurs de la personne du défunt, c'est-à-dire ses successeurs légaux, qui sont soit les héritiers, soit les légataires universels et à titre universel. Ainsi, le fait d'être bénéficiaire d'un contrat d'assurance vie ne confère pas la qualité d'ayant droit.

Ont la qualité d'ayant droit :

> **les héritiers**, dont la liste est déterminée par la loi : ce sont les ascendants, les descendants et les collatéraux ainsi que le conjoint survivant du défunt, sachant que cette qualité est fonction de la configuration de la succession, notamment parce que les héritiers les plus proches du défunt excluent les héritiers plus éloignés ; en revanche, ni le concubin, ni la personne pacsée n'ont cette qualité ;

> **les légataires** qui sont désignés par testament ; ce sont soit des légataires universels (le legs donne au bénéficiaire vocation à recueillir l'ensemble de la succession), soit des légataires à titre universel (le legs porte sur une partie des biens laissés par le testateur).

Ce ne sont donc pas les liens affectifs qui déterminent la qualité d'ayant droit ; ainsi, alors que cette situation est fréquente, ce n'est pas le fait d'être concubin ou pacsé qui permet d'exercer les droits du défunt, mais celle d'héritier ou de légataire, car elle seule confère la qualité de continuateur du défunt. Autrement dit, comme le conjoint survivant, les ascendants et les descendants, le concubin survivant ou la personne pacsée survivante a la qualité d'ayant droit seulement s'il est légataire universel ou à titre universel.

Enfin, la qualité de personne de confiance ne confère pas en tant que telle celle d'ayant droit. Si la personne de confiance choisie par le défunt a par ailleurs celle d'ayant droit, c'est sur le fondement de cette qualité qu'elle pourra exercer ses droits. Précisons que son rôle de personne de confiance cesse avec le décès de la personne malade.

ANNEXES

ANNEXE 1

Principales voies de recours pour faire respecter ses droits à l'hôpital (information transversale à toutes les situations)

→ Si la personne malade estime que ses droits n'ont pas été respectés

Elle peut (selon la loi du 4 mars 2002 et la charte de la personne hospitalisée, de 2006) :

> Se renseigner et s'informer auprès d'instances indépendantes et notamment auprès de **Santé Info Droits** : 01 53 62 40 30 (lundi, mercredi, vendredi 14 à 18 heures ; mardi et jeudi 14 à 20 heures) ou sur www.france-assos-sante.org/sante-info-droits.

> Répondre au **questionnaire de sortie remis avec le livret d'accueil**, pour que les éléments de non-respect des droits soient enregistrés dans cet outil d'analyse de l'hôpital (mais si on veut obtenir l'exercice de son droit, ce questionnaire n'a pas d'utilité directe : il est anonyme).

> **Faire part directement** (pendant ou après l'hospitalisation, et notamment par écrit) **de ses observations au directeur de l'hôpital**. Celui-ci doit transmettre ces observations, réclamations ou plaintes à la Commission des usagers qui veille notamment à ce que les personnes puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement. La liste des membres de la commission (parmi lesquels deux représentants des usagers) ainsi que les conditions dans lesquelles elle examine

les plaintes et réclamations sont précisées dans le livret d'accueil. La Commission des usagers doit désigner un médiateur et répondre dans des délais précis aux demandes qui lui sont faites.

> **Saisir la Commission des usagers** pour conciliation (dont les coordonnées doivent être mentionnées dans le livret d'accueil) en cas de contestation relative au respect des droits des malades et des usagers du système de santé, ou pour tout litige ou de toute difficulté entre le malade ou l'utilisateur du système de santé et l'établissement ou le professionnel de santé, né à l'occasion d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soins. La commission peut soit mener la conciliation elle-même, soit la déléguer à l'un de ses membres ou à un médiateur extérieur. Un document est établi en cas de conciliation totale ou partielle. La Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CCI) est saisie par lettre recommandée avec accusé de réception.

> **Pour un refus ou une non-réponse à une demande d'accès au dossier** (si la saisine de la Commission des usagers n'a pas donné satisfaction) :

- s'il s'agit d'un hôpital public, saisir la commission d'accès aux documents administratifs (CADA — 35, rue Saint-Dominique — 75007 Paris, www.cada.fr) ;
- s'il s'agit d'une clinique privée, faire un référé ;

- s'il s'agit d'un établissement ou d'un service médico-social, dans le cas où il est de statut public on peut saisir la commission d'accès aux documents administratifs (CADA), et lorsqu'il est de statut privé il est possible de demander une médiation par une personne qualifiée (article L.311-5 du CASF) ou demander l'intervention du juge en faisant un référé.

→ Si la personne malade estime avoir été victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins et souhaite obtenir l'indemnisation des préjudices subis, elle peut :

> **Saisir la CCI** (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation), dont les coordonnées doivent être mentionnées dans le livret d'accueil, par lettre recommandée avec accusé de réception) pour règlement amiable. Toutefois, cette saisine ne pourra avoir de suite que si le préjudice subi du fait d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soins est postérieur au 4 septembre 2001 et présente un caractère de gravité (fixé par décret).

> **Exercer un recours devant les tribunaux** : le malade s'estimant victime d'un accident médical peut exercer un tel recours (le cas échéant, simultanément

à la procédure devant la CCI), quelle que soit la gravité du dommage : il peut rechercher soit une indemnisation de son dommage, soit le prononcé d'une peine à l'encontre des professionnels de santé sur le fondement d'une infraction involontaire.

Lorsqu'une demande d'indemnisation est faite :

Délai de prescription : dans tous les cas, les actions mettant en cause la responsabilité des professionnels de santé ou des établissements de santé publics ou privés, à l'occasion d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins, se prescrivent par dix ans, à compter de la consolidation du dommage.

Si l'accident a eu lieu dans le cadre de l'exercice privé (libéral) de la médecine, la victime peut introduire une demande en référé et/ou au fond devant le tribunal d'instance si le montant de cette dernière est inférieur à 10 000 euros, et au-delà devant le tribunal de grande instance.

Si l'accident a eu lieu à l'hôpital public, la victime ne peut pas agir directement devant la juridiction administrative ; celle-ci ne peut être saisie que par la voie d'un recours contre une décision préalable de rejet. La victime doit donc d'abord présenter une demande gracieuse (non contentieuse) auprès du directeur d'hôpital, et ce n'est qu'en

cas de réponse négative (elle dispose alors de deux mois pour saisir le tribunal administratif) ou en l'absence de réponse (dans ce cas, elle n'est pas tenue par un délai pour agir), que la victime peut exercer un recours. Cependant, même en l'absence de décision administrative préalable, elle peut engager une procédure de référé sur simple requête devant le tribunal administratif.

Si la personne malade estime que la responsabilité pénale des professionnels de santé, voire celle de l'établissement de santé doit être recherchée, une sanction pénale ne pouvant être prononcée que par la justice, le tribunal correctionnel devra être saisi soit par le procureur, soit par la personne s'estimant victime, par la voie de la constitution de partie civile devant le juge d'instruction. La loi n° 2007-291 du 5 mars 2007 a modifié ces règles : dorénavant, celle-ci pour être recevable, doit avoir été précédée d'un dépôt de plainte auprès d'un service de police judiciaire ou auprès du procureur de la République ; si ce dernier lui a fait savoir qu'il n'engagera pas lui-même des poursuites ou si un délai de trois mois s'est écoulé sans réponse de sa part, elle peut alors se constituer partie civile.

Le procès pénal est toujours conduit au nom de la société et, dans ce cas, le comportement poursuivi constitue l'infraction d'homicide ou de coups et

blessures involontaires. Si le tribunal estime que l'infraction a été réalisée, il condamnera ses auteurs à une peine. En outre, la victime peut lui demander l'indemnisation des dommages que lui a causés l'infraction ; cependant, quand celle-ci a été commise par un professionnel de santé agent du service public, le tribunal correctionnel ne peut pas se prononcer sur l'indemnisation, car elle incombe à l'hôpital public. Dans ce cas, la victime doit également saisir soit une CCI, soit la juridiction administrative dans les conditions exposées supra.

> **Dans tous les cas, informer une ou des association(s) agréées pour représenter les usagers du système de santé** : pour porter à leur connaissance les faits (par exemple, la ligne Santé Info Droits 01 53 62 40 30 reçoit des appels qui constituent un observatoire du respect des droits des malades), pour avoir un conseil, pour le cas échéant trouver l'adresse de personnes ressources (avocats, médecins de recours). Enfin, si la victime a choisi la voie pénale parce que l'accident lui paraît constituer l'infraction d'homicide ou de coups et blessures involontaires, la défense de la victime ayant une dimension collective, les associations agréées (au niveau national) peuvent se constituer partie civile avec l'accord de cette dernière (article L.1114-2 du CSP).

ANNEXE 2

Les majeurs sous tutelle usagers du système de santé Comment leurs droits sont-ils exercés ?

→ Protection de majeurs et tutelle : le cadre législatif (loi du 5 mars 2007)

Que les majeurs soient ou non protégés, ils sont titulaires des droits que le Code de la santé publique reconnaît à la personne malade ; en revanche, lorsque le majeur est sous tutelle, c'est leur exercice qui diffère de celui d'une personne qui n'en fait pas l'objet.

Cette mesure de protection décidée par un juge, est ouverte pour les personnes majeures ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de l'altération de leurs facultés mentales, ou lorsque leurs facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de leur volonté, et pour qui toute autre mesure de protection moins contraignante (curatelle, sauvegarde de justice) serait insuffisante.

La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 relative à la protection juridique de majeurs a consacré le principe selon lequel « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ». Et quand son état « ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour

l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection » Le tuteur ne représente pas la personne, mais l'assiste, c'est-à-dire lui apporte une aide dans la prise de décision. C'est seulement, lorsque cette assistance ne suffit pas, que le tuteur peut être autorisé « à représenter l'intéressé ».

Le système actuel de protection est d'une grande complexité, puisqu'une tutelle n'est ouverte que, lorsque la personne ne peut plus exprimer sa volonté, mais, malgré tout, elle prend les décisions personnelles la concernant. Implicitement, c'est la mesure même de protection qui est considérée comme limitatrice de la liberté de la personne sous tutelle ; d'où une gradation progressive dans les méthodes utilisées pour la seconder dans ses décisions.

→ Les droits de la personne sous tutelle

Malgré ces règles de principe, le Code civil prévoit qu'elles ne peuvent « avoir pour effet de déroger aux dispositions particulières prévues par le Code de la santé publique et le Code de l'action sociale et des familles prévoyant l'intervention d'un représentant légal ». Cela signifie que les règles spécifiques de ces deux codes s'appliquent selon les

conditions qui sont les leurs et non en tenant compte des principes fixés par le Code civil.

→ **Droit d'être informé et de prendre les décisions concernant sa santé**

C'est le tuteur qui exerce ce droit ; celui-ci :

> **Reçoit l'information** (sur l'état de santé du majeur protégé, sur les investigations et les traitements envisagés, les bénéfices et risques attendus, les coûts de ces actes, etc.) sachant que le majeur sous tutelle a le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré de discernement. Contrairement aux mineurs, les majeurs sous tutelle ne peuvent pas s'opposer à ce que leur tuteur soit informé sur leur état de santé ou à ce qu'il soit consulté pour les décisions à prendre.

> **Prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions** concernant la santé du majeur sous tutelle. Lorsque le degré de discernement de ce-dernier ne lui permet

pas de prendre une décision éclairée. Toutefois, le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. En cas de refus d'un traitement qui risquerait d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

→ **Droit d'accès aux informations concernant sa santé**

Ce droit est exercé par le tuteur dans l'intérêt de la personne protégée, dans les mêmes conditions (accès direct ou indirect) qu'un usager majeur pour ses propres informations. La loi ne prévoit pas que le majeur sous tutelle ait accès lui-même à ses informations de santé.

Depuis la loi du 26 janvier 2016¹, ce droit peut également être exercé, pour des personnes sous curatelle, par la personne chargée d'assister la personne protégée, lorsque la mesure de protection qui consiste en une assistance de l'intéressé porte aussi bien sur ses biens que sa personne (articles L.1111-7 et R.1111-1 du CSP).

¹Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

→ Désignation d'une personne de confiance

Avant la loi du 26 janvier 2016, un majeur sous tutelle ne pouvait ni désigner une personne de confiance, ni rédiger des directives anticipées. Aujourd'hui, il ne peut réaliser ces actes qu'avec l'autorisation du conseil de famille, s'il a été constitué, ou du juge des tutelles (articles L.1111-6 et L.1111-11 du CSP). S'il avait désigné une personne de confiance avant que la tutelle ne

soit prononcée, il appartient au juge des tutelles soit de confirmer, soit de révoquer sa désignation, c'est-à-dire de nommer tuteur la personne de confiance antérieurement désignée. Celle-ci change alors de rôle (et n'est plus personne de confiance).

Il en est de même pour la personne de confiance désignée au titre du Code de l'action sociale et des familles : si elle était désignée comme tuteur, son rôle de personne de confiance cesserait.

ANNEXE 3

Comment demander l'accès à son dossier : lettre type à adapter

Il est fortement conseillé de faire sa demande par écrit (dans la mesure où l'article R.1111-1 dit « La demande est adressée ») et de l'envoyer en recommandé avec accusé de réception. En effet les délais de réponse du professionnel ou de l'établissement de santé courent à réception de la demande (huit jours habituellement, deux mois si les données sont anciennes de plus de cinq ans). Les précisions (entre parenthèses et en italique) indiquent des cas particuliers ; les indications précédées d'un tiret signifient que plusieurs options sont possibles en fonction du souhait du demandeur.

Monsieur le directeur/ Madame la directrice (pour un hôpital, un établissement ou un service dont les professionnels de santé, notamment les médecins, sont salariés),

Madame, Monsieur, Docteur (si les informations sont détenues par un professionnel de santé, médecin ou autre, exerçant en libéral {en cabinet ou en clinique privée}),

Conformément au Code de la Santé publique (articles L.1111-7 et 8, R.1111-1 à 8, R.1112-1 à 9), je demande la communication des informations que vous détenez concernant (préciser selon le cas) :

• *ma santé* (si vous demandez accès à vos propres informations, à « votre dossier ») ;

• *la santé du mineur UNTEL sur lequel j'ai autorité parentale* (parents/tuteurs d'un mineur) ;

• *la santé de (M./Mme) UNTEL dont je suis le tuteur* (tuteur d'un majeur sous tutelle),

• *la santé de (M./Mme) dont je suis la personne chargée de la protection autorisée à l'assister pour les actes relatifs à sa personne* (curateur d'un majeur sous curatelle autorisé par le juge),

• *(M./Mme) UNTEL, décédé(e) le (date) dont je suis (préciser selon le cas) ayant droit, dont j'étais le concubin, dont j'étais le partenaire lié par un pacte civil de solidarité ; (précisez-le(s) but(s), parmi les trois suivants : connaître la cause de la mort ; défendre la mémoire du défunt ; faire valoir vos droits).*

Je souhaite que me soit communiqué(e, s, es) (soyez précis ; les propositions ci-dessous ne sont que des exemples) :

• *l'ensemble des informations que vous détenez sur ma santé* (pour un hôpital : l'ensemble du dossier dont le contenu minimum est prévu par l'article R.1112-2 du CSP),

• *les documents relatifs à mon hospitalisation du (date de début) à (date de fin) dans tel service,*

• *les comptes rendus d'hospitalisation de mes différents séjours dans votre établissement depuis le (date),*

- le compte rendu opératoire de l'intervention chirurgicale subie le (date) dans tel service,

- etc.

Je souhaite (ci-dessous les modalités prévues par la loi : il faut en choisir une) :

- *que vous m'adressiez par voie postale à mon adresse* (ne pas oublier de la donner !) *une copie des documents demandés,*

- *consulter sur place les documents* (si je souhaite des copies, je l'indiquerai alors),

- *que vous envoyiez les documents demandés au Docteur UNTEL* (indiquer son adresse précise).

Les documents demandés ayant été constitués il y a moins de cinq ans, j'attends leur communication dans le délai de huit jours prévu par la loi à compter de la réception du présent courrier (ou selon le cas : les documents demandés ayant été constitués il y a plus de cinq ans, j'attends leur communication dans le délai de deux mois prévu par la loi à compter de la réception du présent courrier).

Veillez trouver ci-joint les justificatifs nécessaires (voir liste ci-après).

Dans l'attente de votre réponse, et en vous remerciant par avance

(Formule de politesse).

Joindre à ce courrier les justificatifs de votre identité et, le cas échéant, de votre qualité :

- Dans tous les cas : copie recto verso d'une pièce d'identité (carte d'identité, permis de conduire...).

- Pour les titulaires de l'autorité parentale :

- copie du livret de famille en cas de parents mariés sans qu'aucune décision judiciaire n'ait modifié l'autorité parentale, ou si l'enfant a été reconnu avant l'âge d'un an (en ce cas : livret de famille ou extrait de naissance) ;

- copie du jugement, de l'ordonnance ou de l'arrêt rendu en cas de divorce, de séparation, de déclaration conjointe d'exercice de l'autorité parentale à un Tribunal de Grande Instance, de décision judiciaire sur l'autorité parentale ;

- pour les ayants droit : copie du livret de famille. Document attestant votre qualité d'ayant droit (il peut être obtenu selon les cas auprès de l'État civil ou auprès d'un notaire) ;

- pour les concubins ou partenaires pacsés, copie de la déclaration de vie maritale ou du contrat de PACS ;

- pour les tuteurs ou curateurs de majeurs protégés, copie du jugement de tutelle ou de curatelle attestant de la représentation et/ou de l'assistance concernant la personne.

France Assos Santé : la voix des usagers

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

Une union de près de 80 associations

France Assos Santé regroupe près de 80 associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents. Qu'il s'agisse d'associations très connues du grand public ou d'associations à la notoriété moins affirmée, elles sont toutes référentes dans leur domaine d'intervention et bénéficient systématiquement de l'agrément en santé qui leur reconnaît officiellement la capacité à représenter les usagers du système de santé.

Ainsi, depuis les maladies rares ou les maladies liées au travail et à l'environnement en passant par la multitude des maladies chroniques, les problématiques des populations fragiles ou vulnérables, âgées, retraitées ou encore en situation de handicap, mais aussi par les questions que posent les soins courants et

la prévention, ou la qualité des pratiques et jusqu'à la défense des victimes d'accidents médicaux, France Assos Santé est amenée à travailler sur l'ensemble des sujets susceptibles d'impacter le quotidien des citoyens en lien avec leur santé et quant à leur rapport à notre système de santé.

Une approche interassociative existante depuis plus de 20 ans

Cette dimension interassociative caractéristique de France Assos Santé s'inscrit dans la continuité de la dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à l'éclosion de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire. Cette dynamique s'est notamment caractérisée par la constitution du Collectif Interassociatif Sur la Santé, actif pendant plus de 20 ans et qui s'est fondu dans France Assos Santé lors de sa création.

Une présence sur l'ensemble du territoire pour des actions concrètes et coordonnées

Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, délégations régionales de France Assos Santé.

Afin d'œuvrer à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, nous menons au quotidien des actions au niveau national ou à l'échelle des territoires qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires :

- **Former** les représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que d'assurance maladie, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **Observer et veiller** au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes.
- **Informer** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale, ou encore de toute question juridique ou sociale en lien avec leur état de santé.
- **Communiquer** nos constats et nos revendications en tant qu'interlocuteur de référence pour représenter les usagers du système de santé.



01 53 62 40 30*

La ligne de France Assos Santé



UNE ÉCOUTE PAR DES SPÉCIALISTES POUR TOUTE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ ?

Egalement accessible sur :
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

Union nationale des associations agréées
d'usagers du système de santé

*Accessible à tous sur l'ensemble du territoire, sans condition d'adhésion, pour le coût d'une communication normale



France
Assos
Santé
La voix des usagers

UNE VOIX ! POUR TOUS

www.france-assos-sante.org



Union nationale des associations agréées
d'usagers du système de santé