DROIT D'ETRE INFORME SUR SON ETAT DE SANTE

Dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

Fiche[1] analytique n°2 : art. L 1111-2 du CSP

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Titre II (Démocratie sanitaire), Chapitre II (Droits et responsabilité des usagers), Article 11. **Code de la santé publique, Art. L. 1111-2, L 1111-3, L. 1111-5 :**

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.
« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.
« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.
« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.
« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article , sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.
« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.
« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article . Cette preuve peut être apportée par tout moyen.
« Art. L. 1111-3. - Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.
« Art. L. 1111-5. - Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.
« Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi no 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

Autres textes :
Code de déontologie médicale (1995, art. 35).
Loi 2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale (article 7 : art. L 311-3 du CASF).
Décret 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles ; abrogé et remplacé par le Décret 2003-462 (annexe) du 21 mai 2003 (art. R 1111-1 à 8 et R 1112-1 à 9 du CSP).
Jurisprudence (charge de la preuve de l'information par tous moyens) : Conseil dEtat (décision 208958, 15 janvier 2001) ; Arrêt de la Cour de Cassation (dit arrêt « Hedreul) n°94-19.685 ; Cour de Cassation, Civ.1, 14 oct. 1997, n°95-19609
Bonnes pratiques : « Information des patients – recommandations destinées aux médecins », ANAES : mars 2000.

1. NOUVELLES DISPOSITIONS – COMMENTAIRES – CAS PARTICULIERS ..... Page 2

2. RECAPITULATIF ..... Page 6

3. QUESTIONS FREQUENTES ET IDEES FAUSSES..... Page 7

1. NOUVELLES DISPOSITIONS – COMMENTAIRES

[1] La présente fiche est la 2ème d'une série de 5, comprenant : 1. Confidentialité-secret professionnel, 2. Droit d'être informé, 3. Participation aux décisions, 4. Accès aux informations de santé et 5. Tiers de confiance.
Abbréviations : PS (professionnel de santé), **ES** (établissement de santé), **CSP** (code de santé publique), **CSS** (code de la sécurité sociale), **CASF** (code de l'action sociale et de la famille), **ANAES** : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.
Professionnels de santé, selon le CSP : médecins, chirurgien-dentistes, sages-femmes, pharmaciens, préparateurs en pharmacie infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, manipulateurs d'électroradiologie médicale, audioprothésistes, opticiens-lunetiers, diététiciens.

1.1 PRINCIPES ET CADRE GENERAL

La loi du 4 mars 2002 reformule, affirme et reprécise, sous l'angle du droit des usagers (et pas seulement de l'obligation professionnelle) un droit ("d'être informé sur son état de santé") dont les fondements se trouvaient dispersés dans des textes de moindre rang juridique (décret comme le code de déontologie médicale, circulaire comme la charte du patient hospitalisé) ou dont la reconnaissance était basée sur la seule jurisprudence. Les dérogations à ce droit sont limitées. **La loi du 4 mars** (art. L 1111-2 du CSP) **:**

u **Confirme le droit de l'usager d'être informé et précise l'obligation professionnelle qui en découle :**

- *Côté usager*, le droit concerne l'information sur son état de santé, et la loi (cf. *infra*) détaille les éléments de cette information et les lie à une finalité essentielle : la participation de l'usager aux décisions concernant sa santé (L. 1111-4 du CSP, cf. fiche n°3).
- *Côté professionnel*, la loi précise qu'il s'agit d'une obligation d'information pour tout PS (pas seulement des médecins), dans les limites des compétences et des règles professionnelles qui lui sont applicables : il n'est pas question que n'importe quel PS informe l'usager sur des aspects qu'il ne maîtrise pas. Cf. "dérogations".

u **Précise le contenu de l'information à laquelle l'usager a droit :** celle-ci porte sur :

- Ce qui est proposé à l'usager : investigations, traitements ou prévention proposés, alternatives éventuelles ;
- Les éléments d'évaluation du rapport bénéfice/ risque : utilité de ce qui est proposé, risques fréquents ou graves normalement prévisibles, risques en cas de refus de l'usager.

NB : Cela comprend *a priori* (sauf jurisprudence contraire à venir) les risques "exceptionnels" dès lors qu'ils sont graves et "normalement prévisibles" (c'est-à-dire connus lorsque l'information est donnée).

u **Confirme le renversement de la charge de la preuve,** consacré par la jurisprudence (Cour de Cassation - 15 fév. 1997 et Conseil d'Etat- n°208958, 15 janvier 2001) : en cas de litige, la preuve de l'information « par tous moyens » doit être apportée par le professionnel (ou l'établissement) de santé. Ce qui ne signifie absolument pas l'obtention de « décharges » signées par l'usager (cf. recommandations ANAES - mars 2000 qui, si elles s'adressent aux médecins, peuvent inspirer les pratiques de tous les professionnels, voir aussi jurisprudence[2]).

[2] Cour de Cassation, Civ.1, 14 oct. 1997, n°95-19609

u **Fait un renvoi explicite à des recommandations de bonnes pratiques** qui devront être établies par l'ANAES. NB : il s'agit de recommandations qui doivent compléter ou remplacer celles rédigées en mars 2000, à ce jour seules disponibles.

u **Apporte d'autres éléments à prendre en compte:**

â Droit d'être informé dans le cadre d'un entretien individuel, ce qui suppose que l'information doit, au moins dans un premier temps, être orale ; la loi n'indique pas du tout que cet entretien doit être unique. Quand au caractère "individuel", ce droit doit être articulé avec celui de se faire accompagner lors des entretiens par une personne de confiance, cf. fiche n°5).

â Droit d'être informé sur les coûts des actes proposés, avant leur réalisation ainsi que sur les conditions de remboursement des actes. Cette obligation concerne les libéraux qu'il y ait ou non demande de l'usager, et les Etablissements et services de santé (publics ou privés) seulement si l'usager le demande.

â Droit d'être informé *a posteriori*, dans le cadre de la sécurité sanitaire, sur un risque nouveau lié à un acte de prévention, de diagnostic ou de soin dont l'identification surviendrait après sa réalisation (ex : identification d'un nouvel effet indésirable d'un médicament pris par l'usager). En sachant que la notion de "risque" ne fait pas l'objet d'une définition précise (la loi n'indique ni sa nature, ni le degré de confirmation nécessaire pour "alerter" l'usager, etc.). Seule l'impossibilité de retrouver l'usager (qui suppose de tenter de le faire) peut dispenser les PS de cette obligation. Cela implique la mise en place d'une organisation minimale à cette fin (ex : fichier des anciens usagers avec liste des traitements délivrés) et de pouvoir montrer qu'on a réellement recherché l'usager dont on aurait perdu l'adresse (ex : via le minitel, les services d'Etat civil (mairie de naissance)…). Même si la loi ne le précise pas, une information écrite est recommandée de façon à pouvoir conserver une "preuve" de sa diligence.

u **Crée pour les mineurs un droit d'opposition à l'information de leurs parents** (cf. *infra*, 1.2).

1.2 CAS PARTICULIERS - DEROGATIONS

a) Il n'y a que deux dérogations à l'obligation professionnelle d'informer un usager de son état de santé :

â **L'urgence ou l'impossibilité d'informer** (par exemple, une personne dans le coma)[3].

NB : quand la personne est hors d'état de recevoir l'information, la loi indique (L. 1111-4 du CSP) qu'aucune intervention ou investigation ne peut être faite, 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.

â **La volonté de l'usager** d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

NB :

- Il ne s'agit pas d'un "droit à de pas savoir", mais à ne pas connaître un diagnostic ou un pronostic précis : l'usager ne peut demander à ne "rien" savoir, car la loi (L. 1111-4 du CSP) indique sans ambiguité qu'elle prend, avec le PS et compte tenu des informations reçues, les décisions concernant sa santé. : l'usager ne peut pas renoncer à cette responsabilité et, de leur côté, les PS ne peuvent s'exonérer de leur devoir d'information en dehors des éléments explicités par la loi (diagnostic et pronostic) car ils doivent associer l'usager aux décisions qu'ils préconisent. En d'autres termes, une personne peut refuser de savoir ce qu'elle a, pas d'être informée sur ce qu'on lui propose. Par exemple, ce n'est pas parce qu'une personne ne veut pas savoir si elle souffre d'une artérite ou d'un cancer des os qu'on peut l'amputer de la jambe sans une information complète sur les conséquences (risques/bénéfices/alternatives) afin qu'elle consente et partage la décision…

- Le risque de transmission peut être interprété comme un risque de contagion infectieuse (dans le code de déontologie médicale, art. 35, le terme utilisé est : *contamination*) mais également de transmission génétique. Faute de précision, les deux acceptions doivent être retenues, ce qui signifie qu'une personne ne peut pas être tenue dans l'ignorance du diagnostic d'une maladie génétique dont elle serait porteuse (à tout le moins, du caractère héréditaire de la maladie en cause). On peut raisonnablement penser que seules les maladies monogéniques (héréditaires, donc transmissibles au sens habituel – mendélien) sont concernées.

- Il peut y avoir contradiction entre la loi et le code de déontologie médicale (art. 35) sur un point majeur, qui est de savoir "qui" apprécie – et en pratique, décide – que le diagnostic et le pronostic ne doivent pas être donnés à l'usager : le code de déontologie indique que c'est au médecin de décider *pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience*, alors que le code de santé publique indique qu'il s'agit de *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance.* Entre les deux textes (ou la loi et la jurisprudence[4]) et en cas de doute ou de litige, c'est évidemment la loi (le Code de santé publique) qui s'impose (le code de déontologie est un simple décret).

b) Cas des majeurs sous tutelle :

La loi renforce leur droit d'être informés et et de participer à la prise de décision les concernant "*de manière adaptée à leurs facultés de discernement*". Mais ce sont les tuteurs qui sont titulaires du droit d'être informés.

---

[3] Les notions d'urgence et d'impossibilité ne peuvent être appréciées qu'au cas par cas, notamment au travers de la jurisprudence. Sur l'urgence, cf. Civ. 1ère, 29 mai 1984, D. 1985 IR p.368 (*nécessité absolue de procéder à une intervention immédiate ou de prévenir un danger immédiat pour le patient*) ; sur l'impossibilité, cf. Cour de Cassation, Civ. 1ère, 22 mai 2002, n°736F (patient sous anesthésie lors d'une intervention, pendant laquelle une intervention complémentaire s'est révélée indispensable).

[4] Cour de cassation, Ch civ 1, 23 mai 2000, n° 98-185513.

c) Cas des mineurs :

â La loi renforce leur droit d'être informés et de participer à la prise de décision les *concernant "de manière adaptée à leur degré de maturité"*. Mais ce sont les parents (le tuteur, le cas échéant) qui sont titulaires du droit d'être informés.

â La loi (L. 1111-5 du CSP) crée cependant un droit nouveau permettant au mineur de cacher des informations à ses parents (son tuteur). Il s'agit en fait de permettre aux médecins d'agir "*pour la sauvegarde de la santé du mineur*" sans avoir à obtenir le consentement de l'autorité parentale quand le mineur souhaite que son état de santé reste secret. Il ne s'agit donc pas tant d'un "droit du mineur" que d'une dérogation au consentement des parents pour les médecins. Cela implique toutefois :
1/ que le médecin tente de convaincre le mineur de le laisser consulter ses parents (donc de ne pas utiliser ce droit),
2/ que le mineur, s'il persiste dans son refus, se fasse accompagner par une personne majeure de son choix.

NB :

- Pour les mineurs dont les liens avec la famille sont rompus et qui bénéficient à titre personnel du remboursement des soins (Assurance maladie maternité ou CMU), leur seul consentement est requis (en pratique, ils sont considérés comme majeurs).

- Il n'y a aucune limite d'âge ni de critère lié au type de soins en cause (hors une référence bien évasive à la *sauvegarde de la santé*). Le mineur peut utiliser son droit aussi bien d'emblée (lors d'un premier contact) qu'à tout moment lors de sa prise en charge, même si la disposition a d'abord été pensée pour les mineurs consultant seuls dans l'intention de garder leur état de santé secret.

- Cette disposition a une conséquence directe sur l'accès des parents au dossier de santé (cf. fiche n°4), le mineur pouvant empêcher cet accès ou imposer qu'il se fasse par l'intermédiaire d'un médecin (L. 1111-7 du CSP).

- La loi ne pose pas d'obligation d'information des mineurs sur cette possibilité. Elle laisse à la charge des PS (déontologie, "bonnes pratiques") le soin de juger des situations où cette information doit être faite ou rappelée au mineur.

Seuls les médecins (et non l'ensemble des professionnels de santé) sont concernés par cette dérogation au consentement (hors contexte d'urgence où les soins doivent évidemment être apportés avant de savoir qui les autorise !).

d) Transfusion :

Le décret 2002-637 (relatif à l'accès aux informations de santé, abrogé et remplacé par le décret 2003-462, annexe, art. R. 1112-5 du CSP) prévoit qu'en cas d'administration d'un produit sanguin labile, l'usager est informé par écrit (pour les mineurs, les titulaires de l'autorité parentale sauf droit d'opposition exercé par le mineur).

2. RECAPITULATIF

Toute personne a droit d'être informée sur son état de santé

u **La loi du 4 mars (art. L 1111-2 du CSP) réaffirme et précise le droit d'être informé** sous le double angle du droit des usagers et de l'obligation professionnelle :
â **Coté usager :** droit d'être informé, dans le cadre d'un entretien individuel, sur son **état de santé** dans une **finalité essentielle : participer aux décisions** ("consentir" ; cf. fiche n°3).
â **Coté professionnel :** l'obligation d'informer concerne **tous les professionnels de santé**, dans les limites de leurs compétences et de leur déontologie.

u **Le contenu de l'information due porte sur :**
â **Ce qui est proposé à l'usager :** les investigations, les traitements, leurs alternatives ;
â **Les éléments d'évaluation de la décision** (dont le rapport bénéfice / risque). En matière de risque, la loi précise que l'information obligatoire porte sur les **risques fréquents ou graves normalement prévisibles**. Cela comprend *a priori* les risques exceptionnels dès lors qu'ils sont graves et prévisibles (c'est-à-dire connus).
â **Les coûts des actes proposés** (L 1111-3 CSP) **:** information faite à la demande de l'usager pour les établissements et services de santé, de façon systématique pour les PS libéraux.
â **Les risques sanitaires apparus *a posteriori* :** si un risque nouveau lié à un acte de prévention, de diagnostic ou de soin est identifié après sa réalisation, les PS ont l'obligation d'en informer l'usager (sauf impossibilité de le retrouver).

u **La loi du 4 mars confirme le renversement de la charge de la preuve** (jusqu'ici jurisprudentiel) : en cas de litige, la preuve de l'information doit être apportée par "tout moyen" par le PS. Ceci ne saurait être assimilé à la remise systématique de documents écrits, encore moins de signature de "décharge". Les recommandations ANAES de mars 2000 sur l'information font référence.

u **Il n'y a que deux dérogations à l'obligation professionnelle d'informer :**
â **l'ugence ou l'impossibilité d'informer :** même en ce cas, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance (cf. fiche n°5) ou la famille ou, à défaut, un des proches, ait été consulté.
â **La volonté de l'usager d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, hors risque de transmission :** il ne s'agit pas d'un "droit de ne pas savoir" (l'usager doit être informé avant tout acte ou investigation pour participer aux décisions), mais de ne pas connaître un diagnostic ou un pronostic précis. Ce n'est donc plus au médecin d'évaluer "en conscience" s'il doit informer l'usager sur certains points mais à celui-ci de faire connaître son souhait. Le risque de transmission évoqué peut être infectieux ou génétique.

u **Les mineurs et majeurs sous tutelle voient leurs droits renforcés :**
â **Leur droit à être informés est réaffimé mais ce sont les parents (le tuteur) qui sont titulaires du droit d'être informés** (et de participer aux décisions).
â **Les mineurs peuvent demander que leur état de santé soit ignoré de l'autorité parentale** et ce sans limite d'âge (cf. fiche n° 3) : il s'agit en fait moins d'un droit du mineur (même s'il est réel) que d'une **dérogation au droit des parents** (du tuteur du mineur) **d'être informés et de participer aux décisions**. Seuls les médecins peuvent utiliser cette dérogation *pour la sauvegarde de la santé du mineur*. Ce point ne concerne pas les majeurs sous tutelle.

3. QUESTIONS FRÉQUENTES ET IDÉES FAUSSES…

3.1 QUESTIONS FRÉQUENTES

- L'obligation d'informer existait déjà ; qu'est-ce que la loi du 4 mars a vraiment changé ?

Elle a d'abord réaffirmé des principes existants mais dispersés dans des textes hétérogènes et de moindre rang juridique, et formulé la question à la fois sous l'angle du droit des personnes et de l'obligation professionnelle : droit d'être informé axé sur la finalité de la décision partagée ("consentement"), charge de la preuve côté professionnel.
Elle a souligné certains points (droit des mineurs et des majeurs sous tutelle à l'information, information sur les coûts, information a posteriori sur des risques sanitaires).
Concernant les mineurs, elle a consacré et généralisé la possibilité pour ceux-ci d'être soignés hors consentement (et donc hors information) de leurs parents (ou de leur tuteur).

- L'information doit-elle être orale écrite ?

Les deux (cf. recommandations ANAES, mars 2000) : il peut être très utile d'accompagner l'information orale d'un document écrit précisant ou reprenant les points évoqués (ex : explication d'une technique thérapeutique, schéma physiologique explicatif, protocole de soins, etc.) de façon à permettre à l'usager d'avoir le temps et le support nécessaires pour approfondir l'information fournie et pour poser, éventuellement, d'autres questions à partir de ce support. Mais un support écrit d'information ne saurait être confondu avec un document à signer ("décharge") dont l'usage ne peut être justifié que pour des situations très particulières (recherche biomédicale, intervention à risque, etc.) et qui ne peut se substituer à l'obligation d'informer.

- L'obligation d'informer sur les risques des actes proposés signifie-t-elle qu'il faut "tout dire" ?

Non, mais sûrement plus qu'on en disait jusqu'ici ! La loi précise qu'il s'agit de "risques fréquents ou graves normalement prévisibles ». Il ne s'agit donc pas de lire la fiche du Vidal© à chaque prescription d'aspirine, mais de sérier l'information sur les critères fixés par la loi (fréquence, gravité). Là encore, le renvoi à un document écrit (d'information et non de décharge) est précieux, qui complète la communication orale – dont on perçoit bien qu'elle peut difficilement répondre à une telle obligation d'information dans le (manque de) temps de la relation de soins.

- Qu'est-ce qu'un diagnostic, un pronostic que l'usager peut ne pas vouloir connaître ?

La loi affirme le droit d'une personne "d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic" (hors exposition de tiers à un risque de transmission). La loi ne précise pas "diagnostic ou pronostic graves" (formulation retenue par le code de déontologie médicale, art. 35). Cela peut laisser place à interprétation : un diagnostic peut aussi bien être celui d'un rhume que d'une maladie de Charcot… et un pronostic celui d'une guérison que la probabilité d'une fin proche. De fait, on est amené à s'en tenir aux termes de la loi, sur la base de la définition usuelle de ces termes. Pour mémoire :

Un diagnostic (étymologie : connaître à travers) est le processus par lequel le professionnel (le médecin pour les diagnostics médicaux) rattache un (des) symptôme(s) à une maladie identifiée dans un cadre nosologique (classement). Il s'agit donc du nom, de "l'étiquette" donnée à une affection ou à des symptômes.
Un pronostic est une notion universelle (étymologiquement : connaître avant) appliquée ici à la santé, et qui désigne la prévision (par un médecin : pronostic médical) de l'évolution et de l'issue d'un état de santé.

- Le “droit de ne pas savoir” peut-il être exercé par les parents d’un mineur ?

Il faut d’abord rappeler que le “droit de ne pas savoir” n’existe pas en tant que tel ! La loi évoque le droit, beaucoup plus limité, “d’être “tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic, hors risque de transmission à un tiers”. Tout usager majeur doit donc être informé des autres éléments qui permettent son sa participation aux décisions le concernant, participation à laquelle il ne peut “renoncer”.

Les parents sont dans la même situation qu’un usager majeur et, si l’on s’en tient à l’application stricte de la loi, ils sont titulaires du droit à voir respectée leur “volonté d’être tenue dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic, hors risque de transmission à un tiers”. Toutefois, on imagine mal des parents ne pas vouloir savoir ce qu’il en est de leur enfant… La façon de le leur dire est une autre question.

3.2 QUELQUES IDÉES FAUSSES

- Le droit d’être informé est surtout valable avant un acte précis (chirurgie) .....FAUX

Le droit d’être informé a pour finalité première le partage des décisions entre le PS et l’usager et le consentement éclairé de ce dernier à ce qui lui est proposé. L’information doit donc être aussi attentive à prévenir la personne de l’effet indésirable (ou bénéfique !) d’un médicament, à l’informer d’une alternative éventuelle au type de rééducation proposé, qu’à lui exposer le déroulement d’un examen diagnostique préconisé ou à l’informer des risques possibles d’une intervention chirurgicale.

- La seule façon de prouver l’information est de faire signer un document au patient .....FAUX

D’autres éléments (“tous moyens”, selon la loi) peuvent être apportés, notamment le témoignage de tiers ; par exemple, si une information est donnée lors d’une réunion de synthèse à laquelle participe l’usager. Il est donc de bonnes pratiques (cf. recommandations ANAES, mars 2000) pour les informations les plus importantes, en général celles liées soit à des annonces (diagnostic, résultats d’examen) ou à des actes proposés (investigations diagnostiques, traitement) de :

â noter dans le dossier de l’usager les éléments qui lui ont été fournis. Cela permet de plus de reprendre avec lui, seul ou en équipe, à partir de ce qui lui a déjà été dit ;

â accompagner, le cas échéant, l’information orale d’un document écrit précisant ou reprenant les points évoqués de façon à permettre à l’usager d’avoir le temps et le support pour approfondir l’information fournie et poser, éventuellement, d’autres questions à partir de ce support.

â Ce n’est que pour des actes particulièrement importants qu’un engagement formel (signé) de l’usager pourra être requis, éventuellement en lien (pour les structures médico-sociales) avec le contrat de séjour contractualisation (loi du 2 janvier 2002, art. L 311-4 du CASF).

- Si une personne est sous curatelle, son curateur doit être informé : .....FAUX

Concernant les majeurs, seuls les tuteurs de personnes sous tutelles sont titulaires du droit d’être informés. Les personnes sous curatelle ont en matière d’information sur leur santé les mêmes droits que tout citoyen. Au mieux le curateur peut être considéré comme un proche et être informé, sauf opposition de l’intéressé, dans les cas et finalités prévues par la loi (cf. fiche n°1 : secret).

- Le code de déontologie autorise un médecin à garder pour lui un diagnostic grave : .....FAUX

â La loi du 4 mars 2002 (code de santé publique) s’impose au code de déontologie médicale (décret dont on peut attendre qu’il soit mis en conformité avec la loi). En passant de la “seule” obligation profesionnelle d’information à un droit de l’usager d’être informé, la loi a maintenu la dérogation permettant d’éviter de dire à une personne ce qu’elle ne veut pas entendre. Mais ce n’est plus au médecin de juger “en conscience” (c’est-à-dire selon ses critères personnels) s’il doit taire une telle information, c’est à l’usager d’exprimer sa volonté d’être tenu dans l’ignorance d’un

*diagnostic ou d'un pronostic (*NB *: contrairement au code de déontologie, la loi ne précise pas "grave") et au médecin de respecter ce choix (hors risque de transmission à un tiers).*

â En pratique toutefois, chacun perçoit que la relation de soin est très complexe et que l'intérêt de l'usager est que le praticien parvienne à pressentir son souhait (savoir ou non) pour lui permettre de l'exprimer véritablement, sans que cet appel à l'exprimer ne comprenne implicitement l'élément diagnostique ou pronostique en cause (ex : "vous êtes sûr de vouloir savoir ce que vous avez ?!").

- Seul le médecin peut informer l'usager d'un diagnostic .....FAUX

L'obligation d'informer incombe à tous les professionnels de santé. Concernant par exemple un "diagnostic infirmier" (décret 2002-194 du 11 février 2002), l'information relève des profesionnels concernés. Toutefois, cela doit se faire que dans les limites des compétences de chacun. Ainsi, il est très souhaitable :

â que les informations médicales soient fournies à l'usager par un médecin… ou que le bilan psychologique soit expliqué par la psychologue qui l'a réalisé !

â qu'en cas d'intervention de plusieurs professionnels de santé différents, il existe (même hors équipe de soins où cela doit être la règle) une coordination de l'information donnée à l'usager.

NB *: Pour les Hôpitaux publics (sans que cette restriction soit justifiée), l'article R 1112-45 du CSP* (décret 2003-462 du 21 mai 2003) prévoit que, si les intéressés ne s'y sont pas opposés, *les indications d'ordre médical telles que diagnostic et évolution de la maladie ne peuvent être données que par les médecins () ; les renseignements courants sur l'état du malade peuvent être fournis par les cadres infirmiers.*

Document mis à jour le 20 juin. 03[5]

[5] **Eléments réunis par M. Delcey**, APF. Remerciements particuliers à D. Dusigne (APF).

Contact : T : 01 40 78 69 48 / Fax : 01 40 78 69 66 / Mail : michel.delcey@apf.asso.fr

Pour en savoir plus : www.apf-moteurline.org (rubriques : "Droits des usagers du système de santé, loi du 4 mars*").*

NB : Cette fiche est un commentaire de dispositions de la loi du 4 mars 02. Elle peut être utilisée par tous (usager, professionnel…), mais elle a d'abord été rédigée pour les acteurs du réseau social et médico-social de l'APF et de l'association HANDAS : certains commentaires ne peuvent être compris que dans ce contexte. Les redondances de la partie 3 (questions/ réponses) avec les précédentes sont volontaires.