

Droits des malades

Le droit à l'information sur les soins

○ DE QUOI S'AGIT-IL ?

Le droit à l'information des usagers du système de santé recouvre plusieurs principes. Parmi ceux-ci :

- l'information délivrée par tout professionnel de santé sur les investigations, traitements ou actions de prévention envisagés, prévue à l'article L1111-2 du Code de la Santé publique (CSP) dont nous traitons dans la présente fiche ;
- l'accès au dossier médical prévu à l'article L1111-7 du même code (Fiches CISS pratique dédiées n° 11, 11 bis, 11 ter, 11 quater et 11 quinquies) ;
- l'information sur les coûts et la prise en charge garantie, principalement, par l'article L1111-3 du CSP (Fiche CISS pratique n°37).

○ CE QU'IL FAUT SAVOIR

Le droit à l'information a été consacré par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il s'agissait d'inscrire dans la loi le recul d'une forme de paternalisme médical qui avait vécu. Il n'était plus question que le patient remette son sort entre les mains des professionnels de santé sans recevoir d'informations sur le diagnostic, le pronostic, les traitements et leur corollaire d'effets secondaires, et sans participer aux décisions qui le concernent. Cette évolution s'est amorcée avant 2002 mais s'était jusque-là traduite par des modifications du Code de déontologie médicale obligeant le

médecin à un devoir d'information. La loi de 2002 fait basculer ce devoir du professionnel d'informer en droit pour le patient d'être informé.

Ce changement peut être considéré comme symbolique mais il est majeur. Il est le socle de ce que l'on nomme la démocratie sanitaire qui vise à ce que les citoyens participent individuellement aux décisions concernant leur santé et collectivement aux décisions concernant l'organisation du système de santé.

○ COMMENT ÇA MARCHE ?

L'article L1111-2 du Code de la Santé publique prévoit ainsi que « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* ». Il est précisé que 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 du traitement.

Le professionnel n'est pas tenu d'informer l'utilisateur **en cas d'urgence ou d'impossibilité**.

Par ailleurs, il doit se conformer à la volonté d'une personne d'être **tenu(e) dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic**, quelle qu'en soit la gravité sauf si des tiers sont exposés à un risque de transmission d'une pathologie.

Notons de plus que le professionnel de santé est désormais tenu d'avertir l'utilisateur des risques nouveaux découverts après la fin de la



relation de soins et dont l'existence était jusque-là inconnue. Enfin, en cas de dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins, l'article L1142-4 du Code de la Santé publique prévoit que toute personne victime (ou le cas échéant, le représentant légal ou les ayants droits en cas de décès) doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances et les causes de ce dommage.

L'information doit être délivrée au cours d'un **entretien individuel**.

Toute la difficulté de ces dispositions réside dans la qualité de la délivrance de l'information. La jurisprudence précise qu'elle doit être **loyale, claire et appropriée** et ainsi permettre de recueillir le consentement libre et éclairé du patient aux soins qui sont envisagés ultérieurement, tel que garanti par l'article L1111-4 du Code de la Santé publique. L'information doit être **personnalisée et adaptée** à l'interlocuteur dans le but d'être comprise.

Dans ce cadre, il est à noter que les personnes mineures et majeures sous tutelle (dont le droit à l'information est exercé respectivement par le titulaire de l'autorité parentale et le tuteur) ont également le droit de recevoir l'information de manière adaptée à leur degré de maturité, s'agissant des mineurs, ou à leur degré de discernement, s'agissant des majeurs sous tutelle.

Pour s'assurer que l'information est bien transmise ou se croyant se sécuriser juridiquement, certains professionnels passent par la transmission de documents écrits. Cela ne constitue pourtant en rien une garantie que l'information a bien été assimilée et n'empêche nullement une contestation éventuelle du patient. Une information écrite, si elle peut avoir son utilité, n'est pas l'unique preuve du respect du droit à l'information et ne doit, en aucun cas, éluder l'information orale qui est le mode d'information privilégié.

Si le patient estime qu'il a fait face à un défaut d'information de la part d'un professionnel de santé, c'est au professionnel de santé ou à l'établissement d'apporter par tous moyens la preuve qu'une information a été délivrée dans de bonnes conditions.

○ POSITIONS DU CISS

Les professionnels peuvent voir, dans ce droit à l'information, une obligation chronophage. Pourtant, cette invitation au dialogue entre soignant et soigné en vue d'une décision partagée est la meilleure façon d'éviter les conflits, eux, toujours chronophages.

Connaître ce droit et l'exercer est primordial pour les patients et leur santé. S'interroger sur son état de santé

sans oser questionner les professionnels peut conduire les patients à un sentiment de détresse particulièrement néfaste au processus de soins. Il n'y a pas de mauvaises questions, il n'y a pas de honte à demander à un professionnel de reformuler une information non comprise. Tous les patients doivent en avoir conscience afin de disposer des informations les plus adaptées et leur permettre de prendre les meilleures décisions concernant leur état de santé.

Sur le sujet, la Haute Autorité de santé (HAS) a d'ailleurs récemment publié une brochure d'information à destination des usagers du système de santé : « *Osez parler à son médecin* ».

Délivrer une information adaptée aux patients et à leur entourage requiert des qualités puisant dans des disciplines telles que la psychologie, la communication, la philosophie ou encore la sociologie qui ne sont pas innées. Bien communiquer avec les patients, cela s'apprend. C'est pourquoi le CISS plaide pour un renforcement des modules de sciences sociales dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé. Nous recommandons et favorisons également le développement de cursus de formations avec participation de représentants d'associations de malades et d'usagers autour de simulations de délivrance d'information avec analyse commune du déroulement de l'échange. Ce type d'ateliers permet aux étudiants d'échanger avec des malades ou anciens malades et prendre conscience de la façon dont les informations qu'ils délivrent peuvent être positivement, négativement ou nullement reçues.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont également établies par la HAS et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

Toutes ces démarches qui visent à permettre au professionnel ou futur professionnel de travailler la façon dont il communique une information, d'envisager la répercussion de son discours sur des patients (dont certains sont en situation de vulnérabilité à cause de leur maladie et/ou de leur situation sociale) doivent être inscrites dans les programmes de formation de façon pérenne et pas seulement sous la forme d'expérimentations.

○ DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

- Article L1111-2 du Code de la Santé publique
- Recommandations de la HAS : www.has-sante.fr

○ EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits - 0 810 004 333 (N° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique) ou 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)



La ligne d'information et d'orientation du CISS sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h.

Mardi, jeudi : 14h-20h.

Vous pouvez également poser vos questions en ligne sur www.leciss.org/sante-info-droits.

- **Fiche CISS Pratique n° 11**, Accès au dossier médical et aux informations de santé
- **Fiche CISS Pratique n° 11 bis**, Accès au dossier médical et aux informations de santé : les cas particuliers
- **Fiche CISS Pratique n° 11 ter**, Lettres types de demande de communication du dossier médical auprès d'un établissement de santé
- **Fiche CISS Pratique n° 11 quater**, La durée de conservation des dossiers médicaux
- **Fiche CISS Pratique n° 11 quinquies**, Quels recours face à un refus d'accès au dossier médical ?
- **Fiche CISS Pratique n° 37**, Le droit à l'information des usagers sur les coûts et la prise en charge des frais de santé