2023

Santé Info Droits PRATIQUE

A.2

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 (voir les fiches *Santé Info Droits* pratique dédiées A.3, A.3.1, A.3.2, A.3.3, A.3.4 et A.3.5) ;

- l'information sur les coûts et la prise en charge garantie, principalement, par l'article L1111-3 du CSP (voir la fiche A.4).

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 en santé 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 avec ses autres acteurs.

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.

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a ajouté que la personne doit être informée de la possibilité - si son état le permet - de recevoir des soins sous forme ambulatoire ou à domicile.

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

Par ailleurs, il doit se conformer à la volonté d'une personne d'être **tenue 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 tenu d'avertir l'usager 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 droit 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 dont le droit à l'information est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale ont également le droit de recevoir l'information de manière adaptée à leur degré de maturité.

En ce qui concerne les personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique, l'information doit être délivrée d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension. L'information est également délivrée à la personne chargée de la mesure de protection juridique « avec représentation relative à la personne ». Pour les mesures de protection « avec assistance à la personne », l'information n'est délivrée à la personne en charge de la protection que si le majeur protégé y consent expressément.

Pour s'assurer que l'information est bien transmise ou 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.

Sur cette question, la jurisprudence est constante : les préjudices découlant pour la victime d'un défaut d'information doivent être indemnisés par le professionnel ou son assureur.

POINT DE VUE

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 publié une brochure d'information à destination des usagers du système de santé : « Oser parler avec 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 nous plaidons 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 la participation de représentants d'associations de malades et d'usagers autour de simulations de délivrance d'information avec une analyse commune du déroulement de l'échange. Ce type d'ateliers permet aux étudiants d'échanger avec des malades ou anciens malades et de 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.

TEXTES DE RÉFÉRENCE

- Article L1111-2 du Code de la Santé publique
- Article L1142-4 du Code de la Santé publique
- Recommandations de la HAS : www.has-sante.fr

EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits

Ligne d'information et d'orientation de France Assos Santé sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.
Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h. Mardi, jeudi : 14h-20h

Posez vos questions en ligne sur https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/

Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

Fiches *Santé Info Droits* Pratique (https://www.france-assos-sante.org/publicationsdocumentation/fiches-pratiques/)

Fiche A.3 - Accès au dossier médical et aux informations de santé
Fiche A.3.1 - Accès au dossier médical et aux informations de santé : les cas particuliers
Fiche A.3.2 - Durée de conservation des dossiers médicaux
Fiche A.3.3 - Accès au dossier médical : quel recours face à un refus ?
Fiche A.3.4 - Accès au dossier médical : lettres types de demande de communication auprès d'un établissement ou d'un professionnel de santé
Fiche A.4 - Le droit à l'information des usagers sur les coûts et la prise en charge des frais de santé

ÉVALUEZ NOTRE DOCUMENTATION !

Afin de mieux adapter nos publications à vos besoins nous avons mis en place un formulaire d'évaluation de notre documentation disponible en ligne à l'adresse suivante :

https://www.france-assos-sante.org/documentation/evaluer-la-qualite-de-linformation/

N'hésitez pas à le remplir, votre retour est essentiel !

FP-2010-A.4-E11-23

© Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite sous aucune forme ou par quelque moyen électronique ou mécanique que ce soit, par photocopie, enregistrement ou par quelque forme d'entreposage d'information ou de système de recouvrement, sans la permission écrite de France Assos Santé