

DROIT D'ACCÈS DIRECT AUX INFORMATIONS DE SANTÉ– ARGUMENTAIRE DU CISS

Toute personne (physique ou morale) notant, enregistrant, conservant ou transmettant des informations sur une personne physique ne peut le faire qu'avec l'accord explicite et renouvelé de celle-ci. Ces informations sont sa propriété ; elle y a accès de façon directe et inconditionnelle et peut en obtenir l'effacement ou le transfert vers le support de conservation de son choix.

Les exceptions concernent des champs restreints : contrôle financier, procédure judiciaire, etc. Cette position peut être parfaitement conciliée avec l'efficacité du système de santé comme avec la relation de confiance d'un individu avec les soignants et notamment son (ses) médecins ; elle ne peut au contraire que responsabiliser les acteurs et supprimer certains obstacles ou dysfonctionnements liés à des manques de confiance.

Cela implique notamment l'accès direct par la personne aux informations de santé la concernant (ainsi que l'exercice d'un réel consentement à l'enregistrement, à la conservation et à la transmission des informations de santé par des tiers).

L'accès direct et inconditionnel sur demande du patient à son dossier est la revendication la plus unanime des usagers du système de santé :

- Dossier désigne ici l'ensemble des informations concernant la santé d'un individu,
- Direct signifie : y compris sans la médiation d'un médecin si telle est la demande de la personne. Mais cette médiation, qui reste le plus souvent nécessaire, doit être encouragée et toujours possible.
- Inconditionnel signifie non seulement qu'il n'existe pas de conditions particulières a priori mais également que l'accès soit réellement aisé (en temps, coût et démarche) et non seulement théorique,
- Sur demande signifie qu'il ne s'agit pas d'un accès systématique (remise de copie de tout document) mais d'une communication de tout ou partie des éléments à la demande de la personne. **Ceci implique l'information de celle-ci sur ce droit et les éventuels inconvénients de son exercice** (découverte d'éléments sensibles sur sa santé, transfert de responsabilité en matière de confidentialité).

La base de cet accès direct est le renforcement de la relation de confiance entre malade et soignant, au travers du travail d'explication nécessaire autour des informations : possibilité pour la personne de poser des questions à partir de son dossier, meilleure adhésion aux choix thérapeutiques proposés, moindre errance médicale pour rechercher un second avis (l'accès au dossier pouvant aussi servir à l'exercice de ce droit), moindre tentation de judiciarisation (nombre de plaintes sont déposées seulement pour accéder au dossier).

Un tel accès permet de lever les obstacles déontologiques ou culturels parfois mis en avant :

- La possibilité pour un médecin de ne pas tout dire rencontre ici le droit revendiqué des malades à pouvoir ne pas tout savoir, du fait d'un accès sur demande : si une personne ne demande rien, le médecin reste en conscience libre de la manière de divulguer les informations qu'il détient sur elle ; si elle demande accès à son dossier, elle manifeste par là une volonté de savoir qui ne lui est pas opposable.
- **On ne peut refuser cet accès à une personne au prétexte qu'elle découvrirait** dans son dossier des éléments sans nuance sur sa situation : En dehors des éléments propres au contenu du dossier et à la façon de noter ces éléments (cf. infra), la personne doit pouvoir choisir en connaissance de cause, c'est-à-dire informée par avance que des éléments non connus d'elle se trouvent consignés et pour quelle raison ils n'ont pas été portés à sa connaissance, ce qui amènera en pratique, si la demande d'accès est maintenue, à un nécessaire et double accompagnement pour 1/ révéler et expliquer ces éléments à la personne, 2/ accompagner les suites de cette révélation.
- La nécessité de traduire le langage technique n'est pas remise en cause par une médiation qui devient facultative mais reste encouragée. La non médiation ne sera demandée que par les personnes souhaitant un second avis ou une expertise, qui rendent alors particulièrement légitimes l'accès à dossier.
- Le dossier de santé, propriété de l'individu concerné, n'en reste pas moins un outil de professionnels, conçu et utilisés par ceux-ci. La propriété s'exerce au travers des droits d'accès et de consentement à l'enregistrement, la conservation et la transmission des informations. Le caractère indispensable du dossier comme outil professionnel

n'est pas remis en cause s'il est admis qu'il fait, sauf exception, partie du contrat de soin passé entre le professionnel de santé et la personne soignée.

- **La question des notes personnelles** du professionnel de santé doit être résolue dans une perspective simple : relèvent des notes personnelles les éléments du dossier qui sont destinés à (et en pratique restent dans le cadre d'un) usage strictement personnel, c'est-à-dire ne sont pas transmis à un tiers, quel qu'il soit. A titre exceptionnel, mais sans avoir à le justifier, la personne doit pouvoir s'opposer à l'enregistrement de certains éléments, même sous forme de notes personnelles qui représentent une trace écrite dont elle peut ne pas souhaiter l'existence, en étant informée des conséquences éventuelles pour elle-même (plus grande difficulté d'exercice pour le professionnel de santé).

- Les expériences réalisées, dans le secteur médico-social ou dans le cadre de consultations pluridisciplinaires hospitalières, de communication du dossier aux personnes, montrent que loin d'être un obstacle à l'efficacité des prises en charges, cette pratique oblige les intervenants à un effort de précision et d'explication qui renforce l'adhésion des personnes aux propositions diagnostiques ou thérapeutiques proposées, améliorant celles-ci.

- **Cela conduit aussi à des règles éthiques en matière de gestion de dossier.** Un dossier n'a pas à contenir des jugements ou des interprétations non médicales, qu'elles proviennent d'un professionnel de santé ou d'un tiers, mais doit se limiter aux faits. Ainsi, pour donner un exemple, le fait qu'une personne signale au médecin de son conjoint une habitude de vie telle qu'une consommation d'alcool compulsive : Le dossier doit retenir le fait (l'alcoolisme) avec son degré de certitude ou d'incertitude, et non la source de l'information qui n'a pas à être connue d'une autre personne que celle ayant reçu la confiance.

- **D'une façon générale, on ne saurait s'appuyer sur l'imperfection de tenue des dossiers** et autres supports d'informations pour brider le droit d'accès légitime des personnes, mais bien plutôt s'appuyer sur ce droit pour améliorer, dans l'intérêt de tous, le contenu et le remplissage des dossiers.

Au total, et en dehors des notes personnelles telles que définies ci-dessus, **les seuls éléments ne pouvant être portés à la connaissance de l'intéressé sont ceux concernant un tiers**, dès lors que ces informations n'ont pas été fournies par l'intéressé lui-même (lors d'un interrogatoire sur les antécédents familiaux par exemple). Ainsi, il peut arriver que soit consignées, au sein des informations de santé d'une personne donnée, des informations concernant un tiers, notamment un proche (ex : test génétique pour la confirmation du diagnostic chez l'intéressé). Ce type d'information – qui est exceptionnellement ignoré de l'intéressé, notamment dans le cas évoqué d'une confirmation diagnostique génétique – doit être consigné à part de façon à ne pas entraver l'accès direct au reste des informations.

INFORMATION ET CONSENTEMENT : LE PARTENARIAT DE SANTE ARGUMENTAIRE DU CISS

L'information médicale, ou de santé, est ce qui permet à la personne soignée d'exprimer sa volonté et ses souhaits en connaissance de cause, d'accepter ou de refuser les propositions diagnostiques ou thérapeutiques qui lui sont faites. L'information vise à permettre, chaque fois qu'elle est possible c'est-à-dire presque toujours, une participation active de la personne soignée aux actes qui lui sont proposés : c'est le partenariat de santé et de soin.

L'information de santé est la condition même d'un consentement en connaissance de cause. Celui-ci doit s'exprimer de façon explicite, obligatoire et renouvelée.

- Dans une relation de soins, le consentement est l'expression de la volonté ou du refus mais aussi et surtout l'implication de la personne dans une décision le plus souvent partagée avec le professionnel de santé ;
- Mais le consentement est requis et doit s'exprimer également pour tout ce qui a trait à l'enregistrement, la conservation et la transmission des informations de santé, notamment celles contenues dans le dossier de santé.

L'information de santé doit être loyale (honnête, validée, complète), claire (compréhensible), appropriée (adaptée à chaque personne et à chaque situation), renouvelée au cours du processus de soins. Sa compréhension doit être vérifiée après un délai de réflexion raisonnable. L'information est donnée à la personne elle-même, et ne peut être divulguée à des tiers, même proches, qu'avec son accord hors cas précis (parents pour les mineurs, famille ou proches en cas d'incapacité temporaire (ex : coma) ou permanente touchant aux capacités de décision).

L'information est un dialogue ; elle concerne :

- l'enregistrement, la conservation et la transmission d'informations de santé sur la personne,
- l'état de santé, les pathologies en cause, leur évolution prévisible, avec et sans traitement,
- la description des examens, investigations et soins proposés, leur déroulement,
- leurs buts et les bénéfices attendus, ainsi que leurs inconvénients, risques et effets indésirables possibles,
- leurs alternatives éventuelles et les risques à ne pas les entreprendre,
- les recommandations générales ou particulières qu'ils peuvent susciter,
- chaque fois que nécessaire, la remise d'un document écrit en complément de l'explication orale, afin de permettre à la personne soignée de s'y reporter, de poser d'autres questions, d'en discuter avec d'autres personnes de son choix.
- la possibilité explicite de recourir à l'avis d'un tiers.

Le consentement porte sur l'ensemble des points ci-dessus et ne peut être valablement recueilli que lorsque les conditions d'information précédentes ont été réunies. Le consentement doit être formalisé :

- dans le cadre des soins, pour un nombre restreint de procédures : dépistages (VIH, génétique), actes médicaux ou chirurgicaux lourds de conséquences, participation à la recherche biomédicale,
- pour tout enregistrement, conservation et a fortiori transmission de données de santé à des tiers ; quand il s'agit de support informatique, une carte à code personnelle signeuse doit servir de support au consentement. Le consentement à l'enregistrement de données peut être dans certains cas tacite (ouverture d'un dossier lors d'une consultation) mais doit faire l'objet d'une information. Le consentement à la conservation de données s'exprime notamment par le droit, soit à l'anonymisation complète des données, soit à leur transfert vers le lieu de stockage choisi par la personne soignée.

Les cas particuliers :

L'urgence, limitée au risque vital immédiat, suspend temporairement le partenariat de santé.

Pour les mineurs, le partenariat de santé concerne les parents mais le mineur doit être autant que possible associé à ce partenariat. Pour les mineurs de 16 ans et plus, le partenariat associe les personnes qui exercent l'autorité parentale mais il n'est pas possible de passer outre au refus explicite du mineur.

Pour les personnes souffrant d'une capacité de décision réduite, temporaire ou définitive, le partenariat est conclu sur la base d'une participation étroite des personnes habilitées et des proches. Le consentement de la personne doit toujours être recherché.