

SITUATION 1



CHEZ LE MÉDECIN TRAITANT POUR SON FILS

Mme Gerusa conduit son fils, Benjamin, 12 ans, chez son médecin traitant car 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 Mme Gerusa une lettre pour le chirurgien et, comme des radios avaient déjà été faites il y a trois mois dans une autre ville, il demande à Mme Gerusa de les lui faire adresser pour les ajouter au dossier médical de Benjamin.



- p.12 **A** Quelle information Mme Gerusa est-elle en droit d'attendre de la part de son médecin ?
» Une information sur l'état de santé de Benjamin et les propositions qui lui sont faites
» Une information sur les coûts
- p.18 **B** Comment peut-elle se procurer les précédentes radios de Benjamin ?
- p.20 **C** Quels types de décisions Mme Gerusa peut-elle prendre pour Benjamin ?
» Elle peut choisir les praticiens qui vont s'occuper de Benjamin
» Elle peut prendre la décision concernant son fils avec le médecin
- p.21 **D** Quelle information Benjamin peut-il obtenir et quelle part a-t-il dans les décisions ?

Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique : arts. L. 1111-2, art. L. 1111-3, L. 1111-4, art. L. 1111-5, L. 1111-7 et arts. R. 1111-21 à 25 (droit d'être informé, de participer aux décisions, d'accéder aux informations de santé). Code civil : arts. 371, 371-1, 372, 372-2, 375-1 (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 Mme Gerusa est-elle en droit d'attendre de la part de son médecin ?

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

Mme Gerusa est titulaire de l'autorité parentale, qu'elle exerce conjointement avec son mari, Monsieur Gerusa (voir ci-dessous). A ce titre, elle peut consulter un médecin pour son fils. Ensuite, pour ce qui concerne la décision, tout dépendra s'il s'agit d'un acte médical bénin (vaccinations, soins dentaires courants...) ou d'une opération chirurgicale voire d'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 - acte non courant - l'accord des deux parents est nécessaire.



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 » (art. 371-1 du code civil).

Dans le cas des parents non mariés, si les père et mère ont reconnu leur enfant dans l'année de sa naissance, ils exercent en commun l'autorité parentale. De plus, depuis la loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale, la filiation est désormais établie, à l'égard de la mère, par la désignation de celle-ci dans l'acte de naissance de l'enfant. Ainsi, même si elle ne l'a pas reconnu, elle bénéficie de plein droit de l'exercice de l'autorité parentale.

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.

Autres cas où l'autorité parentale est exercée par un seul parent : si l'un des parents est décédé ou est privé de l'exercice de l'autorité parentale, l'autre parent exerce seul cette autorité.

Que l'information soit donnée à Mme Gerusa spontanément par le médecin ou bien à sa demande, elle est en droit d'attendre pour son fils les catégories d'informations suivantes :

- 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 que la personne est en droit de recevoir avant la mise en œuvre des soins, pour qu'elle puisse exercer un choix en connaissance de cause. Elles permettront ici aux parents de Benjamin de prendre, avec le médecin, les décisions concernant la santé de leur fils. L'information est reçue par les parents, parce que ce sont eux qui prennent les décisions relatives à la santé de l'enfant ; toutefois, conformément aux principes relatifs à l'autorité parentale, selon lesquels « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité » bien que mineur, Benjamin recevra des informations adaptées (cf. p.22 l'encadré « L'autorité parentale et la prise en considération du point de vue du mineur »).

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

ZOOM

NE PAS CONFONDRE DROIT D'ÊTRE INFORMÉ ET PREUVE DE L'INFORMATION DONNÉE

L'information que reçoit la personne a pour but de lui permettre de prendre des décisions en connaissance

CONSEIL



de cause, en concertation avec le médecin ou le professionnel de santé. Mais parce que ce droit crée une obligation à la charge du professionnel - obligation d'informer le patient -, la tentation est fréquente pour le professionnel de faire signer un document qui attestera que la personne a bien reçu ladite information.

Certains professionnels vont jusqu'à faire dépendre leur intervention de la signature ; ils pensent que cette signature est le seul moyen efficace pour constituer la preuve qu'ils ont bien rempli leur obligation dans l'hypothèse où un patient leur reprocherait après coup de ne pas avoir été informé ou d'avoir été mal informé.

Sur ce point, la loi du 4 mars 2002 précise que la preuve de l'information peut être donnée « par tous moyens ». Les professionnels de santé ne peuvent choisir le mode de preuve qui leur convient mais, en cas de litige, patient et médecin peuvent soumettre au juge des éléments divers de preuve. La personne n'a donc pas à se voir imposer de signer un quelconque document, et un refus de signature ne donne pas le droit au professionnel de se libérer des obligations de soins auxquelles il est engagé et pour lesquelles le patient consent (oralement, par exemple).

Le droit d'être informé est votre prérogative : il vous faut donc être actif et demander au professionnel de santé qu'il vous donne cette information. Pour cela, il est préférable d'être en confiance et c'est en principe la base du choix du médecin traitant (si ce n'est pas le cas, nous conseillerions à Mme Gerusa d'en changer, comme elle en a le droit).

Il faut prendre le temps de vous faire expliquer ce que vous ne comprenez pas. Au besoin, il vaut mieux revoir encore une fois votre médecin pour lui poser vos questions après avoir repensé à ce qu'il vous a dit la première fois ; et pourquoi ne pas aller chercher des informations vous-même sur Internet, avec prudence néanmoins, et en vérifiant qu'il s'agit de sites de qualité (cf. « Pour aller + loin ! » ci-après).



POUR ALLER + LOIN !

L'INFORMATION MÉDICALE SUR INTERNET, INFO OU INTOX ? LA CERTIFICATION DES SITES SANTÉ

On trouve tout et n'importe quoi sur Internet. Surtout sur un sujet sensible et complexe comme la santé.

L'internaute peut être confronté à différents types de risque :

- **Pratiques illégales** : exercice illégal de la médecine, vente / 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.



Concernant la qualité de l'information, étant donné la complexité et la diversité de l'information sur les maladies et la santé, il faut disposer d'outils pour 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 2004, la Haute Autorité de Santé (HAS) s'est vu confier le soin d'établir une procédure de certification des sites informatiques dédiés à la santé (loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, art. L. 161-38 du CSP). Cette certification est mise en œuvre depuis peu, et est délivrée par un organisme accrédité : la fondation suisse HON (Health On the Net). Un site « certifié » doit souscrire au label « HONcode ». Il est reconnaissable par la présence de ce logo :



Ce label n'est pas une garantie de fiabilité de l'information mais une assurance que le site s'astreint à une démarche de transparence et d'indépendance relative à l'information donnée.

Pour obtenir ce label, il faut satisfaire à 8 critères :

- 1. Autorité** : on connaît la qualification des rédacteurs de l'info (médecin, particulier, journaliste...).
- 2. Complémentarité** : l'information vient compléter et non remplacer la relation avec son médecin.
- 3. Confidentialité** : elle est préservée pour les données personnelles qu'un visiteur soumettrait.

4. Attribution : la source des informations est citée, avec renvoi le cas échéant aux pages d'origine (liens).

5. Justification : les affirmations sur les bienfaits ou les inconvénients des produits et traitements sont justifiées.

6. Professionnalisme : l'information est rendue la plus accessible possible, on peut identifier le webmestre du site et il fournit une adresse (e-mail) de contact.

7. Transparence du financement : le site indique ses sources de financement (notamment celles qui peuvent être source de conflit d'intérêt avec l'indépendance de l'information donnée).

8. Honnêteté dans la politique éditoriale et la publicité : les textes publicitaires sont clairement identifiables et sont séparés des informations proprement dites.



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, ni de proposer des consultations en ligne. Ils doivent limiter leurs réponses à des informations générales (non personnalisées). Ceci dans un but de protection des personnes : un médecin qui a déjà examiné quelqu'un peut lui donner un conseil pertinent ensuite par mail, mais quand il ne l'a jamais vu, il pourrait passer à côté d'un élément important non dépistable « virtuellement ».

On peut aussi vérifier que l'individu qui signe « Docteur » est bien Docteur en médecine, grâce à l'annuaire en ligne des médecins inscrits à l'Ordre des médecins (cette inscription est obligatoire en France). Dans le champ des maladies chroniques, les charlatans qui vantent les mérites de leur méthode foisonnent. Un bon moyen de les dépister : ils sont le plus 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 thérapeutique efficace. Or, les traitements efficaces qu'un seul thérapeute est capable de délivrer n'existent pas !

Il vous faut donc « croiser l'information », par exemple à l'aide 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 : s'il n'y a qu'un « thérapeute », c'est qu'il n'y a qu'un compte en banque pour encaisser l'argent des crédules...

»» Une information sur les coûts

Mme Gerusa souhaite connaître le montant des honoraires du médecin spécialiste à qui son médecin traitant l'adresse. Il lui est recommandé, quand elle prend son rendez-vous, de demander des renseignements sur ce point (cf. l'encadré « Les honoraires, ça me dépasse »). En effet, elle a le droit, à sa demande, d'être informée par le professionnel de santé, avant l'exécution d'un acte, de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

En effet, mieux vaut l'être avant la consultation, car une fois dans le cabinet médical, elle n'aura vraisemblablement pas le courage de partir. Lorsque cette information est donnée spontanément, elle peut prendre la forme d'un affichage sur la plaque du médecin dans la rue (« conventionné secteur 1 »), d'un affichage à l'accueil du cabinet ou dans la salle d'attente, ou d'une information donnée par son secrétariat lors de la prise de rendez-vous ou par le médecin lui-même.

Si le médecin propose à Mme Gerusa des examens complémentaires, la consultation d'un confrère ou tout autre acte de prévention, de diagnostic ou de soins, elle a le droit de se renseigner auprès de ces professionnels du coût prévisible de ces actes et de leur taux de remboursement.



ZOOM

« LES HONORAIRES, ÇA ME DÉPASSE »

Tous les professionnels de santé recevant des patients doivent afficher les tarifs d'honoraires qu'ils pratiquent. Les obligations d'affichage de ces informations ont été précisées par le décret du 10 février 2009 : 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, au minimum, l'affichage doit désormais comporter 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 pouvant s'élever à 3 000 euros.

En outre, l'arrêté du 2 octobre 2008 prévoit que depuis le 1^{er} février 2009 une information écrite est remise aux personnes pour tous les actes supérieurs à 70 euros avant leur réalisation et pour tous les actes, 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 + électrocardiogramme).

Par ailleurs (article L162-5-13 du code de la Sécurité sociale), les dé-

passements d'honoraires sont interdits pour les personnes bénéficiant de la CMU (couverture maladie universelle) ou de l'AME (aide médicale d'Etat).

B Comment peut-elle se procurer les précédentes radios de Benjamin ?

Toute personne a accès aux informations la concernant. Les informations collectées au fur et à mesure de la réalisation des soins et notées sur autant de dossiers et/ou fichiers constituent l'histoire et la mémoire médicale de la personne. Une fois les divers examens et/ou soins réalisés, toutes les informations qui en résultent doivent être accessibles.

Ainsi, les résultats d'examen, 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 entre professionnels de santé détenus par des professionnels de santé (médecins, paramédicaux) ou des établissements de santé (hôpitaux, cliniques...) doivent être communiquées à la personne malade qui en fait la demande ou à son représentant (ici

les parents de Benjamin au titre de l'autorité parentale).

Les parents de Benjamin, et donc sa mère, peuvent obtenir les radiographies déjà faites il y a quelques mois pour Benjamin (avec le compte rendu d'examen) et les communiquer au médecin traitant. Ils peuvent adresser leur demande soit au radiologue qui les a réalisées si c'était un cabinet de radiologie, soit au directeur de l'hôpital où se trouve le service de radiologie dans lequel Benjamin a fait faire ses radios. La personne devra alors justifier de son identité et de son autorité parentale, préciser les éléments qu'elle souhaite obtenir. Les frais de copie seront à sa charge.



Il est conseillé de faire sa demande par courrier recommandé avec accusé de réception (cf. le «Zoom» ci-après pour les conditions particulières d'accès aux informations de santé d'un mineur).

ACCÈS AU DOSSIER DU MINEUR PAR LES PARENTS

Tant que l'enfant n'est pas majeur, le droit d'accès à l'ensemble des 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, si le mineur - en général un adolescent qui a consulté un médecin à l'insu des personnes titulaires de l'autorité parentale - s'est expressément opposé à ce qu'elles soient consultées afin de garder le secret sur son état de santé, celles-ci ne peuvent pas 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 (voir aussi l'encadré p. 22 sur la prise en compte du point de vue du mineur).

C Quels types de décisions Mme Gerusa peut-elle prendre pour Benjamin ?

» Elle peut choisir les praticiens qui vont s'occuper de Benjamin

Ce choix est possible si les praticiens sont libéraux (sous réserve de pouvoir payer d'éventuels dépassements d'honoraires !). En sachant que, de leur côté, les professionnels de santé libéraux peuvent signifier à une personne qu'ils ne souhaitent pas ou plus l'avoir dans leur clientèle, 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 », par contre dans les autres cas on ne peut imposer son choix parmi les médecins et l'ensemble des soignants qui sont agents du service public.



CONSEIL

Lorsque Mme Gerusa se voit remettre 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 parce que le médecin traitant l'informe qu'il pratique des dépassements d'honoraires, etc.

Le mieux pour Mme Gerusa est 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, ce qui permettra de respecter les règles liées au respect du parcours de soins coordonné et évitera ainsi d'être pénalisé financièrement dans les remboursements de la sécurité sociale.

En tout état de cause, le médecin traitant ne pourra adresser le courrier qu'il envisage (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 Mme Gerusa et s'être assuré qu'elle ne s'y oppose pas.

» Elle peut prendre la décision concernant son fils avec le médecin

Dans cette situation concrète, c'est Mme Gerusa qui accompagne Benjamin et fait les différentes démarches pour qu'il bénéficie des soins nécessaires. La décision sera prise au nom de l'usager, ici Benjamin, dans le cadre de l'exercice de l'autorité parentale.

Cette dernière est exercée par les parents jusqu'à la majorité (ou l'émancipation) du mineur pour le protéger (en matière de sécurité, santé et moralité), pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne : ils prendront, dans l'intérêt de leur fils (art. 371-1 du code civil), la décision le concernant avec le professionnel de santé.

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. Les parents de Benjamin peuvent recourir à un autre avis médical et chirurgical.

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 (art. L. 1111-4 al. 6 du CSP).

Toutefois, cette solution, bien que prévue par la loi, est en soi source de conflits ; aussi, en l'absence d'accord amiable possible, le recours au juge des enfants pourrait constituer une solution adéquate, puisqu'elle fait intervenir un tiers « neutre ». 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. Celui-ci pourra, s'il l'estime nécessaire, décider de mesures d'assistance éducative.



CONSEIL

La plupart du temps les médecins (mais aussi les usagers) confondent codécision et simple accord (« consentement ») : les choix peuvent être médicalement compliqués et dans ces cas les personnes font le plus souvent confiance au professionnel de santé, heureusement ! Néanmoins « faire confiance » est aussi une « décision » concertée ! On peut dire très simplement à un médecin : je vous fais confiance, expliquez-moi les choses en détail pour comprendre et prendre (sous-entendu : ensemble) la bonne décision...

D Quelle information Benjamin peut-il obtenir et quelle part a-t-il dans les décisions ?

Certes, le droit d'être informé et de participer aux décisions est exercé par ses parents (titulaires de l'autorité parentale), mais 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. De même, son consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Ce sont les parents et le professionnel de santé qui apprécient, au cas par cas, le degré de maturité du mineur et son aptitude à participer à la décision.



POUR ALLER + LOIN !

L'AUTORITÉ PARENTALE ET LA PRISE EN CONSIDÉRATION DU POINT DE VUE DU MINEUR

L'autorité parentale

Le code civil (art. 371) prévoit que « les droits des mineurs [...] sont exercés [...] par les titulaires de l'autorité parentale dans l'intérêt de l'enfant ». Selon ce même code, « l'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle 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 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 (le tuteur, en cas de décès ou de déchéance de l'autorité parentale de ces derniers), 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 prévoit que « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

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.

Quand le mineur veut garder le secret alors que le traitement ou

l'intervention s'impose pour sauvegarder sa santé, la loi du 4 mars 2002 prévoit deux temps :

1/ le médecin doit tenter de convaincre le mineur que ses parents soient consultés ;

2/ si le mineur maintient son opposition, le médecin peut 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.

Lorsque les liens de famille sont rompus et que le mineur bénéficie à titre personnel du remboursement de l'assurance maladie et maternité ou de la CMU, son seul consentement est requis.

S'agissant des droits relatifs à l'accès aux données relatives à sa santé (« au dossier »), la loi prévoit qu'ils sont exercés par le ou les titulaires de l'autorité parentale, dans les conditions fixées par la loi (accès direct ou indirect), en sachant que le mineur peut demander que l'accès soit indirect (par l'intermédiaire d'un médecin que les parents choisissent). En revanche, les données relatives à des soins délivrés au mineur, et que celui-ci a voulu garder secrets, ne peuvent leur être communiquées.

La loi n'a pas prévu que le mineur puisse accéder lui-même aux informations de santé le concernant (y compris dans les situations où le mi-

neur veut garder le secret vis-à-vis de ses parents) parce que seuls ses parents peuvent exercer ses droits en son nom (dans son intérêt). Les parents n'ont plus aucun droit d'accès aux informations de santé de leur enfant quand celui-ci est devenu majeur.

L'articulation des textes en la matière n'est pas toujours aisée à appréhender; pour cette raison, il ne faut pas hésiter à solliciter SANTE INFO DROITS, le service mis en place par le CISS et accessible au 08100 004 333 ou par mail sur le site web du CISS.



POUR ALLER + LOIN !

LE DROIT D'ÊTRE INFORMÉ : LA LOI PRÉVAUT SUR LE CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE

Pendant très longtemps, les codes de Déontologie médicale successifs (28 juin 1947, 28 novembre 1955, 28 juin 1979, 6 septembre 1995) ont été les seules règles organisant les rapports entre les médecins et les patients, quel que soit le statut du médecin : médecin libéral, médecin hospitalier public, médecin salarié. Celles-ci traduisent les conceptions propres aux médecins, notamment l'idée que c'est au médecin, professionnel compétent, de prendre en

charge le malade, parce qu'il sait ce qui est bon pour ce dernier.

Il est inexact d'affirmer que les devoirs pesant sur le médecin auraient été transformés en droits pour le malade : leur reconnaissance par la loi du 4 mars 2002 est la traduction des conceptions défendues par les associations d'usagers de faire du « patient » un acteur de sa santé. C'est notamment pour cette raison que le droit de la personne d'être informée est aussi essentiel, car il conditionne l'expression de sa volonté, et la possibilité pour elle de prendre les décisions la concernant.

Une fois la loi adoptée, le code de Déontologie médicale en vigueur (celui de 1995) s'est trouvé en contradiction avec celle-ci : en effet, il imposait au médecin le devoir de donner au patient une information « loyale, claire et appropriée », mais il l'autorisait à tenir le patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. En fonction de ce qui lui paraissait préférable, il pouvait donc donner ou non l'information.

La loi du 4 mars 2002 reconnaissant à la personne le droit d'être informée préalablement à toute prise de décision sans restriction autre que sa propre volonté d'être tenue dans l'ignorance, une modification du code de Déontologie médicale s'imposait, afin de rendre conformes à la loi les

dispositions déontologiques.

Pourtant tel n'est pas le cas, car le texte actuel reprend, à un membre de phrase près, la rédaction de 1995 : le médecin a toujours la possibilité de tenir la personne dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, mais « sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7 », c'est-à-dire celles relatives à l'accès aux données médicales personnelles du malade. Ce qui signifierait que, sauf si la personne malade demande accès à son dossier, le médecin peut choisir de ne pas l'informer ! La règle déontologique est de nature



réglementaire et, de ce fait même, subordonnée à la loi. Elle est donc totalement contraire à la loi du 4 mars 2002 et cela de deux points de vue :

→ elle limite le droit de l'usager d'être informé avant toute prise de décision, alors que seule la personne malade a le pouvoir d'exprimer la volonté d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic ;

→ et elle compense l'absence d'information a priori, en cas de diagnostic et de pronostic graves, par l'accès a posteriori aux informations collectées sur elle ; par ce biais, la personne a le droit d'être mise au courant, après coup, des informations qu'elle aurait dû recevoir avant toute prise de décision, mais qu'elle n'a pas eues, le médecin ayant choisi, de manière délibérée, de les lui taire !

On ignore pourquoi les rédacteurs de ce code de Déontologie ont sciemment pris le parti de ne pas respecter la loi. Certes, c'est cette dernière qui s'impose, néanmoins cela rend la relation problématique lorsque le médecin applique « ses » règles et refuse de respecter la loi ! Il est donc important que les usagers sachent que la loi ayant une valeur supérieure à un décret, ils peuvent en exiger l'application pleine et entière.

