

DROIT DE PARTAGER LES DECISIONS

(consentement, refus)

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

Fiche analytique n°3¹

Références :

[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. 1111-4 et L. 1111-5 :**

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, 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.

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

« L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

« Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions

« 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 oeuvre 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 :

CSP : Art. L 1111-1 (responsabilité de l'utilisateur) ; Art. L. 1111-2 et 3 (droit d'être informé) ; Art. L. 1111-6 (personne de confiance), art. L 1111-7 et [décret 2002-637 du 29 avril 2002](#) (accès aux informations de santé, abrogé mais remplacé mot pour mot par le [décret 2003-462 \(annexe\) du 21 mai 2003](#)).

[Code de déontologie médicale](#) (1995).

[Loi 2002-2 du 2 janvier](#) rénovant l'action sociale et médico-sociale (article 7 : art. L 311-3 du CASF).

[Décision du Conseil d'Etat du 16 août 02](#) (ordonnance du juge des référés du 16 août 02 n°249552).

1. NOUVELLES DISPOSITIONS – COMMENTAIRES – CAS PARTICULIERSPage 2

2. RECAPITULATIFPage 5

3. QUESTIONS FREQUENTES ET IDEES FAUSSES...Page 6

¹ La présente fiche est la 3^{ème} 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.

Abbreviations : 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. NOUVELLES DISPOSITIONS – COMMENTAIRES

1.1 PRINCIPES ET CADRE GENERAL

La loi du 4 mars reformule sous l'angle de la décision partagée (entre usager et PS) ce qui était exprimé jusqu'ici comme le "consentement" de l'usager aux soins. Elle réaffirme avec force le droit au refus. Elle crée une dérogation au consentement des parents pour les mineurs qui veulent garder secret leur état de santé. **La loi du 4 mars (art. L 1111-4 et 1111-5 du CSP) :**

i Affirme le principe de la décision partagée entre usager et professionnels :

¾ Cela concerne toute personne majeure et toute décision concernant sa santé.

¾ La base de cette décision partagée est l'information due par le PS à l'usager (CSP, art L. 1111-2, cf. fiche n°2) et les préconisations qu'il lui fournit.

¾ Côté usager, ce droit est dans le même temps un devoir auquel il ne peut se soustraire : partageant la décision, il en partage la responsabilité (il peut contester avoir été suffisamment informé et donc avoir été placé en situation de décider de façon "éclairée", mais il ne peut reprocher au professionnel d'avoir décidé pour lui).

¾ Côté professionnel, l'obligation de respecter la volonté de l'usager est réaffirmée ; aucun acte ne peut être pratiqué sans son consentement libre et éclairé, celui-ci pouvant être retiré à tout moment.

i Renforce solennellement le respect du refus de l'usager :

¾ Non seulement le professionnel doit respecter la volonté de la personne, mais cela comprend explicitement les cas où le choix de la personne pourrait la mettre en danger².

¾ L'obligation professionnelle est d'informer l'usager des conséquences de ses choix et, si son refus (ou sa volonté d'interrompre un traitement) met sa vie en danger, de tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables.

¾ La loi ne rappelle cette obligation de respecter la volonté de l'usager que pour le seul médecin. Que l'on voie ou non dans cette formulation un lapsus... elle ne saurait être interprétée comme ne s'appliquant pas à l'ensemble des professionnels.

² Toutefois, concernant l'opposition entre l'obligation d'assistance à personne en danger et obligation de respecter la liberté de refus de cette personne, le Conseil d'Etat a réaffirmé depuis (16 août 02) que [] *les médecins ne portent pas à cette liberté fondamentale, telle qu'elle est protégée par les dispositions de l'article 16-3 du code civil et par celles de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, une atteinte grave et manifestement illégale lorsqu'après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent, dans le but de tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* []. C'est une jurisprudence importante (qu'on peut considérer comme contraire à la loi !) liée à un acte de transfusion réalisé malgré son opposition répétée à une femme témoin de Jehovah.

i Précise que :

¾ Le consentement préalable de l'utilisateur est requis pour qu'il puisse être examiné dans le cadre d'un enseignement clinique (par des étudiants, des stagiaires, "au lit du malade").

¾ Dans les cas où les droits de l'utilisateur sont supérieurs à ceux décrits par la loi du 4 mars en matière de consentement, ce sont ces droits qui s'appliquent ; il s'agit notamment des situations dans lesquelles les personnes se prêtent à des recherches biomédicales, des prélèvements d'organe, etc.

i Crée pour le mineur un droit d'opposition à l'information de ses parents (cf. infra).

<

1.2 CAS PARTICULIERS - DEROGATIONS

a) Une seule dérogation au droit de partager la décision : l'utilisateur est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Même dans ce cas, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans qu'ait été consultée : la personne de confiance (art. L 1111-6, cf. fiche n°5) ou la famille ou, à défaut, un des proches de l'utilisateur.

b): Cas particulier des majeurs sous tutelle :

¾ La loi renforce leur droit de participer aux décisions "*de manière adaptée à leurs facultés de discernement*".

¾ Mais ce sont les tuteurs qui sont titulaires du "droit de partager la décision et de consentir".

¾ En pratique, l'avis du majeur protégé doit être pris en compte, mais son refus n'est pas opposable aux professionnels de santé.

¾ Le refus d'un traitement par le tuteur est opposable, hors cas où il risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur protégé (le médecin peut alors agir). Cf. *infra* cas particulier du mineur.

NB : les majeurs sous tutelles ne disposent pas du "droit d'opposition" reconnu aux mineurs (cf. *infra*) : les PS ne peuvent donc pas (hors urgence) se dispenser de l'accord du tuteur.

c): Cas particulier des mineurs :

¾ La loi renforce leur droit de participer aux décisions "*de manière adaptée à leur degré de maturité*".

¾ Mais ce sont bien les parents (ou le tuteur du mineur) qui sont titulaires du "droit de partager la décision et de consentir".

¾ En pratique, l'avis du mineur doit être pris en compte, mais son refus n'est pas opposable aux professionnels de santé (cf. *infra* : cas particulier).

¾ Le refus d'un traitement par les parents (ou le tuteur) est opposable, hors cas où il risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur : en ce cas, le médecin peut agir (sont d'abord visées ici les situations type "refus d'une transfusion par un témoin de Jéhovah pour son enfant mineur").

NB :

¾ La loi ne précise pas ce que sont des conséquences graves et en particulier, n'indique aucun caractère d'urgence immédiate ; toutefois, l'article R 1112-35 du CSP (décret 2003-462, annexe) précise un peu les choses au travers du cas d'un refus d'intervention chirurgicale dans un ES public : *En cas de refus de signer cette autorisation ou si le consentement du représentant légal ne peut être recueilli, il ne peut être procédé à aucune intervention chirurgicale hors cas d'urgence* Le même art. R 1112-35 précise également que *lorsque la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risquent d'être compromise par le refus du représentant légal (), le médecin responsable du service peut saisir le ministère public afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins qui s'imposent.* . En pratique donc, on peut considérer que seuls les cas d'urgence peuvent justifier qu'un médecin (et lui seul) passe outre le refus des titulaires de

l'autorité parentale pour mettre en œuvre un soin, les autres cas devant faire recourir, le cas échéant, à une saisine du ministère public.

¾ La loi (L. 1111-5 du CSP) crée un droit nouveau permettant au mineur de cacher des informations à ses parents (son tuteur) dans la finalité de permettre aux médecins d'agir "*pour la sauvegarde de la santé du mineur*" sans avoir à obtenir le consentement de ceux-ci quand le mineur souhaite que son état de santé reste secret. Cela implique toutefois que :

- 1/ le médecin tente de convaincre le mineur de le laisser consulter ses parents (c'est-à-dire de ne pas utiliser ce droit...),
- 2/ le mineur qui persiste dans son refus se fasse accompagner par une personne majeure de son choix.

NB :

¾ 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, ce qui signifie aussi que leur refus est opposable).

¾ 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 (ex : il vient consulter pour la première fois seul) qu'à tout moment lors de sa prise en charge.

¾ 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 l'intermédiaire d'un médecin (L. 1111-7 du CSP).

¾ La loi ne pose pas d'obligation d'information des mineurs de ce droit. Elle laisse aux PS ("bonnes pratiques") le soin de juger des situations où cette information doit être faite ou rappelée au mineur. En pratique, on peut préconiser de n'informer les mineurs qu'en cas de "signe d'appel" lié, soit au mode de consultation (le mineur vient seul), soit au problème de santé en cause, soit à la situation familiale.

2. RECAPITULATIF

Toute personne prend, avec le PS, les décisions concernant sa santé

i **La loi du 4 mars (art. L 1111-4 du CSP) affirme le principe d'une décision partagée entre usager et PS :**

¾ Cela concerne **tout usager majeur** (hors tutelle) et **toute décision** concernant sa santé ;

¾ Le principe de décision partagée se substitue au seul **consentement éclairé** qui en reste la condition et doit être régulièrement renouvelé ;

¾ Il s'agit **tout à la fois d'un droit et d'un devoir**, basés sur une **responsabilité partagée**.

i **Le respect du refus de l'usager est réaffirmé avec force et inclut les cas où ce refus peut mettre l'usager lui-même en danger.** L'obligation professionnelle est alors d'informer des risques encourus et de tenter de convaincre la personne (toutefois, le Conseil d'Etat (jurisprudence) a admis (16 août 02) que les médecins peuvent, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, accomplir, dans le but de tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état).

i **Le droit des majeurs sous tutelle à participer aux décisions est réaffirmé** dans la limite de leurs facultés de discernement, mais le droit de partager la décision est **exercé par le tuteur**. En particulier, **le refus d'un majeur sous tutelle** doit être pris en compte mais n'est pas opposable aux PS.

i **Les mineurs voient leurs droits renforcés :**

¾ **Leur droit de participer aux décisions est réaffirmé** dans la limite de leur degré de maturité, mais le droit de partager la décision est **exercé par le titulaire de l'autorité parentale**. En particulier, **le refus d'un mineur** doit, en situation ordinaire, être pris en compte mais n'est pas opposable aux PS.

¾ **Les médecins peuvent passer outre le refus des titulaires de l'autorité parentale** en cas de risque de **conséquences graves** pour la santé du mineur. En pratique, cela concerne les situations d'urgence (refus d'une transfusion urgente pour son enfant).

¾ **Les médecins peuvent se dispenser du consentement des parents si le mineur veut conserver le secret sur son état de santé** (art. L 1111-5 du CSP) et s'il leur faut agir pour la *sauvegarde de la santé du mineur* ; **le médecin doit cependant** tout faire pour convaincre le mineur de ne pas écarter les parents (le tuteur) de la décision et le mineur doit être accompagné d'une personne majeure de son choix. Ces dispositions, qui visent notamment les mineurs consultant seuls, s'appliquent en toutes circonstances et sans limite d'âge.

i **Un examen réalisé dans le cadre d'un enseignement clinique implique de demander au préalable son accord à l'usager :** cela concerne les étudiants, les PS stagiaires, etc.

3. QUESTIONS FRÉQUENTES ET IDÉES FAUSSES...

3.1 QUESTIONS FRÉQUENTES

- Le “consentement éclairé” existait déjà ; qu’est-ce que la loi du 4 mars a vraiment changé ?

¾ Elle a d’abord réaffirmé des principes existants mais dispersés dans des textes hétérogènes et de moindre rang juridique, et formulé la question non plus sous le seul angle du “consentement” mais sous celui de la “décision partagée” ; à cette affirmation du droit de décider pour sa santé correspond un principe de responsabilité équivalent : la décision partagée implique la responsabilité partagée.

¾ Elle a souligné certains points tels que le droit des mineurs et des majeurs sous tutelle d’être associés aux décisions les concernant dans les limites de leurs capacités ; mais le droit de refus appartient à l’autorité parentale ou au tuteur.

¾ Concernant les mineurs, elle a consacré la possibilité pour ceux-ci d’être soignés hors consentement (et donc hors information) de leurs parents (ou de leur tuteur).

- Si l’usager souhaite ne pas être informé, le médecin (le PS) peut-il prendre la décision seul ?

Non. Il n’existe pas de droit de “ne rien savoir” mais seulement de voir respecter sa volonté d’être “tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic (hors risque de transmission)”. Cela ne permet, ni à l’usager de se dégager de sa responsabilité partagée avec le PS dans les décisions, ni à celui-ci de se dispenser du consentement de l’usager pour agir. Ex : ne pas dire à une personne, qui ne souhaite pas l’entendre, si elle est atteinte d’un cancer des os de la jambe plutôt que d’une artérite, n’autorise en aucun cas à se dispenser de son consentement explicite avant de l’amputer !

- L’accord de l’usager (son consentement) doit-il être oral ou écrit ?

Hors les cas où cet écrit est légalement exigé (ex : protocole de recherche biomédicale), cela renvoie aux recommandations de bonnes pratiques sur l’information (cf. ANAES, mars 2000 et celles à paraître).

Il s’agit en effet moins d’être assuré d’un accord en lui-même que d’un accord “éclairé”, c’est-à-dire après une information adaptée. Il ne sert à rien à un professionnel de faire signer un accord, par exemple pour un traitement, s’il ne peut attester avoir dans le même temps éclairé cet accord (“charge de la preuve de l’information”). L’usager sera en droit de contester la valeur de cet accord et de reprocher au professionnel son manque d’information, signature ou pas.

La recommandation est donc similaire à celle développée dans la fiche spécifique “information” : si, le plus souvent, une information orale suffit et permet un véritable échange autour de la décision à prendre en commun, il peut être très utile d’accompagner cet échange d’un document écrit précisant ou reprenant les points évoqués pour permettre à l’usager de mieux cerner la décision à prendre et de poser, éventuellement, d’autres questions à partir de ce support. La formalisation (signature) d’un accord ne doit être utilisée que de façon exceptionnelle et pour des actes ou des projets particuliers.

Rappelons que, pour les structures médico-sociales, la contractualisation (loi du 2 janvier 2002, art. 8, art. 311-4 du CASF) avec l’usager peut être le cadre dans lequel s’inscrit l’accord de l’usager (son représentant) pour un cadre global de propositions préventives ou thérapeutiques ; mais cette contractualisation ne peut se substituer au partage des décisions thérapeutiques singulières ou à la recherche du consentement éclairé... et renouvelé.

- Est-ce désormais à l’usager de décider seul ?

Non, mais sûrement plus qu’avant ! La pratique comme les textes (code de déontologie médicale) ne prenaient en compte la décision de l’usager qu’indirectement (« consentement à ») ou négativement (respect du refus), dans une logique de prescription ou de préconisation acceptée ou refusée, mais sans participation de l’usager à l’élaboration de la décision. La loi du 4 mars 2002 n’a pas transféré la décision du professionnel vers l’usager mais elle a posé le principe d’une

décision partagée : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. ».

Concernant le secteur médico-social, la loi du 2 janvier 2002 (art. 7, 7°; art. 311-3 du CASF) va plus loin en parlant de « participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne et de « libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes ».

- Comment l'utilisateur peut-il co-décider alors qu'il ne maîtrise pas les choix techniques à faire ?

$\frac{3}{4}$ D'une part cette assertion doit être relativisée (parfois fortement), en particulier dans des pathologies chroniques et/ou des handicaps dans lesquelles les intéressés développent souvent un savoir technique réel, basé sur l'expérience, sur des sources d'informations de plus en plus accessibles (Internet), sur la pair-émulation (échanges entre personnes concernées) ou tout simplement – il faut l'espérer ! – sur les explications données au fur et à mesure par les professionnels.

$\frac{3}{4}$ D'autre part, même le plus ignare des « patients » demeure la personne la plus à même d'apprécier les conséquences de telle ou telle décision pour elle-même (et non en général). L'appréciation du rapport risque /bénéfice, de l'importance d'effets indésirables comprend une part empirique et subjective irréductible pour laquelle la parole de l'utilisateur doit prévaloir : qui peut décider que telle conséquence d'un traitement est ou non acceptable (l'illustration en étant que l'utilisateur parle d'effet indésirable quand le prescripteur n'évoque encore souvent que des effets secondaires...) ? Ou décider si l'urgence de ne pas compromettre sa carrière professionnelle par un arrêt de travail inopportun à une période donnée prévaut ou non sur la nécessité de ne pas trop reporter telle intervention ? Etc.

$\frac{3}{4}$ Il s'agit bien d'établir une relation de confiance, sans confusion des expertises ni des rôles : l'un préconise à partir de son savoir, l'autre met en perspective cette préconisation dans sa vie et ses projets ; ils décident ensemble car la responsabilité de chacun est engagée par la décision prise.

- Si la décision est vraiment partagée, qu'en est-il de la responsabilité qui en découle ?

Elle est également partagée si elle a été prise au terme d'une information et d'un dialogue loyaux et adaptés ! C'est un point de la loi qui passe étrangement inaperçu... L'ensemble des articles relatifs à l'information et à la décision partagée est précédé par l'Art. L. 1111-1 du CSP dont l'intitulé est : « Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose ».

- Si la décision est vraiment partagée, que se passe-t-il si le professionnel n'est pas d'accord ?

S'il s'agit d'un refus de l'utilisateur, il doit le respecter (après l'avoir informé des conséquences prévisibles de ce refus). S'il s'agit d'un souhait de l'utilisateur auquel le professionnel ne pense pas justifié d'accéder, celui-ci peut refuser (la décision partagée ne fait pas de l'utilisateur un prescripteur) en motivant son refus.

Plus complexe est la situation (potentiellement fréquente en soins de suite et pour les accompagnements médico-sociaux) où l'utilisateur (son représentant) refuserait une partie des préconisations, alors que pour le professionnel (l'équipe) elles forment un tout. Il ne peut être édicté de règle générale, mais une telle situation peut témoigner d'une difficulté de dialogue ou tout au moins d'un manque d'implication de l'utilisateur dans l'élaboration de la décision ; notamment pour les équipes médico-sociales encadrées par la loi du 2 janvier 2002 prévoyant explicitement la « participation directe de l'utilisateur à la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne » ainsi que (son « libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes » (art. 7, 2° et 7° - art L. 311-3 du CASF).

- Dans quels cas le professionnel peut-il agir sans le consentement de l'utilisateur ?

¾ Jamais face à un usager conscient et majeur hors contexte d'urgence (en sachant que la notion d'urgence peut empêcher l'information adéquate, pas le respect du refus ; voir cependant note en bas de page 2).

¾ Tous les PS peuvent agir en cas d'urgence ou impossibilité d'informer la personne et d'obtenir son consentement, ou si la personne est hors d'état de s'exprimer (cf. infra).

¾ Les médecins peuvent en outre agir dans deux cas particuliers :

. Pour les mineurs qui refusent que leur parents soient informés de leur état de santé (dérogation au consentement de l'autorité parentale, cf. infra).

. Pour les mineurs et majeurs sous tutelle, si le refus d'un traitement par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur risque d'avoir des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé (cf. infra).

- Qu'est-ce qu'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté ?

Cette question est particulièrement importante dans le champ des handicaps et polyhandicaps. Cet "état" représente une dérogation à l'obligation professionnelle d'informer et donc à rechercher le consentement (mais avec le devoir, avant tout acte, de consulter, sauf urgence ou impossibilité, la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches).

¾ La question est réglée par la loi pour les mineurs (parents titulaires du droit de participer aux décisions, sauf opposition expresse du mineur à leur information, consentement du mineur selon son degré de maturité) et les majeurs sous tutelle (tuteur titulaire du droit de participer aux décisions, consentement de l'intéressé selon sa faculté de discernement).

¾ Dans certains cas (coma, anesthésie générale si une décision urgente est impérative, etc.) la réponse est évidente : on est au cœur de la dérogation prévue par la loi.

¾ Dans les cas de difficultés majeures d'expression et de communication, il faut séparer deux situations très différentes :

- Celle des personnes ayant "seulement" des difficultés d'expression (langage ou de parole), notamment en raison d'une dysarthrie sévère ou d'une surdi-mutité : il n'est ici pas question de considérer que ces personnes sont hors d'état d'exprimer leur volonté ; l'obligation professionnelle est au contraire de faciliter leur expression, fut-ce au moyen d'aides techniques (langage alternatif) ou humaines.

- La situation des personnes majeures dont les capacités mentales ou psychiques sont perturbées au point de rendre difficile la clarté ou la stabilité de l'expression de leur volonté, mais qui ne bénéficient, soit d'aucune mesure de protection juridique, soit de mesures autres qu'une tutelle (simple curatelle, tutelle aux prestations...). Ces personnes disposent des mêmes droits que tout citoyen – et donc celui d'être informées et de partager la décision, ce qui ne signifie pas que les PS ne puissent pas tenir compte de leurs facultés de discernement pour adapter l'information à donner et l'implication de ces personnes dans les décisions qui les concernent.

- Si un mineur de 8 ans refuse que ses parents soient informés, que faire ?

¾ Ce droit "d'opposition" est conféré aux mineurs dans une finalité qui n'est pas (d'abord) de pouvoir cacher une information aux parents, mais qu'un médecin puisse, le cas échéant, être dispensé de recueillir le consentement de ceux-ci pour agir pour la sauvegarde de la santé du mineur, de façon (en particulier) à ce qu'un mineur n'hésite pas à consulter en raison de la crainte de voir ses parents mis au courant de son état de santé. Même en ce cas, deux conditions supplémentaires sont requises:

- que le médecin tente de convaincre le mineur de ne pas s'opposer à la consultation des parents sur la décision à prendre (c'est-à-dire de ne pas exercer son droit),

- que le mineur soit accompagné d'un majeur de son choix (cf. infra).

¾ Ce nouveau droit découle de situations liées à l'adolescence (contraception, avortement, toxicomanie...) mais également, à tous âges, de situations où des soins sont requis suite à de mauvais traitements au sens large. La loi, sans l'explicitier, vise donc les situations dans lesquelles

les relations parents/ enfant risquent de priver le mineur de soins dont il a besoin et auxquels il pourrait renoncer de crainte que ses parents soient informés.

^{3/4} Cela signifie que la demande du mineur doit être appréciée au regard de cette finalité, ainsi que du contexte de la demande (diagnostic et/ou soins envisagés, contexte familial et social, psychologique, etc.) même si la loi ne prévoit nullement que le mineur, quel que soit son âge, ait à justifier sa demande.

NB : il faut également rappeler qu'aux termes de la loi, seuls les médecins sont habilités, dans les conditions définies ci-dessus, à passer outre le consentement des parents (hors contexte d'urgence où les soins doivent évidemment être apportés avant de savoir qui les autorise !). Ce qui signifie en pratique que les autres PS ne sont pas autorisés à accéder à la demande d'un mineur de cacher une information aux titulaires de l'autorité parentale quand une décision doit être prise.

- De quel recours dispose un mineur si le secret vis-à-vis de ses parents n'est pas respecté ?

Cette question n'est pas abordée par la loi du 4 mars ni, directement, par un autre texte juridique. En particulier, la loi du 4 mars ne prévoit aucune sanction spécifique concernant la méconnaissance du droit de l'usager (mineur ou pas) à la confidentialité des informations le concernant.

Plusieurs éléments doivent être pris en compte pour orienter la réponse à cette question³ :

1. La loi du 4 mars considère que les droits de l'enfant doivent être préservés même s'ils s'opposent à ceux de leur parents (droit de leur cacher une information, de les empêcher d'accéder à son dossier, possibilité pour le médecin d'agir en ce cas hors consentement des parents, et même contre leur avis si cet avis peut entraîner des conséquences graves pour le mineur).

2. La loi du 4 mars a mis en place deux instances susceptibles de recevoir les plaintes des usagers du système de santé :

- Dans les ES, les CRU (commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, l. 1112-3 du CSP) qui ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers.

- Au niveau régional, les CRCI (commissions régionales de conciliation et d'indemnisation, L. 1114-4 et L. 1142-5 + décret 2003-140 du 19 fév. 03) qui, en formation de conciliation, peuvent être saisie par toute personne pour une question relative au respect des droits des usagers en santé. Les CRCI peuvent déléguer tout ou partie de leur compétence à des médiateurs indépendants.

3. Le mineur n'a pas la capacité d'ester en justice et donc de saisir lui-même les juridictions compétentes (soit pour faire sanctionner la violation du secret professionnel sur la base du code pénal (art. 226-13 et 14), soit pour solliciter des dommages-intérêts en invoquant une faute d'un acteur du système de santé). Mais il peut se faire désigner un administrateur ad hoc (art. 988-2 du Code civil), soit par le juge des tutelles (s'il veut agir devant les juridictions civiles ou administratives) soit par la juridiction déjà saisie de l'instance (ce qui présuppose une telle saisine). Une telle procédure permet donc une réponse dans le cadre du droit commun, mais est toutefois très lourde et peut adaptée à ce type de situation.

4. La voie éthique et déontologique est donc à privilégier, et il faut inviter le mineur dont les droits ont été méconnus à saisir selon les cas la CRU (dans un ES) ou la CRCI dont dépend le professionnel ou l'établissement impliqué. En sachant que rien n'empêche le mineur d'écrire au juge des enfants ou d'adresser une plainte à une instance professionnelle disciplinaire (Ordre des médecins notamment).

5. Enfin, devenu majeur, l'enfant pourra agir en justice sur la base du préjudice subi, contre les professionnels ayant méconnu leur obligation.

- Quand un mineur a demandé le secret vis-à-vis de ses parents, le majeur qu'il doit désigner pour l'accompagner peut-il prendre les décisions à leur place ?

³ Ces éléments ont été élaborés après consultation de Jean-Pierre Rosencsveig, président du tribunal pour enfants de Bobigny.

Non. La loi n'indique pas son rôle, qui ne peut être extrapolé au-delà de celui de simple "témoin" (pour le médecin) et/ou de soutien (pour le mineur). En particulier, il ne peut ni se substituer aux titulaires de l'autorité parentale, ni à la personne de confiance (prévue à l'art. L 1111-6 du CSP) qu'un mineur n'est pas habilité à désigner.

- Quand un mineur a demandé le secret vis-à-vis de ses parents, qui peut refuser les soins proposés puisque ses représentants légaux n'ont pas part à la décision ?

La loi n'indique rien à ce sujet, sauf dans le cas où le mineur bénéficie à titre personnel du remboursement des soins (son seul consentement est alors requis, ce qui signifie, de fait, que son refus devient opposable).

Hors cette situation particulière, la loi donne une indication indirecte car en permettant au médecin d'agir pour la sauvegarde de la santé du mineur hors le consentement des parents, elle indique bien que c'est le consentement du seul mineur qui est requis. Et donc que le mineur qui consulte sans ses parents est le seul à même de refuser les soins proposés. Même si la loi ne confère pas explicitement à son refus un caractère d'opposabilité, il peut être déduit :

- d'une part de la reconnaissance de la valeur de son consentement dans ce contexte (son "oui" ne peut être valable si son "non" ne l'est pas...),

- d'autre part du fait qu'on ne voit pas comment on pourrait imposer, malgré son refus, un traitement à un mineur dans un contexte basé sur une confiance particulière entre lui et le médecin consulté (secret vis-à-vis de l'autorité parentale).

La présence obligatoire d'un majeur désigné par le mineur est une protection pour celui-ci d'un éventuel abus en ce sens/

- Le "droit de refus" peut-il être exercé par les parents d'un mineur dans toutes les situations ?

Oui, mais ce droit n'est cependant pas opposable au médecin (qui peut donc agir) si le refus d'un traitement par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur risque d'avoir des conséquences graves pour la santé du mineur. Cf. Infra.

- Qu'est-ce qu'un "risque de conséquences graves pour la santé" qui permet au médecin de passer outre le refus des parents pour soigner un mineur ?

La question est la même pour les tuteurs vis-à-vis des majeurs sous tutelle.

La loi ne définit pas la notion de "conséquences graves" et laisse ainsi un vaste champ d'incertitude et, partant, de risque d'interprétation divergente et abusive dans un sens ou l'autre.

Deux types d'écueils viennent compliquer la tâche des professionnels :

¾ l'absence de seuil de gravité, que n'éclaire aucune notion de "danger vital" ou de type de danger (physique, psychique ?) ;

¾ l'absence de notion d'immédiateté du risque : les conséquences graves sont-elles immédiates (situation d'urgence, au moins relative) ou non ? Par exemple, le refus d'une ostéosynthèse rachidienne pour un enfant myopathe aura bien des conséquences graves à terme... mais qui pourrait s'autoriser à opérer un enfant malgré le refus de ses parents ? Surtout lorsqu'il est clair que les professionnels porteront seuls la responsabilité de la décision en cas de complication, les parents n'ayant pas, au contraire, "partagé" la décision. ...

Cette carence de la loi renvoie les professionnels (mais aussi les usagers !) à leur déontologie avec comme seul éclairage la finalité la plus évidente, sinon explicite, poursuivie par cette disposition de la loi : régler la situation type posée par les refus de transfusion sanguine vitale pour les enfants des témoins de Jéhovah (donc dans un contexte de danger vital immédiat). Toutefois, une autre disposition du CSP permet d'éclairer cette question (article R 1112-35 du CSP (décret 2003-4 du 21 mai 2003) : lorsqu'une intervention chirurgicale s'impose mais est refusée par l'autorité parentale, il ne peut y être procédé hors urgence. Dans les autres cas, les médecins peuvent saisir le ministère public pour provoquer des mesures d'assistance éducative afin de permettre les soins nécessaires.

En pratique donc, seules les situations d'urgence, sauf jurisprudence future contraire, peuvent justifier de passer outre le refus de l'autorité parentale.

- La présence de l'utilisateur aux "synthèses" est-elle obligatoire du fait du secret professionnel ?

Même s'il ne s'agit pas d'une obligation découlant directement du texte de loi, deux éléments au moins vont dans le sens de la participation de l'utilisateur à ces réunions (idem pour les "réunions de projet") dès lors qu'y sont échangés des éléments concernant la santé de l'intéressé (dont les facteurs personnels des situations de handicap (déficiences, incapacités) font partie):

- Au regard de l'art. L 1110-4 du CSP pris littéralement, la notion d'équipe de soins n'est pas reconnue pour le secteur médico-social (en tant que dérogation au secret) et seuls les PS peuvent, sauf opposition de l'utilisateur dûment averti, échanger des informations le concernant.

Même si l'essence des prestations médico-sociales est d'être délivrées par un équipe pluridisciplinaire (loi du 2 janvier 2002, art 15 : art 321-1 du CASF), une compréhension large de la notion d'équipe de soins (incluant tous les membres de l'équipe médico-sociale directement en charge de l'utilisateur) ne saurait être opposée à l'utilisateur mais négociée avec lui, notamment lors de l'élaboration du projet. Quoiqu'il en soit, donner à l'utilisateur, lors de ces réunions de synthèse, du fait même de sa participation, son rôle de source première des informations échangées, est un moyen d'éviter des dérogations sauvages au secret professionnel.

- Par ailleurs, la participation de l'utilisateur à ces réunions permet de répondre directement à une autre obligation légale : partager avec l'utilisateur les décisions concernant sa santé (L 1111-4 du CSP, cf. fiche n°3) et le faire participer directement à la conception et à la mise en œuvre du projet (loi du 2 janvier, art. 311-3 du CASF).

- Pour un utilisateur mineur, le "participant" est le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale, et pour une majeur sous tutelle, son tuteur, ce qui n'exclut pas d'associer autant que faire se peut mineurs et majeurs sous tutelle aux décisions les concernant, notamment par une participation à ces réunions "décisives".

3.2 QUELQUES IDÉES FAUSSES

- Le droit de participer aux décisions est surtout valable avant un acte précis (chirurgie) FAUX

Cela concerne toutes les décisions concernant sa santé, de la prescription d'aspirine à l'opération chirurgicale. Côté utilisateur, il s'agit autant d'un droit que d'un devoir auquel il ne peut renoncer (il pourra reprocher au professionnel de l'avoir insuffisamment informé, mais pas d'avoir décidé à sa place). Côté professionnel, cela signifie que l'information doit être aussi attentive à éclairer chaque préconisation faite à l'utilisateur en matière de prévention, de diagnostic ou de soin.

- La seule façon de prouver l'accord du patient est de faire lui faire signer un document..... FAUX

D'autres éléments ("tous moyens", selon la loi) peuvent être apportés, notamment le témoignage de tiers (par exemple, si la décision est partagée lors d'une réunion de synthèse à laquelle participe l'utilisateur). Il est donc de bonnes pratiques (cf. recommandations ANAES, mars 2000) pour les décisions les plus importantes, en général celles liées à des actes proposés (investigations diagnostiques, traitement) de noter dans le dossier de l'utilisateur son accord ou son refus, voir ses souhaits...

- Si une personne est sous curatelle, son curateur doit valider la décision : FAUX

Concernant les majeurs, seuls les tuteurs de personnes sous tutelles sont titulaires du droit de partager la décision (et même dans ce cas, les personnes sous tutelle disposent d'un droit de participer aux décisions adapté à leur faculté de discernement). Les personnes sous curatelle ont en matière d'information et de consentement concernant leur santé les mêmes droits que tout citoyen. Les curateurs peuvent, au mieux, être considérés comme des "proches", qui peuvent être consultés

lorsque la presonne est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir elle-même l'information, mais ne peuvent en aucun cas se substituer à ses décisions.

- Le code de déontologie autorise un médecin à décider pour le patient dans son intérêt : FAUX

Le code de déontologie (1995) pose au contraire le principe du respect absolu du refus d'un usager et ce sont pratiquement les mêmes termes qui ont été repris dans la loi du 4 mars (Article 36 : " Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité »). Une jurisprudence récente (cf. note de bas de page 2) n'autorise d'exception à ce principe que dans des cas extrêmement précis et limités liés à des urgences vitales immédiates.

Document mis à jour le 20 juin. 03⁴

⁴ **Eléments réunis par M. Delcey**, APF, 19-Jun-03. 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.