

Fiche n° 3.2. La communication d'informations de santé relatives à la personne âgée ou en situation de handicap à son entourage

Date de la modification	Objet de la modification
Février 2023	- Référence aux personnes en situation de handicap - Apports de la loi du 2 août 2021 s'agissant de la communication d'une anomalie génétique grave diagnostiquée aux membres de la famille potentiellement concernés.
Septembre 2019 (v4)	- Introduction de développements au sujet des règles régissant l'accès à un support d'informations relatives à la personne âgée (dossier individuel) par son entourage.

I. Communication d'un diagnostic ou d'un pronostic grave

Texte de référence. « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations » (article L. 1110-4 V alinéa 2 du code de la santé publique).

Analyse. L'information des personnes composant l'entourage de la personne âgée ou en situation de handicap ne doit pas être effectuée dans le but premier de répondre au besoin d'information de ces personnes. La démarche sert avant tout l'intérêt de la personne accompagnée.

Le professionnel de santé doit tenir compte de la volonté de la personne. Lorsque celle-ci s'oppose à l'information d'un ou plusieurs membres de son entourage, il semble opportun de formaliser ce refus dans le dossier médical. Il n'est pas requis de recueillir son opposition par écrit.

Lorsque la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, l'information des membres de l'entourage est envisageable sous réserve de tenir compte de l'objet de cette information : apporter un soutien direct à la personne.

L'identification des membres de l'entourage, c'est-à-dire la famille, les proches et la personne de confiance, n'est pas toujours évidente. Si la « personne de confiance » l'est aisément, les personnes qui composent la « famille » ou les « proches » sont plus difficiles à recenser. Aussi, il est souhaitable que les professionnels accompagnant la personne formalisent dans le dossier individuel les personnes qui relèvent de ces deux catégories. Les proches, c'est-à-dire les personnes qui ne relèvent pas de la famille mais ont un lien affectif avec la personne accompagnée, peuvent être identifiés au travers du témoignage de la personne.

II. Information au sujet d'un diagnostic d'une anomalie génétique grave dont la personne est atteinte

A. Information de la personne préalablement à la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques

Texte de référence. « Préalablement à la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques d'une personne, le médecin prescripteur informe celle-ci des risques qu'un silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés si une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins était diagnostiquée. Il prévoit avec elle, dans un document écrit qui peut, le cas échéant, être complété après le diagnostic, les modalités de l'information destinée aux membres de la famille potentiellement concernés afin d'en préparer l'éventuelle transmission » (article L. 1131-1 I du code de la santé publique, dans sa rédaction modifiée par la loi du 2 août 2021).

Hypothèse du souhait de la personne d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic. « Si la personne a exprimé par écrit sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic, elle peut autoriser le médecin prescripteur à procéder à l'information des intéressés dans les conditions prévues au II [le médecin prescripteur de l'examen procède à cette information] » (article L. 1131-1 I du code de la santé publique, dans sa rédaction modifiée par la loi du 2 août 2021).

B. Situation d'une anomalie génétique grave diagnostiquée

Remise par le médecin d'un document d'information à la personne. « En cas de diagnostic d'une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave, sauf si la personne a exprimé par écrit sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic, l'information médicale communiquée est résumée dans un document rédigé de manière loyale, claire et appropriée, qui est signé et remis à cette personne par le médecin. La personne atteste de cette remise. Lors de l'annonce de ce diagnostic, le médecin informe la personne de l'existence d'une ou plusieurs associations de malades susceptibles d'apporter des renseignements complémentaires sur l'anomalie génétique diagnostiquée. Si la personne le demande, il lui remet la liste des associations agréées en application de l'article L. 1114-1 » (article L. 1131-1 I du code de la santé publique, dans sa rédaction modifiée par la loi du 2 août 2021).

Obligation d'information des membres de la famille potentiellement concernés. « La personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle ou, le cas échéant, son représentant légal possède ou peut obtenir les coordonnées, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées. La personne ou, le cas échéant, son représentant légal communique aux personnes contactées les coordonnées du médecin prescripteur » (article L. 1131-1 I du code de la santé publique, dans sa rédaction modifiée par la loi du 2 août 2021).

« Si la personne ne souhaite pas informer elle-même les membres de sa famille potentiellement concernés, elle peut demander par un document écrit au médecin prescripteur, qui atteste de cette demande, de procéder à cette information. Elle lui communique à cette fin les coordonnées des intéressés dont elle dispose. Le médecin porte alors à la connaissance de ces derniers l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et les invite à se rendre à une consultation chez un médecin qualifié en génétique sans dévoiler à ces personnes le nom de la personne ayant fait l'objet de l'examen, ni l'anomalie génétique, ni les risques qui lui sont associés » (article L. 1131-1 II du code de la santé publique, dans sa rédaction modifiée par la loi du 2 août 2021).

C. Hypothèse d'une personne âgée ou en situation de handicap hors d'état d'exprimer sa volonté

Une possibilité d'examen ouverte par la loi du 2 août 2021. « Par dérogation aux articles 16-10 [consentement exprès de la personne à l'examen de ses caractéristiques génétiques] et 16-11 du code civil, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'examen ou l'identification peut être entrepris à des fins médicales dans l'intérêt de cette personne.

Préalablement à la réalisation de l'examen ou de l'identification, le médecin s'assure que la personne ne s'y est pas opposée antérieurement auprès de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du présent code, de sa famille ou, à défaut, d'un proche ou, le cas échéant, auprès de la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation à la personne » (article L. 1130-3 du code de la santé publique, créé par la loi du 2 août 2021).

La loi du 2 août 2021 étend la recherche du consentement aux personnes chargées d'une mesure de protection avec représentation à la personne, en cohérence avec le droit civil.

Conditions de réalisation de l'examen et procédure. « I. Par dérogation à l'article 16-10 du code civil [consentement exprès de la personne à l'examen de ses caractéristiques génétiques], lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté [...], l'examen peut être entrepris à des fins médicales dans l'intérêt des membres de sa famille potentiellement concernés dès lors qu'un médecin suspecte une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins. [...]

II. Dans les cas mentionnés au I, ce médecin s'assure de l'absence d'opposition de la personne dans les conditions prévues au second alinéa de l'article L. 1130-3 [le médecin s'assure que la personne ne s'y est pas opposée antérieurement auprès de la personne de confiance, de sa famille ou, à défaut, d'un proche ou, le cas échéant, auprès de la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation à la personne].

En l'absence d'opposition de la personne, le médecin informe les membres de la famille potentiellement concernés dont il possède les coordonnées qu'il estime plausible l'existence d'une telle anomalie génétique.

Il leur précise qu'ils peuvent accepter ou refuser par écrit la réalisation de l'examen mentionné au I du présent article et qu'il suffit que l'un des membres ait donné son accord pour que cet examen soit réalisé.

III. L'information sur la présence ou l'absence d'une anomalie génétique identifiée par l'examen prévu au I est accessible, à leur demande, à tous les membres de la famille potentiellement concernés, y compris ceux qui ont refusé que cet examen soit pratiqué, dès lors que le médecin les informe qu'il dispose de ce résultat.

Si l'anomalie génétique mentionnée au même I est confirmée, le médecin invite les personnes qui ont demandé à recevoir l'information mentionnée au premier alinéa du présent III à se rendre à une consultation chez un médecin qualifié en génétique, sans dévoiler à ces personnes l'anomalie génétique en cause ni les risques qui lui sont associés.

Les membres de la famille qui souhaitent bénéficier d'un examen de leurs caractéristiques génétiques peuvent y accéder dans les conditions prévues au chapitre 1^{er} du présent titre, notamment à l'article L. 1131-1 » (article L. 1130-4 du code de la santé publique, créé par la loi du 2 août 2021).

D. Examen des caractéristiques génétiques d'une personne décédée

Texte de référence. « Par dérogation à l'article 16-10 du code civil [consentement exprès de la personne à l'examen de ses caractéristiques génétiques], lorsque la personne [...] est décédée, l'examen peut être entrepris à des fins médicales dans l'intérêt des membres de sa famille

potentiellement concernés dès lors qu'un médecin suspecte une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins. Lorsque la personne est décédée, l'examen est réalisé à partir d'échantillons de cette personne déjà conservés ou prélevés dans le cadre d'une autopsie à des fins médicales » (article L. 1130-4 I du code de la santé publique, créé par la loi du 2 août 2021).

Procédure. La procédure à suivre est identique à celle prévue dans le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (voir article L. 1130-4 II et III, reproduit dans le C ci-dessus).

Apport de la loi du 2 août 2021 pour ce qui concerne les examens *post mortem*. Jusqu'à la loi du 2 août 2021, les textes ne le permettaient pas puisque le consentement écrit du patient était requis pour l'examen de ses caractéristiques génétiques. Or, la réalisation de tels examens *post mortem* est susceptible d'augmenter les chances de la parentèle.

L'étude d'impact à laquelle se réfère les parlementaires dans la préparation du projet de loi mentionne ainsi les pathologies cardiaques d'origine génétique à l'origine d'un décès pour lesquelles aucune démarche diagnostique ne peut être engagée en l'absence du consentement préalable de la personne décédée. Elle mentionne également le cas de la recherche d'une « mutation familiale responsable de cancers héréditaires » en vue d'une éventuelle prise en charge. Enfin, on notera plus particulièrement l'articulation de cet enjeu avec la recherche scientifique. La possibilité de réaliser des examens *post mortem* peut également accroître le nombre et la portée des études relatives à la morbidité et partant mieux cibler les politiques de santé publique dans une démarche de prévention, de dépistage ou de prise en charge.

Le dispositif introduit par la loi du 2 août 2021 repose sur le consentement présumé de la personne concernée, l'entourage du patient pouvant cependant faire valoir un droit d'opposition.

III. Accès au dossier individuel de la personne âgée ou en situation de handicap

A. Hypothèse d'une personne vivante

Absence de droit d'accès. Les dispositions juridiques applicables ne prévoient pas de droit d'accès au dossier individuel relatif à la personne âgée ou en situation de handicap au profit des membres de son entourage, quelle que soit leur qualité (conjoint, concubin, partenaire ou parent).

Une demande d'accès formulée par la personne âgée ou en situation de handicap ou, le cas échéant son représentant légal. « La personne concernée a le droit d'obtenir du responsable du traitement [...] l'accès auxdites données à caractère personnel » (RGPD, 27 avril 2016, article 15).

« Sont destinataires de l'information et exercent les droits de la personne concernée par le traitement [...] la personne chargée d'une mission de représentation dans le cadre d'une tutelle, d'une habilitation familiale ou d'un mandat de protection future, pour les majeurs protégés dont l'état ne leur permet pas de prendre seuls une décision personnelle éclairée » (article 70 de la loi du 6 janvier 1978, disposition applicable spécifiquement au traitement des données personnelles dans le domaine de la santé).

Un membre de l'entourage pouvant être mandaté par la personne ou, le cas échéant, son représentant légal. « La demande peut être [...] présentée par une personne spécialement mandatée à cet effet par le demandeur, si celle-ci justifie de son identité et de l'identité du mandant, de son mandat ainsi que de la durée et de l'objet précis de celui-ci. Le mandat doit également préciser si le mandataire peut être rendu destinataire de la réponse du responsable du traitement ou du sous-traitant » (article 77 du décret du 29 mai 2019).

B. Hypothèse d'une personne âgée ou en situation de handicap décédée

■ Formulation de directives par la personne relatives à l'accessibilité de son dossier après son décès

Texte de référence. « Toute personne peut définir des directives relatives à la conservation, à l'effacement et à la communication de ses données à caractère personnel après son décès. Ces directives sont générales ou particulières.

Les directives générales concernent l'ensemble des données à caractère personnel se rapportant à la personne concernée et peuvent être enregistrées auprès d'un tiers de confiance numérique certifié par la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Les références des directives générales et le tiers de confiance auprès duquel elles sont enregistrées sont inscrites dans un registre unique dont les modalités et l'accès sont fixés par décret en Conseil d'Etat, pris après avis motivé et publié de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Les directives particulières concernent les traitements de données à caractère personnel mentionnées par ces directives. Elles sont enregistrées auprès des responsables de traitement concernés. Elles font l'objet du consentement spécifique de la personne concernée et ne peuvent résulter de la seule approbation par celle-ci des conditions générales d'utilisation.

Les directives générales et particulières définissent la manière dont la personne entend que soient exercés, après son décès, les droits mentionnés au chapitre II du présent titre. Le respect de ces directives est sans préjudice des dispositions applicables aux archives publiques comportant des données à caractère personnel.

Lorsque les directives prévoient la communication de données qui comportent également des données à caractère personnel relatives à des tiers, cette communication s'effectue dans le respect de la présente loi.

La personne peut modifier ou révoquer ses directives à tout moment.

Les directives mentionnées au premier alinéa du présent I peuvent désigner une personne chargée de leur exécution. Celle-ci a alors qualité, lorsque la personne est décédée, pour prendre connaissance des directives et demander leur mise en œuvre aux responsables de traitement concernés » (article 85 I de la loi du 6 janvier 1978).

■ Personnes pouvant accéder aux données personnelles après le décès : les héritiers

Texte de référence. « En l'absence de directives ou de mention contraire dans ces directives, les héritiers de la personne concernée peuvent exercer, après son décès, les droits mentionnés au chapitre II du présent titre II [parmi lesquels le droit d'accès] dans la mesure nécessaire :

1° A l'organisation et au règlement de la succession du défunt. A ce titre, les héritiers peuvent accéder aux traitements de données à caractère personnel qui le concernent afin d'identifier et d'obtenir communication des informations utiles à la liquidation et au partage de la succession. Ils peuvent aussi recevoir communication des biens numériques ou des données s'apparentant à des souvenirs de famille, transmissibles aux héritiers ;

2° A la prise en compte, par les responsables de traitement, de son décès. A ce titre, les héritiers peuvent faire procéder à la clôture des comptes utilisateurs du défunt, s'opposer à la poursuite des traitements de données à caractère personnel le concernant ou faire procéder à leur mise à jour.

Lorsque les héritiers en font la demande, le responsable du traitement doit justifier, sans frais pour le demandeur, qu'il a procédé aux opérations exigées en application du précédent alinéa.

Les désaccords entre héritiers sur l'exercice des droits prévus au présent II sont portés devant le tribunal de grande instance compétent » (article 85 II de la loi du 6 janvier 1978).

■ Informations de santé : règles spécifiques

Texte de référence. « Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès » (article L. 1110-4 V alinéa 3 du code de la santé publique).

Un droit d'accès ouvert par la loi du 26 janvier 2016 au concubin et au partenaire lié par un pacte civil de solidarité (PACS). Si le partenaire ou le concubin d'une personne décédée n'a pas la qualité d'ayant droit, depuis la loi du 26 janvier 2016, l'accès aux informations de santé qui concernent un patient leur est possible sous réserve des autres conditions prévues par l'article L. 1110-4 V du code de la santé publique (motivation de la demande, absence d'opposition du patient de son vivant).

Notion d'ayant droit. « En ce qui concerne la portée de la qualité d'ayant droit, il s'agit dans tous les cas des successeurs légaux du défunt, conformément au code civil, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé » (arrêté du 3 janvier 2007). Le texte fait référence aux seuls héritiers.

Ordre des héritiers. « En l'absence de conjoint successible, les parents sont appelés à succéder ainsi qu'il suit : 1^o Les enfants et leurs descendants ; 2^o Les père et mère ; les frères et sœurs et les descendants de ces derniers ; 3^o Les ascendants autres que les père et mère ; 4^o Les collatéraux autres que les frères et sœurs et les descendants de ces derniers. Chacune de ces quatre catégories constitue un ordre d'héritiers qui exclut les suivants » (article 734 du code civil).

Successeurs testamentaires. Les successeurs testamentaires du défunt doivent également être regardés comme des ayants droit au sens et pour l'application de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique.

Exemple de litige : la mère d'un patient peut-elle prétendre à la qualité d'ayant droit ?

La mère d'un patient majeur décédé doit prouver sa qualité d'ayant droit pour pouvoir accéder au dossier médical de son fils défunt. La Commission d'accès aux documents administratifs (CADA) a rendu, le 23 octobre 2008, un conseil défavorable à la communication du dossier médical demandé faute de preuve quant à l'absence de conjoint successible du défunt, d'enfants de ce dernier ou de leurs descendants, et à défaut de justification, par sa mère, de sa qualité de successeur testamentaire (CADA, 23 octobre 2008, Directeur du Centre hospitalier de Sambre Avesnois, Conseil, n° 20084024). La preuve peut être rapportée, par exemple, par la production d'un acte établi par un notaire.

Accès au dossier médical et aux informations relatives à la santé de la personne décédée afin de réaliser un examen des caractéristiques génétiques. La loi du 2 août 2021 adapte les dispositions légales afin de permettre la transmission d'informations relatives à l'état de santé d'un patient décédé (article L. 1110-4 du code de la santé publique) et l'accès à son dossier médical (article L. 1111-7 du même code).

« En outre, le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée nécessaires à la prise en charge d'une personne susceptible de faire l'objet d'un examen des caractéristiques génétiques dans les conditions prévues au I de l'article L. 1130-4 soient délivrées au médecin assurant cette prise en charge, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès » (article L. 1110-4 V du code de la santé publique, alinéa créé par la loi du 2 août 2021).

« En cas de décès du malade, l'accès au dossier médical de ce malade des ayants droit, du concubin, du partenaire lié par un pacte civil de solidarité ou du médecin prenant en charge une personne

susceptible de faire l'objet d'un examen des caractéristiques génétiques dans les conditions prévues au I de l'article L. 1130-4 s'effectue dans les conditions prévues aux deux derniers alinéas du V de l'article L. 1110-4 » (article L. 1111-7 du code de la santé publique, alinéa créé par la loi du 2 août 2021).

Points de vigilance

- L'information de l'entourage au sujet de l'état de santé de la personne âgée ou en situation de handicap doit être précédée autant que possible de la recherche de la volonté de celle-ci.
- L'incapacité de la personne âgée ou en situation de handicap à exprimer sa volonté n'est pas un obstacle à l'information de l'entourage. Toutefois, la communication doit poursuivre l'objectif d'apporter un soutien à la personne.

Principaux textes de référence

Information relative au diagnostic ou au pronostic grave

Article L. 1110-4 du code de la santé publique

Information spécifique portant sur le diagnostic d'une anomalie génétique grave

Articles L. 1130-1 à L. 1131-7 du code de la santé publique, créés ou modifiés par la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021

Articles R. 1131-20-1 à R. 1131-20-5 du code de la santé publique

Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales

Accès au dossier individuel de la personne âgée ou en situation de handicap

Article 85 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978

Article L. 1110-4 du code de la santé publique

Article 77 du décret n° 2019-536 du 29 mai 2019

Arrêté du 3 janvier 2007, portant modification de l'arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès