

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

Date de la modification	Objet de la modification
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 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 âgée.

Le professionnel de santé doit tenir compte de la volonté de la personne âgée. 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 âgée 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 âgée.

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 âgée 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 âgée, peuvent être identifiés au travers du témoignage de la personne âgée.

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

Information de la personne préalablement à la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques. « 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 grave dont les conséquences sont susceptibles 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. 1131-1-2 du code de la santé publique).

Hypothèse du souhait de la personne âgée 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 quatrième alinéa » (article L. 1131-1-2 du code de la santé publique).

Situation d'une anomalie génétique grave diagnostiquée.

Remise par le médecin d'un document d'information à la personne âgée. « En cas de diagnostic d'une anomalie génétique 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, signé et remis 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. 1131-1-2 du code de la santé publique).

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.

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 leur connaissance l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et les invite à se rendre à une consultation de génétique, sans dévoiler ni 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. 1131-1-2 du code de la santé publique).

Information du médecin consulté par les membres de la famille. « Le médecin consulté par la personne apparentée est informé par le médecin prescripteur de l'anomalie génétique en cause » (article L. 1131-1-2 du code de la santé publique).

Une évolution du droit de la famille à être informée avec la loi du 7 juillet 2011. Jusqu'à la réforme du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, la règle posée par la loi du 6 août 2004 était la suivante : en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave, posée lors de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne, le médecin était tenu d'informer celle-ci des risques que son silence pourrait faire courir aux membres de sa famille potentiellement concernés, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées. La personne concernée pouvait alors choisir d'informer elle-même sa famille ou utiliser la « procédure de l'information médicale à caractère familial ». Dans ce cas, elle indiquait au médecin le nom et l'adresse des membres de sa famille dont elle dispose, en précisant le lien de parenté qui les unit. Ces informations devaient être transmises par le médecin à l'Agence de la biomédecine qui était chargée d'informer, par l'intermédiaire d'un médecin, les membres de la famille de l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et des modalités leur permettant d'y accéder. Un décret devait organiser cette procédure.

En pratique, ce décret n'a jamais été publié. Un groupe de travail avait été réuni à cet effet mais n'avait pu aboutir à l'écriture d'un texte d'application compte tenu des multiples difficultés pratiques et juridiques auxquelles il avait été confronté : complexité de l'intervention de l'Agence de la biomédecine et de son rôle dans le choix des médecins, remise en cause du principe du secret médical et absence de prise en compte du cas où la personne souhaite être tenue dans l'ignorance de son diagnostic.

Pour plus de précisions, voir les dispositions réglementaires figurant dans la rubrique « principaux textes de référence » de la présente fiche.

III. Accès au dossier individuel de la personne âgée

A. Hypothèse d'une personne âgée 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 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, 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 âgée 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 décédée

■ Formulation de directives par la personne âgée 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.

Points de vigilance

- L'information de l'entourage au sujet de l'état de santé de la personne âgée doit être précédée autant que possible de la recherche de la volonté de celle-ci.
- L'incapacité de la personne âgée 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 âgée.

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

Article L. 1131-1-2 du code de la santé publique

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

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