

Le CREAL et l'IRTESS ont organisé le 20 janvier 2005 une journée d'étude sur « Les droits de l'utilisateur sur les données de santé dans les institutions sociales et médico-sociales ». Nous publions ci-dessous la première partie de la conférence de Catherine TAGLIONE. La deuxième partie sera publiée dans un prochain numéro du bulletin d'informations.

Toute autre diffusion ou reproduction de ce texte, dans sa totalité ou partiellement, dans d'autres revues ou sur d'autres supports, ne peut se faire qu'avec l'accord préalable de Catherine TAGLIONE.

## Les droits de l'utilisateur majeur d'un établissement social ou médico-social sur ses données de santé

par Catherine TAGLIONE, Juriste, Formatrice à l'IRTESS

### *1<sup>ère</sup> partie : La maîtrise du patient majeur sur ses données de santé*

La question de la relation de l'individu à ses données personnelles interroge les fondements et les contours du droit à la vie privée, droit dont la définition et l'organisation contribuent à traduire le rapport de l'individu au groupe et plus largement à la société, à l'État.

L'approche de ce problème se révèle particulièrement délicate lorsque ces données individuelles sont détenues par des tiers. Il s'agit alors de déterminer la portée des prérogatives que le droit fait naître au profit de chaque individu comme de celles qu'il confère aux tiers, d'envisager l'équilibre ou le déséquilibre qu'il admet entre des intérêts particuliers ou généraux qui peuvent être antagonistes, de s'attacher à identifier dans quelle mesure la personne concernée peut revendiquer un droit à être informée sur les éléments la concernant détenus par ces tiers, leur nature et leur contenu, un droit de s'opposer à leur divulgation ou de l'autoriser, de distinguer ainsi le degré de maîtrise que confère le droit à l'individu sur les données le concernant détenues par des tiers et à ces derniers.

Cette question, déjà ancienne, a été renouvelée par l'utilisation de l'informatique, des nouvelles technologies d'information et de communication qui lui ont conféré un caractère plus aigu, en raison de la multiplication et de la rapidité des échanges de données que cette dernière est susceptible d'entraîner comme des risques particuliers générés au regard de la protection de la confidentialité des données traitées, exploitées ou transmises. Elle s'est

posée et se pose encore dans de nombreux domaines, mais elle a fait l'objet de débats particulièrement vifs notamment en matière de santé, secteur qui a longtemps fait figure de véritable "poche de résistance" marqué par le refus ou la limitation de l'accès de l'individu aux données le concernant détenues par les praticiens de la santé.

La relation de l'individu à ses données personnelles a fait l'objet d'une construction jurisprudentielle et doctrinale avant que d'être appréhendée par les textes.

Elle est à l'heure actuelle organisée par des textes généraux visant la protection de l'individu à l'égard de l'utilisation de l'outil informatique<sup>1</sup> ou encore les relations entre l'administration et les administrés<sup>2</sup> qui s'appliquent au domaine de la santé. Elle est également régie par des textes spéciaux visant à poser les choses dans ce secteur dont participe la loi n° 2002-303 sur les droits des patients<sup>3</sup> qui généralise et complète les mesures

<sup>1</sup> Cf loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, J.O.R.F, lois et décrets, 07.01.1978, p. 227-231, spécialement article 40.

<sup>2</sup> Cf loi 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal, J.O.R.F, lois et décrets, 18.07.1978, p. 2851-2857, spécialement, titre 1 "De la liberté d'accès aux documents administratifs".

<sup>3</sup> Cf loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O.R.F, lois et décrets, 05.03.2002, p. 4118-4159.

antérieures abordant cette question<sup>4</sup> et porte des dispositions visant tant les individus mineurs que majeurs.

La maîtrise du patient majeur sur ses données de santé doit être analysée au regard des principes généraux (I) et des règles spécifiques (II) définis par ces textes.

## I - Principes généraux

Un individu n'a de réel pouvoir sur un élément que dans la mesure où il peut lui-même s'en saisir, en contrôler l'usage.

Afin de définir les termes de la relation d'une personne à ses données de santé et le degré de maîtrise qu'elle peut revendiquer sur ces dernières, il conviendra donc d'examiner les règles gouvernant l'accès du patient aux informations le concernant détenues par un praticien ou un établissement, en médecine ambulatoire ou hospitalière, ainsi que celles relatives à leur protection.

### 1 - Les règles régissant l'accès du patient à ses données de santé

La question de l'accès du patient aux données de santé le concernant peut s'entendre comme celle du droit à être informé de manière ponctuelle sur son état de santé ou comme celle du droit d'avoir accès à l'ensemble des informations relatives à sa santé.

L'examen du droit positif révèle que ces deux dimensions complémentaires de l'accès à l'information sont prises en compte de manière distincte : les textes<sup>5</sup> portent en effet des règles appréhendant l'accès du patient à l'information sur son état de santé et des mesures intéressant l'accès du patient aux informations concernant sa santé.

<sup>4</sup> Cf notamment la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, J.O.R.F, lois et décrets, 02.08.1991, p.10255-10268.

<sup>5</sup> Cf par exemple 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, J.O.R.F, lois et décrets, 17.03.2004, p. 5206-5209, spécialement préambule, p. 5206.

### 1.1 L'accès du patient à l'information sur son état de santé

Ainsi qu'il l'est désormais expressément indiqué dans le code de la santé publique "*toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé*"<sup>6</sup>.

Ce droit à être informé a une double finalité. Il permet au patient, d'une part, de manière immédiate de comprendre sa situation sur le plan médical et, par là même, d'autre part, d'éclairer la prise de décision qui lui revient en le mettant en mesure d'accepter ou de refuser le recours à des actes ou traitements médicaux en toute autonomie et en connaissance de cause. Le droit à être informé constitue ainsi le corollaire nécessaire du droit au consentement à l'acte médical dans lequel il trouve son fondement : étant admis que l'acte médical relève du cadre contractuel, la volonté du patient pour être considérée comme valablement exprimée doit en effet répondre aux critères de liberté mais aussi d'information posés par le droit<sup>7</sup> ceci étant sous-entendu par le législateur selon lequel "*toute personne prend avec le professionnel de santé... les décisions concernant sa santé... compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit*"<sup>8</sup>.

<sup>6</sup> Cf article L. 1111-2 du code de la santé publique.

<sup>7</sup> Reconnu au malade en raison de la nature contractuelle de la relation du médecin-patient par la jurisprudence [Sur la nature contractuelle de la relation médecin-patient, cf Dr. Nicolas c/ Époux Mercier, Cass.civ, 20 mai 1936, Dalloz, Recueil périodique et critique, 1936, 1ère partie, p. 88, cc. P. Matter, rapport Josserand, note E.P.; Revue trimestrielle de droit civil, 1936, p. 691, observations, R. Demogues- Sur la nécessité du recueil du consentement préalable et éclairé du patient, cf Dr X... C. Teyssier, C. cass, requêtes, 28.01.1942, Dalloz Critique 1942, jurisprudence, p. 63-64; C. cass, civ 1ère, 08.11.1955, J.C.P, 1955, II, n° 9014, obs. R.Savatier- Sur la nécessité d'informer le patient, cf notamment J-M. Auby, R. Savatier, J. Savatier & H. Péquignot, "Traité de droit médical", Librairies techniques, 1956, spécialement n° 251, p. 228] avant que d'être proclamé par le législateur qui l'a intégré en 1994 [ cf Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, J.O.R.F, lois et décrets, 30.07.1994, p. 11056-11059] à l'article 16-3 du code civil selon les termes duquel le consentement de l'intéressé à une atteinte à l'intégrité physique imposée par une nécessité médicale pour la personne "*doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir*" et l'a porté en 2002 à l'article L. 1111-4 du code de la santé publique en application duquel "*toute personne prend avec le professionnel de santé ...les décisions concernant sa santé*".

<sup>8</sup> Cf article L. 1111-4 du code de la santé publique.

Le droit d'avoir accès aux données concernant sa santé dont dispose le patient met à la charge de tout professionnel de santé un devoir d'informer celui-ci à caractère permanent<sup>9</sup>. Cette obligation commence à courir à la date de prise en charge et se poursuit au-delà de son terme<sup>10</sup>. En principe le professionnel ne peut sous peine de commettre une faute en être dispensé que par l'urgence, l'impossibilité d'informer<sup>11</sup> ou le refus légitime du malade formulé dans les conditions prévues par les textes<sup>12</sup>. À ces dérogations légales, il convient d'ajouter une exception d'origine jurisprudentielle : la *"limitation thérapeutique de l'information"*<sup>13</sup>. La cour de cassation avait en effet admis avant la promulgation de la loi de 2002 relative aux droits des patients qu'un médecin pouvait légitimement tenir secrètes certaines données de santé afin de ménager son patient sur le fondement de l'article 35 du code de déontologie médicale aux termes duquel *"dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves"*<sup>14</sup>. Cette hypothèse avait d'ailleurs également été retenue par la charte du patient hospitalisé autorisant le praticien de santé à laisser un malade dans l'ignorance de ces mêmes éléments *"pour des raisons légitimes qui doivent demeurer exceptionnelles"*<sup>15</sup>. Elle n'a jamais été remise en cause par les tribunaux laissant ainsi la possibilité au praticien de ne pas dévoiler au patient une information qui

s'avérerait néfaste pour ce dernier. Il pourrait être admis que cet aménagement du devoir d'information perdure, la loi de 2002 soumettant la dispensation de l'information au respect des règles professionnelles applicables à celui qui la réalise qui sont notamment portées par le code de déontologie<sup>16</sup> sur lequel se fonde cette jurisprudence. Par ailleurs, si le droit à être informé correspond à un droit à être tenu au courant de différents éléments relatifs à sa santé que la loi énumère - diagnostics, pronostics, investigations, traitements ou actions de prévention dont l'utilité, l'urgence, les conséquences, les risques doivent être présentés mais aussi alternatives envisageables et conséquences d'éventuels refus<sup>17</sup> - il n'implique pas cependant que toute information doive nécessairement être communiquée dans ce cadre : ainsi que l'indique l'ANAES dans ses recommandations autour de l'accès à l'information, le professionnel doit communiquer les informations pertinentes concernant sa santé au malade<sup>18</sup>. Il peut donc opérer une sélection au sein des données dont il dispose dans la mesure où celle-ci permet au malade de prendre une décision éclairée.

Il est indiqué que l'information du patient relève du cadre d'un entretien individuel<sup>19</sup>. Ceci laisse supposer que la forme orale est admise de principe mais n'interdit en rien une communication sur support écrit parfois même imposée dans certains cas particuliers<sup>20</sup>. L'information délivrée doit en outre répondre à certaines qualités qui ne sont pas directement précisées par la loi relative aux droits des patients, mais par des textes complémentaires tels ceux portant des règles professionnelles auxquels la loi relative aux droits des patients opère un

<sup>9</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>10</sup> Puisque le professionnel de santé doit également répondre d'un devoir de vigilance à l'égard de son patient qui lui impose de le tenir au courant des risques nouveaux identifiés après la fin de sa prise en charge. cf article L. 1111-2 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>11</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>12</sup> Le droit du patient d'être informé ne constituant en effet pas pour lui une obligation d'avoir communication de toute information à caractère sanitaire le concernant. La loi indique expressément qu'il lui est possible de refuser que lui soient délivrés des données relatives à sa santé hormis lorsque des tiers seraient exposés à un risque de transmission. cf article L. 1111-2 alinea 4 du code de la santé publique.

<sup>13</sup> Cf charte du patient hospitalisé publiée en annexe de la Circulaire du 6 mai 1995, Bulletin Officiel du ministère des affaires sociales n° 95/21, 25.07.1995, p. 11-21, spécialement p. 15.

<sup>14</sup> Cf C. cass., civ. 1ère, 23.05.2000, J.C.P., 2000, II, n° 10342, Rapport R. Sargos.

<sup>15</sup> Cf charte du patient hospitalisé précitée p. 15.

<sup>16</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>17</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>18</sup> Cf 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, J.O.R.F., lois et décrets, 17.03.2004, p. 5206-5209, spécialement préambule, p. 5206.

<sup>19</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 3 du code de la santé publique.

<sup>20</sup> Cette information écrite est exigée en préalable à certains actes tels une recherche biomédicale [cf article L. 1122-4 alinea 5 du code de la santé publique, une interruption volontaire de grossesse [ article L. 2212-3 du code de la santé publique], une assistance médicale à la procréation [ cf article L. 2141- 10 du code de la santé publique], etc...

renvoi<sup>21</sup>, et dont participe notamment le code de déontologie médicale en application duquel le médecin est tenu de délivrer à son patient une information *"loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose"*<sup>22</sup>, étant précisé que *"tout au long de la maladie, il (devra tenir) compte de la personnalité du patient dans ses explications et (veiller) à leur compréhension"*<sup>23</sup>. Dans le même ordre d'idée, la charte du patient hospitalisé<sup>24</sup> précise à destination de tous les professionnels de santé œuvrant dans ce cadre que l'information délivrée doit être *"simple, accessible, intelligible et loyale"*<sup>25</sup>.

Ces exigences rencontrent celles que pose le droit des contrats ; elles permettent de garantir la liberté et le caractère éclairé du consentement donné.

La démarche d'accès du patient aux informations concernant sa santé relève d'une logique différente.

## **1.2 L'accès du patient aux informations concernant sa santé**

Selon les principes portés par le droit positif, *"toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé"*<sup>26</sup>.

Ce droit recouvre une autre réalité que le droit à être informé sur son état de santé, ce qui se vérifie notamment au regard de la finalité de leur mise en œuvre respective. Certes, le droit d'avoir communication de l'ensemble des

informations relatives à sa santé peut, comme le droit d'avoir accès à des informations sur son état de santé, contribuer à la prise de décision mais il s'agira dans la plupart des cas pour le patient de jeter un regard sur le passé afin de comprendre ce qui a été fait et éventuellement d'en demander raison au praticien qui l'a pris en charge à un moment donné de son histoire médicale.

Ce droit a été tout d'abord reconnu au patient par les juridictions civiles<sup>27</sup> et administratives<sup>28</sup>, avant que d'être consacré par le législateur dans un mouvement où droit d'accès aux informations et obligation de formaliser les données se sont mis en place de manière concomitante, l'émergence du premier induisant l'institution de la seconde qui, jusqu'à une époque encore relativement récente, ne participait pas systématiquement du suivi des malades chez l'ensemble des professionnels de santé<sup>29</sup>. L'inscription dans les textes du droit d'accès du patient à ses informations de santé a ainsi été portée dans un premier temps par des dispositifs particuliers tels la loi relative à l'informatique et aux libertés autorisant l'accès des personnes aux informations à caractère médical les concernant ayant fait l'objet d'un traitement informatisé<sup>30</sup>, la loi portant réforme hospitalière de 1991 institutionnalisant le dossier médical et organisant le droit d'accès à

<sup>21</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>22</sup> Cf article du 35 alinea 1, code de déontologie médicale, Ordre National des Médecins, Édition octobre 1995, p. 10-11.

<sup>23</sup> Cf article du 35 alinea 1, code de déontologie médicale, Ordre National des Médecins, Édition octobre 1995, p. 10-11.

<sup>24</sup> Cf charte du patient hospitalisé publiée en annexe de la circulaire du 6 mai 1995, Bulletin Officiel du ministère des affaires sociales n° 95/21, 25.07.1995, p. 11-21 en remplacement de la Circulaire du 20 septembre 1974 instituant la première Charte et actuellement en cours de révision.

<sup>25</sup> Cf charte du patient hospitalisé publiée en annexe de la circulaire du 6 mai 1995, Bulletin Officiel du ministère des affaires sociales n° 95/21, 25.07.1995, p. 11-21, spécialement p. 15.

<sup>26</sup> Cf article L. 1111-7 alinea 1 introduit en 2002 dans le code de la santé publique.

<sup>27</sup> Concernant l'affirmation jurisprudentielle du droit d'accès du malade aux informations de santé le concernant détenues par un praticien par les juridictions civiles cf notamment Paris, 23.10.1952, Gazette du Palais, 1952, Tome 2, jurisprudence, p. 398-399.

<sup>28</sup> Concernant l'affirmation jurisprudentielle du droit d'accès du malade aux informations de santé le concernant détenues par un praticien par les juridictions administratives cf notamment C.E, 12.04.1957, Recueil Dalloz 1957, jurisprudence, p. 336-338, conclusions M. Gazier ; C.E, 24.10.1969, Recueil Dalloz-Sirey 1969, jurisprudence, p. 732-735, conclusions G. Guillaume ; C.E, 11.02.1972, Recueil Dalloz Sirey, 1972, jurisprudence, 1ère espèce, p. 426-429, note M. Le Roy ; JCP 1973, II, n° 17363, note R. Savatier.

<sup>29</sup> Sur ce point, voir notamment, J. Bonneau "L'accès au dossier médical - décret n° 2002-637 du 29 avril 2002", La Gazette du Palais, 7-10. 05.2003, doctrine, p. 3-7.

<sup>30</sup> Cf loi n° 78-13 du 06 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, J.O.R.F, lois et décrets, 07.01.1978, p.227-231, spécialement article 40, p. 230 (actuel article 43 en application de la loi n° 2004-801 du 06 Août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel modifiant la loi n° 78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, J.O.R.F, lois et décrets, 07.08.2004, p. 14063-14077, spécialement article 5, p. 14069 et <http://www.legifrance.gouv.fr/texte-consolide/PPEAU.htm> pour le texte consolidé).

ce document<sup>31</sup>, ou encore le code de déontologie médicale de 1995 imposant aux médecins l'obligation de tenir des fiches de suivi de leurs patients dite "fiche d'observation"<sup>32</sup> en complément du carnet de santé instauré à la même période<sup>33</sup> ; elle est passée dans un second temps par la loi de 2002 relative aux droits des patients qui en étendant le droit d'accès du patient à l'ensemble des informations de santé le concernant détenues par tous les professionnels et établissements de santé ayant contribué à sa prise en charge a d'ailleurs également généralisé de fait l'obligation de formaliser le suivi de ses patients à tout praticien exerçant en médecine ambulatoire ou en établissement en particulier par le biais de l'élaboration d'écrits.

La portée du droit d'accès à ses données personnelles de santé reconnu au patient est conséquente. S'il est communément fait référence au "dossier médical" pour asseoir cette prérogative, l'examen des textes montre qu'en réalité l'intention du législateur n'est pas de limiter l'accès du patient à cette seule catégorie de documents. La loi ne fait d'ailleurs pas appel à ce vocable pour dessiner les contours des droits du patient. Le dossier médical n'est pas remis en cause dans son existence, il continue à constituer l'un des outils majeurs du suivi du patient accueilli dans un établissement, participe du suivi en médecine ambulatoire sous la forme de la fiche individuelle d'observation, et son contenu d'ailleurs est précisément déterminé<sup>34</sup> mais il ne renferme pas et n'a pas vocation à renfermer l'ensemble des données auxquelles le patient

peut prétendre avoir accès. Le législateur a clairement posé en 2002 le principe en vertu duquel le droit d'accès d'un individu à ses données de santé ne se résume pas à un droit d'accès à son seul dossier médical : il l'a étendu à "*l'ensemble des informations concernant sa santé qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé*"<sup>35</sup>, celles-ci comprenant "*notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions*"<sup>36</sup> à la seule exception des "*informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers*"<sup>37</sup>. Devront donc être communiqués à un patient non seulement les éléments relatifs à sa santé contenus dans le(s) dossier(s) de santé - au sens strict du terme - constitué(s) à l'occasion de sa prise en charge par divers professionnels de santé dans différents lieux mais toutes les informations auxquelles aura été donné un support permettant de les conserver, sans lequel elles seraient objectivement inaccessibles, ce support pouvant être un écrit - qu'il s'agisse d'un post it ou d'un rapport -, une photographie, un enregistrement, etc...<sup>38</sup> sous réserve qu'elles auront joué un rôle dans sa prise en charge et qui témoigneront de son histoire médicale. Le patient exerçant son droit d'accès à ses informations de santé aura droit de se faire remettre la totalité des données répondant aux critères définis par la loi, cet ensemble pouvant ou non selon les cas se réduire à un ou plusieurs dossiers médicaux. La loi ne traitant pas de la question, il paraît important de signaler que si, a priori, aucune obligation de communiquer ce qu'il est convenu d'appeler les notes personnelles ne s'impose à leur auteur - il est affirmé en ce sens par l'ANAES qu'elles sont intransmissibles et

<sup>31</sup> Cf loi n° 91-748 précitée, spécialement article 1 instituant l'article L. 710-2 du code de la santé publique.

<sup>32</sup> "*Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle; cette fiche est confidentielle et comporte des éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques*". Cf code de déontologie médicale, Ordre National des Médecins, Édition octobre 1995, article 45, p. 13.

<sup>33</sup> Cf loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale, J.O.R.F, lois et décrets, 19.01.1994, p. 960-977, spécialement article 77 modifiée par l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé, J.O.R.F, lois et décrets, 25.04.1996, p. 6311-6320, spécialement article 7, p. 6314.

<sup>34</sup> Cf article R. 1112-2 du code de la santé publique.

<sup>35</sup> Cf article L. 1111-7 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>36</sup> Cf article L. 1111-7 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>37</sup> Cf article L. 1111-7 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>38</sup> Cf 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, J.O.R.F, lois et décrets, 17.03.2004, p. 5206-5209, spécialement préambule, p. 5206.

inaccessibles<sup>39</sup>- la Commission d'Accès aux Documents Administratifs (CADA) a toutefois précisé<sup>40</sup> que dès lors qu'elles sont déposées dans le dossier médical, elles doivent être mises à disposition du patient, ceci concernant l'ensemble des dossiers médicaux ayant une nature administrative, position qui a été retenue par les tribunaux<sup>41</sup>.

Concrètement, en principe, le patient peut décider d'exercer son droit d'accès aux informations relatives à sa santé directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne<sup>42</sup> ; le praticien dont émanent ces données peut également suggérer la présence d'un intermédiaire lors de la consultation demandée par le patient mais le refus de cette médiation ne fera pas obstacle à son information<sup>43</sup>. Seul l'accès aux données recueillies dans le cadre d'une hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers fait l'objet de mesures exceptionnelles : si cette opération est soumise par le professionnel ayant pris en

charge le demandeur à la présence d'un médecin désigné par ce dernier en raison de risques appréciés comme présentant une particulière gravité le refus de celui-ci entraîne la saisine de la commission départementale des hospitalisations psychiatriques dont l'avis s'impose au détenteur des informations comme au malade<sup>44</sup>. Les modalités du droit d'accès du patient à ses informations de santé ont été précisées par décret<sup>45</sup>. Il s'exerce sur demande du patient ou du médecin qu'il a chargé de cette mission adressée au professionnel de santé ou à la personne désignée à cet effet au sein de l'établissement détenteur des données. Après vérification de l'identité du demandeur et éventuellement de la qualité du médecin, les informations sont communiquées dans le délai de huit jours ou de deux mois fixé par la loi<sup>46</sup>, la consultation des données pouvant s'effectuer sur place avec ou sans remise de copies selon la volonté du patient ou par envoi de copies<sup>47</sup>.

Le droit d'accès aux informations de santé implique de la part du professionnel de santé ou de la structure à laquelle il est rattaché un devoir de conservation des données sans lequel le premier risquerait de ne pouvoir être mis en œuvre. Cet archivage s'exerce en principe de manière temporaire au cabinet du professionnel exerçant la médecine ambulatoire et dans les établissements pour les autres. Au cabinet, cette conservation est assurée par le praticien qui a recueilli et formalisé les informations ou à l'initiative duquel elles ont été recueillies ou formalisées, dans les établissements de santé publics et privés participant au service public hospitalier elle est conduite selon les règles portées par la réglementation relative aux archives hospitalières<sup>48</sup> et dans les établissements privés ne participant pas à ce service ces données sont conservées sous la responsabilité de médecins désignés par la

<sup>39</sup> Cf 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, J.O.R.F, lois et décrets, 17.03.2004, p. 5206-5209, spécialement préambule, p. 5206.

<sup>40</sup> Cf commission d'Accès aux Documents Administratifs, Avis n° 19980031 et 19980032 du 15 janvier 1998, n° 19980321 du 12 février 1998, n° 20041556 et 20041645 du 15 avril 2004, n° 20041966 du 13 mai 2004.

<sup>41</sup> Cf CAA Paris, 30.09.2004, AJDA, 14.02.2005, actualité jurisprudentielle, p. 323-327, note B. Delaunay.

<sup>42</sup> Cf articles L. 1111-7 alinea 2 et L. 1112-1 du code de la santé publique.

<sup>43</sup> Cf articles L. 1111-7 alinea 3 et L. 1112-1 alinea 2 et 3 du code de la santé publique.  
La réforme de 2002 a ainsi mis un terme au système précédemment institué par le législateur [ cf en ce sens, Loi n°78-17 précitée, article 40 ancien et Loi n° 91- 748, précitée, article 1 instituant l'article L. 710-2 du code de la santé publique] et repris sous diverses formes [ cf en ce sens notamment code de déontologie médical, Ordre National des Médecins, Édition octobre 1995, articles 45 et 46, p. 13 selon les termes duquel : *"tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins"* et *"lorsque la loi prévoit qu'un patient peut avoir accès à son dossier par l'intermédiaire d'un médecin, celui-ci doit remplir cette mission d'intermédiaire en tenant compte des seules intérêts de son patient..."* et qui n'évoque pas la possibilité d'un accès direct du patient à ses données de santé] conformément auquel la communication de données de santé ne pouvait être opérée au bénéfice de l'individu concerné que par l'intermédiaire d'un professionnel de santé.

<sup>44</sup> Cf les termes de l'article L. 1111-7 alinea 4 du code de la santé publique.

<sup>45</sup> Cf décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II, III du code de la santé publique, J.O.R.F, lois et décrets, n°122, 27.05.2003, annexe, spécialement p. 37007- 37009.

<sup>46</sup> Cf article L. 1111-7 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>47</sup> Cf article L. 1111-7 alinea 7 du code de la santé publique.

<sup>48</sup> Cf article R. 1112-7 du code de la santé publique et notamment arrêté du 11 mars 1968, J.O.R.F, lois et décrets, 25.10.1968, p. 10039 et Ministère des affaires culturelles, Direction des archives de France, Code des Archives de France, Paris, S.E.V.P.E.N, 1969, Tome VII, "Règlement des archives hospitalières", p. 17-26.

conférence médicale<sup>49</sup>. Les archives peuvent également être confiées à des hébergeurs agréés à cet effet avec le consentement exprès de la personne concernée<sup>50</sup> et/ou subir aux fins de conservation et pour certaines d'entre elles un traitement informatisé qui devra être réalisé dans le respect de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés<sup>51</sup>.

Cet aspect du droit d'accès du patient à ses données de santé soulève la question de la protection des informations dont il convient maintenant d'examiner l'organisation.

## 2 - Les règles régissant la protection des données de santé du patient

La question de la protection des informations individuelles à caractère sanitaire doit être envisagée sous deux angles complémentaires qui permettront d'affiner la relation du patient à ses données de santé. Le droit à la confidentialité et son corollaire le droit de divulgation sont en effet les deux axes autour desquels s'organise, se décline la protection des données de santé et les principes qui les régissent constituent des indicateurs essentiels du degré de maîtrise du patient sur ces dernières.

### 2.1 Le droit à la confidentialité des données de santé

Ainsi qu'il est précisé à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, *"toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a le droit au respect... du secret des informations la concernant"*<sup>52</sup>, secret qui *"s'impose à tout professionnel de santé ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans les systèmes de santé"*<sup>53</sup>.

Ces dispositions intègrent de manière expresse dans la législation sanitaire les principes déjà portés par les textes de droit à la vie privée dont bénéficie chaque individu et d'obligation de secret qui concerne certaines catégories professionnelles tout en précisant leur portée en ce domaine.

<sup>49</sup> Cf article R. 1112-8 du code de la santé publique.

<sup>50</sup> Cf article L. 1111-8 du code de la santé publique.

<sup>51</sup> Cf article L. 1111-8 du code de la santé publique.

<sup>52</sup> Cf article L. 1110-4 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>53</sup> Cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique.

Le droit à la vie privée a été inscrit dans le code civil en 1970<sup>54</sup> où il figure à l'article 9<sup>55</sup>. Le législateur a ainsi consacré l'un des principes dégagés par la doctrine et la jurisprudence à l'initiative desquelles a été élaborée la théorie des droits de la personnalité<sup>56</sup> affirmant ce droit à la vie privée qui interdit aux tiers la divulgation d'aspects intimes de la vie d'autrui - ceci s'entendant aussi bien du domicile, de l'état patrimonial, des relations sentimentales, familiales ou sociales, de la pratique religieuse que l'état de santé - sans son autorisation, ce quel que soit le mode de cette révélation. Ce droit mettant à charge d'autrui une obligation de confidentialité protège donc les données de santé individuelles ; la loi de 2002 relative aux droits des patients a entendu clairement en manifester l'application dans le domaine sanitaire. Le droit au respect de la vie privée se conjugue et se combine avec d'autres constructions juridiques dont l'obligation de secret s'imposant à certaines catégories de personne. Cette obligation a été consacrée par le législateur de longue date<sup>57</sup>. Elle est désormais portée à l'article 226-13 du code pénal selon les termes duquel la révélation d'une information à caractère secret est interdite à toute personne *"qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire"* sous peine de sanctions. La loi relative aux droits de patients affirme de manière très large l'application de ce principe à tout professionnel de santé ainsi qu'à tout professionnel intervenant dans le système de santé - ce qui était nécessaire au regard de l'imprécision du texte de l'article 226-13 du

<sup>54</sup> Cf loi n° 70-643 du 17 juillet 1970, J.O.R.F, lois et décrets, 19.07.1970, p. 6751-6761, spécialement article 22, p. 6755.

<sup>55</sup> "Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée; ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé", cf article 9 du code civil.

<sup>56</sup> Théorie qui a également proclamé le droit à l'intégrité physique qui fonde notamment la nécessité du consentement à l'acte médical. Sur la construction de cette théorie, voir en particulier J. Carbonnier, *Droit civil 1 - Les personnes - personnalité, incapacités, personnes morales*, Éditions Presses Universitaires de France, Collection Thémis, 21ème édition, n° 93, p. 163-164.

<sup>57</sup> Cf article 378 introduit dans le code pénal de 1810, voir sur ce point, P. Monzein, "Réflexions sur le Secret médical", *Recueil Dalloz-Sirey* 1984, chronique n°II, p. 9-12; E. Dalloz fils & Ch. Vergé, *Code Pénal annoté et expliqué*, Paris, 1881-1899, article 378, p. 625-630.

code pénal et de l'inégalité antérieure des obligations des professionnels concernés vis-à-vis du secret selon les catégories auxquelles ils appartenaient<sup>58</sup>. Elle indique également en accord avec l'interprétation jurisprudentielle et doctrinale du secret professionnel que ce dernier s'applique non seulement aux données à caractère sanitaire mais à "*l'ensemble des informations concernant la personne (prise en charge) venues à la connaissance*"<sup>59</sup> de ceux qui sont tenus à cette obligation. La situation est ainsi clarifiée pour ce qui concerne les obligations de chaque acteur du système de santé au regard des informations dont le professionnel est susceptible d'avoir connaissance relatives à un patient mais aussi éventuellement à l'un des membres de son entourage<sup>60</sup> : toute donnée, quelle que soit sa nature<sup>61</sup> et quelle que soit la manière dont elle est venue à sa connaissance<sup>62</sup>, doit être tenue secrète à l'égard des tiers, c'est-à-dire de toute autre personne que le professionnel lui-même ou son patient<sup>63</sup>.

Afin de satisfaire aux exigences de confidentialité il est précisé, d'une part, que l'information doit en principe être délivrée à la personne concernée au cours d'un entretien individuel<sup>64</sup> ce qui permet de préserver l'intimité de cette dernière et, d'autre part, que la conservation des données personnelles doit être conduite dans des conditions permettant d'assurer leur protection<sup>65</sup>.

Les dispositions relatives aux professionnels de santé ou intervenant dans les systèmes de santé sont complétées par des règles visant les bénévoles apportant leur concours aux équipes de soins à la charge desquels est instituée une obligation de respect de l'intimité, de discrétion et de confidentialité<sup>66</sup>.

La confidentialité des données personnelles étant prévue et organisée, il convient maintenant de s'intéresser aux limites qu'elle admet en examinant les principes gouvernant la divulgation des données de santé.

## 2.2 Le droit de divulgation des données de santé

Étant entendu que la confidentialité des données de santé est assurée pour permettre la protection de la vie privée de chacun, il participe de l'évidence que la personne elle-même peut divulguer des informations la concernant tout comme elle peut exiger du professionnel qu'il lui communique les données dont il dispose puisque, comme le rappelle la loi à diverses reprises et sous diverses formes<sup>67</sup>, le secret n'est pas opposable au patient.

La lecture de la loi révèle que le législateur de 2002 n'a cependant pas entendu conférer au patient une maîtrise pleine et entière des causes et des conditions de la diffusion des informations relatives à sa santé.

<sup>58</sup> Ainsi les médecins, les infirmières ou les assistants du service social étaient-ils expressément tenus au secret en raison de leur profession (cf respectivement articles 4 du code de déontologie médicale, L. 4314-3 du code de la santé publique, L.411-3 du code de l'action sociale et des familles), de même que les fonctionnaires en raison de leur état (cf article 26 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires modifiée en dernier lieu par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, code de la fonction publique, 1ère partie) alors que pour d'autres intervenants des systèmes de santé aucun texte ne fondait cette obligation.

<sup>59</sup> Cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>60</sup> La loi fait en effet référence à la "*personne prise en charge*" et non au "patient", cf article L. 1110-4 alinea 1 du code de la santé publique. cf en ce sens, Dictionnaire permanent de bioéthique et des biotechnologies, n° 112, 5 mars 2002, p. 7302.

<sup>61</sup> La loi fait en effet référence à "*l'ensemble des informations*" et non aux données de santé ou encore plus restrictivement aux données médicales, cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>62</sup> La loi ne fait en effet référence à aucun mode précis de recueil de l'information ce qui laisse supposer que la formule très large selon laquelle tout ce qui a été entendu, vu ou compris que ce soit de manière directe ou indirecte est protégé par cette obligation, cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>63</sup> Voir supra l'analyse de l'accès du patient à ses données de santé ainsi que les articles L. 1111-7 du code de la santé publique précisant que "*toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé*" et L. 1112-1 alinea 1 du code de la santé publique rappelant expressément l'application de ce devoir de communication aux établissements de santé publics et privés.

<sup>64</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 3 du code de la santé publique.

<sup>65</sup> Cf notamment articles L. 1112-1 alinea 5 du code de la santé publique relatif aux obligations des établissements de santé, L. 1110-4 alinea 4 du code de la santé publique relatif au traitement informatisé des données en vue de leur conservation ou de leur transmission et L. 1111-8 du code de la santé publique relatif à l'hébergement des données de santé par des personnes physiques ou morales agréées à cet effet.

<sup>66</sup> Cf article L. 1110-11 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>67</sup> Cf notamment articles L. 1111-2 alinea 1, L. 1111-4 alinea 1 et plus particulièrement L. 1111-7 alinea 1 du code de la santé publique.



En premier lieu, il convient d'observer que l'obligation de respect du secret ne fait obstacle à la communication des données détenues par un professionnel de santé ou un professionnel intervenant dans le système de santé que dans la mesure où le législateur n'a pas expressément prévu de dérogation à cette obligation<sup>68</sup>. La loi relative aux droits des patients complète en la matière les aménagements déjà portés par le droit telles les dispositions relatives à la protection des personnes<sup>69</sup> ou encore le suivi des enfants en bas-âge<sup>70</sup>. Elle porte des mesures ressortant de deux catégories. Certaines relèvent de dérogations purement légales - telle celle s'appliquant aux membres d'une équipe de soins d'un établissement de santé leur permettant d'échanger les informations relatives à un patient dont ils assurent ensemble la prise en charge<sup>71</sup>; d'autres participent de dérogations dont la mise en œuvre repose sur la volonté du patient - telles les règles relatives à l'échange d'informations entre professionnels de santé dans le cadre de la détermination et de la continuité des soins<sup>72</sup>, celles traitant de la communication de données relatives à un diagnostic ou un pronostic grave à la famille, aux proches ou à la personne de confiance<sup>73</sup>, celles se rapportant à la communication du dossier médical au praticien qui a

prescrit l'hospitalisation<sup>74</sup> ou encore celles concernant la divulgation d'éléments après le décès de la personne<sup>75</sup>.

En second lieu concernant le degré de maîtrise conféré au patient par le droit positif sur ses données de santé, il apparaît à l'issue de la réforme de 2002 que si l'individu peut procéder à la divulgation d'informations personnelles le concernant les tiers ne sont habilités à réaliser cette opération que dans la mesure où une règle juridique les a préalablement autorisés à le faire<sup>76</sup>; seul l'ordre ou la permission posé par le droit positif peut être valablement invoqué par un tiers en ce domaine. Il s'agit ici de la mise en œuvre des principes gouvernant classiquement les droits de la personnalité qui sont inviolables, c'est-à-dire qu'il ne peut y être porté atteinte sans l'autorisation de la personne concernée, mais indisponible, c'est-à-dire que la personne concernée ne peut valablement autoriser d'atteinte que préalablement prévue par le législateur, principes déjà appliqués dans le domaine de la vie privée et plus précisément en matière de communication d'informations de santé par la chambre criminelle de la Cour de cassation pour ce qui concerne le témoignage du médecin<sup>77</sup>.

<sup>68</sup> Cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique.

<sup>69</sup> Cf articles 226-14 et 434-3 du code pénal.

<sup>70</sup> Cf articles L. 2132-1 et 2132-3 relatifs au suivi de l'enfant de moins de 6 ans du code de la santé publique.

<sup>71</sup> "Lorsqu'une personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe", cf article L. 1110-4 alinea 3 in fine du code de la santé publique.

<sup>72</sup> "Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent... sauf opposition de la personne dûment avertie échanger des informations relatives à une même personne prise en charge afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible". cf article L. 1110-4 alinea 3 du code de la santé publique.

<sup>73</sup> "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 définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci sauf opposition de sa part". cf article L. 1110-4 alinea 6 du code de la santé publique.

<sup>74</sup> "Dans le cas où le praticien qui a prescrit l'hospitalisation demande communication du dossier, cette communication ne peut intervenir qu'avec l'accord du patient...". cf article R. 1112-4 du code de la santé publique.

<sup>75</sup> "Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, 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". cf article L. 1110-4 alinea 7 du code de la santé publique.

<sup>76</sup> "Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, (le secret professionnel) couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel (des établissements ou organismes participant à la prévention et aux soins) et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organisme...". cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique précité.

<sup>77</sup> La loi de 2002 contribue à préciser en ce sens certains points relatifs aux conditions du témoignage en justice : affirmant que seule une disposition légale peut autoriser celui qui est tenu au secret à révéler les informations qu'il détient [cf article L. 1110-4 alinea 2 du code de la santé publique précité] le législateur paraît mettre un terme à la controverse jurisprudentielle relative à la validité de l'autorisation donnée par une personne à un tiers de divulguer des données personnelles le concernant qui divise les juridictions judiciaires et oppose la chambre

Au regard de ces divers éléments, il pourrait convenir de conclure qu'en dépit des apparences qui lui sont plutôt favorables, le patient n'a, en réalité, que l'illusion de la maîtrise des informations de santé le concernant : celle-ci revient en droit à l'État qui, en fonction de ses besoins entendus notamment comme les impératifs de santé publique, de sécurité publique ou de protection des personnes, augmente ou restreint l'étendue des prérogatives individuelles en ce domaine comme dans d'autres; il pourrait alors être observé que le droit positif tend à l'heure actuelle à favoriser les droits de l'individu sur les informations de santé le concernant aux dépens de ceux des tiers dans la limite des nécessités liées à la préservation de la santé publique, de la sécurité publique et de la protection des personnes.

Il convient maintenant de s'intéresser aux aménagements prévus par la loi relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé modulant les principes généraux ainsi posés.

---

pénale de la Cour de cassation à la chambre sociale, aux chambres civiles et au Conseil d'État [ en faveur de la thèse de la validité de l'autorisation donnée par le patient ou ses héritiers cf notamment C.Cass, ch. civ. sect. soc., 31.01.1963, Recueil Dalloz 1963, jurisprudence, p. 471-474, note R. Badinter; C. Cass, Ch. Soc., 01.03.1972, Recueil Dalloz Sirey, 1972, jurisprudence, 2ème espèce, p. 426-429, note M. Le Roy; C. Cass, ch.civile, 26.05.1964, Recueil Dalloz-Sirey 1964, jurisprudence, p. 109-112, note R-F. Le Bris; TGI Paris, 26.04.1972, Recueil Dalloz Sirey, 1972, jurisprudence, 3ème espèce, p. 426-429, note M. Le Roy; C.E, 12.04.1957, Recueil Dalloz 1957, jurisprudence, p. 336-338, conclusions M. Gazier; C.E, 24.10.1969, Recueil Dalloz-Sirey 1969, jurisprudence, p. 732-735, conclusions G. Guillaume; C.E, 11.02.1972, Recueil Dalloz Sirey, 1972, jurisprudence, 1ère espèce, p. 426-429, note M. Le Roy; JCP 1973, II, n° 17363, note R. Savatier, voir cependant en sens inverse, C.E, 4ème et 1ère sections réunies, 28.05.1999, Recueil Dalloz Sirey, 1999, I.R., p. 185. En faveur de la thèse de l'inefficacité de l'autorisation du patient ou de ses héritiers C. Cass, ch. crim., 08.05.1947, Recueil Dalloz, 1948, jurisprudence, p. 109-111, note p. Gulphe; C.Cass, ch. crim., 05.06.1985, Recueil Dalloz Sirey, 1988, jurisprudence, p. 106-108, note H. Fenaux; C. Cass, ch. crim., 08.04.1998, Droit pénal, 1998, commentaire n° 113, p. 11-12, observations M. Véron]. Aucune mesure n'autorisant en droit positif expressément un patient à permettre à un professionnel de santé ou intervenant dans le système de santé lié par le secret à révéler des informations dans le cadre d'un témoignage, il convient d'admettre que l'autorisation de la personne concernée ne peut mettre celui qui l'invoque à l'abri de poursuites pour violation de ses obligations professionnelles comme l'avait déjà affirmé la chambre criminelle de la Cour de cassation.

## II - Règles spécifiques

La loi relative aux droits des patients comprend divers aménagements dont ceux portés par les mesures visant les majeurs protégés et les dispositions s'appliquant à la personne de confiance<sup>78</sup>.

### 1 - Les règles régissant les données de santé du majeur protégé

Le droit positif proclame que tout individu majeur est pleinement capable<sup>79</sup>, c'est-à-dire qu'il est tout à la fois apte à être titulaire de droits et à exercer par lui-même l'ensemble de ses prérogatives. Il admet cependant que certains ont besoin en raison de leurs qualités<sup>80</sup> d'être placés sous un régime de protection plus ou moins appuyé : mesures ponctuelles<sup>81</sup>, sauvegarde de justice<sup>82</sup>, curatelle<sup>83</sup> ou tutelle<sup>84</sup>.

C'est dans ce contexte que le droit organise la relation du majeur protégé à ses données de santé, déterminant le degré de maîtrise qu'il lui confère sur celles-ci à travers les mesures fixant les modalités d'accès à ces éléments et les conditions de leur divulgation.

#### 1.1 L'accès du majeur protégé à ses données de santé

La loi de 2002 relative aux droits des patients a partiellement remodelé les règles gouvernant l'accès du majeur protégé à l'information sur son état de santé et aux informations concernant sa santé.

---

<sup>78</sup> Auxquels il faut adjoindre les dispositions relatives aux mineurs, cf Verdier, "Qu'en est-il du droit d'accès des mineurs aux données qui les concernent?", Bulletin d'information du CREAL Bourgogne, n° 245, février 2005, p. 5-21.

<sup>79</sup> Cf article 488 alinea 1 du code civil.

<sup>80</sup> Cf notamment article 488 alinea 2 et 3 du code civil.

<sup>81</sup> Cf article 489 du code civil.

<sup>82</sup> Cf articles 491 à 491-6 du code civil.

<sup>83</sup> Cf articles 508 à 514 du code civil.

<sup>84</sup> Cf articles 492 à 507 du code civil.

### 1.1.1 L'accès du majeur protégé à l'information sur son état de santé

Après avoir affirmé que *"toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé"*<sup>85</sup> le législateur précise qu'en la matière *"les droits... des majeurs sous tutelle sont exercés... par le tuteur"*<sup>86</sup>, les majeurs placés sous tutelle disposant du *"droit de recevoir eux-mêmes une information d'une manière adaptée ... à leurs facultés de discernement"*<sup>87</sup>. Dans le même esprit, il est également indiqué que si *"toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit les décisions concernant sa santé"*<sup>88</sup>, le majeur sous tutelle n'a que *"le droit... de participer à la prise de décision (le) concernant"*<sup>89</sup> *"(son) consentement... (devant) être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté ou à participer à la décision"*<sup>90</sup>.

À la lecture de ces dispositions, il apparaît que les prérogatives du majeur sous tutelle sont limitées. Ceci peut être mesuré à trois niveaux : sa place dans l'accès à l'information, à l'élaboration de la décision et à la mise en œuvre du choix opéré. Il n'est que le destinataire secondaire des informations concernant son état de santé<sup>91</sup>. Il n'a pas la maîtrise de l'orientation des soins ou des traitements, son rôle se limitant à une participation à la prise de décision et non à la prise de décision elle-même, son avis ne semblant pas occuper une place prépondérante en la matière<sup>92</sup>. La recherche de son consentement qui s'apparente en réalité à la recherche d'une adhésion à la décision prise avec ou sans sa participation selon les cas conditionne par contre en principe la mise en œuvre d'un traitement ou d'une intervention<sup>93</sup>, mais le résultat de cette recherche ne semble pas en lui-même décisif : le législateur n'ayant

pas précisé qu'il ne peut être en principe passé outre le refus du majeur sous tutelle<sup>94</sup>, l'opposition du majeur protégé à la décision ne fera obstacle à sa mise en œuvre, à défaut d'accord du tuteur et du praticien se rendant à son avis<sup>95</sup>, que si elle est préalablement entérinée par une décision de justice<sup>96</sup>. C'est le tuteur qui est désormais l'interlocuteur de plein droit du professionnel de santé pour ce qui concerne tant la communication des

<sup>94</sup> À l'exception des dispositions relatives à la recherche biomédicale selon lesquelles *"en toute hypothèse il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acception"* [cf article L. 1122-1 I alinea 2 du code de la santé publique].

<sup>95</sup> Puisque le praticien de la santé peut passer outre le refus du tuteur du majeur dans les cas où celui-ci risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé de la personne protégée et délivrer de sa seule autorité les soins indispensables. cf article L. 1111-4 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>96</sup> Les textes se limitant à affirmer que le médecin peut délivrer les soins indispensables à la santé du majeur protégé contre l'avis du tuteur lui-même sans passer par le juge des tutelles comme il peut le faire pour le mineur ; sachant que si seule la portée du mineur a été expressément examinée par les parlementaires pour lesquels le consentement du mineur doit être recherché il ne saurait être placé sur le même plan que celui des détenteurs de l'autorité parentale ni entrer en concurrence avec lui [cf C. Evin, B. Charles & J.-J. Denis, Rapport n° 3263 sur le projet de loi n° 3258 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O.R.F., Assemblée Nationale, Documents parlementaires, 18.09.2001, spécialement p. 61 et 62 ; discussion de l'amendement n° 29 déposé par M. Giraud, séance du 31 janvier 2002, J.O.R.F., Sénat, Débats parlementaires, discussion de l'article 6 du projet de loi n° 3258 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé] ils assimilent par ailleurs mineur et majeur sous tutelle affirmant que *"(l'un comme l'autre) ont des droits mais que ceux-ci sont exercés par les détenteurs de l'autorité parentale pour le premier et par le représentant légal pour le second"* [cf C. Evin, B. Charles & J.-J. Denis, Rapport n° 3263 précité spécialement p. 59], il est possible de se demander si une éventuelle divergence de point de vue irréductible entre le majeur protégé et le tuteur devrait désormais systématiquement se résoudre en faveur de ce dernier dès lors que son avis serait en accord avec celui des praticiens de la santé alors que jusqu'à présent, toute divergence devait être portée devant le juge des tutelles puisque l'intervention du tuteur relevait d'une exception au principe d'autonomie juridique du majeur placé sous tutelle dans le domaine extrapatrimonial. Seules les dispositions relatives à la recherche biomédicale s'attachent à prendre en compte de manière plus large l'avis de la personne protégée en mesure de s'exprimer puisqu'elles indiquent qu'*"en toute hypothèse il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acception"* [cf article L. 1122-1 I alinea 2 du code de la santé publique].

<sup>85</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>86</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>87</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>88</sup> Cf article L. 1111-4 alinea 1 du code de la santé publique.

<sup>89</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>90</sup> Cf article L. 1111-4 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>91</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>92</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>93</sup> Cf article L. 1111-4 alinea 5 du code de la santé publique.

informations sur l'état de santé<sup>97</sup> que la prise des décisions relatives à la santé du majeur dont il assure la protection<sup>98</sup>. Étant posé que *"le droit d'être informé est exercé par le tuteur"*<sup>99</sup>, il n'est pas impossible de penser en outre qu'en application de cette "règle du principal et de l'accessoire", le tuteur sera à terme vraisemblablement mieux et plus vite informé que l'intéressé sans que, sur le plan du discernement ou de l'expression du consentement, aucun impératif ne justifie ce déséquilibre.

En portant ces règles dans le code de la santé publique, le législateur a inversé les rapports qu'entretenaient principes et exceptions en ce domaine et modifié les bases de la relation du majeur sous tutelle à son tuteur. Jusqu'à l'adoption de la loi relative aux droits des patients, il était en effet admis selon les principes dégagés par la doctrine et la jurisprudence que les régimes de protection des majeurs, destinés à garantir la préservation de leurs intérêts patrimoniaux, n'avaient qu'une vocation exceptionnelle à voir étendre leur domaine d'application à l'exercice de leurs droits extrapatrimoniaux, lorsqu'il s'avérait que ces majeurs n'étaient pas en mesure de l'assurer par eux-mêmes en préservant leurs intérêts<sup>100</sup>. Ces règles s'appliquaient en

particulier dans le domaine de la santé où il était convenu que la personne, quel que soit le régime de protection auquel elle était soumise, demeurait l'interlocuteur unique et de plein droit des professionnels de santé dès lors qu'elle était capable de discernement et en mesure d'exprimer son consentement ; le consentement de son représentant légal n'était substitué au sien qu'en dernier recours, celui-ci devant en principe autant que faire se peut, exercer un rôle de soutien et d'accompagnement à la décision du majeur protégé qui faisait autorité jusqu'à preuve d'une altération de ses facultés rendant nécessaire sa représentation. Désormais le majeur placé sous tutelle devra par principe justifier de son aptitude à faire valoir son avis contre celui de son tuteur et éventuellement du praticien alors que ceci relevait précédemment de l'exception puisque jusqu'en 2002 devait être établie l'inaptitude du majeur sous tutelle à prendre une décision fondée et/ou à faire part de sa volonté pour qu'un avis autre que le sien soit pris en compte.

Il ne faut négliger non plus l'incidence de cette règle au regard des principes dégagés à partir des mesures portées par le code civil régissant la tutelle<sup>101</sup> par les diverses juridictions qui ont été saisies de litiges portant sur la question avant 2002 : le tuteur prend seul les décisions relatives à des actes de la vie courante se rapportant à la personne du majeur protégé, le conseil de famille - ou le juge des tutelles pour ce qui concerne les régimes simplifiés - devant intervenir au titre des actes graves<sup>102</sup>. Ceci implique que, parce qu'ils interviendront désormais en matière de santé dans des situations où ils ne le faisaient pas antérieurement, le Conseil de famille et/ou le juge des tutelles auront également accès de manière plus fréquente à des éléments ayant trait à l'intimité des majeurs placés sous tutelle

<sup>97</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 5 du code de la santé publique précité.

Voir aussi en ce sens les dispositions de l'article R. 1112-5 du code de la santé publique en application desquelles *"au cours de son séjour hospitalier, le patient auquel est administré un produit sanguin labile en est informé par écrit. L'information est communiquée, pour les mineurs, aux titulaires de l'autorité parentale... pour les incapables, au tuteur"*.

<sup>98</sup> Cf supra note 85.

<sup>99</sup> Cf M. Dupont, C. Esper & C. Paire, *"Droit hospitalier"*, Éditions Dalloz, 4ème édition, 2003, n° 504, p. 454.

<sup>100</sup> Jusqu'à cette date en effet il était solidement établi que les aménagements de la capacité juridique des majeurs opérés par le législateur avaient vocation à limiter l'indépendance de la personne dans le domaine patrimonial et que s'il avait été par la suite affirmé que les régimes d'incapacité avaient *"pour objet, d'une façon générale, de pourvoir à la protection de la personne et des biens de l'incapable"* [cf C.Cass, 1ère ch. civ., 18.04.1989, précité pour la tutelle et la curatelle et C. Cass, 1ère ch. civ., 11.06.1991, JCP, 1992, II, n° 21879, p. 225-227 pour la sauvegarde de justice], la substitution n'intervient qu'à titre exceptionnel quand le majeur était dépourvu de discernement et de volonté propre [cf C. Cass, 1ère ch. civ., 25.03.1997, Recueil Dalloz Sirey, 1998, jurisprudence, p. 333, note J. Massip; Revue trimestrielle de droit civil, 1997, p. 634-636, observations J. Hauser] toute décision étant prise alors par le mécanisme de la discussion systématique entre l'incapable et ses organes de protection [cf T. Fossier &

Ph. Darrieux, *"La contraception et les personnes handicapées mentales - le point de vue des juges"*, Gazette du Palais, 02-06.01;1998, p. 9-10].

<sup>101</sup> Cf article 495 du code civil renvoyant aux articles 393 à 475 relatifs à la tutelle des mineurs et plus particulièrement à l'article 450 qui dispose que *"le tuteur prendra soin de la personne du mineur"*.

<sup>102</sup> Règle de répartition des compétences instituée par le tribunal d'instance de Brest en matière de tutelle d'état [cf TI Brest, 25.04.1978, Recueil Dalloz, 1978, jurisprudence, p. 697-700, note Cl. Geoffroy] entérinée par la Cour de Cassation à destination de la tutelle simplifiée [cf C. cass, 1ère ch. civ., 24.02.1993, J.C.P, II, n° 22319, note Th. Fossier] et appliquée par la Cour d'appel de Paris à la tutelle de droit commun [cf CA Paris, 15.03.1996, J.C.P, 1996, II, n° 22733, note Th. Foissier].

leur permettant de fonder leur décision alors que rien ne justifie a priori de leur immixtion en ce domaine au regard des qualités de la personne protégée.

Le législateur de 2002 a introduit en droit des personnes protégées à la défaveur des seuls majeurs placés sous tutelle<sup>103</sup> tout à la fois une "exception sanitaire", leur retirant la pleine capacité extrapatrimoniale qui leur était jusqu'alors reconnue par principe, et un élément de discrimination marquant un retour vers le régime qui faisait antérieurement du majeur sous tutelle un "interdit", un individu soumis au régime de la minorité pour ses biens et sa personne<sup>104</sup>, ce en totale opposition avec l'esprit de la loi de 1968 qui fonde les règles actuelles du droit des incapacités<sup>105</sup>... et peut-être au grand désarroi de certains tuteurs qui se voient ainsi confrontés à un développement du champ de leur intervention qui était jusqu'à présent de l'ordre de l'exception même s'il n'était pas exceptionnel.

Le droit positif porte des dispositions relatives à l'accès du majeur protégé aux informations concernant sa santé du même ordre.

### **1.1.2 L'accès du majeur protégé aux informations concernant sa santé**

Contrairement à la question de l'accès du majeur protégé et plus particulièrement placé sous un régime de tutelle aux informations sur son état de santé, celle de l'accès aux informations concernant sa santé<sup>106</sup> n'est pas abordée par la loi de 2002 relative aux droits des patients.

Il aurait pu être conclu à la lueur de ce constat et de l'existence de dispositions posant des principes clairs visant expressément l'accès aux

informations concernant la santé du mineur<sup>107</sup> que, la reconnaissance d'un droit d'accès du tuteur aux informations relatives à la santé d'un majeur sous tutelle ne participant pas de la même réalité qu'un droit d'accès aux informations concernant son état de santé que ce soit en termes de données concernées ou de finalité de leur communication, lui reconnaître cette prérogative revenait à interpréter largement une règle à caractère dérogatoire régissant l'accès aux informations relatives à l'état de santé des majeurs sous tutelle alors que les exceptions sont en principe appréciées de manière restrictive et qu'il convenait de considérer que le majeur était en principe habilité à recevoir cette information et son représentant à titre exceptionnel lorsque les circonstances<sup>108</sup> ou la loi l'exigeaient<sup>109</sup>.

Les textes réglementaires pris pour l'application de la loi de 2002<sup>110</sup> se sont inscrits dans un autre schéma, préférant laisser subsister en partie, à destination des seuls majeurs placés sous tutelle, le système précédemment institué en application duquel la communication des informations concernant la santé du majeur protégé devait être faite à son représentant légal<sup>111</sup>. Il est ainsi porté à l'article R. 1111-1 du code de la santé publique que l'accès à *"l'ensemble des informations relatives à la santé d'une personne mentionnées à l'article L.1111-7 du code de la santé publique et détenues par un professionnel de santé, un établissement de santé ou un hébergeur... (peut être) demandé par la personne concernée, son*

<sup>107</sup> Cf articles L. 1111-5 et L. 1111-7 alinea 5 du code de la santé publique.

<sup>108</sup> Telle l'altération des facultés intellectuelles ou corporelles rendant le majeur sous tutelle inapte au discernement ou le mettant dans l'impossibilité d'exprimer son consentement.

<sup>109</sup> Par exemple pour introduire une action en justice à caractère extrapatrimoniale relative à des traitements ou actes médicaux qui relèvent de sa compétence. cf article 464 alinea 3 du code civil.

<sup>110</sup> Cf notamment, décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique, J.O.R.F, lois et décrets, 30.04.2002, p. 7790-7792.

<sup>111</sup> Cf article R. 710-2-2 alinea 3 inséré dans le code de la santé publique par le décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le code de la santé publique, J.O.R.F, lois et décrets, 01.04.1992, p. 4607-4608, article 1.

<sup>103</sup> Le curateur n'étant pas visé par les textes, il ne dispose a priori d'aucune prérogative nouvelle en ce domaine. Les droits de la personne placée sous curatelle ou sous sauvegarde de justice doivent donc être appréciés en ce domaine au regard des principes dégagés par la doctrine et la jurisprudence précédemment évoqués. cf supra note 99.

<sup>104</sup> "L'interdit est assimilé au mineur pour sa personne et pour ses biens : les lois de la tutelle (du mineur) s'appliquent à la tutelle de l'interdit". cf code civil, Éditions Dalloz, 1962, article 509, p. 249.

<sup>105</sup> Cf loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs, J.O.R.F, lois et décrets, 04.01.1968, p.114-118.

<sup>106</sup> Pour la définition du concept "d'informations concernant la santé", cf supra I, A, 2.

ayant droit en cas de décès de cette personne, la personne ayant l'autorité parentale, le tuteur ou, le cas échéant, par le médecin qu'une de ces personnes a désigné comme intermédiaire". Ce texte ne semble pas participer d'une logique différente de celle qui a présidé à l'aménagement du dispositif régissant l'accès aux informations sur l'état de santé du majeur sous tutelle. Le premier comme le second confèrent l'exercice du droit d'accès au tuteur réduisant dans le premier cas de manière implicite la capacité d'exercice du majeur protégé<sup>112</sup> et dans le second cas de manière expresse les prérogatives du majeur protégé à une faveur accessoire qui loin de garantir son indépendance ou même simplement de le mettre sur un pied d'égalité face à son tuteur porte les germes de son infantilisation. Il semble bien que le majeur sous tutelle ne dispose pas d'un droit autonome à avoir accès aux informations sur sa santé mais doit passer par son tuteur pour les obtenir... Là encore, la question se pose de savoir si le choix opéré, qui ne s'imposait pas au regard du texte de la loi de 2002 sur les droits des patients, est justifié par une quelconque contrainte irréductible. De prime abord cela ne participe pas de l'évidence.

Comme en matière d'accès aux informations sur l'état de santé du majeur protégé, le droit positif aboutit donc à l'instauration d'une exception sanitaire discriminatoire qui ne s'impose qu'aux seules personnes majeurs protégées par un régime de tutelle. Les individus soumis à un régime de sauvegarde de justice ou de curatelle conservent en effet leur autonomie en ce domaine sous réserve de leur aptitude au discernement et à exprimer leur volonté en application des principes dégagés avant 2002 par la doctrine et la jurisprudence.

Cet aménagement du droit d'accès du majeur protégé à ses données de santé n'est pas sans interroger quant aux développements qu'il peut induire en termes de protection de ces éléments.

<sup>112</sup> Sauf à considérer que ce texte ne transfère pas l'exercice des droits du majeur sous tutelle en matière d'accès aux informations concernant sa santé à son tuteur mais reconnaît au premier en tant que "personne concernée" et au second en tant que "tuteur" des droits concurrents, indépendants et de même nature dont aucun ne présenterait un caractère de priorité sur l'autre mais ceci semble peu probable au regard de l'esprit général du texte.

## 1.2 La protection des données de santé du majeur protégé

L'examen du droit positif montre que, à l'égard du majeur protégé, tant la portée du droit à la confidentialité des informations de santé que le régime de la divulgation de ces éléments sont modulés.

### 1.2.1 Le majeur protégé et le droit à la confidentialité des informations de santé

Le droit à la confidentialité entendu comme le droit pour une personne d'imposer la non divulgation des informations la concernant à des tiers ou par des tiers<sup>113</sup> est tributaire de l'inégalité des aménagements opérés à destination des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection.

L'étude de l'accès aux données de santé du majeur placé sous un régime de tutelle ayant mis en lumière les prérogatives que le droit positif confère au tuteur, il est clair que ces dernières portent atteinte au droit à la confidentialité que le majeur pouvait jusqu'alors invoquer à son bénéfice. Le majeur placé sous un régime de tutelle ne peut plus opposer de droit à la protection de la confidentialité des données relatives à son état de santé à celui qui exerce la charge de la tutelle puisque ce dernier doit, en application des textes de 2002, être informé de tous les événements qui l'affecte, de toutes les pathologies, de tous les traitements, de toutes les investigations projetées ou réalisées. Le majeur placé sous un régime de tutelle ne peut plus opposer de droit à la protection de la confidentialité des données relatives à sa santé à celui qui exerce la charge de la tutelle puisque ce dernier dispose d'un droit qui lui permet également de demander communication de l'ensemble des données de santé sans avoir à justifier de motifs particuliers ou à obtenir d'autorisation préalable... De telles atteintes ne devraient-elles pas être portées à la vie privée du majeur sous tutelle que dans la mesure où ce dernier ne serait plus apte au discernement ou en mesure d'exprimer son consentement au lieu de revêtir ce caractère systématique ? Du fait du développement du champ d'intervention du conseil de famille et du juge des tutelles<sup>114</sup> le majeur voit également se restreindre son droit à la confidentialité sur ses

<sup>113</sup> Sur ce point, cf supra, I, B, 1.

<sup>114</sup> Sur ce point, cf supra, II, A, 1, 1.1.

données de santé : dès lors qu'est envisagée la réalisation d'un acte grave, ces organes ont désormais systématiquement part à la décision et doivent recevoir une information leur permettant de se prononcer de manière éclairée. Le majeur placé sous sauvegarde de justice, sous curatelle ou faisant l'objet de mesures de protections ponctuelles est quant à lui protégé par le droit à la confidentialité.

Les atteintes portées au principe de confidentialité par la loi de 2002 relative aux droits des patients qui affectent les droits des seules personnes placées sous un régime de tutelle s'expriment également en matière de divulgation des informations de santé.

### **1.2.2 Le majeur protégé et le droit de divulgation des informations de santé**

En application des règles de droit commun<sup>115</sup> une information de santé ne peut en principe, comme toute donnée à caractère personnel, être divulguée que du propre chef de celui qu'elle concerne ou par un tiers agissant sur ordre ou autorisation de la loi sous peine d'exposer celui qui en est l'auteur à une action en recherche de responsabilité fondée sur l'article 9 du code civil et, éventuellement, sur l'article 226-13 du code pénal, des règles disciplinaires ou déontologiques.

Ces normes trouvent également à s'appliquer en matière de divulgation des informations de santé relatives à des majeurs protégés mais leur portée est quelque peu amoindrie par les modifications introduites par le législateur de 2002 en droit de la santé.

Il était en effet implicitement admis jusqu'à cette date en application des principes dégagés par la jurisprudence que si les organes de protection des majeurs venaient à titre exceptionnel à exercer les droits extra-patrimoniaux de ces derniers, il leur incombait alors de décider de la divulgation ou de la non divulgation des informations se rapportant au majeur dont ils pouvaient avoir à connaître. Il en est désormais ainsi pour ce qui concerne les personnes placées sous un régime de protection autre que la tutelle, dans ce cadre les règles gouvernant la divulgation des informations de santé des majeurs protégés subissent en effet la même évolution regrettable que les mesures

réglissant l'accès à ces données ou leur confidentialité. Le législateur maintient en effet au profit du tuteur de manière ponctuelle une plénitude des pouvoirs dont il ne devrait être amené à disposer que de manière exceptionnelle lorsque l'affaiblissement des facultés du majeur protégé l'exigent. Il est ainsi expressément affirmé dans les textes que l'autorisation d'accès au dossier du patient hospitalisé formulée par le praticien qui a demandé l'hospitalisation peut être délivrée par le tuteur<sup>116</sup>. Il est cependant intéressant de s'interroger sur le point de savoir dans quelle mesure le tuteur, étant le titulaire effectif du droit à être informé, peut être revendiquer un droit à diffuser l'information qu'il a reçue en dehors des cas strictement définis par le législateur qui ne lui confère pas a priori en la matière de prérogative générale. La question qui se pose en effet ici est de savoir si, le majeur ne pouvant plus opposer de droit au respect de sa vie privée dans le domaine médical à son tuteur, il lui serait possible de reprocher une violation de son intimité à un tuteur qui aurait porté à la connaissance de tiers des informations concernant sa santé. Rien n'interdit de penser que le majeur même placé sous un régime de tutelle peut invoquer le bénéfice d'un droit qui participe de la préservation de sa dignité avec l'aide d'un tuteur ad hoc qui agirait en ses noms et place en justice.

L'évaluation des aménagements apportés en 2002 aux règles s'appliquant aux données de santé des personnes protégées n'est guère positive au regard des choix qui ont été opérés et de leurs incidences sur le statut des personnes placées sous tutelle. L'étude du dispositif de la personne de confiance se révèle tout aussi insatisfaisante sur le plan des incidences de cette innovation.

<sup>116</sup> "Dans le cas où le praticien qui a prescrit l'hospitalisation demande communication du dossier, cette communication ne peut intervenir qu'après accord du patient, de la personne ayant autorité parentale ou du tuteur, ou de ses ayants droit en cas de décès" [cf article R. 1112-4 du code de la santé publique], disposition qui visait auparavant de manière générale "le représentant légal" selon les termes de l'article R. 710-2-3 introduit dans le code de la santé publique par le décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le code de la santé publique, J.O.R.F. lois et décrets, 01.04.1992, p. 4607-4608, article 1.

<sup>115</sup> Sur ce point, cf supra, I, B, 2.

## 2 - Les règles régissant les données de santé s'appliquant à la personne de confiance

La transcription des règles traitant du consentement dans le domaine de la santé a été marquée par la création en 2002 d'un dispositif original, la personne de confiance<sup>117</sup>. Désignée en principe par le malade lui-même à l'exception des mineurs<sup>118</sup> et des majeurs sous tutelle pour lesquels le tuteur exerce en principe les fonctions dévolues à la personne de confiance<sup>119</sup> celle-ci peut, s'il le souhaite,

l'accompagner dans ses démarches ou assister aux entretiens médicaux le concernant<sup>120</sup>; elle a vocation à être consultée s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté<sup>121</sup>. Elle est susceptible d'intervenir dans le cadre d'une prise en charge médicale classique hors de l'hôpital ou lors d'une hospitalisation<sup>122</sup>, d'une recherche biomédicale<sup>123</sup> et pourrait être à terme impliquée dans les décisions de limitation et d'arrêt de traitements<sup>124</sup>. L'institution de cet outil, inspiré par le Comité Consultatif National d'Éthique<sup>125</sup>, participe d'une double préoccupation : ne pas laisser le malade, parfois peu réceptif du fait de son état de santé, seul face au discours souvent nécessairement technique du praticien<sup>126</sup> et ne pas risquer de revitaliser un arbitraire médical en voie d'extinction en laissant le praticien seul face aux décisions à prendre lorsque le patient n'est pas ou plus à même d'exprimer son consentement<sup>127</sup>, ces dernières situations s'avérant particulièrement délicates à appréhender au regard du droit positif. Il était en effet établi de longue date que les questions relatives au consentement à l'acte médical devaient être résolues conformément aux règles de droit commun aux termes desquelles sont désignées les personnes habilitées à protéger les intérêts patrimoniaux

<sup>117</sup> Cf loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précitée, spécialement article 11 complétée par la Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (J.O.R.F, lois et décrets, 07.08.2004, spécialement article 4, p. 14043) et la Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (J.O.R.F, lois et décrets, 11.08.2004, spécialement article 89, p. 14299-14300).

<sup>118</sup> Concernant les mineurs, le texte portant sur les droits des patients s'inscrit dans la dynamique de la loi de 2000 traitant de la contraception d'urgence [cf Loi n° 2000-1209 du 13 décembre 2000 relative à la contraception d'urgence, J.O.R.F, lois et décrets, 14.12.2000, p. 19830] et de la loi de 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception [cf Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, J.O.R.F, lois et décrets, 07.07.01, p. 10823 à 10827]. Ces dernières ont aménagé au bénéfice des mineurs le droit d'accéder à la contraception et à la contraception d'urgence [cf article L. 5134-1 du code de la santé publique] ou de pratiquer une interruption de grossesse [cf article L. 2212-7 du code de la santé publique] sans que les titulaires de l'autorité parentale ne soient consultés ni même informés. La loi de 2002 a étendu le domaine d'application de ce droit à l'ensemble des interventions et traitements médicaux qui s'imposeraient pour sauvegarder la santé des mineurs [cf article L. 1111-5 alinéa 1 du code de la santé publique]. En contrepartie de la prérogative qu'il leur a octroyé, le législateur de 2001 a imposé aux mineurs l'obligation de se faire accompagner "de la personne majeure de leur choix" [cf article L. 2212-7 alinéa 3 du code de la santé publique] dans les démarches liées à l'interruption volontaire de grossesse; ils sont soumis à la même contrainte dans le cadre de la loi de 2002 [cf article L. 1111-5 alinéa 1 du code de la santé publique].

<sup>119</sup> Concernant les majeurs protégés les aménagements au principe de désignation facultative de la personne de confiance présentent également quelques particularités qui méritent d'être signalées. Comme il l'est inscrit dans le code de la santé publique, "les dispositions (de l'article L. 1111-6) ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée" [cf article L. 1111-6 alinéa 3 du code de la santé publique]. Les individus placés sous tutelle ne sont donc pas habilités à désigner une personne de confiance. L'auraient-ils fait avant d'être l'objet de cette mesure de protection que leur choix pourrait être remis en cause puisque "le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci" [cf

article L. 1111-6 alinéa 3 du code de la santé publique]. Les textes de 2002 ne précisent pas qui est habilité à assurer les fonctions de personne de confiance auprès de ceux qui sont placés sous tutelle mais leur économie générale ne laisse pas de doute sur la volonté du législateur : sauf cas exceptionnel il a entendu conférer ce rôle au tuteur. Cet aménagement peut paraître a priori logique dans la mesure où il est admis par la jurisprudence et la doctrine que le tuteur qui a vocation à assurer la protection des biens du majeur peut également être appelé à garantir celle de sa personne. Il est cependant en rupture totale avec l'orientation qui prévalait jusqu'en 2002 en droit des personnes.

<sup>120</sup> Cf article L. 1111-6 alinéa 1 du code de la santé publique.

<sup>121</sup> Cf article L. 1111-4 alinéa 4 du code de la santé publique.

<sup>122</sup> Cf articles L. 1111-2 à L. 1111-6 du code de la santé publique.

<sup>123</sup> Cf articles L. 1122-2 et L. 1131-1 du code de la santé publique.

<sup>124</sup> Cf J. Leonetti & allii, proposition de loi n° 1766 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O.R.F, documents parlementaires, Assemblée nationale, 21 juillet 2004.

<sup>125</sup> Cf CCNE, Avis n° 58 du 12 juin 1998, "Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche".

<sup>126</sup> Cf CCNE, Avis n° 58 précité, spécialement point 3 in fine.

<sup>127</sup> Cf CCNE, Avis n° 58 précité, notamment point 5.



et extrapatrimoniaux de l'individu que le jeune âge, les facultés personnelles ou leur altération mettent aux yeux de la loi dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts, à savoir les parents ou le tuteur pour le mineur de 18 ans non émancipé<sup>128</sup>, le tuteur ou le curateur<sup>129</sup> pour le majeur faisant l'objet d'une mesure de protection et à défaut de représentant régulièrement désigné de ce dernier, ses proches entendus comme sa famille, ses parents ou ses amis<sup>130</sup>. La mise en œuvre de cette construction s'avérait cependant malaisée dans ce dernier cas pour le médecin car la légitimité des décisions prises pouvait se révéler incertaine : le médecin était en effet tenu de requérir auprès des proches, même dans l'urgence, un consentement qui n'était ni nécessairement légitimé par des liens de parenté ou d'alliance<sup>131</sup> ni fondé sur une hiérarchie ou une priorité clairement établie et il ne pouvait s'autoriser à intervenir seul qu'en l'absence de ceux que le droit tient pour les protecteurs naturels de l'individu. Inviter le patient à désigner par avance la personne à laquelle il convient pour les praticiens de s'adresser dans ces circonstances semblait donc participer d'une démarche intéressante en considération des difficultés juridiques et humaines inhérentes à la matière et de l'évolution d'un droit attentif à rechercher l'expression de la volonté de la personne dans le cadre de sa prise en charge médicale.

Le principe de l'intervention d'une personne de confiance étant posé il faut admettre que l'examen des règles portées par le droit positif permet d'identifier de multiples zones d'ombre qui affectent tant la détermination des contours exacts de la fonction de la personne de confiance que celle des éléments sur lesquels elle s'appuie<sup>132</sup>. En tout état de cause pour que

l'intervention de la personne de confiance auprès du patient qui l'a désignée ou auprès du médecin qui la consulte soit pertinente, elle a besoin de disposer d'un certain nombre d'informations portant aussi bien sur l'état de santé du malade que ses éventuelles aspirations. Ce point revêt une importance fondamentale au regard du caractère extrêmement sensible des questions auxquelles la personne de confiance est ou risque d'être confrontée car il est en effet nécessaire de combiner ici deux impératifs dont la conciliation peut sembler difficile : permettre à la personne de confiance d'avoir accès à suffisamment d'éléments pour que son intervention ait un sens et assurer, quand cela est nécessaire, la protection de la vie privée de la personne qui l'a désignée même à son égard.

## **2.1 L'accès de la personne de confiance aux données de santé de son auteur**

L'examen des textes introduits dans le code de la santé publique en 2002 montre que l'information de la personne de confiance semble, en l'état actuel des textes, dépendre de l'aptitude de son auteur à s'exprimer.

Dès lors que le patient est en mesure d'exprimer sa volonté il apparaît à l'examen des textes de 2002 que l'information de la personne de confiance dépend en principe essentiellement d'un facteur : la volonté du malade. C'est lui qui détermine la nature et le degré d'information de la personne de confiance. Il peut décider de l'assurer par lui-même en lui communiquant des éléments qu'il aura sélectionnés, son dossier médical ou l'ensemble des informations sur sa santé dont il dispose; il peut lui permettre de les obtenir à la source en l'autorisant à l'accompagner dans ses démarches ou à assister à des entretiens médicaux<sup>133</sup> ce qui laisse toujours au malade une certaine maîtrise du niveau d'information de la personne de confiance puisqu'il peut décider des moments où elle sera ou non présente à ses côtés comme bon lui semble. La personne de confiance est également susceptible d'avoir accès à des éléments concernant la santé de son auteur alors que ce dernier n'en aura pas lui-même connaissance parce qu'il aura choisi volontairement d'être

<sup>128</sup> Cf article. 371 et suivants du code civil.

<sup>129</sup> Cf Cass. civ. 1ère, 18.04.1989, JCP, édition notariale, 1989, p. 313, note T. Fossier; JCP, 1990, II, n° 21467, note T. Fossier

<sup>130</sup> Cf C. Cass, 08.11.1955, JCP 1955, II, n° 9014, note R. Savatier; R. & J. Savatier, J-M. Auby & H. Péquignot, "Traité de droit médical", Éditions Librairies Techniques, 1956, n° 242 et 249, p. 218 et 227.

<sup>131</sup> À cet égard le relâchement, la fragilisation des liens familiaux parfois leur enchevêtrement sont des circonstances qui ne sont pas indifférentes : l'évolution de la cellule familiale imposait certainement la mise en place de relais pour pallier la carence de ceux sur lesquels le droit s'appuyait par tradition ou les difficultés que peuvent soulever leur identification.

<sup>132</sup> Cf C. Taglione, "La personne de confiance : facteur de progrès ou source de difficultés à venir? -Réflexions

autour d'un dispositif juridique incertain", Revue Générale de Droit Médical, à paraître.

<sup>133</sup> Cf article L. 1111-6 alinea 1 du code de la santé publique.

tenu dans l'ignorance de ces éléments<sup>134</sup> et ne se sera pas opposé à ce qu'elle reçoive les informations nécessaires à sa fonction directement du médecin en cas de diagnostic ou de pronostic grave<sup>135</sup> ; même si, dans ce cas, la personne de confiance est, au final mieux informée de l'état de santé du patient que lui-même et que ce dernier semble perdre la maîtrise de l'information donnée qui est transférée au praticien de la santé autorisé à la délivrer en application de la loi dans la mesure des seuls éléments permettant d'apporter un soutien direct au patient, ceci procède d'une absence d'opposition du malade qui peut toujours s'il le souhaite interdire la communication d'un diagnostic ou d'un pronostic grave à son entourage, sa famille, ses proches comme à la personne de confiance. Tout ceci semble parfaitement respectueux des droits de l'individu sur ses données personnelles et de son droit de décider d'établir avec la personne de confiance une relation sur des bases dont il décide par lui-même.

Dès lors que le patient n'est plus en état de manifester sa volonté, le médecin est habilité à consulter la personne de confiance.

Le but de cette consultation n'est pas de lui demander de donner ou de refuser son consentement à un acte médical au lieu et place du patient qui l'a désignée mais de recueillir auprès d'elle les informations dont elle dispose en raison de la situation privilégiée dans laquelle la place ou la plaçait a priori sa fonction auprès du patient. La loi ne dit rien quant aux éléments qui pourraient éventuellement lui être transmis par les praticiens de la santé dans ces circonstances. Il est même possible qu'elle soit tenue, par la volonté du patient, dans l'ignorance du diagnostic ou du pronostic. Il ne semble pas, en tout état de cause, qu'elle puisse avoir accès au dossier médical de son auteur. Il est vrai que la personne de confiance n'étant pas appelée à prendre une décision au nom du patient ni même à prendre une part active à la décision devant être prise pour le patient, il ne semble pas a priori nécessaire qu'elle dispose d'éléments autres que ceux que le malade aura bien voulu lui laisser connaître mais dans la mesure où le législateur prévoit sa consultation, il ne peut en toute logique que sous-entendre qu'elle recevra dans ce cadre un

minimum d'informations lui permettant de constituer un interlocuteur valable pour le médecin qui s'adresse à elle... dans la limite des contraintes imposées par l'obligation à laquelle est tenu le professionnel de santé de garantir la confidentialité des informations dont il a pu avoir connaissance du fait de son activité auprès du patient. Un tel exercice risque d'être délicat à pratiquer pour le médecin.

Il reste alors à s'interroger sur les règles éventuelles qui définiraient les principes garantissant la protection des données de santé communiquées à la personne de confiance.

## **2.2 La protection des données de santé communiquées à la personne de confiance**

Ayant vocation à être consultée, la personne de confiance est appelée à transmettre en toute légitimité des informations concernant son auteur. Le problème est de déterminer dans quelles limites cette divulgation de données peut être opérée.

La loi de 2002 relative aux droits des patients ne dit que peu de choses des prérogatives ou des obligations éventuelles de la personne de confiance au regard de la question de la protection des données de santé dont elle est détentrice. Il convient donc de rechercher dans les principes généraux du droit les règles qui pourraient trouver à s'appliquer en la matière<sup>136</sup> à savoir le droit à la vie privée et l'obligation de respect du secret professionnel.

Toute personne a le droit au respect de sa vie privée et en application de cette règle aucun tiers ne peut divulguer des informations personnelles concernant autrui qu'avec son autorisation ou celle du législateur. Toute communication de données de santé réalisée par la personne de confiance en-dehors du cadre ainsi posé exposerait donc cette dernière à faire l'objet d'une action en recherche de responsabilité devant les juridictions civiles à l'initiative de son auteur sur le fondement de l'article 9 du code civil. La personne de confiance doit donc taire à tout individu, quel que soit son lien avec celui à propos duquel elle détient des informations, les données dont elle a connaissance sauf autorisation expresse de celui qui l'a désignée - sachant que, dans le domaine des droits de la personnalité une

<sup>134</sup> Cf article L. 1111-2 alinea 4 du code de la santé publique.

<sup>135</sup> Cf article L. 1110-4 alinea 6 du code de la santé publique.

<sup>136</sup> Cf supra I, B.

autorisation est spécifique, c'est-à-dire qu'elle ne vaut que pour la personne et l'objet convenu, et qu'il est possible de revenir librement et à tout moment sur le consentement donné - ou du législateur qui lui permet bien évidemment de communiquer au professionnel de santé qui en fait la demande des données relatives à la vie privée de celui qu'elle assiste mais, données parmi lesquelles elle doit certainement opérer une sélection afin de ne transmettre que ce qui est nécessaire au praticien.

Au regard de la possibilité offerte à chaque individu majeur non soumis à un régime de tutelle de désigner la personne de confiance de son choix, il convient également de rappeler que celui qui aura ainsi été retenu pourra éventuellement être tenu au secret professionnel<sup>137</sup>. Ceci n'est pas sans incidence sur les conditions de divulgation des données de santé de son auteur par la personne de confiance : il semble en effet que seule la demande formulée par le praticien de santé pourra alors lui permettre de les communiquer sans s'exposer aux sanctions prévues par le code pénal et non le vœu de son auteur de lui faire transmettre des données à ceux qui sont en charge de sa santé<sup>138</sup>.

L'examen des dispositions de droit commun déterminant les droits de l'individu majeur sur ses données de santé ont révélé que celles-ci lui conféraient une maîtrise importante de ces éléments tant en termes d'accès à l'information que de divulgation de celle-ci, consacrant et privilégiant les droits de l'individu de manière expresse ce qui était nécessaire en considération des difficultés qu'avait pu soulever la détermination de la titularité des droits sur ces éléments et que soulève encore pour partie l'exercice des prérogatives qui ont été reconnues aux patients en ce domaine.

À cet égard il convient de souligner que, en raison de l'imprécision des compétences qui lui sont attribuées, l'institution de la personne de confiance ne contribue à l'amélioration ni de la protection des droits individuels ni de la situation du professionnel de santé.

Il est par ailleurs regrettable que l'affirmation de ces principes nécessaires ait été l'occasion pour le législateur de procéder à un réaménagement critiquable des règles applicables aux majeurs placés sous tutelle, restreignant de manière conséquente leurs droits extrapatrimoniaux sans que cela ne se justifie réellement. Il est à souhaiter que ce qui constitue pour l'heure une particularité du droit de la santé soit remise en cause à l'occasion de la refonte du droit des personnes protégées qui devrait être bientôt engagée<sup>139</sup>.

<sup>137</sup> En particulier s'il s'agit d'un médecin.

<sup>138</sup> Sur ce point, cf supra, I, B, 2.

<sup>139</sup> Sur ce point, voir notamment, Discours de D. Perben, "La réforme de la protection des majeurs", Lyon, 09.12.2004, Gazette du Palais, 12-14.12.2004, p. 2-5 et JCP, 2004, n° 52-53, actualité, n° 682, p. 2352-2353; Th. Fossier, "L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans jamais diminuer", Defrénois, n°01/05, doctrine, n° 38075, p. 3-34.