

### DROITS DE L'ENTOURAGE

*La loi du 4 mars 2002 a consacré l'émergence d'un droit du patient. En revanche, le droit de l'entourage n'est inscrit qu'en filigrane dans les différentes dispositions juridiques. Difficile dans ces conditions d'en démêler l'écheveau... d'autant plus que le corps médical accepte parfois difficilement qu'un proche s'interpose, de crainte de compliquer la relation qu'il a avec son patient. Impossible néanmoins d'occulter le rôle de l'entourage, notamment en pédiatrie, gériatrie ou dans les services de réanimation ou de soins palliatifs. Indiscutablement, la place des proches est de plus en plus reconnue, même si leur pouvoir de décision ou possibilité d'information est en grande partie subordonné à la volonté exprimée par le malade.*

À LA UNE

#### Quels droits pour l'entourage ?

Plusieurs textes<sup>(1)</sup> évoquent les droits de l'entourage, qui se déclinent autour de deux axes :

**le droit à l'information et la participation aux décisions.**

Par définition, l'entourage n'est pas partie prenante dans le contrat qui lie le patient et son médecin. Juridiquement, il n'est qu'un tiers n'intervenant que dans la mesure où le malade le désire ou, au contraire, en cas d'incapacité de celui-ci. En prévoyant la désignation d'une "personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant"<sup>(2)</sup>, la loi du 4 mars 2002 élargit la notion d'entourage à un cadre extra familial. Parmi les autres innovations de cette loi, il faut signaler l'accès direct (sans l'intermédiaire d'un médecin et en l'absence d'opposition du patient) au dossier médical des ayants droit ou titulaires de l'autorité parentale.

#### Droit à l'information

D'après l'article 35 du Code de déontologie médicale, "le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution" tout en respectant le secret professionnel (art. 72 et 75 du même code). La loi du 4 mars 2002 prévoit : "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<sup>(2)</sup> reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part".

D'après la jurisprudence de la Cour de cassation, c'est au médecin d'apporter la preuve qu'il a informé son patient et,

le cas échéant, ses proches. En cas d'interruption volontaire de grossesse par exemple, ce droit à l'information est reconnu explicitement à la mère (et non au père). A l'inverse, pour un diagnostic prénatal ou dans une procréation médicalement assistée, le consentement des deux parents doit être obligatoirement recueilli.

De même que le patient, les proches peuvent avoir accès au dossier médical sans passer par un praticien. Mais attention, il ne faut pas en déduire que leur poids est plus important. Au contraire, par rapport à l'ancienne législation, la communication des informations aux ayants droit ou aux titulaires de l'autorité parentale est devenue moins systématique (cf. publication p. 3).

#### Participation aux décisions

Le principe de base est que le patient donne son consentement "libre, éclairé et conscient" avant tout acte (article 16-3 du Code Civil). La loi du 4 mars 2002 précise : "Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence et impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille, ou à défaut un des proches ait été consulté".

En cas d'urgence, le consentement du patient est présumé pour réaliser l'intervention thérapeutique vitale. De même, en cas de possibilité de don d'organes<sup>(3)</sup>, le consentement du défunt majeur est présumé pour pouvoir sauver d'autres vies. Les médecins s'assurent qu'il ne s'est pas inscrit au registre national des refus et se tournent vers la famille pour connaître la volonté du défunt. Celle-ci peut toujours s'opposer aux prélèvements (30 % s'y opposent).

Les causes d'incapacité peuvent avoir une raison légale.

Vis-à-vis d'un mineur, il s'agit pour les parents ou tuteurs qui exercent l'autorité parentale de "protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité". Dans le cas d'un incapable majeur, le représentant légal est désigné pour protéger les biens de la personne (conseil et assistance en cas de curatelle ; représentation dans tous les actes de la vie civile en cas de tutelle). Mais il peut prendre - par extension - des décisions concernant la personne elle-même. La loi du 4 mars 2002 rappelle toutefois que "le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision".

Les problèmes se compliquent en cas de troubles temporaires de la conscience, notamment en situation de fin de vie et de soins intensifs, pour la désignation de la personne de confiance. En revanche, les cas de maladie mentale sont étroitement encadrés par le Code de santé publique. Il est possible de faire interner, malgré son refus et si la famille l'accepte, une personne jugée démente<sup>(4)</sup>.

Mais un proche peut également prendre la défense du malade mental en exerçant les droits de ce dernier, définis par la loi du 27 juin 1990.

<sup>(1)</sup> L'empilement législatif auquel s'ajoute la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (J.O. du 5 mars 2002) est composé de nombreux textes aux statuts hybrides, dont la portée s'étend aussi aux professionnels. Citons la Charte du patient hospitalisé qui relève d'une circulaire n°95-22 du 6 mai 1995 ou le Code de déontologie médicale.

<sup>(2)</sup> D'après le nouvel article L.1111-6 du code de santé publique, "toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions".

<sup>(3)</sup> Lois de bioéthique du 29 juillet 1994

<sup>(4)</sup> Possibilité d'hospitalisation d'un malade mental à la demande d'un tiers: sur la base de certificats médicaux circonstanciés et concordants de deux médecins datant de moins de 15 jours et sur demande manuscrite et signée de placement de toute personne susceptible d'agir dans l'intérêt du malade (en dehors d'un soignant).



## Une hot line à l'AP-HP pour les patients et leur entourage

**Créé en octobre 1996, le département des droits des malades fait partie du cabinet du Directeur Général de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris. Composé d'une dizaine de personnes, il assure des missions d'expertise et d'assistance aussi bien auprès des équipes hospitalières (soignantes et administratives) qu'auprès des malades et de leurs familles. Bilan des principales réalisations.**

Le département des droits des malades a deux grandes missions : répondre en deuxième recours aux difficultés d'un patient (non résolues par l'hôpital traitant) et élaborer des recommandations de bonne pratique à destination des professionnels.

### Un lieu d'accueil permanent pour les patients de l'AP-HP et leur entourage

Guère connu du grand public, ce département propose une ligne d'accueil téléphonique qui concerne aussi l'entourage du patient. C'est là que les Parisiens peuvent s'adresser dans l'espoir de trouver un établissement d'accueil au sein de l'AP-HP pour l'aïeul dont la santé vacille ou encore retrouver une personne hospitalisée. Le bureau de recherche des hospitalisés reçoit 15 000 appels par an, dont 15 % correspondent à un cas d'hospitalisation dans un des 40 hôpitaux de Paris et de la petite couronne. C'est également ce service qui répond aux usagers dont les démarches préalables auprès de l'hôpital n'ont pas abouti. En effet, ce lieu d'accueil permanent (de 9h à 17h30) vient compléter le dispositif d'accueil préconisé dans chaque hôpital. Bon an, mal an, ce sont 6 500 réclamations qui transitent par cette structure. Marc Dupont, directeur du département, n'a pas constaté d'augmentation du nombre des litiges sur les six derniers mois : "certes, le mouvement consumériste prend de l'ampleur dans le champ médical. Mais parallèlement toutes les formes de médiation sont développées pour éviter les procès".

Ainsi, un médecin coordinateur est rattaché au département des droits des malades pour apporter les explications nécessaires pour mettre fin au litige, ou en cas d'échec, donner les informations pour lancer une procédure. Même pour l'accès au dossier médical, les demandes n'ont pas explosé, aux dires des médecins. Il est vrai que la communication peut être graduée : de quelques résultats d'analyses à l'ensemble des documents.

### Des guides pour les professionnels sur la façon de communiquer avec le patient et son entourage

"La législation affirme l'autonomie du malade face aux soignants, pas celle de l'entourage. D'après la loi, le rôle de l'entourage est réduit sauf si le patient en décide explicitement autrement, en désignant par exemple une personne de confiance. Mais dans la pratique, il est important : soutien moral pendant le séjour à l'hôpital, soutien logistique pour le retour à domicile et... force motrice dans les litiges". Formulant ce constat, Marc Dupont a mis en place des procédures à l'attention du personnel des hôpitaux pour mieux prendre en compte les proches du malades. En général, l'équipe médicale choisit un interlocuteur au sein de l'entourage en accord avec le patient. A charge pour le référent de répercuter les informations sur l'évolution de l'état de santé du malade aux autres membres de la famille.

Actuellement, le département expérimente dans trois services hospitaliers (notamment en gériatrie, en psychiatrie ou avant une intervention chirurgicale grave), une plaquette sur la désignation d'une personne de confiance, (dans l'éventualité d'une impossibilité du malade à s'exprimer). Il revient donc au médecin d'en parler, au moment opportun, avec son patient. Ce n'est pas lors des admissions qu'on peut poser brutalement la question ou évoquer les situations de coma ! Autre thème de recherche qui doit conduire à la parution prochaine d'un ouvrage : l'accueil des mineurs et de leurs parents, ce qui est loin d'être aisé en cas de désaccord sur les traitements des deux détenteurs de l'autorité parentale. L'AP-HP prévoit aussi de rééditer pour mi-octobre un fascicule sur le décès à l'hôpital (1<sup>ère</sup> édition en 1998) qui définit le comportement à adopter vis-à-vis de l'entourage de la personne décédée.

[www.ap-hp.fr/hospitalise/droits.htm](http://www.ap-hp.fr/hospitalise/droits.htm)

## “Les proches sont souvent les premiers à entreprendre des démarches”

*L'association des victimes d'accidents médicaux (Aviam) évalue à environ 10 000 chaque année le nombre des accidents sur 400 millions d'actes médicaux. Les 15 délégations régionales répondent à tous les courriers des personnes qui se croient être victimes d'une faute médicale et orientent ses 5000 adhérents par ses informations juridiques. Interview de Marie Solange Julia, responsable de l'Aviam Ile-de-France depuis 10 ans et présidente de la Fédération des Aviam.*

### ► Les courriers que vous recevez émanent-ils des patients eux-mêmes ou de leurs familles ?

Tout dépend du niveau de gravité de l'accident et de l'impact psychologique qu'il a eu sur la victime, souvent culpa-

bilisée. Effectivement, les proches (conjoint, parent y compris d'une personne adulte...) sont souvent les premiers à entreprendre des démarches. L'Aviam a elle-même été créée en 1986 par Maître Julia, ancien bâtonnier de Rouen, à la suite d'un drame familial, à savoir la paralysie partielle de sa belle-fille suite à une péridurale mal exécutée au moment de son troisième accouchement.

### ► Quel soutien apportez-vous aux familles ?

Nous évaluons les chances d'indemnisation en dirigeant les plaintes les plus fondées vers des avocats honoraires qui donnent gracieusement un avis juridique. Nous invitons également les familles à avoir recours à l'aide juridique prévue dans la plupart des contrats multirisques habitation (avant de demander l'aide juridictionnelle pour les plus démunies). Le cas échéant, nous les dirigeons vers d'autres associations de malades, plus spécialisées sur la pathologie. Mais le soutien peut prendre aussi la forme d'un accompagnement plus personnalisé, comme dans les délégations de Bretagne ou de Bourgogne. Nos statistiques sont éloquentes :

quand un accident médical survient, 75 % des familles éclatent dans les six ans qui suivent l'événement. Dans certains cas, le couple fait face et parfois se ressoude. Mais s'il s'agit du décès d'un enfant unique, le couple éclate systématiquement...

### ► Qu'est-ce que la loi du 4 mars 2002 a changé pour le droit des malades et de leurs familles ?

Dans chaque région est instituée une commission de conciliation et d'indemnisation qui se prononce sur le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux. Elle peut être saisie par la victime ou tout ayant droit d'une personne décédée. Le barème d'indemnisation n'est pas encore fixé mais, en tout état de cause, le patient ne peut être indemnisé que si son taux d'incapacité permanente physique dépasse 25 %. Cette loi est une avancée dans la mesure où elle reconnaît qu'un médecin peut se tromper. Le problème aujourd'hui est que les compagnies d'assurance la remettent en cause en se retirant du marché de l'assurance médicale.

<http://site.voila.fr/aviam>

## Accès direct au dossier médical : la nouvelle donne

Christine Bou, avocat, Nîmes

Source : *La Revue du praticien – Médecine Générale*  
Tome 16 n° 570 du 8 avril 2002

La loi du 4 mars 2002 a permis au patient de pouvoir consulter directement son dossier médical. Auparavant il devait passer par l'intermédiaire d'un médecin. Les associations de patients ont accueilli cette mesure avec enthousiasme. Mais on parle moins de la restriction de l'accès des proches.

### Accès au dossier médical par le patient

Aujourd'hui le patient a le choix entre la consultation de son dossier par l'intermédiaire d'un praticien qu'il choisit à cet effet ou une consultation directe dans un délai de 48 h à 8 jours à partir de sa demande. Mais certaines informations concernant des tiers ne sont pas communicables au patient. Bien que revêtant une forte valeur symbolique, il ne s'agit que d'une "simple modification procédurale par rapport au régime précédent" qui ne devrait pas perturber le fonctionnement des établissements hospitaliers.

Néanmoins le médecin de l'établissement peut encourager le patient à choisir une "tierce personne lors de la consultation de certaines informations". Une manière de reconnaître le rôle de soutien des proches et de limiter les effets néfastes d'un pronostic défavorable sur des malades déjà fragilisés.

### Accès au dossier médical sollicité par les proches du patient

#### • Les ayants droit du patient

Alors que dans la jurisprudence, développée notamment par la Commission d'accès aux documents administratifs, les ayants droit avaient accès automatiquement au dossier médical du proche décédé, la nouvelle loi restreint cette possibilité. Pour la première fois, un texte accorde explicitement la possibilité au patient de s'opposer à la transmission de son dossier à ses proches. De plus, les proches doivent justifier le motif de leur demande qui peut être jugé inopportun par l'hôpital. La loi stipule : "Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à leurs ayants droit, dans la mesure où elles 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".

#### • Le représentant légal du patient

Les dispositions de la loi du 4 mars 2002 s'inscrivent dans un courant législatif déjà ancien consacrant un véritable droit pour le mineur de se déterminer contre ses parents et de prendre des décisions concernant sa santé. Ainsi le mineur peut s'opposer à la consultation du dossier médical par le titulaire de l'autorité parentale "afin de garder le secret sur son état de santé" ou imposer la présence d'un praticien lors de la communication du dossier. Mais le législateur français n'a pas, comme c'est le cas aux Pays-Bas, accordé aux mineurs de plus de 16 ans les mêmes droits d'accès que les adultes aux informations médicales les concernant.

### ► Lancement de l'étude FACE/Novartis

Lors du Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie (19 au 21 septembre 2002), Novartis a annoncé le lancement de FACE (Femmes Atteintes par un Cancer du sein et leur Entourage). Cette étude, destinée à évaluer l'impact socio-économique du cancer du sein non métastatique au cœur de la cellule familiale, s'inscrit dans la lignée d'enquêtes similaires sur l'entourage des personnes malades (PIXEL, COMPAS, TRILOGIE, CODIT). Pour la première fois, la recherche porte sur la perception du cancer du sein par les patientes, leurs conjoints et leurs enfants majeurs. Cette maladie représente la première cause de mortalité chez les femmes de 35 à 55 ans. Les résultats de FACE seront disponibles au second semestre 2003.

[www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

### ► Les aidants des adultes handicapés

La Drees a publié en août 2002 une étude sur les aidants des deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile dont le taux d'invalidité est reconnu par une instance administrative. 62 % de ces adultes handicapés sont aidés exclusivement par un ou plusieurs aidants non professionnels et 25 % à la fois par des proches et par des professionnels. Les tâches ménagères sont les premières aides fournies (à 70 % des adultes handicapés) devant les courses (pour 65 %). 85 % des personnes interrogées déclarent que leur rôle d'aidant n'a pas de conséquences sur leurs relations amicales tandis qu'environ 10 % déclarent avoir perdu le contact avec des amis. Près d'un aidant sur deux affirme que ce rôle a des conséquences négatives sur son bien-être physique ou moral.

Source : [Etudes et résultats n° 186, août 2002](#)

[www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat](http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat)

### ► Ecouter la souffrance des familles

Le colloque organisé par l'association France Alzheimer le 19 septembre 2002 à La Sorbonne a été l'occasion de faire le point sur "le malade, la famille et leurs souffrances au quotidien", thème d'une des tables-rondes précédée par une pièce de théâtre interprétée par Raphaëlle Saudinos. Tous ces discours évoquant avec émotion la réalité de la maladie ont suscité de nombreux témoignages ou questions de la part des aidants souvent désemparés face au fardeau qu'ils doivent assumer.

[www.francealzheimer.com](http://www.francealzheimer.com)

### ► Liens entre l'infirmier libéral et la famille

Le Credes a publié en août 2002 une étude intitulée "L'infirmier libéral et la coordination avec les services d'aide au maintien à domicile" réalisée auprès d'un millier

d'infirmiers. Quelques questions ont trait au rôle de l'entourage. Lors d'une demande de maintien à domicile, les infirmiers libéraux sollicitent en premier la famille (contactée dans 85 % des cas) avant le médecin traitant (dans 60 % des cas). La famille est mise à contribution dans tous les domaines de l'aide, en particulier pour la surveillance. Pour plus de 8 patients sur 10, le ménage et la préparation des repas sont des besoins non satisfaits alors que les besoins liés à la personne (toilette, habillage et aide à la mobilité) trouvent des réponses dans un cas sur deux.

Synthèse publiée dans le [Bulletin d'Information en Economie de la Santé n° 55, août 2002](#) sur [www.credes.fr/Publications/Bulletins/QuestEco/pdf/qesnum55.pdf](http://www.credes.fr/Publications/Bulletins/QuestEco/pdf/qesnum55.pdf)

### ► Aides aux aidants

La fondation Médéric Alzheimer et la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé ont exploré les structures disponibles pour les aidants des malades d'Alzheimer en Alsace, Basse Normandie, Ile-de-France, Midi-Pyrénées et PACA. 37 associations ont été recensées, proposant environ 70 prestations différentes : soutien individualisé pour les familles (dans 16 départements sur 27), groupes de parole (15), réunions d'information (11), service d'écoute sur place ou par téléphone (7) et la formation de professionnels ou de bénévoles (6). Le recensement national de l'ensemble des structures d'aides aux aidants est en cours.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Actualites/agir/LettreFNORS5reg02092002.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Actualites/agir/LettreFNORS5reg02092002.pdf)

### ► Agenda :

1<sup>er</sup> séminaire d'information pour les patients et leur famille sur le cancer le 18 octobre à Nice dans le cadre du 27<sup>e</sup> congrès de l'Esmo. La Société européenne d'oncologie médicale propose une aide pour les patients et leurs familles en difficultés financières.

[www.esmo.org](http://www.esmo.org)

Etude TRILOGIE/Novartis (enquête nationale auprès des parents ayant un enfant atteint d'épilepsie)

Présentation des résultats aux 6<sup>es</sup> Journées Françaises de l'Epilepsie, à Montpellier, le 9 novembre à 18H15 ([www.ams.fr/Congres/](http://www.ams.fr/Congres/)) et conférence de presse le jeudi 14 novembre à 10h au Saint James (Paris).

Renseignements conférence de presse : [celine.dupre@eurorcscol.com](mailto:celine.dupre@eurorcscol.com)

Journée nationale de l'épilepsie, 16 novembre 2002 sur le thème "Une place pour chacun, comment réussir l'intégration" Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) - [www.univ-lille2.fr/edbsl/LFCE/Images/JNE2002.pdf](http://www.univ-lille2.fr/edbsl/LFCE/Images/JNE2002.pdf)