



HAL
open science

Le dossier médical en psychiatrie : de la fiche d'observation au dossier médical partagé

Léa Lepoix

► **To cite this version:**

Léa Lepoix. Le dossier médical en psychiatrie : de la fiche d'observation au dossier médical partagé.
Droit. 2020. hal-03021777

HAL Id: hal-03021777

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03021777>

Submitted on 24 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le dossier médical en psychiatrie : De la fiche d'observation au dossier médical partagé

Mémoire
Master II Droit de la santé

Léa Lepoix

Directeur du mémoire
Bruno Py
Professeur de droit privé et sciences criminelles



FACULTÉ DE
DROIT
SCIENCES
ÉCONOMIQUES
& GESTION
D E N A N C Y

Je remercie sincèrement Monsieur le professeur Py d'avoir dirigé mon travail, pour sa disponibilité et ses conseils efficaces.

Julia Milewski, ces quelques mots ne suffisent pas à exprimer ma reconnaissance, merci d'avoir cru en ma réussite et d'être une si fidèle amie depuis tant d'années

Et ma sœur Alexane, pour ses relectures nombreuses et attentives, ainsi que ses précieux commentaires.

« La trop grande sécurité des peuples est toujours l'avant coureur de leur servitude »

Jean-Paul Marat, Les Chaînes de esclavage

Table des matières

Introduction.....	9
Avant-propos historiques.....	10
Les conditions de licéité de l'acte médical et la notion de consentement	13
Le droit au secret.....	19
Cadre de l'étude.....	25
Partie I : Le dossier classique.....	26
Chapitre I : Un dossier classique : les contours du dossier.....	27
Section I : Les origines et évolutions du dossier médical.....	27
Section II : Le dossier médical en ville et en psychiatrie.....	32
Chapitre II : Le dossier classique : un droit d'accès restreint.....	37
Section I : Les informations légales concernant le dossier papier.....	37
Section II : L'accès en psychiatrie.....	48
Conclusion de la partie I.....	59
Partie II : Les outils modernes.....	61
Chapitre I : Le DMP : un dossier d'abord personnel puis partagé.....	62
Section I : Le DMP: un long parcours.....	62
Section II : Le DMP, les majeurs protégés et les soins psychiatriques : un accès en principe plus favorable.....	73
Chapitre II : Les données de santé : l'or noir du XXIème siècle.....	78
Section I : Collecte et utilisation de données médicales.....	78
Section II : Des données précieuses : source impérieuse d'une médecine personnalisée.....	96
Conclusion de la partie II.....	106
Conclusion générale.....	109

Définitions

Dossier médical personnel : Selon la définition de la *National Alliance for Health Information Technology* (2008), le dossier médical personnel ou *Personal Health Record* (PHR) est un dossier électronique d'information relatif à la santé d'un patient, compatible avec les standards d'interopérabilité reconnus nationalement et qui peut être extrait de sources multiples, tout en étant géré, partagé et contrôlé par le patient lui-même¹.

Dossier patient : C'est la formule choisie par l'Anaes et la HAS depuis le manuel d'accréditation des établissements pour éviter la confusion avec la seule partie des informations recueillies par le médecin. Le dossier du patient est constitué du dossier médical, du dossier administratif et du dossier de soins paramédical².

Dossier médical : C'est le terme qui figure dans le Code de la santé publique (CSP) et qui définit, dans son article R1112-2, outre l'obligation de dossier médical pour tout patient hospitalisé, un contenu minimal où figurent le dossier de soins infirmiers et les informations recueillies auprès des autres professionnels de santé³.

Le Dossier Médical Partagé (DMP) : est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise vos informations de santé : traitements, résultats d'examens, allergies..Il vous permet de les partager avec les professionnels de santé de votre choix⁴

1 Odeh Souad, « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », *Les Cahiers du numérique*, 2016/1

2 Montet Isabelle, « Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire », *L'information psychiatrique*, 2008/4

3 Montet Isabelle, « Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire », *L'information psychiatrique*, 2008/4

4 <https://www.dmp.fr/>

Abréviations

AJDA	Actualité Juridique, Droit administratif
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (aujourd'hui HAS)
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
Art	Article
Bull.	Bulletin des arrêts de la Cour de Cassation
CAA	Cour Administrative d'appel
CADA	Commission d'accès aux documents administratifs
CC	Code Civil
CCass	Cour de Cassation
Cour Cass. Civ	Cour de Cassation chambre civile
CDSP	Commission Départementale des Soins Psychiatriques
CE	Conseil d'État
CEDH	Cour Européenne des Droits de l'Homme
CJUE	Cour de Justice de l'Union Européenne
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CME	Commission Médicale d'Établissement
CP	Code Pénal
CPAM	Caisse Primaire Assurance Maladie
CSS	Code de la Sécurité Sociale
CSP	Code de la Santé Publique
D.	Revue Dalloz
DMP	Dossier Médical Partagé

DPI	Dossier Patient Informatisé
GIP	Groupement d'Intérêt Public
HAS	Haute Autorité de Santé
Ibid	Même ouvrage, même page
Infra	Ci-dessous
IGAS	Inspection Générale des affaires sociales
INS	Identifiant National de Santé
JA	Jurisassociations (édition Dalloz)
JCP	Jurisclasseur Périodique
JLD	Juge des libertés et de la détention
JORF	Journal Officiel de la République Française
JO	Journal Officiel
NIR	Numéro d'Inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques
PUF	Presses Universitaires de France
QPC	Question Prioritaire de Constitutionnalité
RDS	Revue droit et santé
RDSS	Revue de droit sanitaire et social
RGDM	Revue générale de droit médical
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
TGI	Tribunal de Grande Instance

Introduction

1. Avant-propos historiques

Se soigner et vouloir soigner autrui est une des lois naturelles de notre civilisation. Soigner et guérir permet de faire prospérer l'espèce humaine et d'établir un lien fort dans les communautés. On protège l'espèce en évitant la prolifération de maladies. En apprenant à reconnaître les symptômes et en trouvant des remèdes le médecin acquiert une place importante dans la société. Il obtient grâce à ses connaissances un droit de vie et de mort sur ses patients. Un lien très fort se tisse entre les patients et le médecin. Celui-ci assiste aux moments forts de la vie : naissances, maladies, blessures et à la mort.

Ce lien est d'autant plus fort qu'il s'agit d'une relation de confiance. En dévoilant son intimité le patient révèle parfois de lourds secrets. Le serment d'Hippocrate mentionne d'ailleurs ce devoir de discrétion auquel le médecin doit se plier « Dans quelque maison que j'entre, j'y entrerai pour l'utilité du malade, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves. Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas. »

Il s'agit d'une des premières mentions du secret médical auquel sont tenus, encore aujourd'hui l'ensemble des professionnels de santé.

Les origines- Dès -400 avant JC, Hippocrate distingue les maladies somatiques et celles de l'esprit : dépression, délire, épilepsie. Il crée la théorie des humeurs. Pour lui, si la bile noire se reprend dans le corps cela entraîne l'épilepsie, si elle se répand dans le cerveau c'est la mélancolie. Le cerveau est vu comme le siège de la folie.

Dans la première partie du Moyen Age, les aliénés sont bien traités et la population fait preuve de bienveillance et de charité. Leur situation change radicalement au moment de l'Inquisition, la confiscation des biens des aliénés et la torture à leur encontre est autorisée par les bulles des papes Innocent III et Jean XXIII. La folie est vue comme une punition divine expliquée par le péché originel ou une faute personnelle. En 1392, Charles VI alors roi de France tente d'assassiner son frère au cours d'une partie de chasse dans la forêt du Mans, malgré ses quarante-deux crises de folie répertoriées par le médecin royal, le roi dirige la France sans aucune tutelle durant trente ans. Pendant ce temps, l'école de Salerne tente de théoriser une explication laïque aux troubles de l'esprit.

A la Renaissance, les écrivains, artistes et philosophes portés par le courant humaniste s'intéressent aux psychoses. Bosch, Breughel, Rabelais, Shakespeare, Cervantès, Brandt et Erasme, intègrent la folie dans leurs œuvres. L'Inquisition reste toujours en vigueur comme le prouve l'affaire des religieuses de Loudun en 1632. Le Pouvoir royal tente de limiter le pouvoir de l'Église grandi par les guerres de Religion. Ainsi, le prêtre Grandier fût brûlé après avoir été accusé de débauche.

Peu avant la Révolution, la bourgeoisie et la noblesse française est friande des prestations des charlatans, Marie-Antoinette invita Mesmer, médecin viennois à séjourner à la Cour afin de profiter des guérisons miraculeuses obtenues par un « fluide astral » et du « magnétisme animal » ; en 1784 Mesmer est vu comme un escroc après une enquête de la commission royale. Malgré tout, il théorisa les premiers principes de psychothérapie comme le sommeil lucide, le somnambulisme ainsi que l'hypnose.

A cette période, l'idée d'enfermer les « fous » commence à prendre forme. Cet enfermement peut prendre deux formes : les jugements d'interdiction (les biens sont placés sous séquestre, comme notre système de tutelle) après un procès où la famille et les voisins sont appelés à témoigner. Cette technique est onéreuse et ne sera que peu utilisée. Le Roi, soucieux d'imposer sa supériorité sur les Parlements instaure les lettres de cachet au XVI^{ème} siècle. Insensés, criminels, jeunes majeurs de la noblesse désobéissants à l'autorité parentale ou encore personnalités en désaccord avec l'autorité royale en seront victimes. L'embalement de Sade en est une illustration. Certaines maisons se spécialisent en « maison de fous ». Pinel obtient la libération des aliénés des chaînes en 1792⁵.

L'ancien régime est marqué par une toute puissance du roi et une partialité sans aucun contre-pouvoir. La révolution vient de scientifiques spécialisés dans l'aliénisme comme Christian REIL. Les débuts de la psychiatrie restent encore hésitants. Le code civil de 1810 autorise les « bons pères de famille » à faire enfermer leurs enfants dits intolérables. Sous la Restauration, de grands médecins comme Pinel et Esquirol révolutionnent la psychiatrie.

Une structure durable dans le temps- La loi de 1838 organise pour la première fois le régime de prise en charge des aliénés. Elle oblige chaque département à se doter d'un établissement de santé mentale. Le placement s'organise soit en un placement volontaire (par la volonté d'un tiers et après l'avis médical d'un médecin indépendant de l'établissement et de l'entourage) ou un placement d'office (décidé par le préfet). Cette loi servira de base au régime des soins sans consentement et restera en vigueur jusqu'en 2011. Les familles accueillent plus que favorablement cette loi : l'état les soulage à moindre frais d'un parent souvent encombrant. Les établissements, par le manque de moyens et la faible formation des « gardiens » ne sont guère recommandables pour une prise en charge, le manque de moyens oblige l'administration à faire travailler les malades pour couvrir les frais occasionnés au détriment des soins. Les malades étaient régulièrement torturés : douche froide, camisole, cellule d'isolement...

Les médecins développèrent l'aliénisme, ils étudient les symptômes. Bayle, grâce à sa connaissance de l'anatomie humaine découvre les liens entre les lésions cérébrales et la paralysie. La France est alors le centre international de formation en psychiatrie. A l'étranger Kraepelin édite le *Traité de Psychiatrie* définissant les maladies par les symptômes et explique l'évolution, l'accueil est dans un premier temps mitigé, car le courant dominant est alors celui de la dégénérescence (Morel et Magnan en sont les figures de proue). Après avoir suivi la formation de Charcot, Freud invente la psychanalyse à son retour de Vienne.

Les grandes guerres entraînent une désaffection médicale pour la psychiatrie, les besoins de prise en charge somatique paraissent plus urgents pour la politique sanitaire. Les hôpitaux, en manque de personnel et de finance se transforment en mouiroirs. Les patients développent des maladies dues au manque d'hygiène et le manque d'aliment entraîne des famines mortelles. Ainsi, divers travaux ont montré que, en France, plus de 40 000 malades sont morts de pathologies liées à la malnutrition dans les hôpitaux psychiatriques durant la Seconde Guerre mondiale⁶. À compter des années 1950, une partie de la profession prônait donc une nouvelle « doctrine fondée sur la diversité et la continuité ». La tuberculose et la dysenterie sont omniprésentes dans les hôpitaux lors de l'occupation. Les asiles terrorisent alors la population. Ces institutions fonctionnent en autarcie,

5 [SFERLAZZO-BOUBLI \(Karine\), « Naissance du droit de la santé mentale : de l'Antiquité à la première loi »](#), RDS, n° 76, 2017, p. 148-159.

6 I. von Bultzingsloewen, *L'Hécatombe des fous. La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Aubier, 2007

les soignants et patients vivent en permanence dans l'établissement coupés du monde extérieur. Les premières unités spécialisées sont créées.

Le courant dés-aliéniste apparaît après la guerre. Deniker et Delay sont alors les psychiatres les plus importants. Les neuroleptiques sont découverts en 1952, on pense alors à la fin de la camisole physique au profit d'une camisole chimique, pourtant encore aujourd'hui les moyens de contrainte sont encore fréquemment utilisés. En 1960, le principe de sectorisation entre en vigueur : les patients seront soignés par secteur géographique, séparés selon leur sexe mais le service ne sera dirigé par un seul médecin chef.

Époque contemporaine - Valéry Giscard D'Estaing fait voter la loi Sécurité et Liberté en 1981, cette loi impose une procédure judiciaire et oblige le président du TGI à motiver la décision d'hospitalisation sous contrainte pour les irresponsables. Les patients commencent à saisir la Cedh (Winterwerp/Pays-Bas 1979, Ashingdane/UK 1985,..).

La loi de 1990 change les modalités de prise en charge afin de limiter les abus et les placements abusifs. Le courant antipsychiatrie se développe sous l'égide de Zarifian, Basaglia, David Cooper, Ronald Laing et Szask. Sous la présidence de Jacques Chirac, la grande loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à l'amélioration du système de santé permet de renforcer le volet médical de la prise en charge des malades soignés sous la contrainte. La même année, la loi du 9 Septembre crée les UHSA⁷, permettant aux personnes détenues d'accéder aux soins sans consentement.

Quelques années après, un malade tue une aide-soignante et une infirmière à Pau⁸, ce drame choque profondément l'opinion publique et révèle la précarité à laquelle la psychiatrie est confrontée. A titre d'exemple, en 1987, 120 000 lits sont disponibles en psychiatrie, en 2012 il n'en reste que 55 000 alors que le nombre de malade ne cesse d'augmenter. Le plan santé mentale (2005-2008) mené par le ministre de la santé Philippe Douste-Blazy tente de faire un point sur l'état de la spécialité.

En 2008, le droit pénal est réformé, la rétention de sûreté est créée ainsi que la possibilité pour les tribunaux de déclarer une personne irresponsable pénale lors d'un procès pénal. La dernière grande loi date de 2011, elle a été réformée en 2013.

La loi du 5 Juillet 2011, préconise d'instaurer une nouvelle modalité des soins sans consentement aux cotés de l'hospitalisation⁹. Ainsi l'entrée dans le dispositif de soins a été modifiée, ainsi que la création d'une nouvelle forme de soins : les programmes de soins en ambulatoire.

Du côté de la protection des droits, le JLD exécute désormais un contrôle systématique sur les soins sans consentement. Le juge judiciaire voit sa compétence unifiée, il statue sur le bien-fondé de la mesure ainsi que sur la régularité.

Les modifications apportées par la loi du 27 Septembre 2013¹⁰, ont surtout vocation à purger les dispositifs inconstitutionnels de la loi de 2011 ; l'autre aspect est de renforcer les droits des patients, notamment des patients soignés dans une UMD¹¹ et déclarés irresponsables pénaux.

7 Unité Hospitalière Spécialement Aménagée

8 MARTINENT (Éric), « Le droit pénal et le fou – le droit pénal devenant fou ? », RDS, n° 21, 2008, p. 6-8.

9 Sophie Théron, Les soins psychiatriques sans consentement, édition DUNOD

10 QPC du Conseil Constitutionnel 20 avril 2012-235 Association cercle de réflexion et de proposition d'action sur la psychiatrie, AJDA, 2012, p.885

11 Unité pour Malades Difficiles

2. Les conditions de licéité de l'acte médical et la notion de consentement :

§1-Définition de l'acte médical

Il s'agit d'un examen clinique qui a pour but de rassembler toutes les informations nécessaires pour apprécier l'état de santé du patient. Plus connu sous le nom de « relation patient-médecin » ou « colloque singulier » dans la littérature spécialisée¹².

Le site de la Classification Commune des Actes Médicaux dresse une liste des actes médicaux. Cette classification est purement technique et destinée aux professionnels de santé.

Le décret n°62-106 du 18 Janvier 1962 décrit les compétences des professionnels de santé et les actes médicaux qu'ils peuvent légalement pratiquer en fonction de leur statut.

Le décret n°60-646 du 4 Juillet 1960 concerne les actes d'électrothérapie (c'est à dire les actes de diagnostics et de traitement par les isotopes radioactifs), ce décret distingue les actes pratiqués par les médecins et les actes pouvant être pratiqués par des auxiliaires médicaux sous la surveillance du médecin. L'imagerie médicale d'IRM fonctionnelle (dont le but est de mesurer l'activité des différentes zones du cerveau) n'est développée que dans les années 1990, ce type d'acte n'est donc pas mentionné dans le décret originel. La téléconsultation est reconnue comme un acte médical depuis le décret du 19 Octobre 2011.

§2- Les conditions de licéité de l'acte médical

En France, un acte médical est soumis à de nombreuses conditions de licéité, ces conditions concernent la qualité du professionnel et les conditions de mise en œuvre de l'acte.

Ces quadruples conditions sont : un titre, deux volontés, une qualité et une finalité.

- Titre : le professionnel de santé¹³ doit être diplômé et régulièrement inscrit dans l'ordre professionnel. Le professionnel doit remplir des conditions de moralité, avoir un niveau de compétence en français suffisant à la pratique de son activité professionnelle et être en bonne condition physique et mentale.
- Volonté : le professionnel doit avoir la volonté de pratiquer cet acte. Il peut refuser hors cas de péril ou de discrimination¹⁴, pour des raisons personnelles d'organisation ou relationnelles ou au nom de ses convictions (la clause de conscience¹⁵). Le patient doit donner son consentement¹⁶ libre et éclairé à l'acte. Le praticien ne doit pas pratiquer l'acte par ruse ou force.

12 <https://www.universalis.fr/encyclopedie/medecine-relation-malade-medecin/1-qu-est-ce-qu-acte-medical/>

13 Livre IV du Code de la Santé Publique

14 R 4127-47CSP

15 Art 47 du code de déontologie des médecins (R4147 CSP) , cette clause de conscience dont l'origine légale est datée de 1975 est présente dans tous les autres codes de déontologie des professionnels de santé. Elle est notamment protégée par l'article 10 de la DDHC, le préambule de la Constitution par son article 27 et la décision 2001-446 DC du 27 Juin 2001, où la clause de conscience est devenue un des principes fondamentaux reconnus par les lois de la République.

16 Hors cas d'urgence, de soins forcés ou d'hospitalisation sous contrainte. Sur le sujet voir SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « L'absence d'effectivité du droit au refus de la modalité de prise en charge de soins psychiatriques sans consentement », RDS, n° 69, 2016, p. 144-147 et PANFILI (Jean-Marc), « Les traitements médicamenteux forcés en soins psychiatriques sans consentement et le risque d'atteinte à la dignité », RDS, n° 58, 2014, p. 1004-1015. et La volonté des personnes admises en soins psychiatriques sans consentement – Cécile Castaing – AJDA 2013. 153

- Qualité : le praticien a une obligation de moyen concernant les soins. Celui-ci doit s'assurer de ne commettre aucune faute lors de son activité.
- Finalité : pendant longtemps, l'acte devait revêtir d'une finalité « thérapeutique » pour être licite. C'est à dire concentrer une utilité pour la santé du patient et avoir un bénéfice escompté supérieur au risque que peut comporter l'acte. Aujourd'hui il s'agit d'une finalité « médicale ».

§3- Le consentement libre et éclairé du patient

L'article L1111-4 CSP impose le consentement libre et éclairé du patient avant tout acte médical même indolore et sans conséquence sur le patient. Ce consentement peut être retiré à tout moment, même lorsque l'acte est en cours. Le professionnel est alors obligé d'arrêter l'acte médical immédiatement (hors péril).

Le consentement libre- La loi Kouchner de 2002 dont est issu cet article à plusieurs finalités. D'abord celle d'associer le patient à sa prise en charge médicale, et même l'intégrer complètement dans le processus de protection de sa santé. Cela permet une responsabilisation du patient et une meilleure compréhension des actes et du traitement, le patient sera donc plus à même de suivre correctement le protocole de soin si celui-ci peut comprendre l'utilité et le fonctionnement du soin. Cette responsabilisation du patient est nécessaire pour mettre fin au paternalisme médical. Bien que les médecins agissent avant tout pour l'intérêt du patient, le patient reste « propriétaire exclusif » de son corps. Il conserve la liberté de choix de subir ou non certains actes. Sauf en cas de péril et les cas de consentements spéciaux, le patient est libre d'accepter ou non le soin, même si le soin est exclusivement bénéfique.

Enfin, une des raisons sous-jacente est celle de mettre fin à certains excès. En effet, cette loi protège le patient d'un soignant zélé, voulant imposer des soins au patient. Le cas peut se présenter dans le cadre hospitalier, notamment dans les services de soins palliatifs. Dans ce cas, la loi rappelle que même hospitalisé depuis un certain temps et/ou pour le reste de sa vie, le patient reste le seul à décider des soins qui peuvent lui être fournis. Il ne doit être dans aucun cas un « cobaye » ni un terrain d'exercice malgré sa dépendance extrême à l'univers hospitalier.

Le consentement libre est explicité dans la loi à l'article L1111-4 CSP :

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

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L1110-10 CSP. »

Le principe du consentement libre est que le patient décide si il souhaite que l'acte présenté soit effectué. Le médecin ne doit pratiquer aucune pression physique ou psychique pour influencer le choix du patient. En cas de désaccord, l'avis du patient prime. Le patient majeur décide seul. Lorsqu'il n'est plus en état de se prononcer, son avis personnel peut être rapporté par sa personne de confiance (lorsque la désignation est régulièrement effectuée), cette pratique est légalement définie à l'article L1111-6 CSP.

Le consentement éclairé- Afin de choisir au mieux, le patient doit être informé. En effet, quelle est la valeur d'un choix pratiqué à l'aveugle, sans informations sur cet acte ? On peut légitimement penser qu'il ne s'agit pas d'un choix réfléchi ni d'une réelle décision. Afin que le consentement soit valable, il faut que le patient ait accès au plus d'informations utiles à la prise de décision.

De plus, on peut penser que l'on est plus facilement influençable lorsque l'on n'a pas les informations ou des informations non fiables. Le choix éclairé ne peut se faire qu'en prenant en compte les données acquises de la science. Le patient étant souvent non initié à la pratique médicale, le professionnel doit s'assurer d'informer correctement son patient.

Textes- L'article L1111-2 CSP concerne le champ des informations. En effet celles ci doivent être suffisantes sans pour autant noyer le patient d'informations, le trop-plein d'informations pouvant être contre-productif et nocif pour le patient. En effet il ne peut pas assimiler trop d'informations dans un laps de temps réduit et sur un sujet qu'il ne maîtrise pas. Seules les informations utiles doivent lui être communiquées, des informations uniquement techniques donc incompréhensibles peuvent effrayer le patient.

Justification- Depuis 1997 la jurisprudence française¹⁷ demande aux professionnels de santé de fournir des informations aux patients.

Depuis 2002, la loi¹⁸ impose aux professionnels de santé d'informer sur les risques fréquents (dont la survenue est attendue dans 1% des cas) et les risques graves ou prévisibles. Or il n'est pas certain qu'en psychiatrie les risques, issus notamment du traitement à long terme par différentes substances psychotropes, soient clairement identifiés, comme le souligne notamment le professeur Édouard Zarifian¹⁹.

Gratuité et intelligibilité- L'information doit être gratuite. L'information sur les frais de santé et le coût de la procédure doit être dévoilé si le patient le demande²⁰.

L'information doit être simple, intelligible et loyale. Le professionnel doit mesurer quelle dose d'information le patient a besoin, et lui fournir les informations supplémentaires demandées.

17 Cour Cass, 1ere civile, 25 Février 1997, Bull. 1997, I, N°75 pourvoi N°94-19.685 : le médecin a une obligation d'information.

Cour Cass, Civ. 1re, 7 oct. 1998, Bull. civ. I, n° 287 et 291, Rapport annuel, p. 273-274, JCP 1998. II. 10179, concl. J. Sainte-Rose et note P. Sargos.

Cour Cass, 1ere civile, 11 Octobre 1998, Bull. 1998, I, N°280, pourvoi N°86-12.832 : le médecin n'a pas obtenu le consentement préalable de la patiente dont il a ligaturé les trompes.

1ere civile, 14 Janvier 1992, Bull. 1992, I, N°16 pourvoi n°90-10.870 : le médecin a changé de stratégie opératoire sans raison valable et sans informer la patiente. Il a prélevé un lambeau cutané sur une autre partie du corps de la patiente, alors que cela n'était pas convenu avec l'intéressée.

18 Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L 1110-10 CSP, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

19 [Psychiatrie, droits de l'homme et défense des usagers en Europe](#), Bernardet, Philippe Author; Douraki, Thomais; Vaillant, Corinne;ERES - 2002

20 L1111-3 et L1111-3-1 CSP

Personnalisation- L'information doit être personnalisée, les risques sont différents pour chaque patient. De plus, les patients n'ont pas tous les mêmes facultés de compréhension, le professionnel doit aussi s'adapter au niveau intellectuel de ses patients, en limitant l'usage de mots techniques et en vulgarisant la procédure.

Compétence- La mission d'information était, avant la loi Kouchner une compétence exclusive du médecin. Depuis, l'obligation d'information est simplifiée et s'est ouverte aux autres professions médicales.

Si l'on peut pratiquer l'acte alors on est légitime pour informer le patient sur cet acte²¹. La compétence d'information est donc maintenant calquée sur les compétences professionnelles.

Oralité- L'entretien doit être oral (c'est à dire un échange de questions et d'informations entre le patient et le professionnel) et individuel (afin de protéger le secret médical et de permettre de personnaliser l'information au cas exclusif du patient). Le professionnel peut remettre des documents mais ce n'est pas une obligation. La preuve de la délivrance de cette information pèse sur le professionnel et elle est libre, le paraphe du patient sur un document mentionnant la délivrance de cette information n'est pas une preuve absolue, il peut cependant demander à d'autres patients de témoigner en sa faveur afin qu'ils rapportent la réalité de la délivrance d'information dans leur cas. Le médecin peut aussi se défendre en invoquant que l'information demandée a été délivrée par un autre membre de l'équipe médicale²².

Refus- Le patient peut refuser l'information, il s'agit d'un droit sauf si il existe un risque de transmission pour les tiers, dans ce cas la protection de la santé publique est supérieure à l'intérêt personnel. L'article 1111-2 CSP dispose simplement que « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

La Déclaration d'Amsterdam- En 1994, l'OMS et le Comité Permanent des Ordres et Associations Médicales de la Communauté Européenne publient la Déclaration d'Amsterdam, cette déclaration reprend les principes indispensables : « le consentement, l'information, l'accès aux données médicales, la confidentialité et la protection des données médicales, le secret médical, les catégories spéciales de patients (âgés, mineurs, incompétents), la promotion des droits des patients, les procédures de contrôle et de plaintes.. »²³. Dès l'année suivante ; le code de déontologie des médecins est réformé en prenant en compte les principes évoqués dans la déclaration d'Amsterdam.

L'article 35 et 36 sont ajoutés: l'obligation d'informer le patient de façon claire et loyale et le nécessaire recueil du consentement.

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la

21 L.1111-2 CSP : Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser

22 Cour Cass, 1ere civile, 31 Mai 2007, pourvoi n°06-18.262

23 EVOLUTION DU DOSSIER MÉDICAL, NOUVEAUX ENJEUX DE LA RELATION MÉDECINS-SOIGNANTS PATIENTS : APPROCHE HISTORIQUE, MÉDICALE, MÉDICOLEGALE ET ÉTHIQUE Dr Grégoire MOUTEL MD, PhD Faculté de médecine, Université Paris 5 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale & Réseau de santé ASDES, Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé, AP/HP Hôpital Corentin Celton et Hôpital Max Fourestier de Nanterre.

maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension²⁴.

Le consentement de la personne examinée doit être recherché dans tous les cas ; lorsque le malade est en état d'exprimer sa volonté, et qu'il refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ces conséquences²⁵.

24 Art.35

25 Art.36

3-Le droit au secret

§1- Définition de la notion

Le terme « secret » vient du latin *secretum* : « pensée ou fait qui ne doit pas être révélé, désigne un ensemble de connaissances réservées à quelques-uns²⁶ ».

Source et qualification- Le secret médical a pour source le serment d'Hippocrate²⁷, cinq siècles avant notre ère, les médecins avaient déjà l'obligation de taire les informations récoltées dans le cadre de leur activité. Alors même qu'à cette époque les connaissances médicales étaient plus magiques que scientifiques. Pourtant, un paragraphe entier est dédié au secret médical dans le serment d'Hippocrate.

Le secret médical n'est pas une obligation professionnelle mais un droit du patient²⁸. Ce secret peut être mis à mal et doit être protégé afin d'assurer de bonnes relations entre les patients et les professionnels de santé. En effet sans le secret médical de nombreuses personnes refuseraient de se dévoiler au corps médical et l'ensemble du système de santé serait menacé.

Afin de prendre en charge le plus parfaitement les patients et potentiels patients, le monde médical a besoin du maximum d'informations : le dossier médical personnel doit être exhaustif, à jour, si possible informatisé et accessible à l'ensemble de l'équipe de soin. Ce sont deux conceptions de l'information médicale. D'un côté sceller l'information médicale et restreindre l'accès, et de l'autre côté ouvrir le dossier médical à l'équipe de soin dans l'intérêt exclusif du patient afin de faciliter la prise en charge.

Evolution- Ainsi, il y a encore une ou deux décennies, le médecin de famille était le référent médical. Celui-ci connaissait l'ensemble de ses patients souvent depuis la plus petite enfance. Le médecin connaissait l'histoire de vie du patient, son métier, son alimentation, ses addictions et les antécédents médicaux. Le dossier médical était alors inutile, puisque de façon imagée le dossier médical vivait dans la blouse du médecin de famille. De plus, le recours aux analyses biologiques et radiographiques était assez rares, il n'y avait donc très peu de traces d'activité médicale spécialisée à conserver (un tiroir d'imagerie et de compte-rendus suffisait pour contenir l'intégralité des actes d'une carrière²⁹).

Nous sommes aujourd'hui très loin de cette image : les machines d'imagerie par résonance magnétique produisent des centaines d'images par utilisation, il est donc impossible de conserver ces images matériellement. En plus du prix prohibitif que cela engendrerait la question de l'utilité d'archiver matériellement ces milliers d'images se pose.

De plus, l'ultra-spécialisation induit le recours à plusieurs confrères, souvent très éloignés géographiquement dans un temps réduit, la diffusion électronique des informations médicales est donc incontournable.

Ce stockage et ce partage des données doit faire l'objet d'une grande vigilance. Si l'on peut s'assurer que les données issues des structures importantes sont correctement sécurisées (hôpitaux, laboratoires d'analyses ..) car ils possèdent les moyens de faire appel à des hébergeurs de données spécialisés et ultra sécurisés, qu'en est-il des médecins libéraux dont la seule protection est le pare-feu de leur disque dur ?

26 Le secret professionnel : une obligation de se taire – Bruno Py – JA 2008, n°386, p.12

27 Le secret médical : d'Hippocrate à internet, Axel Kahn, Recueil Dalloz 2009 p.2623

28 Le secret médical dans le cadre hospitalier, Claude Evin, Recueil Dalloz 2009 p.2639

29 Le secret médical à l'épreuve des nouvelles technologies, François Stefani, Recueil Dalloz 2009, p.2636

L'article 45 du code de déontologie estime qu'il relève de la responsabilité du médecin de protéger le dossier médical de son patient, et donc à lui de supporter les frais de cette protection.

Concernant la transmission des données de santé, face à l'énorme risque de hacking, les professionnels sont dans l'obligation de communiquer par des interfaces sécurisées et par des messageries cryptées. Malgré toutes ces précautions, le risque de piratage informatique, de négligence, de malveillance ou d'erreur humaine reste possible.

Le grand public s'indigne de cette potentielle violation du secret médical. Mais aujourd'hui, qu'en est-il des ordinateurs dans les bureaux infirmiers, connectés en permanence et laissés sans surveillance ? Des secrétaires hospitalières qui informent chaque visiteur se présentant à l'accueil du numéro de chambre (et donc du service) du patient visité ? Des retours des caméras surveillance visibles depuis les salles d'attentes ?

Le secret médical est devenu le secret professionnel lorsqu'il a été étendu à toute « personne qui en est dépositaire, soit par état soit par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire ». Tels sont les termes de l'article 226-13 du Code pénal, actuel fondement de l'infraction de violation du secret professionnel³⁰.

Bien que ces entorses au secret médical doivent être évitées, cela n'est pas nouveau. L'informatisation des données de santé peut potentiellement augmenter les possibilités de violer le secret médical, mais il ne s'agit pas d'un nouveau danger.

Dilemme- Outre ce différend sur la forme du secret médical, la véritable menace se trouve du côté des évolutions concernant la forme et son accès³¹. Les nouvelles technologies ont déjà conquis le champ de la médecine puis celui de l'information. Dès lors qu'il s'agit d'une pathologie grave, le recours à l'imagerie médicale et à la biologie devient indispensable. Ces techniques nécessitent des moyens de stockage de données et des interfaces de consultation sécurisées. La transmission des informations entre professionnels de santé menace là encore le secret professionnel. On fait face à un dilemme : il faut favoriser la nécessaire (et profitable) avancée des nouvelles technologies dans le monde de la santé tout en limitant leur insatiable appétit pour les données personnelles.

Les professionnels de santé et les intervenants sont soumis à l'exigence de secret médical par le code de déontologie et par la loi du 4 Mars 2002, bien que cette obligation est plus ancienne. Le secret médical électronique est lui aussi à protéger.

Le dossier médical est la composante matérielle du secret professionnel³².

La CPS- Il est obligatoire d'utiliser la Carte de Professionnel de Santé³³ (CPS) afin de s'identifier à la plate-forme sécurisée du DMP³⁴. La Carte de professionnel de santé est une carte à

30LE COZ (Pierre), « Avis du CCNE à propos des questions soulevées par l'informatisation des données de santé », RGDM, n° 37, 2010, p. 199-204.

31 Le secret médical à l'épreuve des nouvelles technologies, François Stefani, Recueil Dalloz 2009, p.2636

32BERTEAU (FREDERIC), OBADIA (Marjorie), PÉRARD (Dominique), « Médecins, secret médical et procédure pénale », RDS, n° 56, 2013, p. 673-677.

33Sur le sujet, voir aussi Olech (Valerie), « L'Agence du numérique en santé entre continuité et changement », RDS, n° 94, 2020, p. 299-302.

34BESLAY Nathalie Les applications de données médicales personnelles:approche juridique pratique, le droit des données médicales, Les études Hospitalières.

microprocesseur permettant à son porteur d'attester de son identité et de sa qualité³⁵, et de signer électroniquement les opérations que le professionnel effectue³⁶.

Chiffres- Les établissements avaient 3 ans pour s'équiper après le décret du 15 Mai 2007 or, au 17 mai 2010, seulement 3,39% des professionnels hospitaliers étaient équipés, contre 85,42% des professionnels de santé libéraux.

Cependant, certains collaborateurs ne respectent pas la limite thérapeutique du secret partagé. Ce qui est discret avec les dossiers médicaux non informatisés est retrace au niveau informatique et ne peut donc plus être pratiqué. La Carte de Professionnel d'Établissement destinée aux collaborateurs permet de limiter les habilitations aux personnes dont on a la stricte utilité pour établir un diagnostic, un acte de prévention ou de traitement.

Professionnels- Le droit au secret concernant la vie privée et particulièrement au sujet de sa santé est un droit fondamental. L'article 226-13 CP et l'article 26 de la loi de 1983 (concernant l'ensemble des fonctionnaires) imposent le silence aux professionnels et punissent sa violation. L'article 226-13 CP s'adresse à l'ensemble des professions médicales (médecins, pharmaciens,...) et paramédicales (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, audio-prothésistes, infirmiers, ..)

Depuis quelques années cette obligation de secret s'est étendue à une majorité de professions où un lien personnel est tissé (c'est à dire presque toutes les professions tertiaires..) : assistantes sociales, les secrétaires et le personnel d'accueil, les assistantes maternelles employées par la PMI,³⁷ mais aussi à l'ensemble des professions judiciaires (délégués du procureur, magistrats, techniciens requis pour l'audition d'un mineur, membres du service du bureau d'aide juridictionnelle³⁸). Enfin, les personnes chargées d'une mission culturelle (les prêtres par exemple) sont également soumis au secret professionnel.

Révélation répréhensible- Il existe une infraction punissant la révélation « d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire ». Cette violation est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende (226-13 CP). De plus, le professionnel peut être inquiété par la chambre disciplinaire de son ordre et peut être condamné à une sanction disciplinaire établie par le code déontologique de la profession.

Un droit subjectif- Selon la situation, le secret médical peut être vu comme une composante de la vie privée et un droit personnel indissociable de l'individu mais il est, du côté des professionnels une application du secret professionnel et des correspondances³⁹ (la loi informatique et liberté protège particulièrement ces informations). La divulgation porte atteinte à l'individu et à toute la société, car le secret médical est une protection indispensable à la protection de la vie privée mais aussi contre les discriminations.

35« Chronique martienne » des données de santé numérisées. Brèves observations sur une réglementation surréaliste
Caroline ZORN-MACREZ

36Le quatrième alinéa de l'article L. 161-33 du Code de la sécurité sociale prévoit les cas dans lesquels la CPS doit être utilisée, ainsi que les articles R. 161-52 et suivants issus du décret du 9 avril 1998. Le pouvoir réglementaire permet l'utilisation de cette carte pour accéder aux systèmes de transmission d'information médicales par voie électronique.

37 Les assistantes maternelles sont-elles soumises au secret professionnel ?

Pierre Verdier, ancien directeur de la DDASS de Moselle, Directeur Général de "La vie au Grand Air" - 1997 L'accueil familial en revue N° 03 - la complexité de la fonction de famille d'accueil

38 Le secret professionnel : une obligation de se taire – Bruno Py – JA 2008, n°386, p.12

39 SAINT MARTIN (Axel), « Le secret médical et le patient (I) le patient (a priori) maître du secret professionnel medical », RDS, n° 34, 2010, p. 108-112.

Critères- Les informations secrètes ne sont pas énumérées dans la loi, mais la jurisprudence donne trois critères nécessaires : l'information doit être : identifiante, intime et obtenue dans le cadre professionnel. Cette information est caractérisée de secrète lorsque sa divulgation compromettrait la confiance du patient en son médecin. Le fait qu'un tiers ait connaissance de cette information ne retire pas le caractère secret de celle-ci⁴⁰. Le secret est opposable aux professionnels de santé, aux tiers mais pas au patient. Celui-ci peut tout de même décider de « ne pas savoir » sauf si la pathologie est susceptible d'être transmise à un tiers (les cas des personnes séropositives mais aussi les maladies génétiques)⁴¹.

Dérogations- Des dérogations au secret existent : comme la dénonciation d'atteintes à l'intégrité physique ou sexuelle commis sur un mineur lorsqu'elles sont portées à la connaissance du professionnel dans l'exercice de ses fonctions. La dénonciation peut nécessiter l'accord préalable de la victime (lorsqu'il s'agit d'un majeur). Enfin, les cas où le comportement du patient peut être jugé « dangereux » et que celui-ci détiendrait une arme ou tenterait d'en obtenir une⁴².

Hors ces cas où l'action du professionnel est sollicitée de manière impérieuse, des dérogations se justifient aussi par une prise en charge multiple : le secret partagé dans le cadre d'une équipe de soin hospitalière⁴³ ou dossier médical partagé⁴⁴.

§2- Secret et expertise

Le cas particulier de l'expertise psychiatrique- L'expertise psychiatrique est une expertise médicale. Elle est soumise aux mêmes règles : la dérogation au secret médical doit être acceptée par le patient et par le professionnel (dans les limites de sa mission). L'article R4127-108 CSP précise que lorsqu'il rédige son rapport « le médecin expert ne doit révéler que les éléments de nature à apporter la réponse aux questions posées. Hors de ces limites, il doit taire tout ce qu'il a pu connaître à l'occasion de cette expertise ».

L'expertise judiciaire- Elle doit permettre d'émettre un diagnostic et mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre les troubles et les actes commis⁴⁵. Cela correspond au terme d'imputabilité au sens juridique c'est à dire si il a la capacité d'être responsable des ses actes (souvent préjudiciables). Le psychiatre répond en se fondant sur l'examen du patient mais aussi en consultant son dossier médical. Outre l'examen clinique nécessaire à sa mission de diagnostic des troubles et des maladies mentales, le professionnel a aussi accès au recueil d'événements pathologiques sans rapport avec les faits actuels dont on cherche l'imputabilité ; aux les événements durant l'enfance du patient (rapport avec les enfants de son âge, avec les animaux, vivacité d'esprit, tendance au mensonge, consommation précoce de stupéfiants..) et significatifs où les tiers sont impliqués (couple pathologique, violences subies, traumatismes ..)

L'imputabilité peut être diminuée voire niée à cause de troubles (traités ou non) ou d'événements subis antérieurement. Les victimes ont du mal à admettre que cette situation puisse réduire la responsabilité des auteurs et donc la réparation de leur dommage propre.

40PY (Bruno), « La confirmation de faits connus peut constituer une violation du secret professionnel », RDS, n° 40, 2011, p. 169-171.

41BOUSSARD (Sabine), « La conciliation du secret médical et du droit à l'information », RGDM, n° 17, 2005, p. 247-260 et Place et limites du secret médical dans le cadre d'un maladie grave transmissible pouvant porter préjudice à un tiers, Grégoire MOUTEL et Jean-Philippe RIGAUD, Revue générale de droit médical, Études hospitalières, 2012

42 226-14 CP

43 L1110-4 et -12 CSP

44 R1111-26, dernier alinéa

45LEGRAND (Pierre), « Secret médical et expertise psychiatrique », RGDM, n° 43, 2012, p. 61-63.

Cette dérogation au secret professionnel est indispensable afin d'établir la personnalité du patient. Même si cela doit porter atteinte au secret protégeant la vie privée des tiers. Cela montre la volonté de protection des personnes irresponsables, on ne souhaite pas pour elles un enfermement carcéral inadapté à leur situation psychique. En effet, la psychiatrie aliéniste est née de l'expertise criminelle. La psychiatrie « détourne les fous de la guillotine vers les asiles ».

Assez illogiquement, il existe une grande défiance à l'encontre des psychiatres qui autorisent « trop légèrement les sorties des patients » (sous entendu sans savoir déterminer les potentiels dangers) voire « trop compatissants ou attendris ». Pourtant dans le même temps une énorme importance est donnée à l'expertise dans la gestion des crises sociales (surtout prévoir, diagnostiquer des événements imprévisibles) allant même jusqu'à condamner les psychiatres n'ayant pas fait preuve d'assez de « prévoyance » dans l'évolution possible des troubles et des agissements de leurs patients.

L'expertise dans le but de mettre en place une tutelle- Ici il s'agit du domaine civil. Il s'agit de protéger un majeur supposé vulnérable mais qui n'est pas une victime⁴⁶. Cette expertise médicale est nécessaire afin de débiter les démarches de mise en œuvre d'une tutelle ou d'un renouvellement. Cette expertise est l'un des premiers documents que le juge des tutelles va demander et recevoir. Sans cette expertise, la demande de tutelle est irrecevable.

La dérogation au secret médical se justifie par le besoin de protection. La loi détaille minutieusement le contenu de l'expertise psychiatrique nécessaire à l'ouverture d'une demande de tutelle et encadre strictement l'atteinte au secret médical vis à vis des tiers. Cette expertise doit être effectuée par un médecin spécialiste habilité par le TGI. Cet expert peut consulter le médecin traitant. La spécificité est que l'expertise est demandée pour ouvrir la demande. Au moment où celle-ci est réalisée, il n'existe pas de fondement ni de justification juridique à la dérogation au secret puisque aucune mesure n'est engagée, l'expertise n'est pas prescrite par une autorité juridique et elle est réalisée avant toute intervention du juge. C'est à dire que cette expertise et donc la dérogation au secret sont réalisés même dans les cas où aucune tutelle ne sera ouverte (car non nécessaire). De plus, cette expertise peut être demandée par le majeur concerné mais aussi par ses proches, contre sa volonté. Cependant, l'expertise n'est pas un acte juridique et n'est pas soumise au contradictoire et la personne qui l'a sollicitée n'a pas à être informée du contenu ni présente à l'examen.

L'expert doit répondre aux seules questions légalement renseignées dans la loi du 5 décembre 2008. L'expert doit aussi évoquer les conséquences de l'audition sur la santé du majeur à protéger, si celle-ci est source de difficultés, cela permettra au magistrat de ne pas auditionner lui-même le majeur alors qu'il s'agit d'une obligation en principe. A contrario ici, l'expert ne doit pas produire de diagnostic, il n'a pas à se fonder sur le dossier médical. Il doit se prononcer vis à vis de l'entretien. Cela se justifie par la protection du secret médical. En effet, le juge n'a accès qu'à des constatations relevées lors de l'entretien et celui-ci n'étant pas un professionnel de santé sera dans l'impossibilité d'en déduire un diagnostic alors que cela avait été le cas si la maladie diagnostiquée est mentionnée dans l'expertise transmise. Ainsi, en ne décrivant que des symptômes sans énoncer le nom de la maladie, le juge n'est pas informé de la pathologie et le secret professionnel est protégé.

Cela pose un problème, notamment pour les maladies évolutives ou psychiatriques, le juge ne dispose pas de toutes les informations nécessaires pour décider si la mesure d'assistance ou de protection totale est la plus adaptée. C'est à dire si seuls les intérêts patrimoniaux doivent être protégés ou l'ensemble des actes de la vie personne.

46GAUCI-SCOTTÉ (Aline), « Le secret médical en matière de tutelles des personnes majeures », RGDM, n° 43, 2012, p. 65-71.

Pour les actes médicaux légers, le tuteur ou curateur donnera son accord. Mais concernant les actes qui portent atteinte à l'intégrité corporelle du majeur protégé (459 Code Civil), comme les actes chirurgicaux lourds (retrait d'une tumeur cérébrale par exemple), c'est le juge des tutelles qui donne l'accord. Le consentement du majeur est recherché et le juge doit l'auditionner avant de prendre sa décision.

Cadre de l'étude

Ainsi, le dossier entourant la prise en charge du patient est en pleine évolution. Alors qu'il était, depuis son origine un document physique, la politique de santé actuelle impose la création d'un dossier médical partagé pour chaque patient. Le régime d'accès aux informations est donc susceptible de changer, la question centrale se résume ainsi : l'évolution des outils : renforcement ou affaiblissement des droits des patients ?

Ainsi, le régime d'accès aux informations déroge à la procédure habituelle lorsque cela concerne les patients atteints de troubles psychiatriques, l'accès au dossier physique peut être limité ou soumis à des conditions particulières (Partie I) de plus, la récente généralisation du DMP et du recueil de données pose aussi de nombreuses questions concernant l'accès et la protection de ces informations (Partie II).

Il existe une multitude de dossiers concernant la prise en charge: dossier pharmaceutique, infirmier, d'anesthésie, de transfusion, d'accouchement, dossier de suivi et d'évaluation de la qualité (DIM)...

Compte tenu du cadre limité de l'étude, nous les excluons afin de nous focaliser sur le dossier médical au sens strict.

De plus, nous nous intéressons au seul droit d'accès, sans nous questionner sur les autres droits reconnus (consentement et informations à l'acte, droit au refus de traitement neurologiques, droit au libre choix du médecin⁴⁷ et de l'établissement de santé..).

De plus, nous nous concentrerons sur le dossier médical, pour cela nous n'aborderons pas la participation effective à la citoyenneté sanitaire. En effet, l'accès aux informations est un corollaire à la présence d'usagers dans les commissions consultatives relatives aux droits des patients.

Le contentieux de l'information des patients en psychiatrie est rare. L'arrêt de la Cour d'appel de Lyon du 17 Novembre 1952 était une référence pendant plus de cinquante ans en posant une « obligation d'informer le patient en psychiatrie »⁴⁸.

47CE, 20 mai 2011, n° 347098

48 DESCHAMPS (Jean-Louis), « Apports de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 au droit de la psychiatrie et de la santé mentale », RDS, n° 10, 2006, p. 195-208.

Partie I : Le dossier classique

Le droit d'accès direct au dossier médical fut l'une des revendications les plus fortes des malades au cours des dernières années. La passion des controverses qu'elle a suscitées témoigne de la profondeur des changements culturels qui se s'opèrent. Donner le droit d'accès direct, c'est faire le pari de la confiance, c'est rendre adulte la relation du médecin et du malade »

(B. Kouchner, *in* Débat Parlementaires, Ass. Nat. 2e séance du mardi 2 octobre 2001)

Chapitre I : Un dossier classique : les contours du dossier

Section I : Les origines et évolutions du dossier médical

§1- Les premières traces

Depuis que les hommes ont expérimenté les premières formes de médecine, le soin est fondé sur l'observation du patient. C'est d'abord une observation triviale : couleur de la peau et des yeux, température du corps, emplacement des blessures..

Cette observation ne sert pas aux soins mais à la mémoire du médecin, souvent le seul soignant de la communauté. Il dispose de connaissances et des moyens limités, de ce fait seulement quelques cas ont été relatés sur des tablettes d'argile ou des papyrus.

Cette relation entre le patient et le savant était orale : en effet les moyens matériels et intellectuels rendaient impossible et inutile la prise de note concernant les éléments recueillis pour chaque patient. De plus, il n'existait pas encore de documentation « scientifique » rassemblant le savoir médical, les techniques et les connaissances, il était inutile de conserver des traces des traitements effectués puisqu'il n'y avait aucun moyen de diffusion.

Grâce aux brillants médecins arabes Rhazès, Avicenne ou Avenzoar qui inventent et développent la médecine clinique au IX^{ème} siècle, certains cas notables font l'objet de notes et d'explications ; ces notes sont ensuite diffusées afin de former les médecins. Rhazès fait allusion à des registres qui détaillent des cas cliniques de patients et leur prise en charge dans son ouvrage *Continens*. Il s'agit des « Observations de l'hôpital » : ce sont des notes sur des cas intéressants, mais surtout ces notes sont rédigées avec l'intention d'être conservées.

Rabelais est considéré comme le précurseur de la clinique : définie comme « structure hospitalière ayant pour but de rassembler les cas les plus propres à instruire » où les étudiants placés par leur maître devaient prendre des notes méticuleuses. Pour les malades, l'enjeu était « de se faire remarquer par les étudiants à la recherche de souffrances originales et de symptômes inédits.⁴⁹»

Au XVIII^{ème} siècle, les patients pris en charge dans les hôtels-Dieu font l'objet d'une fiche d'entrée et de soin, mais le contenu de cette fiche est succinct. Cela peut s'expliquer par la charge de travail de personnel, l'inutilité des dossiers, la faible part d'alphabétisation des personnes accueillies, le peu de revenu des établissements (à une époque où le papier et l'encre n'étaient pas aussi accessibles financièrement), mais surtout compte tenu du public (pas toujours accueillis pour être soignés, l'hôtel-Dieu est un service public avec une visée globale: mourants, enfants orphelins

49 Données de santé et secret partagé : pour un droit de la personne à la protection de ses données de santé partagées
Zorn Caroline, soutenue le 05 Décembre 2009

ou abandonnés, pauvres mendiants, invalides, prostituées..). En 1777, le ministre Necker ordonne la production d'une commission : pour 105 000 hospitalisés dans les hôtels-Dieu du pays, 40 000 sont infirmes ou relevant de la gériatrie, 40 000 enfants trouvés et 25 000 malades.

§2- Naissance et évolution du dossier médical

C'est au XIX^{ème} siècle, que le dossier médical avec la finalité que l'on connaît apparaît. En effet, les hôpitaux se modernisent et se dotent de moyens afin d'améliorer la prise en charge. Les médecins sont de vrais professionnels et les traitements ont une véritable visée thérapeutique. Le dossier « inclut des données médicales, sociales et administratives ». Ce dossier administratif a longtemps été hors de portée du malade, pour assurer le respect du secret médical vis à vis d'autrui, mais à un point extrême que parfois tout un service pouvait connaître l'état de santé d'un malade que lui-même ignorait. En ville le principe de l'oralité persiste avec cependant l'apparition progressive de fiches médicales plus ou moins bien remplies selon le bon vouloir des praticiens Certains hôpitaux, comme la Mayo Clinic aux États-Unis, ont accordé une grande importance au dossier du patient pour la recherche médicale. Dès 1931 aux USA, un « medical record », enregistrement de qualité des données médicales dans les hôpitaux était considéré comme une exigence éthique⁵⁰».

Lors des procès de Nuremberg (1946), jugeant les crimes de guerre et d'expérimentation sur l'humain, les politiques de chaque pays ont pris conscience de « la fulgurante avancée de la recherche médicale et des progrès thérapeutiques »⁵¹ et des enjeux concernant la protection des Hommes. L'enjeu éthique est au cœur de leurs préoccupations. Les législateurs veulent à tout prix intégrer l'information et le consentement dans l'activité médicale. En effet, les médecins nazis pratiquaient sous la justification d'expériences scientifiques et tortures et des actes de barbaries⁵². Le régime nazi était obnubilé par l'idéal de pureté du corps et de la santé. Leur politique d'anéantissement eugéniste ira même jusqu'à « supprimer les vies qui ne valent pas d'être vécues » et en particulier celle des malades mentaux incurables⁵³ et cela de manière systématique et organisée.

A la suite de ce procès le « Code de Nuremberg » est édité. Il s'agit d'un code éthique⁵⁴ sur les règles que les médecins doivent respecter lorsqu'ils pratiquent des expériences sur l'humain.

50 EVOLUTION DU DOSSIER MEDICAL, NOUVEAUX ENJEUX DE LA RELATION MÉDECINS-SOIGNANTSPATIENS : APPROCHE HISTORIQUE, MEDICALE, MÉDICOLEGALE ET ETHIQUE Dr Grégoire MOUTEL MD, PhD Faculté de médecine, Université Paris 5 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale & Réseau de santé ASDES, Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé, AP/HP Hôpital Corentin Celton et Hôpital Max Fourestier de Nanterre.

51 EVOLUTION DU DOSSIER MEDICAL, NOUVEAUX ENJEUX DE LA RELATION MÉDECINS-SOIGNANTSPATIENS : APPROCHE HISTORIQUE, MEDICALE, MÉDICOLEGALE ET ETHIQUE Dr Grégoire MOUTEL MD, PhD Faculté de médecine, Université Paris 5 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale & Réseau de santé ASDES, Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé, AP/HP Hôpital Corentin Celton et Hôpital Max Fourestier de Nanterre.

52 Comme l'inoculations de maladies mortelles (typhus), brûlures au phosphore, injections intraveineuses de phénol, dépressurisation et défaut d'oxygène (camp de Dachau, mars-août 1942, plus de 200 victimes), résistance au froid dans des bains d'azote (camp de Dachau, août 1942-mai 1943, 250 victimes), avortements violents et stérilisation humaine (au camp de Ravensbruck, les déportées soumises aux expériences étaient appelées « lapines », des essais sur la génétique humaine notamment la jumeauté (111 victimes, camp d'Auschwitz, docteur Mengele), expériences sur l'ypérite et le phosgène (Camp de Natzwiller, docteur August Hirt, 300 victimes)..Sur les vingt-trois médecins accusés, seize sont déclarés coupables et sept seront pendus.

53 La bioéthique et la dignité de la personne Roberto Andorno, PUF, 1997

54 Extrait : Article 1 : « The voluntary consent of the human subject is absolutely essential »

A cette époque, le paternalisme médical et le manque d'informations conduisent à de nombreux scandales⁵⁵.

Dans les années 1950, le dossier médical prend la forme d'une feuille de température glissée au pied du lit de l'hospitalisé. Accessible à tous, y compris aux autres malades hospitalisés dans la même chambre et à l'intégralité des visiteurs. Cependant, cette modalité doit être modifiée afin de préserver le secret professionnel.

§3- Le dossier médical aujourd'hui

Dans les années 1970, le dossier médical se transforme : « il a pris forme en milieu hospitalier et s'est adapté pour répondre aux exigences de la médecine actuelle en termes de qualité, sécurité, continuité des soins, mais aussi pour la recherche, l'enseignement, la santé publique. Le devoir de répondre devant la justice aux questions de responsabilité, et la revendication des patients d'accéder à leur dossier dans un but de double avis, d'accès aux soins et de contentieux, ont enfin guidé son évolution⁵⁶.»

Surtout, c'est à ce moment que bascule la logique paternaliste vers un principe d'autonomie : de patients-passifs, ils deviennent des acteurs dans leur prise en charge. Les patients ne s'exécutent plus aux ordres des professionnels, les ordres deviennent des incitations voire des conseils. Les patients, informés sont à même de comprendre les avantages et inconvénients des choix thérapeutiques proposés.

La loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés du 6 Janvier 1978 autorise l'accès aux dossiers informatisés, la même année une seconde loi étend ce droit aux dossiers médicaux non informatisés dans les établissements publics⁵⁷.

Enfin, le dossier médical devient obligatoire : « le dossier médical a pris une place prépondérante dans la pratique quotidienne du médecin et ceci pour plusieurs raisons : dans une démarche d'amélioration de qualité des soins, de qualité des études dans la recherche clinique, et notamment dans le cadre de problèmes de responsabilité et de traçabilité suite à des contentieux entre patients et le corps médical »⁵⁸. La loi n'ayant pas édicté de standards juridiques à suivre, les médecins devaient s'assurer de respecter l'article 45 du code de déontologie leur étant applicable.

Bien que cet article soit fondateur, puisqu'il instaure l'obligation déontologique d'élaborer une fiche d'observation pour chaque patient, ce texte n'a qu'une portée limitée puisqu'il ne donne aucune

55« Les États-Unis pratiquent très couramment la stérilisation des malades mentaux, cette pratique était prônée par des hommes aussi éminents qu'Alexis Carrel. Vers la même époque il y eut la malheureuse affaire de Tuskegee, une localité de l'Alabama, dans le Sud, où sous les auspices du Public Health Service, on laissait évoluer sans traitement, dans une communauté noire, la syphilis secondaire pour en connaître l'histoire naturelle, même quand la pénicilline apparut sur le marché». En 1966, Henry Beecher publie dans le New England Journal of Medicine sous le titre de « Ethics and Clinical Research » un article révélant une quarantaine d'expériences scientifiques contraire à l'éthique et pratiquées sans le consentement des patients, par des grands médecins américains (inoculation de l'hépatite à des enfants handicapés, injection de cellules cancéreuses vivantes à des personnes âgées..).

Suite à ce scandale, une commission d'éthique nationale est créée sous la présidence de Kennedy (1974)

56 Ibid.

57 Mémoire de Marie Girard, Dossier médical et responsabilité pénale, 2012

58 EVOLUTION DU DOSSIER MEDICAL, NOUVEAUX ENJEUX DE LA RELATION MÉDECINS-SOIGNANTSPATIENS : APPROCHE HISTORIQUE, MEDICALE, MÉDICOLEGALE ET ETHIQUE Dr Grégoire MOUTEL MD, PhD Faculté de médecine, Université Paris 5 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale & Réseau de santé ASDES, Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé, AP/HP Hôpital Corentin Celton et Hôpital Max Fourestier de Nanterre.

indication matérielle sur le contenu, la forme, la conservation ni les questions relatives au consentement et à l'accès du dossier au patient.

En 1980, l'idéologie change vers une « médicalisation du système d'information ». Cette décennie voit la transformation des départements d'information médicale [...] ils ont désormais une visée économique, et ne cherchent pas à améliorer la qualité intrinsèque du dossier clinique⁵⁹.»

Dans ce même temps, le rapport Mac Aleese démontre que l'absence d'information confiée au patient entraîne une défiance des patients envers les médecins, convaincus que les professionnels cachent des choses puisqu'ils ne veulent rien dire. Cette méfiance est à l'origine de nombreuses saisines des juridictions afin d'obtenir le dossier médical par l'intermédiaire de la justice⁶⁰.

Afin d'améliorer les rapports entre les patients et les soignants la fonction de médiateur médical est créée. La déclaration des droits des malades est édictée par l'Association médicale mondiale à Lisbonne en 1981. Puis, en 1984 le Parlement adopte une résolution afin de créer la Charte des droits du patient.

Le décret n°92-329 du 30 Mars 1992⁶¹ instaure l'obligation du dossier médical. Ce décret définit le dossier médical, il expose les documents obligatoires, les modalités de conservation et d'accès. La question de l'accès au dossier pour le patient concerné est tranchée : le patient n'a accès aux informations que par un médecin intermédiaire. Ce principe de médiation était très critiqué et critiquable. En effet, le coût de la prestation du médecin intermédiaire était une réelle discrimination à l'encontre des populations plus modestes, la célérité était tout autant dissuasive enfin, certains professionnels refusaient tout simplement de transmettre les informations aux patients, invoquant à tort, la protection du secret médical.

Suite à cela, la loi du 18 Janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale instaure les « carnets médicaux », ces carnets médicaux sont proches du dossier médical puisqu'ils retracent les consultations, les soins et traitements reçus (vaccination, maladies infantiles, radiologies, opérations chirurgicales,..) Cependant, le patient pouvant s'opposer à l'inscription de certaines informations dans le dossier, le carnet reste en la possession du patient et la présentation à chaque visite médicale n'était pas obligatoire. Ainsi, si le patient le souhaitait le carnet de santé pouvait rester très lacunaire. « L'ordonnance Juppé du 24 Avril 1994 est toutefois venue abroger cette première version, tout en introduisant les articles L. 161-1-2 à L. 161-1-6 dans le code de la sécurité sociale, qui sont venus consacrer le carnet de santé obligatoire pour les assurés sociaux de plus de seize ans »⁶² mais la loi du 13 août 2005 a supprimé cette obligation.

Les associations de malades réclament le droit à l'information. Ils souhaitent disposer des éléments concernant leur santé afin de connaître leur état de santé et choisir au mieux le soin⁶³.

59 Ibid.

60 Groupe de travail présidé par M. Mac Aleese, conseiller à la Cour de Cassation, mis en place en 1978 à la demande de Mme Simone Veil. Le rapport est déposé au ministère de la justice en 1980

61 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, JORF du 1^{er} avril 1992 portant application de la loi n°91-748 du 31 Juillet 1991 portant réforme hospitalière.

62 Mémoire de Marie Girard, Dossier médical et responsabilité pénale, 2012

63 D'octobre 1998 à Juin 1999 s sont tenu les États Généraux de la santé à Nantes. La principale revendication qui résultant de cette réunion est la recherche d'une plus grande autonomie des patients.

Puis, le grand public s'approprié ce combat⁶⁴. Les citoyens souhaitent un accès facilité aux informations médicales les concernant rapide et sans entraves⁶⁵.

La loi du 4 Mars 2002 est une véritable révolution : le patient a enfin un droit d'accès total et direct sur son dossier médical. Le texte de loi autorise (voire incite) la présence de la personne de confiance dans certains cas : notamment pour s'assurer que l'information a bien été communiquée au patient, et dans les cas de gériatrie, s'être assuré d'avoir délivré l'information à une personne totalement et en permanence lucide. Le principe d'autonomie s'impose. Le patient est informé et décide quels actes et quels traitements seront pratiqués. Le patient est mieux informé, un malade plus averti aura une meilleure compréhension des soins et sera plus enclin à suivre son traitement. Le dossier médical étant maintenant « ouvert » celui-ci doit être tenu avec plus de rigueur, ainsi l'ouverture au patient augmente la qualité des informations inscrites dans le dossier. Enfin, le dossier médical peut être utilisé comme outil d'enseignement de recherche ou pour évaluer les pratiques de santé.

« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues à quelque titre que ce soit, par des professionnels de santé, par des établissements de santé par des centres de santé, par le service de santé des armées ou par l'Institution nationale des invalides qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'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.⁶⁶»

64 En 2000, un sondage publié par le journal Libération confirme cette demande : « 88 % des Français pour le libre accès au dossier médical, pas de secret pour le malade ». Et, en quatrième page, on pouvait lire l'article intitulé : " Ces barrages médicaux qui font mal ", « énumérant les conflits et parfois les drames que peut générer l'inaccessibilité au dossier. Claire Compagnon, directrice du développement à la Ligue nationale contre le cancer, y dénonçait la transmission de dossiers incomplets, les pièces manquantes étant parfois indispensables pour la suite du traitement. Alain-Michel Cerreti, président du Lien (association de lutte contre les infections nosocomiales), s'insurge, quant à lui, contre la lenteur administrative : " le problème c'est le temps – deux à trois mois en moyenne – et les difficultés rencontrées pour les obtenir. C'est un second traumatisme pour les familles " »

65 EVOLUTION DU DOSSIER MEDICAL, NOUVEAUX ENJEUX DE LA RELATION MÉDECINS-SOIGNANTSPATIENS : APPROCHE HISTORIQUE, MEDICALE, MÉDICOLEGALE ET ETHIQUE Dr Grégoire MOUTEL MD, PhD Faculté de médecine, Université Paris 5 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale & Réseau de santé ASDES, Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé, AP/HP Hôpital Corentin Celton et Hôpital Max Fourestier de Nanterre.

66 L1111-7 CSP

Section II : Le dossier médical en ville et en psychiatrie

§1- La fiche d'observation chez le praticien en ville

Fiche d'observation- A l'origine, les professionnels de santé devaient établir une fiche d'observation personnelle pour chaque patient reçu en consultation. Cette fiche était personnelle, plus ou moins longue et n'avait pas à être diffusée, ni au patient ni aux confrères. Cette fiche sert uniquement de « pense-bête » pour le professionnel : examens effectués, antécédents familiaux... Cependant, il n'existait aucune obligation de contenu et la tenue de ces fiches n'était pas contrôlées. Ainsi, certains professionnels reportaient la tension du patient et le motif de la venue à chaque consultation alors que d'autres laissaient les fiches figées pendant des années.

Déontologie- L'article 45 du code de déontologie des médecins (abrogé le 8 août 2004) imposait qu'« 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 les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques. Dans tous les cas, ces documents sont conservés sous la responsabilité du médecin. 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. »

Loi Kouchner- La loi de 2002 apporte un cadre plus sécurisant pour les patients et les professionnels, ainsi la fin du paternaliste médical est annoncée. Le patient est plus autonome et cela passe par son information. Il doit avoir accès aux informations concernant sa santé. Les fiches personnelles n'étant pas adaptées à la communication ni hétérogènes en fonction des professionnels, la loi impose la tenue d'un dossier médical personnel unique et accessible aux patients. Le professionnel est désormais obligé de tenir à jour les fichiers. La possible communication au patient limite l'inscription de commentaires inadaptés.

L'instauration du dossier médical est la première étape vers une prise en charge rapide par plusieurs acteurs. Ainsi, toutes les informations médicales sont concentrées dans un seul document, facilement accessible, tenu à jour et classé. En cas de prise en charge par un autre professionnel de santé (que ce soit une consultation de professionnel ou un nouveau médecin traitant), ces professionnels sont informés facilement de l'état de santé actuel du patient, de ses antécédents, de ses traitements... Le gain de temps est très important et avantageux financièrement car cela limite les examens sur-numéraires et les prescriptions contradictoires.

§2- Et en psychiatrie

Singularité du diagnostic- En psychiatrie, le professionnel doit lui aussi établir une fiche personnelle et contribuer au dossier médical de son patient.

Le professionnel peut commencer la consultation par un examen clinique, celui-ci vise à déceler les symptômes d'une maladie psychologique. Comme en médecine somatique cette rencontre entre le patient et le soignant a pour but de poser un diagnostic précis, afin de mettre en place un traitement, et donc soulager le patient. Ici, le patient s'exprime autant que son « corps » c'est à dire que le professionnel doit recueillir la parole et les ressentis de son patient mais aussi se fonder sur le comportement du patient, le corps étant plus difficile à contrôler (tremblements, déséquilibres,

mimiques, tonalité de la voix, ralentissement de la parole..) cela est un indicateur objectif sur l'état de santé du patient⁶⁷.

Singularité des patients- Contrairement aux examens cliniques somatiques où le professionnel de santé tente de déceler une pathologie et de la soigner, l'examen clinique en psychiatrie a pour fonction d'aider le patient à se dévoiler dans sa globalité, le professionnel recueille les signes pathogènes, car la maladie psychiatrique est imbriquée dans la vie du malade, et celle-ci est tantôt la cause d'un comportement et tantôt la conséquence. On tente de connaître et comprendre le patient, par son histoire personnelle et familiale. La singularité du patient est reconnue dans cet examen, ces informations sont indispensables à la mise en place d'un traitement efficace.

Examen- Les points d'observation indispensables sont codifiés dans la fiche d'observation. Cet premier examen, est donc un acte thérapeutique. Les symptômes évoqués sont interprétés à la lumière de l'histoire personnelle du patient. Cette observation n'est pas suffisante pour orienter le traitement mais elle est indispensable pour mettre en œuvre celui-ci.

Lorsque ce premier examen est sollicité par le patient lui-même, celui-ci est plus enclin à la coopération, mais cela reste inquiétant voire honteux. La crainte d'être médicalement « fou » dissuade souvent les patients de consulter. En effet, tant qu'aucun médecin ne diagnostique la maladie, le patient « n'est pas malade », lorsque le médecin confirme les doutes du patient, et pose le diagnostic sa maladie ne peut plus être niée par le patient, la maladie devient réelle et permanente. Une fois reconnu malade, le patient craint de souffrir (comme si les symptômes allaient s'aggraver une fois que la maladie soit nommée, crainte des traitements lourds et handicapants avec des effets secondaires, crainte d'être stigmatisé : par la famille, au niveau professionnel, crainte d'être infantilisé..).

Le psychiatre doit se montrer rassurant durant ce premier examen afin de limiter l'angoisse du patient et qu'il s'exprime librement. Le psychiatre doit mettre en place un lien de confiance, orienter le patient pour guider le déroulement de l'examen, lui poser des questions, moduler la proximité avec le patient..

Lorsque la demande d'examen n'émane pas du patient, le praticien doit s'efforcer de rencontrer le tiers à l'origine de la demande (relié par une relation familiale ou conjugale, souvent la demande fait suite à un conflit). Mais le praticien ne doit pas entrer dans une position d'arbitre entre les parties. Son expertise ne doit pas servir à régler le conflit (fixer la garde des enfants dans le cadre d'un divorce, adolescents en conflit avec l'autorité parentale ..) il doit uniquement se prononcer sur l'état de santé de la personne et ne pas prendre parti dans le conflit.

Si le professionnel outrepassé ses fonctions, il peut être condamné à une sanction disciplinaire pour immixtion dans les affaires de famille⁶⁸ : « le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients».

Cet examen peut donc être défini comme «un suivi attentif, objectif, sans jugement ni volonté de modification scientifique. Lorsque nous observons un malade, nous participons au processus d'élaboration de l'histoire de son problème, de son traitement et de la progression de sa situation. Nous sommes alors partie prenante du processus scientifique thérapeutique »⁶⁹.

67 J.D Guefi, R. Rouillon L'examen clinique, Elsevier

68 article 51 du code de déontologie (article R.4127-51 du code de la santé publique)

69 L'observation en psychiatrie : une compétence à développer Margot Phaneuf, inf., Ph.D. Février 2007, révision nov. 2012

Cet examen est obligatoire dans le cadre d'une demande d'hospitalisation sous contrainte

La CIM-10- Depuis le 1^{er} Janvier 2007, la CIM-10⁷⁰ oblige les praticiens à coder le diagnostic psychiatrique dans le dossier informatisé du patient « faisant table rase de toute référence historique »⁷¹. Puisque la CIM-10 ne répertorie pas que les maladies mentales avérées mais aussi les troubles du comportements non pathologiques : les « perturbations du fonctionnement personnel » qui ne sont pas explicités et peuvent regrouper de nombreux comportements et d'intensités différentes. Ces « conduites individuelles déviant de la norme sociale » peuvent donc être considérées comme pathologique pour certains professionnels, et ceux-ci se doivent de l'inscrire dans le dossier informatisé du patient (par exemple : les troubles de la personnalité et de l'adaptation, les troubles des conduites chez les mineurs, alors même que le Comité d'éthique conteste le caractère pathologique, rappelant les critères sociologiques et l'influence déterminante du milieu où l'enfant évolue dans l'apparition de ces troubles).

Le diagnostic psychiatrique- « Le vivant et le milieu ne sont pas normaux pris séparément mais c'est leur relation qui les rend tels l'un et l'autre⁷². »

Le diagnostic est posé lors d'un ou à la suite de plusieurs dialogues entre le patient et le professionnel de santé, inscrit dans une relation de soin. Il est « unique et non reproductible selon le principe d'incertitude d'Heisenberg⁷³ », le comportement doit prendre en compte la temporalité, l'altérité (le soignant est une autorité morale forte) et l'influence du contrôle social.

Le poids psychologique de l'information- « Informer est un des moyens les plus sûrs de calmer l'angoisse »⁷⁴, en effet l'hospitalisation subie peut sembler brutale, incompréhensible pour le patient tant elle est soudaine. Cette hospitalisation, notamment la première fait perdre les repères rassurants et familiers aux patients. A leur arrivée, ils sont noyés sous une masse d'informations concernant l'hospitalisation (les voies de recours et de contrôle, la possibilité de prendre contact avec des associations d'usagers, la charte de patient hospitalisé, livret d'accueil et le règlement intérieur, la fonction et l'identité des soignants, les horaires, les activités, les intervenants...). Cette masse d'information contraste avec le manque de communication concernant le soin (quelle maladie ? Combien de temps va durer l'hospitalisation ? Qui est à l'origine de la demande d'admission?).

Ce moment est traumatisant, et bien souvent plonge le patient dans un « profond état de détresse »⁷⁵ qui le laisse passif, « spectateur » de son hospitalisation. Dès lors, il paraît indispensable de communiquer certaines informations au patient : « l'information délivrée peut constituer un moyen d'aider le patient à dépasser ce moment traumatique »⁷⁶.

Permettre au patient d'avoir accès à son dossier médical peut donc être un acte bénéfique, au même titre qu'un soin, lui permettant de calmer une partie de ses angoisses. La rétention totale des

70 Classification Internationale des Maladies, voir la version actuelle à <https://icd.who.int/browse10/2008/fr> (partie V)

71 Le codage obligatoire du diagnostic par le CIM-10 est-il compatible avec l'éthique du soin psychiatrique ? Olivier Labouret, Sud/Nord 2009/1 (n°24)

72 Le codage obligatoire du diagnostic par le CIM-10 est-il compatible avec l'éthique du soin psychiatrique ? Olivier Labouret, Sud/Nord 2009/1 (n°24)

73 Le codage obligatoire du diagnostic par le CIM-10 est-il compatible avec l'éthique du soin psychiatrique ? Olivier Labouret, Sud/Nord 2009/1 (n°24)

74 Informer le patient en psychiatrie : entre pratique clinique et réflexion anthropologique, Informing the patient in psychiatry: Between clinical practice and anthropological thinking, [Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique](#), Volume 166, Issue 3, April 2008, Pages 163-171

75 Ibid

76 Ibid

informations médicales ne doit plus être le modèle. Cependant, il ne faut pas non plus tomber dans une transparence totale, elle même contre productive voire nocive au patient. Le professionnel de santé n'a pas le devoir « d'information vérité », obligation de tout dire. En effet, il existe un « fantasme de guérison » où le professionnel offre toutes les informations au patient comme si ce savoir était une arme pour guérir « d'autant plus que le patient en détresse a tendance à être en demande de ce type »⁷⁷, et donc de séparer la maladie à combattre et le patient.

Il paraît donc important d'informer le patient en psychiatrie afin de lui rendre un certain degré d'autonomie tout en gardant un certain équilibre avec des informations qui doivent rester cachées.

77 Ibid

Chapitre II : Le dossier classique : un droit d'accès restreint

Section I : Les informations légales concernant le dossier papier

Texte- L'article L1111-7 CSP donne une définition du dossier médical, il s'agit de « l'ensemble des informations concernant la santé ». L'article offre le droit à toute personne d'avoir accès à son dossier médical et cela de façon gratuite. Par opposition, les documents administratifs n'étant pas considérés comme des documents relevant du dossier médical sont accessibles selon la loi du 17 Juillet 1978.

Cet article dispose que « toute personne » a un droit d'accès sur « toutes les informations ». Cela ne peut pas être plus libéral et plus transparent. L'accès au dossier médical est donc direct depuis la loi du 4 Mars 2002⁷⁸.

Cependant ce même article prévoit l'exception dans son dernier alinéa :

« A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une admission en soins psychiatriques décidée en application des chapitres II à IV du titre Ier du livre II de la troisième partie du présent code ou ordonnée en application de l'article 706-135 du code de procédure pénale, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risque d'une gravité particulière ⁷⁹.»

Ce dernier alinéa traite des admissions en soins psychiatriques sans consentement ainsi que les hospitalisations suite à une décision de justice. Ces soins sont une exception à la règle du consentement aux soins, cette particularité se répercute ensuite sur les autres situations comme par exemple l'accès aux informations.

§1- Le contenu d'un dossier médical

L'article R. 1112-2 du même code, issu du décret n° 2002-637 du 29 avril 2002, précise la composition minimale du dossier⁸⁰.

Art. R. 710-2-1.CSP - Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé. Ce dossier contient au moins les documents suivants:

I. Les documents établis au moment de l'admission et durant le séjour, à savoir:

- a) La fiche d'identification du malade
- b) Le document médical indiquant le ou les motifs de l'hospitalisation
- c) Les conclusions de l'examen clinique initial et des examens cliniques successifs pratiqués par tout médecin appelé au chevet du patient
- d) Les comptes rendus des explorations para-cliniques et des examens complémentaires significatifs, notamment le résultat des examens d'anatomie et de cytologie pathologiques
- e) La fiche de consultation pré-anesthésique, avec ses conclusions et les résultats des examens demandés, et la feuille de surveillance anesthésique
- f) Le ou les comptes rendus opératoires ou d'accouchement

⁷⁸ Hospitalisation sous contrainte et encadrement thérapeutique de l'information délivrée au malade Note sous CE , 10 avril 2009, M. Rivoallan, Frédéric Dieu, n° 289794, RDSS 2009 p.688

⁷⁹ Article 1111-7 CSP

⁸⁰ Les notes manuscrites des médecins doivent être communiquées au patient, Bénédicte Delaunay, AJDA 2005 p.323

Contenu- Le contenu du dossier hospitalier est réglementé à l'article L1111-2 du CSP. La jurisprudence ajoute certaines précisions. Le dossier médical comporte l'identification du patient (nom, prénom, date de naissance ou numéro d'identification) ainsi que la personne de confiance (si le patient l'a désigné) et la personne à prévenir en cas d'urgence. En cas de prise en charge dans l'anonymat, le nom du patient n'est pas mentionné dans son dossier médical. La Haute Autorité de Santé évalue le respect des règles de tenue du dossier médical dans le cadre de la certification des établissements⁸¹. Chaque pièce est datée et l'identité du professionnel ayant recolté l'information est conservée dans le dossier médical. Le dossier médical est conservé pendant vingt ans à compter de la première hospitalisation ou consultation.

En début de séjour - Les informations recueillies peuvent être : la lettre du médecin à l'origine de la consultation ou de l'hospitalisation, les motifs d'hospitalisation, la recherche d'antécédents et des facteurs de risques, le type de prise en charge prévu, les prescriptions lors du passage aux urgences..

En fin de séjour - Les informations recueillies peuvent être : la lettre rédigée à l'occasion de la sortie, le compte rendu de l'hospitalisation, la prescription et l'ordonnance de sortie, les modalités de sorties, la fiche de liaison infirmière..

Débats- Celui-ci n'est donc plus un outil « fourre-tout » destiné au professionnel, les médecins doivent trier quels documents sont communicables et donc à conserver dans le dossier médical. Bien que cela mène à une réduction de la taille des dossiers médicaux, cette obligation de communication a pour origine une crainte du législateur : que le professionnel de santé insère, dans la partie cachée les documents sur l'état de santé du patient qu'il ne souhaite pas communiquer alors que le patient est en droit d'être informé (en pratique cela aurait limité l'impact de la loi du 4 mars 2002 puisque le droit de maintenir le patient dans le secret serait formalisé par cette partie cachée).

C'est d'ailleurs l'avis de la Commission d'accès aux documents administratifs (CADA) qui estime que lorsque des documents sont inclus physiquement dans le dossier médical, ils doivent en principe être communiqués⁸².

Notes manuscrites- Ainsi, depuis un arrêt de 2004, les notes manuscrites sont incluses dans le dossier médical et doivent être communiquées au patient si celui-ci le demande⁸³. Cependant, les notes personnelles⁸⁴ des médecins ne sont pas des éléments communicables lorsque ceux-ci ne sont pas destinées à être conservées, réutilisées ni échangées. De plus, malgré l'avis des parlementaires exprimés lors du vote de la loi Kouchner, la Cour administrative d'appel de Paris juge dans l'affaire Mme G. (30 Septembre 2004) que « les notes manuscrites du médecin traitant qui ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement de l'intéressée [...] et qui ont été conservées par l'hôpital font partie du dossier médical ». La Cour estime que ces documents ont été utiles pour justifier le diagnostic. De plus, ces documents ont été conservés. Ces documents font donc parti du dossier médical de la patiente au sens de l'article L1111-7 CSP. Cela est un véritable droit reconnu pour les malades et particulièrement pour les patients atteints de troubles psychiques. La HAS définit ces notes personnelles comme des notes prises par le professionnel pour son seul usage, non transmissibles à des tiers, professionnels ou non. Ces notes doivent être détruites lorsque le

81 Le dossier médical du patient, guide juridique pratique. Sanaa MARZOUG et Stéphanie SEGUI-SAULNIER, Berger-levrault, 2011

82 Lettre du président de la CADA au directeur général de l'AP-HP, 18 juillet 1999

83 Les notes manuscrites des médecins doivent être communiquées au patient, Bénédicte Delaunay, AJDA 2005 p.323

84VIALLA (François), « Existe-t-il des notes personnelles ? Points de vue divergents », RDS, n° 5, 2005, p. 201-205.

professionnel cesse de prendre en charge le patient et qu'elles n'ont eu aucun rôle dans sa prise en charge. Les documents inachevés comme des brouillons n'ont pas à être communiqués aux patients.

Maintien à jour des informations- Du côté du dossier médical la déontologie ne justifie pas que le médecin conserve des données manifestement « inexactes, incomplètes, équivoques, périmées ». Le médecin apprécie l'état de véracité et si les informations sont contemporaines et toujours pertinentes lors des rencontres avec son patient.

§2- L'accès en droit commun

Accès direct- Concernant le dossier médical en lui-même, le principe est celui de l'accès libre, direct et illimité aux informations concernant notre santé (L1111-7 CSP). L'information n'est pas subordonnée à une quelconque capacité juridique. Mais il peut être limité lorsque cela concerne la psychiatrie.

Le patient a accès à toutes les informations contenues dans le dossier médical : résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et des prescriptions thérapeutiques, feuilles de surveillance..

Le CSP donne l'accès aux informations recueillies aux urgences, lors des consultations externes, pendant la prise en charge hospitalière et à la fin du séjour hospitalier. Les notes manuscrites sont aussi communicables lorsqu'elles participent au diagnostic.

Procédure d'accès et justifications- Concernant l'accès, de son vivant seul le patient peut demander la communication de son dossier médical en intégralité. Après le décès, les ayants-droits peuvent avoir accès au dossier pour faire valoir les droits de la défense, défendre la mémoire et l'honneur du patient, ou encore pour connaître les causes de la mort. Ils n'ont accès au dossier que si le défunt ne s'est pas opposé de son vivant à cet accès. Contrairement au patient, qui n'est en aucun cas tenu de justifier sa demande d'accès au dossier médical, ses ayants-droits ont l'obligation de donner la ou les raisons pour lesquelles ils souhaitent obtenir la communication du dossier du défunt ; ainsi les informations communiquées seront circonscrites aux raisons de la demande. C'est un moyen de concilier le respect du secret professionnel dont les défunts bénéficient, tout en préservant les droits des ayants-droits survivants. Cette dérogation ne vaut que pour les patients décédés, les patients dans le coma neurovégétatif ou prolongé ne sont pas décédés, leur dossier médical ne peut donc pas être communiqué par ce moyen.

Destinataires- La personne de confiance peut bénéficier d'un mandat exprès pour avoir accès au dossier médical mais ne substitue pas au patient ses droits d'accès direct.

La demande d'accès au dossier émane toujours du patient mais, dans certains cas il peut demander à ne pas être le destinataire des informations : il peut désigner un médecin intermédiaire ou un mandataire pour obtenir la communication des documents. Le recours au mandat est défini comme « un acte par lequel une personne donne à une autre le pouvoir de faire quelque chose pour le mandant ou en son nom »⁸⁵. Bien que le code de la santé publique reste muet sur le mandataire, l'arrêté du 5 Mars 2004 le mentionne. Le Conseil d'État confirme dans l'arrêt du 26 Septembre 2005⁸⁶, la possibilité de recourir à un mandataire.

85 Art. 1984 CC :Le mandat ou procuration est un acte par lequel une personne donne à une autre le pouvoir de faire quelque chose pour le mandant et en son nom

86 Conseil national de l'ordre des Médecins n°270234

La demande d'accès- Elle est adressée au professionnel de santé ou à l'hébergeur. Avant la communication des informations ceux-ci doivent s'assurer de l'identité du demandeur et de la qualité du destinataire. Le patient peut consulter son dossier sur place ou demander des copies (des frais de copie et d'envoi sont autorisés). Si l'établissement est capable matériellement de pratiquer des copies des clichés radiologiques, ils doivent communiquer la copie de ces clichés au patient qui le demande.

Délai- L'article L1111-7 CSP explique « toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé [...] Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu' un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé (il s'agit d'un délai de réflexion). Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.» Ainsi, un délai obligatoire doit être respecté avant que les informations soient communiquées. Plus ces informations sont datées plus le délai d'attente est long. Cet article peut être vu comme une limite aux droits des patients, or il s'agit du contraire. En effet, cet article impose implicitement aux établissements de santé et aux professionnels de s'exécuter dans un temps donné limité. Ainsi, après la première demande du patient, les informations doivent être communiquées dans les huit jours. Ce délai est relativement court. Concernant les informations datant de plus de cinq ans, et donc archivées, soit matériellement dans un espace distinct soit de façon dématérialisée dans un espace de stockage informatique, les professionnels de santé ont deux mois pour récolter l'ensemble des informations demandées. On peut donc voir cet alinéa comme une protection aux droits des patients, leur permettant d'agir en réparation (et en exécution) lorsque les délais ne sont pas respectés. Cela limite l'attente et les patients sont informés plus rapidement en cas de perte ou de destruction de leur dossier médical (ils n'attendent pas indéfiniment).

Contentieux- Si le patient ne parvient pas à exercer son droit d'accès au dossier médical, c'est à dire en cas de refus exprès de l'établissement de transmettre l'intégralité ou une partie des documents demandés, ou de son silence le patient peut saisir la CADA pour avis avant d'engager une procédure contentieuse ; la demande d'avis préalable à la CADA est obligatoire si le patient souhaite déposer un recours devant le Tribunal Administratif. Cet avis peut être demandé par l'établissement de santé ou le patient, dans aucun des cas, cet avis ne lie les parties. Si après avis de la CADA, le dossier n'est pas communiqué, le patient peut engager un recours devant le tribunal administratif en vue d'annuler la décision de l'établissement. Le juge peut assortir sa décision de mesures d'injonction imposant la communication des dossiers.

Conservation- La loi oblige les établissements à conserver les dossiers les vingt années après son dernier passage à l'hôpital et dix ans après son décès, à l'exception du patient mineur. Les dossier médicaux des mineurs sont conservés jusqu'au vingt-huitième anniversaire du patient. Enfin si le patient décède, le dossier médical est conservé pendant les dix ans suivant son décès. Après ce délai le directeur d'établissement peut décider d'éliminer le dossier médical après avis du médecin responsable de l'information médicale. La durée de conservation concerne toutes les modalités de conservation (papier et numérique). Le projet de loi habilite le gouvernement à agir par voie d'ordonnance afin de fixer un cadre juridique et technique pour la destruction des dossiers sur support papier après numérisation⁸⁷.

87 Florence Eon, Hôpital public et données personnelles des patients RDSS 2015 p.85

Le dossier médical doit être conservé jusqu'à la mort du patient. Il fait l'objet de droit patrimonial et peut être transmis aux héritiers si il n'y a pas d'opposition.. Au delà de vingt-cinq ans, si le dossier a été conservé il y a des facilités d'accès pour les tiers, la CADA estimant qu'il s'agit d'archives publiables⁸⁸. Le dossier du patient-usager, conservé par un établissement public de santé ou un établissement privé réalisant une mission de service public, est qualifié de document administratif.

§3- La propriété du dossier médical

Textes- L'article 514 Code civil définit la propriété comme « le droit de jouir et disposer des choses de la manière la plus absolue, pourvu qu'on n'en fasse pas un usage prohibé par les lois ou par les règlements.»

La propriété des données de santé est une question importante pour l'accès et la rectification de ces informations, mais surtout pour sa protection. Les données de santé ont désormais extrêmement de valeur : « la propriété se caractérise par l'exclusivité qu'elle confère en propre à une personne sur une valeur économique, Ce pouvoir s'exprime sous la forme d'un droit d'interdire ou d'autoriser autrui de disposer de cette valeur⁸⁹» et cela autant pour l'amélioration et l'évaluation des pratiques, la constitution de bases de données nationales que pour les institutions privées : scientifiques, investisseurs et assureurs.

Propriété intellectuelle- Face à un risque bien réel de la marchandisation des données de santé, et de l'information personnelle en général, certains auteurs préconisent une approche de droit de la propriété intellectuelle afin de protéger ces informations⁹⁰. Cette théorie est soutenue par L.HUNTER et J. RULE⁹¹. Pour eux, chaque individu doit être propriétaire de ses droits d'exploitation. La personne contrôle alors l'utilisation et le partage de ses données. Il est dans le même temps responsable en cas de diffusion massive qui lui porterait atteinte même gravement (refus d'assurer, ou de prise en charge).

Non patrimonialité des éléments du corps humain- Au contraire, certains auteurs réfutent totalement cette théorie c'est le cas de N. MALLET-POUJOL. Elle estime que cette théorie est « extrêmement dangereuse » notamment dans le cas de la diffusion d'informations génétiques qui concernent l'ensemble de la lignée généalogique et pas seulement l'individu dépositaire de l'information ; pour l'auteur cette information fait partie du corps humain au même titre qu'un organe. C'est un élément du corps humain, le principe de non-patrimonialité s'appliquerait si on suit ce raisonnement. Ces informations, si l'on poursuit, sont des choses hors-commerce, assimilables à la personne, les droits concernant les données de santé entreraient dans la classification des droits de la personnalité, et tout ce que cela suppose concernant la transmission aux ayants-droits à la mort et pas seulement vis à vis de la cession volontaire du vivant de la personne. Cette théorie est tournée vers la protection de la personne⁹² plus que de la protection des données.

88 BEAUJEAN (Isabelle), « L'inquiétant devenir des dossiers des patients conservés par les établissements publics de santé au-delà du délai de 25 ans », RDS, n° 45, 2012, p. 36-46.

89 CARRIÈRE (Cyril), « Le droit au secret médical : de la personne à la chose en passant par la propriété », RDS, n° 20, 2007, p. 716-723.

90 « Chronique martienne » des données de santé numérisées. Brèves observations sur une réglementation surréaliste Caroline ZORN-MACREZ RDS, n° 36, 2010, p. 331-342.

91 TILMAN (Laora), « La délicate question de la propriété des données de santé », RGDM, n° 53, 2014, p. 49-54.

92 Voir aussi FAVREAU (Amélie), « Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016, pour une République numérique : un cadre légal pour le devenir des données à caractère personnel des personnes décédées », RDS, n° 74, 2016, p. 839-848

Jurisprudence- En 1983, un tribunal fédéral d'Allemagne précise qu'il est nécessaire de justifier le traitement de données. Le tribunal énonce le principe « d'autodétermination informelle », il en fait un droit fondamental de la personne. La définition de ce principe est simple, elle permet à chaque individu de maîtriser les informations personnelles et de choisir si elle souhaite et à qui elle souhaite les transmettre. Les individus sont responsables de l'image qu'ils renvoient à la société en fonction des informations qu'ils ont communiqué. Cependant, à l'ère d'internet cette théorie peut être dangereuse. Notamment sur les questions sensibles (les statuts sérologiques des membres de groupes accessibles dans certains états), les individus n'ont pas forcément conscience des conséquences du partage de leurs données. La communication n'est pas exclusive sur internet. Les informations sont vendues à plusieurs autres entreprises dont certaines ont des intérêts contraires à ceux des personnes concernées.

Base de données et propriété intellectuelle - Le dossier médical est-il une base de données et donc être régi par le Code de la Propriété intellectuelle ? Le code définit la base de données comme un recueil d'œuvres, de données, ou d'autres éléments indépendants, disposés de manière synthétique ou méthodique, et individuellement accessibles par des moyens électroniques ou par d'autres moyens ». Cela laisse supposer qu'un dossier médical est une base de données. On peut se questionner sur la nuance « synthétique » dans l'idée ou un dossier médical est plutôt une accumulation successive d'informations médicales résultant d'actes médicaux et pouvant être réalisés dans le même temps par des professionnels aux spécialités différentes. De même que le terme de « méthodique » n'est pas forcément adapté. Le dossier médical a longtemps été un outil de professionnel, dont l'utilité prévalait sur les autres caractéristiques, (cela laisse imaginer que ce dossier était loin d'être rangé méthodiquement, avec un ordre de rangement déterminé à l'avance, et de façon logique, surtout lorsqu'il n'était pas accessible au patient..)

L'apport de l'article R1112-2 CSP vient rééquilibrer les arguments en faveur de la qualification comme base de données. En effet, il détaille le contenu obligatoire minimal à faire apparaître. Le droit d'auteur protège l'œuvre lorsqu'elle est originale, c'est à dire si « le choix et la disposition sont originaux ». Ce n'est pas vraiment le but recherché en pratique et puisque les dossiers médicaux sont créés sur une base identique afin de faciliter la prise en charge par des professionnels différents.

En pratique- On peut imaginer que les professionnels de santé ont d'autres activités journalières que celles de chercher un classement original à chacun de leurs dossiers médicaux. De plus, les dossiers médicaux sont créés par un logiciel. Ce logiciel est la propriété de l'entreprise prestataire. Cette conception n'est donc pas défendable vis à vis de la pratique. Ajoutons à cette réflexion qu'il existe une obligation de mettre en place un dossier médical pour chaque patient. Le dossier est donc personnellement créé pour le patient. Celui-ci dispose d'un contrôle sur les informations qui peuvent être partagés avec d'autres professionnels (la possibilité de masquer certaines informations pour certains professionnels). Sans affirmer que ceux-ci sont les propriétaires de ce bien immatériel, ils disposent de nombreux droits sur ce bien. La garde de ce dossier est elle confiée aux professionnels de santé ou aux autorités administratives dans les établissements (l'arrêté du 11 Mars 1968 le précise dans son article 3) : le directeur de l'établissement détient la garde et la responsabilité des archives hospitalières.

Propriété personnelle- Certains auteurs⁹³ préfèrent le concept « d'appropriation de l'information personnelle », afin de permettre à tout citoyen « d'être propriétaire des droits d'exploitation commerciale des renseignements le concernant ». Le danger n'est pas écarté avec ce concept. Les individus souhaitent un droit de propriété pour protéger leurs données mais ce droit leur permet en

93 Droit à et droit sur l'information de santé Nathalie Mallet-Poujol

conséquence de divulguer ces informations et donc porter atteinte à leurs intérêts. Les individus souhaitent disposer (USUS) de l'information alors que seul la jouissance suffirait (ABUS) ce qui permettrait de protéger les informations sans laisser les individus non informés être dépossédés de leurs données. De ce fait les conceptions de droit personnel et de droit réel peuvent se justifier si on limite les pouvoirs que ces droits confèrent dans un principe sus generis pour en interdire la cession ou la communication en dehors du cadre médical, tout en laissant le droit d'autoriser certaines atteintes (comme pour le droit à l'image).

Solution consensuelle- D'ailleurs c'est cette dernière conception⁹⁴ qui semble primer. Ces données sont hors commerce (ancien article 1128⁹⁵ Ccivil) et sont « intimement liées à la personne » selon l'analyse de J. Carbonnier. Le patient semble propriétaire du droit d'accès direct au dossier⁹⁶ : par la consultation et en étant le destinataire des copies. Le professionnel est seulement un gardien.

La conception de la propriété du dossier médicale telle que retenue ne comprend pas la propriété des prélèvements biologiques (sang, fluide, tissus) fait sur lui, ni les annotations personnelles du médecin⁹⁷.

Ainsi, ni l'établissement de santé ni le professionnel ne sont propriétaire des dossiers, ils ne doivent s'assurer que de la conservation et de l'archivage. De même le patient n'est pas propriétaire de son dossier médical, il peut simplement consulter les informations.

§4-Le partage du dossier médical

Texte- L'article R1112-2 CSP énonce l'obligation pour l'établissement de santé privé ou public de constituer un dossier médical pour chaque patient hospitalisé. L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (maintenant Haute Autorité de Santé) estime pourtant que cette obligation ne doit pas s'appliquer qu'aux patients hospitalisés mais à tous les patients.

Le secret médical doit être respecté lorsque le patient est hospitalisé. Cela nécessite plusieurs ajustements mais l'hospitalisation n'est dans aucun cas un accès illimité au dossier médical pour l'ensemble des salariés de l'hôpital.

Équipe de soin- A l'hôpital, la prise en charge s'effectue non pas par un seul professionnel mais par une équipe de soin, et le secret est partagé en son sein. Mais cela reste limité aux seuls professionnels participants à la prise en charge thérapeutique. Le patient hospitalisé est fragilisé, il faut donc redoubler d'attention afin de protéger sa vie privée.

La loi du 4 mars 2002 définit le secret partagé. Il s'agit d'un partage d'information entre « un ou deux professionnels » ou « dans une équipe de soin » puisque dans ce cas un des membres de l'équipe de soin est le bénéficiaire des informations collectées par les autres membres⁹⁸.

Ce partage d'information est limité. Cela doit être justifié par : la volonté « d'assurer la continuité des soins », soit « de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible ». Le partage

94 MASCRET (Caroline), « Quel statut pour les données de santé ? », RGDM, n° 27, 2019, p. 137-148.

95 En raison « d'un interdit prononcé par la société » qui les a « retiré du domaine des opérations entre personnes privées du fait que cette chose « a un caractère sacré et comme religieux »

96 BERTEAU (FREDERIC), OBADIA (Marjorie), PÉRARD (Dominique), « Médecins, secret médical et procédure pénale », RDS, n° 56, 2013, p. 673-677.

97 Décret n° 2012-694 du 7 mai 2012 cité par BERTEAU (FREDERIC), OBADIA (Marjorie), PÉRARD (Dominique), « Médecins, secret médical et procédure pénale », RDS, n° 56, 2013, p. 673-677.

98 Le secret médical dans le cadre hospitalier, Claude Evin, Recueil Dalloz 2009 p.2639

d'information doit être nécessaire et indispensable à la prise en charge du patient concerné. En cas de partage d'information non justifié, le manquement des professionnels de santé sera sanctionné⁹⁹. L'hôpital doit s'assurer que ces informations ne sont pas divulguées en dehors de ce cadre.

Consentement du patient- Ce partage d'information est aussi subordonné à « l'absence d'opposition » du patient hospitalisé quant à la divulgation de ces informations dans le cadre d'une équipe de soin. Ce patient doit être « dûment informé » de l'étendue du partage. Le législateur considère, dans le cas de l'hospitalisation que les informations données sont réputées données à l'équipe de soin. Toutefois, le patient hospitalisé peut s'opposer à tout moment à la divulgation de cette information. Une fois ces professionnels informés, ils sont tenus au secret.

Personne de confiance et tiers- Il existe des dérogations : la personne de confiance peut être autorisée à assister à des consultations médicales, cependant le professionnel de santé peut refuser sa présence dans certains cas. De plus, qu'importe la situation, la personne de confiance n'a aucun accès au dossier médical par ce titre. La levée du secret au bénéfice des tiers peut être possible en cas de pronostic grave, cependant le patient hospitalisé peut toujours s'opposer à cette divulgation même si le tiers peut être la seule source de réconfort et de soutien moral face à cette annonce dramatique.

La transmission du dossier médical – La transmission ne se fait qu'entre professionnels de santé : le principe de continuité des soins autorise la circulation du dossier médical entre les services de soin d'un même établissement. En cas de prise en charge par un médecin extérieur au service, le patient doit donner son consentement à l'accès de son dossier médical, ce médecin est alors le médecin désigné (souvent le médecin traitant ou un spécialiste libéral)¹⁰⁰.

Dérogation- La seule dérogation est professionnelle : les médecins experts visiteurs de la Haute Autorité de santé (art.L1414-4 CSP), les membres de l'IGAS (loi n° 96-452 du 28 mai 1996, art. 42) et les praticiens conseils (art. L. 315-1, CSS) ont accès aux données de santé personnelles de la personne hospitalisée sans que son consentement soit requis ou qu'une opposition puisse être formulée. Les textes prévoient seulement que l'accès à ces données doit être strictement nécessaire à l'exercice de leur mission et doit se faire dans le respect du secret médical.

§5- Vie privée

Protection de la vie privée- Certaines informations ne relèvent pas du secret médical mais de la vie privée. Cependant, par déduction ces informations peuvent informer de la situation médicale de la personne. L'article L1110-4 CSP couvre toutes les informations. Les hospitalisés peuvent demander qu'aucune indication ne soit donnée sur leur présence dans l'établissement (art. R. 1112-45 CSP). On rappellera d'ailleurs que la chambre d'hôpital est considérée comme un lieu privé où l'on ne peut accéder en principe qu'avec l'accord de l'occupant (Paris 17 mars 1986, Chantal Nobel, Gaz. Pal. 3 juill. 1986).

Déductions possibles- Si, a priori, des éléments administratifs, tels que les dates d'entrée ou de sortie, le service d'hospitalisation, ne présentent pas un caractère secret, ils peuvent parfois donner de véritables indications médicales sur le malade, par exemple une admission dans un service

99 Rennes 8 juill. 1998, Juris-Data, n° 1998-043940, à propos de la divulgation d'un dossier médical à d'autres médecins dans un but non thérapeutique

100 Le dossier médical du patient, guide juridique pratique. Sanaa MARZOUG et Stéphanie SEGUI-SAULNIER, Berger-levrault, 2011

spécialisé (psychiatrie, maternité...). Une personne hospitalisée peut ne pas souhaiter voir divulguer ces informations à l'extérieur de l'hôpital. L'article L. 1112-1 du code de la santé publique dispose que : « les établissements sont tenus de protéger la confidentialité des informations qu'ils détiennent sur les personnes qu'ils accueillent ». L'admission confidentielle est d'ailleurs prévue à l'article L1112-45 CSP, les hospitalisés peuvent demander qu'aucune information ne soit donnée sur leur présence dans l'établissement.

La protection de l'intimité du patient renforce la relation de confiance entre le patient et le professionnel, de ce fait, l'anonymat n'est opposable qu'aux tiers et en aucun cas à l'assurance maladie ou des personnels du service hospitalier.

§6- Cas particuliers d'accès

Mineurs- La règle est que le droit d'accès revient aux titulaires de l'autorité parentale.

Le mineur peut demander que l'accès soit effectué par l'intermédiaire du professionnel de santé mais il ne peut pas s'opposer à cette communication arrêté du 5 mars 2004. « Dans ce cas, les informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale, soit adressées au médecin désigné par lui, soit consultées sur place en présence du médecin désigné. »¹⁰¹

Dans le cas des actes médicaux pratiqués en autonomie (L1111-5 CSP) dont certains soins psychiatriques (addictions, troubles du comportement alimentaire,..) le mineur peut s'opposer à la communication de ces informations. Le refus sera inscrit dans le dossier. Si un titulaire de l'autorité parentale souhaite obtenir ces informations, le professionnel de santé doit essayer d'obtenir le consentement du mineur, si il maintient son refus, le professionnel ne peut pas communiquer ces éléments.

« La loi n'a pas prévu une demande d'accès formulée directement par le mineur. Selon la HAS, la demande est à considérer en application des articles L1111-2 du CSP et 371-1 du Code Civil qui édictent que le mineur a le droit de recevoir une information et d'être associé aux décisions qui le concernent selon son âge et son degré de maturité¹⁰²».

Les personnes décédées et hors état d'exprimer leur volonté- Pour obtenir le dossier médical d'un défunt, il faut justifier sa demande : trois cas le permettent : pour connaître les raisons du décès, faire valoir leurs droits ou défendre les droits du défunt. Celui-ci ne doit pas s'être opposé à cet accès. Les informations dévoilées ne concernent seulement celles qui permettent de remplir l'objectif (CE, 26 Septembre 2005).

« Le refus d'accéder à la demande d'un ayant droit doit être motivé et ne s'oppose pas à la délivrance d'un certificat médical s'il ne comporte pas d'informations couvertes par le secret médical (R1111-7).¹⁰³»

Les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté ne peuvent pas voir d'accès à leur dossier médical par ce mécanisme en effet outre le régime de la tutelle il n'existe pas de représentation juridique permettant de déléguer ces droits.

101 Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire, [Isabelle Montet](#), L'information psychiatrique 2008/4

102 Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire, [Isabelle Montet](#), L'information psychiatrique 2008/4

103 Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire, [Isabelle Montet](#), L'information psychiatrique 2008/4

§7- Les documents administratifs :

La loi de référence du 17 Juillet 1978-La CADA est une autorité administrative indépendante. Elle est chargée de veiller au respect de la liberté d'accès aux documents administratifs.

Les documents administratifs sont les documents élaborés par l'état ou les collectivités territoriales, les établissements privés et publics chargés d'une mission de service public, les établissements médico-sociaux publics et les associations participant au service public hospitalier. En principe, les documents administratifs sont communicables dès que ceux-ci sont archivés. Les personnes n'ont pas à démontrer d'intérêt à agir. Les documents relatifs nominatifs ne sont communicables qu'à l'intéressé, c'est à dire les documents : où il est identifiable, où la communication porte atteinte au secret de la vie privée et médical, ceux qui font état d'un comportement lorsque la divulgation au public peut lui porter préjudice, et ceux qui portent un jugement de valeur ou une appréciation sur cette personne.

Procédure- Elle peut être saisie pour avis par le demandeur pendant un délai de deux mois à compter du refus exprès ou tacite de communiquer. La saisine pour avis de la commission est un préalable obligatoire à l'exercice d'un recours contentieux¹⁰⁴. La CADA dispose d'un délai d'un mois pour rendre son avis sur le caractère communicable ou non du document en cause. Bien que ce ne soit qu'un avis, les décisions de la CADA sont généralement suivies. La CADA ne dispose pas de pouvoir d'exécution. Si deux mois après la saisine de la CADA, les documents n'ont pas été communiqués alors l'intéressé dispose de deux mois pour saisir le juge administratif afin d'obtenir la communication de ces documents.

Le dossier tenu par un psychologue – Tous les troubles psychologiques ne nécessitent pas le recours à un psychiatre, et même lorsque l'on est soigné par un psychiatre, les psychologues peuvent faire partie intégrante du parcours de soin.

Rappelons que le psychologue n'est pas un professionnel de santé¹⁰⁵ selon le CSP. Celui-ci n'est donc pas tenu par un code de déontologie inscrit dans le CSP (leur code de déontologie dit « d'éthique personnelle¹⁰⁶ » émane de l'Ordre des psychologues uniquement). Le psychologue n'intervient qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées et dans un contexte permettant aux personnes d'exprimer explicitement ce consentement.

De par leur activité, les psychologues produisent des écrits. Ceux-ci sont-ils accessibles aux patients ? Les données cliniques informatisées doivent être déclarées à la CNIL(art. 20 du code de déontologie des psychologues).

La Commission Nationale Consultative de Déontologie des Psychologues créée en 1996 tente de répondre aux questions des psychologues. Depuis 1997, la Commission a publié 220 avis, preuve si il en est de la difficulté pour ces intervenants de connaître le cadre légal s'appliquant à leur profession¹⁰⁷.

104 Audrey Fabre, Brigitte Clavagner, L'accès de l'utilisateur à son dossier La loi du 2 janvier 2002 relative aux institutions médico-sociales ainsi que la loi du 4 mars 2002 relative au droit du malade posent le principe du droit d'accès de l'utilisateur à son dossier. Mais si la seconde organise précisément les conditions d'accès au dossier médical, il n'en est pas de même pour la première qui renvoie au droit commun. Juris associations 2006, n°342, p.19

105 Voir l'introduction

106 Extrait du préambule du code de déontologie : « le respect de la personne humaine dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues »

107Le thème le plus fréquent concerne le « secret professionnel » (53 avis), et la « confidentialité » (17 avis)

Quelque soit l'activité exercée par le psychologue (bilan, soutien psychologique, psychothérapie¹⁰⁸) le client doit être informé sur le bilan psychologique posé et le traitement proposé afin de donner un consentement éclairé. Le consultant a le droit à une restitution des résultats psychologiques même lorsqu'il s'agit d'un écrit. Les psychologues doivent redoubler de prudence et être attentifs aux conséquences de leurs écrits notamment lors de la restitution de données ou lorsqu'ils émettent un « diagnostic ».

En 2002, suite à la loi Kouchner, les psychologues se demandent si le dossier psychologique est une composante du dossier médical. La solution est limpide : les psychologues n'étant pas des professionnels de santé, les rapports produits ne font pas partie du dossier médical¹⁰⁹. La CADA vient confirmer cette position « ne sont pas considérés en revanche comme des documents médicaux les documents qui ont été établis par une autorité administrative et non par un médecin, tel qu'un arrêté d'hospitalisation d'office ou le rapport d'un psychologue ou d'un travailleur social, sauf s'ils sont partie intégrante d'un dossier médical¹¹⁰.»

On note que cela permet une certaine liberté aux majeurs protégés, pouvant alors obtenir les informations par un accès direct et en consultant un psychologue de leur propre volonté.

Pourtant de nombreux psychologues exerçant dans le domaine hospitalier, dans les institutions médicales, socio-éducatives ou psychiatriques estiment que les bilans psychologiques et les prises en charge par les psychologues ont intérêt à figurer dans le dossier patient «dans l'intérêt même des personnes et le respect fondamental qui leur est dû». Ce que semble confirmer l'avis de la CADA du 11 juillet 2002 : « la commission a estimé que le dossier médical devait s'entendre désormais comme l'ensemble des informations formalisées concernant la santé d'un individu, et ayant contribué à l'élaboration d'un diagnostic, d'un traitement ou d'une action de prévention, dès lors qu'elles ont été recueillies par des professionnels de la santé. Elle en a déduit que les rapports établis par des psychologues et joints au dossier présenté devant la commission départementale d'éducation spéciale devaient être regardés comme des informations médicales au sens de l'article L 1111-7 du code de la santé publique.¹¹¹»

Pour l'auteur Bobet René, la généralisation du DMP va dans ce sens : le DMP est accessible aux auxiliaires, la notion d'équipe de soin est modifiée (pouvant être composé d'un seul professionnel de santé), le secret professionnel partagé et le volet prévention dont les activités peuvent être exercées par les psychologues..

La notion de dossier médical vient d'être explicitée, nous nous intéressons à présent au secret et à la protection de ce dossier médical ainsi qu'aux dérogations générales concernant l'hospitalisation, et aux informations concernant la vie privée. Enfin, il faut s'intéresser plus particulièrement aux patients majeurs protégés et les patients hospitalisés sous le régime de la contrainte (Section II).

108 Bobet René, « Éthique et droits de la personne », dans : Odile Bourguignon éd., *Éthique et pratique psychologique*. Wavre, Mardaga, « PSY-Théories, débats, synthèses », 2007

109 Y. Dumarque (2006)

110 Bobet René, « Éthique et droits de la personne », dans : Odile Bourguignon éd., *Éthique et pratique psychologique*. Wavre, Mardaga, « PSY-Théories, débats, synthèses », 2007

111 Bobet René, « Éthique et droits de la personne », dans : Odile Bourguignon éd., *Éthique et pratique psychologique*. Wavre, Mardaga, « PSY-Théories, débats, synthèses », 2007

Section II : L'accès en psychiatrie

On doit maintenant distinguer la situation des majeurs protégés et celle des personnes en soins sans consentement qu'importe la procédure d'hospitalisation puisqu'ils sont implicitement mentionnés par l'article L1111-7 CSP. Un majeur protégé peut en effet être hospitalisé par sa propre volonté ou ne pas être hospitalisé.

§1- Les majeurs protégés

Définitions- Un majeur protégé est une personne bénéficiant d'une mesure de protection prévue par le code civil. Cela ne concerne pas que le domaine psychiatrique, les mesures de protection ne sont pas un corollaire à la prise en charge médicale. Les mesures de protection des majeurs sont au nombre de trois :

La sauvegarde de justice - Cette situation soutient le majeur protégé lorsqu'il doit prendre de grandes décisions impliquant son patrimoine, celui-ci n'est pas concerné par l'exception sur l'accès aux informations médicales.

La curatelle- Le curateur s'occupe de la vie civile du majeur mais il n'a aucun droit d'accès sur les informations médicales de celui-ci¹¹². Il ne joue qu'un rôle d'assistant aux yeux de la loi. Le majeur est à l'origine de la demande d'information.

La tutelle- Dans ce cas le tuteur représente le majeur protégé. Seul le tuteur a accès au dossier médical du majeur. Il s'agit de son représentant légal. Le majeur protégé peut recevoir une information adaptée à son état de santé et être associé à la décision¹¹³

Le cas du majeur sous tutelle doit donc être détaillé car c'est uniquement dans ce cadre de protection que l'on déroge au cadre légal¹¹⁴.

La loi du 4 Mars 2002 a confié au tuteur l'accès au dossier médical (L1111-3 et L1111-6 CSP) ainsi que la volonté de pratiquer tout acte de diagnostic ou thérapeutique (L1111-4 CSP). Le tuteur accède donc au dossier médical par sa propre volonté ou pour donner suite à une demande du majeur protégé.

Adaptation- La loi de 5 Mars 2007 modère ce plein-pouvoir : si le majeur protégé possède des capacités intellectuelles suffisantes pour prendre les décisions qui le concernent (art 459 CC) celle-ci peut consulter son dossier hospitalier¹¹⁵ seul. Dans le cas contraire, la loi prévoit, lorsque le majeur ne possède pas de capacités de décision suffisantes que « le juge ou le conseil de famille peut prévoir que la personne bénéficiera de l'assistance d'une personne chargée de sa protection¹¹⁶.»

112 La CADA a confirmé l'accès direct du majeur protégé sous curatelle par un conseil du 11 Septembre 2003, au directeur de l'EPS de Maison-Blanche n° 20033517

113 SAVONNE (Fabien), « L'usager majeur protégé après la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs », RDS, n° 27, 2009, p. 72-75.

Voir aussi : Olech (Valerie), « Information et désignation d'une personne de confiance en établissement social ou médico-social », RDS, n° 75, 2017, p. 82-84.

114 L'accès au dossier hospitalier par le patient et sa famille : les cas particuliers (mineurs, majeurs protégés, patients décédés) Colloque dossier médical, Guylène NICOLAS, Revue de droit médical, n°37, décembre 2010, Les études Hospitalières p.185

115VEILLEROT (Guy), « Le dossier hospitalier », RGDM, n° 37, 2010, p. 177-184.

116 « L'accès au dossier médical des personnes atteintes de troubles psychiques », Gazette du Palais ,2003 p.3

Ainsi dans ce cas, si la personne n'est pas en mesure de décider seule, une mesure de tutelle sera ouverte et le tuteur représentera le majeur.

Cadre dérogatoire -Cependant, le cas des majeurs protégés n'est tout de même pas comparable au cas des mineurs¹¹⁷.

Les mineurs peuvent effectuer certains actes médicaux en autonomie. Concernant l'accès à leur dossier médical à leur représentant légal, le mineur ayant un droit d'opposition sur certains points. Il peut cacher des parties de son dossier médical. Alors que le majeur protégé sous tutelle ne peut pas accéder seul à son dossier. Le tuteur a accès à l'intégralité du dossier, et dans le même temps le majeur protégé n'a pas d'accès propre, il n'a donc aucune possibilité de cacher certaines informations à son tuteur.

§2- Les personnes hospitalisées en soins sans consentement

Mode d'hospitalisation- Le patient hospitalisé en soins libre dispose des mêmes droits que les patients hospitalisés pour des raisons somatiques. Ils disposent du droit d'accès direct à leur dossier médical. Cependant cette situation diffère lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation sous contrainte. Il faut rappeler que ce n'est pas la pathologie dont est atteint le patient qui limite l'accès au dossier mais son mode d'hospitalisation (la contrainte ; sur demande d'un tiers).

Informations transmises- Le patient hospitalisé sans son consentement doit être informé de manière appropriée à son état de santé¹¹⁸ dès son admission des raisons de son hospitalisation (TGI Paris, 1^{ère} chb. 10 Mars 2008 M.Marx X RG n°06-00880). Ce devoir d'information pèse sur le directeur de l'établissement. Depuis le 27 Septembre 2013 les autorités judiciaires peuvent aussi être chargées de cette mission d'information lorsque la personne bénéficie de la procédure de classement sans suite suite à une instruction, d'un jugement d'arrêt de déclaration d'irresponsabilité pénale lorsque l'état de santé nécessite des soins. Il s'agit des cas où le comportement compromet la sûreté des personnes ou porte atteinte de façon grave à l'ordre public.

Le patient doit être informé sur les traitements, les investigations et les actions de prévention comme tout patient depuis le 4 Mars 2002. Depuis 2011 l'information comprend l'utilité du traitement, l'urgence éventuelle, les conséquences et les risques fréquents et graves, les conséquences en cas de refus. On informe la personne de sa maladie et sur le protocole de soin envisagé. Dans les faits, si il s'agit d'un majeur protégé, l'établissement et l'équipe soignante informeront le tuteur¹¹⁹.

Informations délicates- En effet la personne hospitalisée sans son consentement suite à la demande d'un tiers souhaite connaître l'identité du demandeur. N'ayant pas conscience de ses troubles la révélation de l'identité de cette personne qui agit contre sa volonté peut mettre à mal la paix des familles, ou être à l'origine de drames dans d'autres cas. Certaines informations du dossier médical ne sont pas accessibles au patient. Il s'agit des toutes les informations relatives aux tiers lors d'une hospitalisation sous contrainte. Il faut rappeler que les proches du malade n'ont pas accès au

117RIVIERE (Virginie), « Refus par un mineur de la communication de son dossier médical », RDS, n° 16, 2007, p. 245-247.

118FREDON (Annie), HU YEN TACK (Arsène), Guide juridique de l'hospitalisation sous contrainte. Conséquences pratiques des réformes de 2011 et 2013 et projet de loi de santé 2015, Bordeaux, LEH Édition, 2015 (v. numérique 2017), Décideur Santé.

119FREDON (Annie), HU YEN TACK (Arsène), Guide juridique de l'hospitalisation sous contrainte. Conséquences pratiques des réformes de 2011 et 2013 et projet de loi de santé 2015, Bordeaux, LEH Édition, 2015 (v. numérique 2017), Décideur Santé.

dossier, cela ne déroge pas ils restent des tiers auquel le secret médical est opposable quelque soit le mode d'hospitalisation.

Le principe est l'accès libre cependant, on note qu'il existe de nombreuses exceptions et moyens afin de limiter l'accès aux informations au patient lorsque cette communication peut grandement affecter le patient¹²⁰. La principale limite est la non divulgation des informations concernant les tiers (1) et la subordination de l'accès au dossier médical à la présence d'un tiers(2)¹²¹.

1. Les documents concernant les tiers inaccessibles

Texte- Depuis la loi du 4 mars 2002, les patients ont accès à leur dossier médical. L'article L1111-7 CSP dispose que : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de 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, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé».

Exception légale- L'accès aux informations permise par l'article L1111-7 CSP connaît une exception. Ne sont pas accessibles : « les informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers¹²² ». Dans son avis du 11 Mai 2006, la CADA estime qu'est un tiers tout autre personne que le malade¹²³ : « À ce titre, la communication d'éléments tels que la demande de soins psychiatriques en hospitalisation à la demande d'un tiers ne pouvait être réservée qu'au tiers en application de l'article 6 de la loi du 17 juillet 1978.¹²⁴ ». Les documents ne sont communicables au tiers que lorsque le comportement de la personne peut lui porter préjudice.

Jurisprudence- L'arrêt de référence est celui de la Cour Administrative d'Appel de Nantes du 7 Octobre 1999¹²⁵ : il inscrit par la jurisprudence l'interdiction de communiquer au patient la demande d'un tiers demandant des soins psychiatriques sans consentement le concernant dans un établissement public de santé mentale. Le tiers est certes à l'origine de la demande d'hospitalisation mais il n'a aucun rôle dans la prise en charge médicale. Le directeur de l'établissement doit donc refuser de communiquer ce document au patient : « le directeur du centre [...] était légalement tenu de refuser la communication de tout élément permettant l'identification de l'auteur de la demande de placement volontaire » bien que le document soit nominatif¹²⁶.

120 Limitation de l'accès au dossier médical pour un patient soigné en psychiatrie, C. de Gaudemont, CE 10 avril 2009, M. R ., n° 289794, Dalloz actualité 27 avril 2009

121 L'accès aux données de santé : spécificités en psychiatrie, Stéphanie RENARD et Éric PECHILLON, Le droit en pratique, Juin 2018

Voir aussi : VIALLA (François), « Les restrictions à l'accès au dossier médical », RDS, n° 30, 2009, p. 341-344.

122 PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

123 CADA, Avis du 11 mai 2006, CH de Blain n° 20062245

124 PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

125 Recueil Lebon - Recueil des décisions du conseil d'État 1999 Refus de communication de tout élément permettant l'identification de l'auteur d'une demande de placement volontaire Arrêt rendu par Cour administrative d'appel de Nantes 3ème chambre

126 CAA de Nantes, 7 octobre 1999, Melle X n° 96NT01287

Informations inaccessibles- Le document étant nominatif pour le tiers, l'établissement ne peut pas communiquer au patient cette demande. Bien qu'il s'agisse d'un document à caractère nominatif pour le patient aussi et donc être communicable au sens de la loi n°78-753 du 17 Juillet 1978, l'article L1111-7 du CSP interdit cette communication. Le médecin doit s'opposer à l'accès direct au dossier pour un patient hospitalisé sous contrainte pour les différents certificats médicaux établis en vue de son hospitalisation et ceux pris durant sa prise en charge.

Dans aucun cas, le patient hospitalisé à la demande d'un tiers ne peut avoir la copie de la demande émanant du tiers. Le tiers est un membre de la famille du patient ou une personne proche qui agit dans son intérêt (les personnels soignants de l'établissement d'hospitalisation sont exclus).

La demande est manuscrite, signée, doit comporter les nom et prénoms du tiers, sa profession si il en a, son âge et son lieu de domicile, ainsi que ceux du patient, ainsi que la nature des liens les liant et le cas échéant son degré de parenté avec celui-ci.

Débats- Une demande de placement d'office est une demande lourde, autant pour le tiers demandeur que pour l'avenir du malade. Une lettre ministérielle DGS/SD6 n°26 du 5 Février 2003 préconise l'information du patient sur le nom du tiers à l'origine de la demande d'hospitalisation car le nom du tiers constitue une « information essentielle à l'exercice des droits du malade ». Cependant, on peut estimer que le parent à l'origine de la demande peut ressentir de la culpabilité, le fait de permettre au patient de connaître l'identité du proche ayant fait la demande peut fragiliser la paix des familles, surtout si le proche n'a pas conscience de ses troubles, il peut voir ce proche comme une menace et serait méfiant. De plus, le fait de ne plus être protégé peut aussi les dissuader d'avoir recours à cette pratique pourtant efficace. Enfin, bien que le nom du tiers soit une information essentielle aux droits du patient, il existe de nombreux contrôles afin d'éviter une hospitalisation malveillante par un tiers d'une personne saine d'esprit. De plus, le droit français protège aussi le nom de tiers pouvant être vus comme des droits fondamentaux : le nom des parents lorsqu'une femme accouche sous X, le nom des donneurs de gamètes lors d'une PMA..

2. La communication subordonnée à la présence d'un tiers

Tandem légal- La communication des informations médicale est parfois subordonnée à la présence d'un tiers: librement choisi par le patient pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. « Lorsque la présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations est recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, celles-ci sont communiquées dès que le demandeur a exprimé son acceptation ou son refus de suivre la recommandation. En cas d'absence de réponse du demandeur au terme d'un des délais prévus à l'article L. 1111-7CSP, les informations lui sont communiquées.¹²⁷»

Texte- L'article L1111-7 CSP détaille les situations particulières : dans le cas de la délivrance d'informations concernant une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'office la présence d'un médecin peut être subordonnée à la délivrance des informations. Dans ce cas, le patient se voit refuser l'accès direct à son dossier.

Champ- Cela ne concerne que les informations concernant l'hospitalisation sous contrainte, le reste des informations médicales restent à sa disposition. Les certificats produit par des psychiatres en ambulatoire (L3212-1 et L3213-1 CSP) sont accessibles, bien qu'ils peuvent être des pièces produites pour justifier l'hospitalisation sous contrainte.

127VIALLA (François), « Les restrictions à l'accès au dossier médical », RDS, n° 30, 2009, p. 341-344.

On limite l'accès aux informations concernant l'hospitalisation sous contrainte car l'information peut être néfaste pour le patient, on ne limite pas l'accès à cause des troubles psychiques. La cause est l'hospitalisation sans consentement pas la maladie. Ainsi, ce n'est pas la situation du patient lors de la demande de communication qui est pris en compte mais la nature de son hospitalisation.

Deuxièmement, on exige la présence d'un médecin lors de la communication des informations, on n'exige pas la communication des informations par l'intermédiaire du médecin. Le médecin doit être présent, mais il n'a pas à jouer un rôle actif dans la délivrance. Le médecin est là pour assister et rassurer le patient mais son rôle n'est pas de communiquer les informations. Le médecin présent est choisi par le patient¹²⁸.

Critique- Une des premières critiques de ce texte concerne l'inégalité du traitement des situations et du risque de partialité. En effet, il s'agit d'une autorité administrative qui décide si cette situation nécessite la présence du médecin pour l'accès aux informations. En effet, il s'agit du directeur de l'établissement¹²⁹ où la personne est hospitalisée sous contrainte qui décide si communiquer ces informations au patient peut être à l'origine d'un risque grave. Dans les faits, le directeur fonde sa décision sur les avis médicaux des professionnels de santé. Mais cet avis n'a pas à être motivé (article 1^{er} loi n°79-587 du 11 Juillet 1979) confirmé par le Conseil d'État (CE, 10 avril 2009, M.X, n°289795)

Droit prospectif - Le JLD possède déjà des prérogatives dans le domaine de la santé psychiatrique et il est au contact des patients hospitalisés sous contrainte. Cela peut être judicieux de transférer cette prérogative vers le JLD et ainsi se prémunir contre toute forme de partialité. Lors de l'audition des douze jours celui-ci devrait émettre un avis sur la capacité psychique du patient d'avoir accès ou non au dossier médical hors la présence d'un médecin. Le JLD devrait émettre un avis, éclairé par les certificats médicaux à la place du directeur de l'établissement.

Rôle du directeur d'établissement- Le directeur de l'établissement par précaution à tout intérêt de restreindre l'accès et subordonner la délivrance des informations à la présence d'un médecin. Cet avis s'impose au demandeur, et il doit prouver qu'il n'existe aucun risque pour lui et son entourage si il accède aux informations seul, cette charge de la preuve d'un fait négatif rend la démonstration et donc la contestation impossible. Cette contestation n'est pas qualifiée d'impossible sans raison, ainsi en étudiant la jurisprudence on remarque que la production du jugement du tribunal d'instance de la main-levée de la mesure de tutelle n'est pas suffisante comme preuve d'absence de risque¹³⁰. Ainsi, sauf certificat médical explicitant l'absence totale de risque, toute preuve est jugée insuffisante. Mais, au vu de la jurisprudence actuelle où les psychiatres engagent leur responsabilité en se portant « caution morale¹³¹ » de leur patient, peu de psychiatres vont se risquer à produire ce type de certificats.

Refus- Si le patient-demandeur refuse de désigner un médecin ou conteste la décision du directeur de subordonner l'accès des informations à un médecin la commission départementale des soins psychiatriques est saisie et son avis s'impose aux parties¹³². L'établissement transmet sous pli

128 L'accès direct des malades mentaux à leur dossier médical est limité, AJDA 2009 p.738

129 CE « Rivoallan » 10 avril 2009

130 Hospitalisation sous contrainte et encadrement thérapeutique de l'information délivrée au malade, Frédéric Dieu, n° 289794, RDSS 2009 p.688

131 Voir par exemple CHAPEAU (Pierre-Yves), MIJUSKOVIC (Volodia), « Une reconnaissance ambivalente de culpabilité d'un psychiatre grenoblois », RDS, n° 84, 2018, p. 577-579. et PONSEILLE (Anne), « Brèves remarques sur un nouveau cas d'engagement de la responsabilité pénale d'un psychiatre à la suite d'un meurtre commis par un patient », RDS, n° 77, 2017, p. 361-366.

confidentiel, les informations relatives à la santé du demandeur et les éléments qui démontrent la nécessaire présence d'un médecin.

La saisine de la CDSP fait porter le délai de communication à deux mois¹³³ (la commission à deux mois pour statuer). La saisine de la CDSP ne fait pas obstacle à la communication des informations si le demandeur revient sur son refus de désigner un médecin, dans ce cas la commission est informée.

Une solution jurisprudentielle particulière- Une autre dérogation légale a été acceptée par la jurisprudence: celle de l'information sur l'état de santé.

Le médecin présent a caché le diagnostic à son patient¹³⁴ (comme cela était autorisé avant la loi du 4 Mars 2002) alors que le principe est l'information. Cela a été reconnu licite mais cette situation doit rester exceptionnelle. La chronologie de l'affaire explique assurément le raisonnement et la solution des juges, il est très peu probable que les juges raisonnent pareillement si le cas était présenté aujourd'hui.

§3- Le contrôle judiciaire

La loi du 5 Juillet 2011- Depuis l'obligation systématique de contrôle des hospitalisations sans consentement par le JLD (L. 3212-1 du CSP), les règles changent : cette demande d'hospitalisation est désormais « un élément essentiel de régularité externe et interne de la décision administrative de soins sans consentement¹³⁵ ». En pratique, le patient peut avoir accès à la demande du tiers dans le cadre de l'article R3211-13 CSP (à propos de la procédure de sortie immédiate après audition du JLD, l'article R3211-12 vise l'identité et l'adresse du tiers demandeur).

Transcription aux greffes- La contestation des hospitalisations sous contrainte ne peut se faire que par voie judiciaire. La loi du 5 Juillet 2011 impose la transmission de la demande émanant du tiers au greffe du JLD, cette demande étant un élément essentiel et de ce fait constitutif du dossier. Ce dossier est accessible au patient si il en fait la demande¹³⁶. Cet accès est délimité en principe par les mêmes règles d'accès que le dossier médical (l'article L1111-7 CSP). Cet accès est par contre illimité pour l'avocat au nom de « l'égalité des armes »¹³⁷ dont la source vient du principe constitutionnel¹³⁸ du contradictoire¹³⁹.

132 Hospitalisation sous contrainte et encadrement thérapeutique de l'information délivrée au malade, RDSS 2009 p.688

133 L1111-7 CSP, voir section précédente

134 1ère chambre civile, 23 mai 2000.

135 PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

136 R. 3211-11 CSP prévoit que « Le directeur d'établissement [...] communique par tout moyen [...] tous les éléments utiles au tribunal, et [...] quand l'admission en soins psychiatriques a été effectuée à la demande d'un tiers, les noms, prénoms et adresse de ce tiers, ainsi qu'une copie de la demande d'admission [...] » et l'article R. 3211-12 CSP, l'avis d'audience remis au patient indique que « les pièces mentionnées à l'article R. 3211-11 peuvent être consultées [...] » ; « la personne peut y avoir accès dans l'établissement où elle séjourne » extrait de PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

137 « Le greffe délivre une copie de ces pièces aux avocats qui en font la demande » extrait PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

138 Depuis Cass., ass. plén., 30 juin 1995, n° 94-20.302, note Perdriau, *D.*, 1995, p. 513

139 SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « Le respect du contradictoire l'emporte sur la protection du tiers demandeur d'une hospitalisation sans consentement », RDS, n° 73, 2016, p. 813-818.

Conflit de valeurs- Dès lors la protection du tiers paraît moins importante que la protection de la liberté du « patient » : « En effet, l'accès du patient à la demande du tiers est nécessaire pour qu'il puisse en contester la validité sur la forme, c'est-à-dire connaître précisément son identité, et sur le fond, c'est-à-dire sur la capacité du tiers à agir comme demandeur de soins. »¹⁴⁰ La demande d'hospitalisation change de nature, et devient un acte administratif, soumis au contradictoire lors de l'audience (art. 6 CEDH et art. 15 et 16 du Code de Procédure Civile). Dès lors, la demande étant un document administratif, « il ne peut plus être considéré comme un document émanant d'un tiers, et donc n'entre plus dans les exceptions prévues par l'article L1111-7 CSP¹⁴¹. » Au nom du principe du contradictoire, les droits du patients abrogent en partie les règles de protection du tiers demandeur, il faut à présent que le tiers puisse être informé des modalités permettant au patient de connaître son identité afin de se protéger, et se rappeler au moment de la demande que désormais le patient bénéficie de la possibilité de savoir qui est à l'origine de la demande dans le cadre des ses droits judiciaires¹⁴².

Application en jurisprudence- L'établissement public en santé mentale de Ville-Évrard s'est porté en Cassation contre l'arrêt du Tribunal d'Appel de Versailles¹⁴³, qui avait confirmé l'annulation des décisions d'hospitalisations de Mme B. datées du 3,4 et 15 Février 2010. Pour le tribunal, l'absence de communication par l'hôpital du document de demande d'hospitalisation produite par le tiers fait obstacle à la procédure du contradictoire¹⁴⁴. L'établissement pour sa défense, justifie sa position par les règles relatives au dossier médical, de non-communication des documents administratifs nominatifs, par l'opposition de l'auteur de la demande à voir son identité révélée et le droit à sa protection. Le Conseil d'État rejette le pourvoi.

Lors d'un contentieux entre l'administration et les administrés, l'obligation d'un débat contradictoire sur les pièces du dossier et d'une instruction contradictoire persiste¹⁴⁵. Dans cette

140 PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

141 « A supposer même qu'un tel document entre dans la définition du dossier médical, il n'entre pas dans la liste des exceptions prévue par l'article L. 1111-7 du CSP, dès lors qu'il constitue un document administratif et ne peut être considéré comme constituant une information recueillie auprès de tiers » et « Le Gouvernement met également en exergue le principe contradictoire et souligne qu'« il apparaît fondamental que le patient puisse avoir communication de l'identité du tiers dans le cadre d'un examen équitable de sa situation, car pour pouvoir se défendre, il faut qu'il ait tous les éléments, notamment le nom du tiers qui a sollicité l'hospitalisation, par exemple pour contester la qualité à agir de ce tiers dans le cadre de l'article L. 3212-1 II » cité par PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

142 PANFILI (Jean-Marc), « Soins psychiatriques sans consentement : un changement de paradigme concernant le tiers demandeur de soins », RDS, n° 60, 2014, p. 1469-1471.

voir aussi : SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « Le respect du contradictoire l'emporte sur la protection du tiers demandeur d'une hospitalisation sans consentement », RDS, n° 73, 2016, p. 813-818 a propos de l'hospitalisation de Mme B des 3,4 et 15 Février 2010 dans l'établissement public de Ville-Evrard (CAA Versailles, ch. 4, 16 décembre 2014, n° 13VE03725) et DUJARDIN (Valériane), PÉCHILLON (Éric), « Vérification de l'identité du tiers : une condition essentielle de la légalité d'une hospitalisation à la demande d'un tiers », RDS, n° 65, 2015, p. 499-503.

143 CAA Versailles, ch. 4, 16 décembre 2014, n° 13VE03725

144 Sont communicables à l'intéressé : les documents dont la consultation ou la communication porterait atteinte au secret de la vie privée [...] ainsi que les documents faisant apparaître le comportement d'une personne, dès lors que la divulgation de ce comportement pourrait lui porter préjudice. Lorsque la demande porte sur un document comportant des mentions qui ne sont pas communicables [notamment comportant des mentions relevant de secret protégé par la loi] mais qu'il est possible d'occulter ou de disjoindre, le document est communiqué au demandeur après occultation ou disjonction de ces mentions » (loi du 17/07/1978) pourtant, il est reconnu dans la jurisprudence Paris, ch. 6, 28 janvier 2013, *Sohn c/ Établissement public de santé Maison Blanche*, n° 11PA01689 que masquer l'identité du tiers demandeur n'a pas pour effet de priver le requérant ni d'un procès équitable ni d'un débat contradictoire.

145 Art. L. 5 Code de Justice Administrative ; le juge peut ordonner le versement au dossier de toutes les pièces qu'il estime nécessaires (art. R. 611-10 et R. 611-17 CJA)

instruction, le juge doit aussi vérifier que la demande du tiers répond aux exigences légales (L. 3212-1 CSP) notamment que les liens de parenté¹⁴⁶ ou relationnels¹⁴⁷ entre le tiers et le patient hospitalisé existent¹⁴⁸. Pour respecter le principe du contradictoire, l'ensemble des pièces versées au dossier doivent être communiquées aux parties « sans aucune restriction et ni les dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la santé publique ni celles de la loi du 17 juillet 1978 n'ont pour objet ou pour effet de déroger à ce principe dans une procédure contentieuse¹⁴⁹.»

Le Conseil d'État confirme à nouveau les jurisprudences antérieures¹⁵⁰. La position du Conseil d'État est « le principe du respect du contradictoire réitéré oblige la communication d'un document, soit-il de nature médicale et donc couvert par le secret professionnel »

Avis de la CADA- Pour la CADA la demande d'hospitalisation produite par un tiers est un document administratif au sens de la loi de 1978 mais il peut entrer dans le dossier médical de la personne lorsqu'il est considéré comme un document médical¹⁵¹. Cependant elle déconseille la communication de ce document lorsque le tiers peut être victime de représailles¹⁵² (la justification paraît peu juridique et floue) en justifiant son point de vue par l'article 6 de la loi de 1978¹⁵³.

§4- Le recours à un mandataire

Texte- L'article 1110-4 CSP rappelle le principe : aucune personne ne peut avoir accès aux informations médicales concernant un tiers si celui-ci ne fait pas partie de la prise en charge médicale.

Lorsqu'un majeur n'est pas en capacité psychique ou physique d'accéder à un document il peut faire appel à un mandataire. C'est un représentant habilité par la loi, le plus souvent c'est un avocat. Mais l'autorité administrative ne se limite pas à lui seul : membre de la famille, personne de confiance...

Les mandataires sont divers dans le domaine de la santé, en effet on rencontre plus de situation où les personnes ont besoin d'être aidées pour porter leur volonté : personnes hors état de s'exprimer, mineurs, majeurs atteints de troubles psychiques.

Champ- En dehors du cas de la tutelle, où le tuteur accède au dossier médical comme il le souhaite, il n'existe pas d'autre situation où un tiers peut accéder au dossier médical sans un mandat exprès: «Les informations de santé peuvent être communiquées à une personne mandatée par le patient, par ses représentants légaux (s'il s'agit d'un mineur ou d'un majeur sous tutelle) ou par ses ayants droit en cas de décès, dès lors que la personne dispose d'un mandat exprès et peut

De même, le JLD ne dispose pas de la faculté de déroger au principe d'un débat contradictoire (art. L. 3211-12-2 CSP) et peut solliciter la communication de tous documents utiles pour fonder sa décision (art. R. 3211-12 CSP)

146 Sur le sujet voir, DESCHAMPS (Jean-Louis), « La problématique juridique de l'intérêt d'agir du directeur de l'établissement d'envoi », RDS, n° 4, 2005, p. 156-160.

Sur le sujet voir aussi : SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « Soins psychiatriques à la demande du représentant de l'État : des précisions sur l'auteur du certificat initial », RDS, n° 75, 2017, p. 119-121.

147 VAUTHIER (Jean-Philippe), « Qualité de l'auteur du certificat médical pour une admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État », RDS, n° 80, 2017, p. 919-921.

148 Voir aussi CE, 1re/6e SSR, 13 avril 2016, n° 387922

149 SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « Le respect du contradictoire l'emporte sur la protection du tiers demandeur d'une hospitalisation sans consentement », RDS, n° 73, 2016, p. 813-818.

150 CAA Bordeaux, 26 avril 2011, n° 10BX00967; CAA Paris, 28 janvier 2013, n° 11PA01689

Sur le principe du contradictoire voir aussi : Cass. 3e civ., 13 septembre 2011, n° 10-23.496; Cass. 1re civ., 6 mars 2013, n° 12-14.488; Cass. crim., 6 novembre 2013, n° 13-85.658; Cass. 1re civ., 12 février 2014, n° 13-13.581

151 Voir Cada, conseil 20152025 du 11 mai 2006 et avis n° 20064189 du 28 septembre 2006

152 Cada, conseil n° 20103885 du 14 octobre 2010

153 Avis n° 20072892 du 26 juillet 2007, avis n° 20064932 du 9 novembre 2006, conseil 20062245 du 11 mai 2006

justifier de son identité. »¹⁵⁴. Le mandataire doit justifier de son identité et de son intérêt à agir. Les majeurs protégés peuvent participer à la prise de décision concernant leur santé en fonction de leurs capacités (L1111-2 CSP) mais ils n'ont pas d'accès propre à leur dossier médical. Il s'agit d'une prérogative du tuteur¹⁵⁵.

Application- L'établissement ne peut pas refuser de fournir les documents aux mandataires conformément désignés. Puisque le mandataire ne doit avoir aucun conflit d'intérêt et agir dans l'intérêt du patient, l'empêcher d'obtenir ces informations serait une faute.

Cependant, une critique peut être évoquée : lorsqu'un majeur protégé sous tutelle souhaite bénéficier d'un mandataire celui-ci est choisi par son tuteur, et donc agit dans l'intérêt de son tuteur et recueille uniquement les informations demandées par le tuteur. Le majeur protégé est donc dans l'incapacité de passer outre les limites imposées par la loi. Si des informations doivent être protégées, l'entourage familial, médical et juridique de la personne sous tutelle possèdent des moyens efficaces pour limiter l'accès aux informations.

De plus, le mandataire ne peut pas avoir accès aux informations cachées au majeur protégé par le mécanisme de la représentation. Il s'agit d'une représentation des droits du majeur, cela ne confère pas des droits plus poussés. Dans ce cas, la restriction se transmet aussi par la représentation.

§5- Le cas particulier de l'usager d'un ITEP

Concernant l'accès au dossier de l'usager d'institut thérapeutique, éducatif ou pédagogique (ITEP), aucune disposition du code de l'action sociale et des familles ne fixe les modalités d'accès au dossier de l'usager. Pourtant dans de nombreux parcours de soins, et notamment pour les mineurs ces instituts sont nécessaires. La Charte de l'usager annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003 rappelle que « la communication de ces informations et documents par les personnes habilitées à les communiquer doit s'effectuer avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative ». Les établissements ne sont pas tous dotés de médecins, les informations sont donc transmises au médecin traitant de l'usager¹⁵⁶.

154 CE « Conseil National de l'ordre des médecins » 26 Septembre 2005

155 Dossier médical et rôle de l'avocat dans la procédure d'accès par le patient ou ses ayants droit, AJ Famille 2007 p.472

156 Audrey Fabre, Brigitte Clavagner, L'accès de l'usager à son dossier La loi du 2 janvier 2002 relative aux institutions médico-sociales ainsi que la loi du 4 mars 2002 relative au droit du malade posent le principe du droit d'accès de l'usager à son dossier. Mais si la seconde organise précisément les conditions d'accès au dossier médical, il n'en est pas de même pour la première qui renvoie au droit commun. Juris associations 2006, n°342, p.19

§6- Une menace pour les professionnels de santé

Sectes et accès - Un nouveau contentieux est en train de naître depuis quelques mois. Les faits sont identiques sur l'ensemble du territoire : la Commission des citoyens pour les droits de l'homme (à ne pas confondre avec la Commission nationale consultative des droits de l'homme, un organisme officiel) fondée par la controversée Église de Scientologie dans le but de défendre les patients en psychiatrie, milite pour obtenir les dossiers des personnes mises à l'isolement, la durée et par quel professionnel. L'association justifie ses demandes : selon elle ses adeptes sont mis à l'isolement de part leur croyance, son but est de dénoncer les pratiques abusives. L'objectif secondaire est de mener « une offensive » et de s'en prendre aux personnels médicaux ou non mentionnés dans ce registre, à leurs yeux responsable de l'isolement de leur fidèle. Le risque est grand, non seulement ces attaques « participent à la promotion de l'idéologie sectaire de la sociologie par des actions antipsychiatrie »¹⁵⁷ mais elle fait peser une menace individuelle sur chaque professionnel de santé lié à ce registre. Pour illustrer ce propos, un psychiatre exerçant à Maubeuge a été mis en cause devant l'ordre des médecins par la commission précitée, car il avait émis un refus à la demande de transmission. Pour lui, en plus « de l'identification des soignants », le document associe « des données collectées par des dispositifs informatiques dédiés à la psychiatrie dont la fiabilité n'est pas garantie »¹⁵⁸.

Avis de la CADA- L'avis favorable de la CADA à la transmission de ce registre n'est pas favorable à la position des médecins, l'association usant de cet argument pour convaincre les établissements. En effet, ce registre est un document administratif, comme l'a analysé la CADA « dans trois conseils et un avis »¹⁵⁹ et refuser de le transmettre est illégal. La qualité du demandeur (ici, être une émanation sectaire) est un motif « manifestement illégal de refus de communication »¹⁶⁰. En d'autres termes on ne peut pas discriminer l'accès au registre du fait de la qualité du demandeur même si, celui-ci est une secte occulte et puissante.

Les établissements se doivent de se référer à l'avis de la CADA du 21 Mars 2019 qui précise les réserves à la communication sur le secret médical et la vie privée : « les permissions d'occulter avant de communiquer les documents »¹⁶¹. Le ministère de la santé demande aux établissements eux même d'occulter toutes les informations préjudicielles permettant « l'identification des patients et des professionnels de santé » du registre de contention et d'isolement afin « d'éviter les représailles ciblées sur ces soignants »¹⁶². C'est à l'établissement de définir quelles informations pouvant être un préjudice pour les soignants, la CADA ayant « laissé l'appréciation de ce risque aux établissements » et si ces préjudices sont « fondés » l'établissement peut masquer l'identité des soignants ». « L'occultation de ces données est une mesure justifiée et proportionnée »¹⁶³.

Enfin, compte tenu de l'existence de l'art. L322-1 CRPA, le demandeur, lorsqu'il aura reçu ces informations ne peut pas altérer ces informations, en modifier le sens, en dénaturer la source ni changer la date de leur dernière mise à jour [sans l'accord de l'administration].

Point de vue du ministère- Le ministère conseille donc la communication de ces registres après leur anonymisation. Les établissements sont très contrôlés, notamment par la HAS sur les questions

157 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA, 9/03/2020

158 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

159 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

160 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

161 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

162 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

163 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

d'isolement et de contention, un refus de communication pourrait avoir des effets néfastes et contre-productifs : en effet cela apporterait un argument en plus, qui ferait « naître un soupçon injustifié »¹⁶⁴ : puisqu'ils refusent de communiquer ces informations c'est qu'il y a des pratiques abusives à cacher..

Le syndicat hospitalier réplique, dans cette communication, c'est « l'utilisation et la collecte des données »¹⁶⁵ qu'il redoute : informations sur les praticiens et les patients placés à l'isolement, ceux là même les plus instables, les plus fragiles, les plus en conflit avec l'institution, que l'Église scientologie viendrait délivrer, pour mieux les rendre prisonniers de sa doctrine, et ainsi faire augmenter le nombres de ces fidèles.

164 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

165 La DGOS met en garde les EPSM sur la transmission des registres de contention à des tiers, HOSPIMEDIA

Conclusion de la partie I

Tout d'abord, le dossier médical est un outil professionnel mais il peut aussi être un outil historique. En effet, il est un témoin indispensable pour comprendre le fonctionnement des établissements, le recours à certains soins et leurs effets sur les patients (hydrothérapies, lobotomies). Les dossiers individuels des patients sont un élément d'étude du ressenti du patient¹⁶⁶ et révèlent une certaine évolution de la science entre les différents hôpitaux et du traitement des patients.

Le recul est nécessaire pour comprendre comment l'hystérie, le militantisme pouvaient être à l'origine d'hospitalisations (dont certaines justifications sont peu scientifiques de notre point de vue contemporain : la cleptomanie s'explique par la « folie menstruelle »¹⁶⁷..)

L'accès direct au dossier médical inscrit en lettres d'or dans la loi depuis 2002 connaît une dérogation concernant l'hospitalisation en soins sans consentement. En effet, l'accès est soumis, comme c'était le cas avant 2002 pour tous les patients, à la présence d'un médecin de son choix.

L'accès aux documents concernant l'admission demandée par un tiers est interdit. Malgré le caractère nominatif de ces documents et l'utilité (quoique incertaine) que ce document revêt lors de l'audition devant le JLD, les juridictions ont toujours refusé d'accorder l'accès direct à ces documents .

Si le patient est sous le régime de la tutelle, la situation est encore plus restrictive. Le tuteur a accès directement au dossier, et le majeur protégé doit passer par lui pour obtenir les informations le concernant. Le tuteur dose le niveau d'information qu'il concède, à son bon vouloir et sans motiver sa démarche par de quelconques indication (ou contre-indications) médicales, bien que le tuteur n'ait aucune connaissance médicale.

Ainsi, lorsque le majeur est sous tutelle, il perd l'intégral accès à son dossier. Pour illustrer ce propos, un majeur sous tutelle vivant à son propre domicile à moins de droits à l'information qu'un patient hospitalisé depuis des années sous le régime de la contrainte.

Même si, les pouvoirs publics tentent de plus en plus d'intégrer les patients atteints de troubles mentaux dans notre société, ces dérogations se justifient lorsque cela concerne les documents d'hospitalisation. Ces documents sont rédigés en urgence par des proches lors d'une crise aiguë nécessitant une hospitalisation sans consentement. Le document décrit les circonstances de l'événement justifiant cette prise en charge dérogatoire. Il émane de ces documents la détresse des parents ou du conjoint «à bout » face à la pathologie de leur proche. La demande d'hospitalisation est ponctuelle, l'hospitalisation n'a pas pour but de durer des années mais de protéger le patient pendant un certain moment (la durée de sa crise).

Cependant, les dérogations concernant la tutelle se justifient moins à mon sens. Tout d'abord, il s'agit d'une dérogation générale: elle s'entend sur l'ensemble du dossier y compris les actes les plus intimes et douloureux (IVG, suivi psychiatriques lourds..). Ces actes ne devraient pas être divulgués au tuteur sans l'accord du majeur protégé, que le tuteur soit un professionnel ou encore plus insidieux, lorsqu'il s'agisse d'un tuteur issu de l'entourage familial.

166 La fabrique de l'Histoire : une vie entre les murs Paul Taesh (1874-1914), orphelin Paul Taesh sera interné dès son plus jeune âge faute de prise en charge sociale. Adulte il avouera être un simulateur dans des lettres (conservées dans son dossier médical) et quittera l'asile.

167 La fabrique de l'Histoire : une histoire de la folie : la folie à Paris, podcast de France culture (26/02/2019)

Ces actes ne concernent que le majeur protégé et les professionnels de santé concernés par la prise en charge.

Le majeur protégé connaît certes des difficultés dans sa vie quotidienne, ces obstacles sont parfois très lourds : certains majeurs protégés sont inconscients ou dans un état végétatif, leur niveau de discernement peut s'apparenter à celui d'un enfant n'ayant pas encore atteint l'âge de raison... mais en quoi cela justifie-t-il le fait que leur tuteur ait un droit de regard total sur leur dossier, et pire ait le droit de cacher certaines informations (dont certaines peuvent être grave, comme le diagnostic d'une maladie incurable et mortelle dans un laps de temps court), alors que depuis 2002 aucun médecin ne peut cacher de diagnostic. En quoi un tuteur, professionnel du droit ou proche parent est plus légitime pour cacher un diagnostic alors que cela est formellement interdit à un professionnel de santé ?

Que peut-on en déduire ? Le message sous-jacent est qu'une personne protégée n'est qu'un demi-citoyen ou comme dans les temps reculés certains être humains n'étaient pas traités de la même façon en raison de leur statut légal. Le droit d'être informé sur sa santé est un droit fondamental majeur et en étant placé sous tutelle on perd instantanément ce droit.

Aujourd'hui encore le tuteur peut refuser l'accès au dossier au majeur qu'il protège alors que la loi pose ce principe d'accès direct. Pourtant, même les mineurs peuvent occulter certaines informations des yeux de l'autorité parentale voire même pratiquer des actes sans leur consentement. Pourquoi ne pas s'inspirer de ce tempérament et l'appliquer au droit des majeurs protégés ?

Le majeur protégé certes, peut être atteint de troubles importants, mais cela ne justifie pas le retrait total de son droit à l'information, il devrait avoir l'opportunité d'accéder aux informations le concernant, surtout si elles ont des conséquences lourdes.

On peut essayer d'inverser le principe : le droit à l'information totale mais ce droit peut être limité par le tuteur lorsque celui-ci justifie la nécessité médicale ou sociale de cacher cette information.

La difficulté se poserait au niveau des tuteurs professionnels qui ne connaissent pas parfaitement les majeurs protégés et s'occupent d'un nombre impressionnant de dossiers : ils n'auraient pas le temps de donner leur avis pour chaque dossier. Ainsi soit la situation resterait la même : le tuteur n'ayant pas le temps : le dossier médical reste inaccessible, soit par manque de temps aussi le dossier est accessible en intégralité y compris lorsque cela concerne des informations qu'il aurait été préférable de cacher.

Ainsi, en conclusion bien que le majeur protégé soit atteint de troubles, il devrait voir ses droits à l'information respectés. Puisque l'information est un droit, un état de santé ne devrait pas justifier un tel retrait.

Une évolution est nécessaire afin d'améliorer les droits à l'information. Il est souhaitable que la Déclaration des droits des personnes handicapées proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975 soit un document servant d'appui à cette réforme, notamment la lecture de son article trois: « Le handicapé a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. Le handicapé, quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge, ce qui implique en ordre principal celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que possible » et dix: « Le handicapé doit être protégé contre toute exploitation, toute réglementation ou tout traitement discriminatoires, abusifs ou dégradants. ».

Partie II : Les outils modernes

Le dossier psychiatrique est la trace, pour le thérapeute lui-même et les autres soignants, de ce travail transmissible aux soignants, de réflexion et d'élaboration qui cherche à redonner du sens aux pensées et aux conduites du sujet. Le principe le plus élémentaire de la prise en charge en psychiatrie est de reconnaître qu'il n'est pas livrable tel quel au patient sans effets destructeurs pour lui-même ou pour le lien thérapeutique »¹⁶⁸

(« Le besoin de savoir », Pierre ANCET)

Chapitre I : Le DMP : un dossier d'abord personnel puis partagé¹⁶⁹

Section I : Le DMP: un long parcours

§1- Idéologie du DMP

L'informatisation des dossiers médicaux est une préoccupation plus ancienne que ce que l'on croit, depuis de nombreuses années les établissements tentent d'améliorer l'archivage et le suivi des patients, « De nombreux établissements souhaitent utiliser exclusivement un dossier patient informatisé. Depuis les années 1950, l'informatique est au cœur de notre système, étant dorénavant une pratique incontournable dans la vie quotidienne des citoyens du XXI^e siècle. Cette informatisation passe nécessairement par la dématérialisation des informations et des supports utilisés, c'est-à-dire le remplacement d'un document physique par un document sur support numérique ¹⁷⁰ ».

Cependant, de nouvelles limites sont nécessaires, l'informatisation des données pouvant conduire à des pratiques attentatoires aux droits et discriminantes, «l'informatique doit être au service de chaque citoyen. Son développement doit s'opérer dans le cadre de la coopération internationale. Elle ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques.» ¹⁷¹

Le plus gros enjeu dans le domaine de la santé est la dématérialisation totale des documents et particulièrement celui des dossiers médicaux¹⁷². Le DMP, dossier patient partagé unique et dématérialisé est la réalisation de ce projet.

168 Séminaire d'actualité du droit médical, 2005.

169 BOURDAIRE-MIGNOT (CAMILLE), « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », RGDM, n° 44, 2012, p. 295-311.

170BUCKI (Elaine), « La dématérialisation du dossier patient sur support papier », RDS, n° 83, 2018, p. 349-355

171 Art 1^{er} loi Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

172BUCKI (Elaine), « La dématérialisation du dossier patient sur support papier », RDS, n° 83, 2018, p. 349-355

Note : Pour rappel, tout établissement de santé, qu'il soit public ou privé, a l'obligation de constituer un dossier médical pour tous les patients hospitalisés. Ce dossier comporte : les informations recueillies lors de la prise en charge du patient, comme les motifs d'hospitalisation, les informations concernant la fin du séjour du patient (prescription de sortie), ainsi que les informations recueillies ou concernant un tiers.

Distinction entre le dossier médical et le DMP¹⁷³- Le dossier médical et le DMP sont différents : bien qu'ils soient tous deux des supports de gestion d'information de santé, ils ne sont pas juridiquement régis par les mêmes textes. La loi du 4 Mars 2002 et son décret d'application du 29 avril 2012 pour le dossier médical et la loi fondatrice du 13 août 2004 pour le DMP.

La création du DMP entraîne automatiquement une dématérialisation des données de santé alors que ce n'est pas le cas pour le dossier médical.

Le DMP a pour objectif de réguler les dépenses de l'assurance maladie et de protéger la continuité des soins dans une prise en charge collective. Alors que dossier médical a un objet plus personnel : il s'agit de recueillir toutes les observations médicales concernant le patient. Cela garanti la qualité de la prise en charge médicale quelque soit le mode et quelque soit le professionnel. Les deux se rejoignent sur un objectif : collecter des informations médicales.

Le terme médical est large car il englobe aussi le médico-social, de plus les « données de santé » reportées par les médecins seront complétées des données administratives (état civil,..).

Le DMP est une synthèse de l'activité médicale dont a bénéficié le patient, à contrario le dossier médical est plus détaillé.

Ainsi par comparaison, le DMP se rapproche plus dans sa conception du carnet de santé.

Un dossier supplémentaire- Le DMP ne remplace pas le dossier hospitalier ni le dossier professionnel, le DMP est un dossier supplémentaire mais il ne se substitue dans aucun cas à d'autres dossiers dont la tenue est obligatoire¹⁷⁴.

Un long parcours- Avant que le DMP soit créé, plusieurs projets se sont succédé ¹⁷⁵:

Le dossier de suivi médical- Instauré lors de la loi du 18 janvier 1994 et précisé lors du décret du 1^{er} Mars 1995, cette création laissait envisager pour la doctrine une disparition imminente du dossier médical traditionnel. Ce dossier devait être détenu par le médecin traitant choisi par le patient. La population exclusivement visée était celle des patients âgés de plus de soixante dix ans avec une double pathologie nécessitant des soins de plus de six mois. Le but était d'éviter la redondance des actes et des prescriptions tout en améliorant la vigilance concernant les interactions médicamenteuses. Cette expérimentation devait durer jusqu'au 31 Juillet 1997 mais a été brusquement interrompue en 1996.

Le carnet de santé papier- Distribué à quatre millions d'exemplaires et bien accueilli par les patients, les ordres des médecins et des pharmaciens, le carnet de santé a pourtant été peu utilisé. L'article L162-1-1 précisait que le patient restait titulaire du carnet, à charge de le présenter lors des consultations. Il a été évoqué d'instaurer une pénalité financière (un retrait de 10 % du remboursement) en cas de non présentation (projet de l'article 162-3-1 CSP). Une des faiblesses du carnet de santé était son format papier et c'est sur cela que les pouvoirs publics ont tenté de l'améliorer.

Le projet carte vitale- L'ajout d'un volet médical à la carte vitale par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 ouvre de nouvelles perspectives. En 1998, est attribuée à chaque assuré social une carte vitale, il s'agit d'une carte à puce contenant des informations administratives (nom, prénom, date de naissance et numéro de sécurité sociale). En 2002, plusieurs projets sont étudiés : le premier

173VIALLA (François), « Dossier patient, DMP : quelles frontières ? », RGDM, n° 20, 2006, p. 135-138.

174 Art.R. 1111-28

175 Dossier médical et DMP, supports complémentaires ou concurrents ? Olivier DUPUY

consiste à laisser le même contenu sur la carte vitale II que sur la carte vitale I : il n'y aurait que des informations concernant l'assurance maladie. Un autre projet consistait à intégrer en plus les données d'urgence. Plus visionnaire, le dernier projet avait pour ambition d'intégrer l'intégralité dossier médical sur la carte vitale. Ce projet n'a jamais vu le jour, compte tenu des nombreux problèmes que cela engendrerait. Matériellement, la carte n'aurait pas pu supporter autant de données (par exemple les documents issus de l'imagerie médicale). De plus concernant la sécurité, la carte peut être perdue, volée ou être détruite, on ne peut pas prendre le risque de voir son dossier médical perdu. La solution est donc de garder une sauvegarde sur un autre support informatique à distance : le futur DMP. En 2007, le gouvernement instaure la carte vitale II qui permet en plus, d'accéder à son dossier médical personnel (la première version du DMP), cette carte vitale II devient une « sorte de dossier médical informatisé »¹⁷⁶.

Le dossier patient informatisé en psychiatrie (DPI)- Les dossiers patients informatisés en psychiatrie (adulte, infant-juvénile et addictologie) est composé de plusieurs parties : une partie administrative avec les certificats légaux (HO, HDT,..)¹⁷⁷, une partie soins, comprenant un dossier pour chaque intervenant (infirmier, social,médical, psychologue et une partie reprenant les prises en charge du patient¹⁷⁸.

Les professionnels saluent ce nouvel outil, les professionnels estiment que ce dossier patient informatisé améliore la prise en charge, la continuité des soins et la coordination des acteurs, ils apprécient particulièrement la centralisation des données¹⁷⁹.

Mais cependant, l'usage n'est pas généralisé. En effet en psychiatrie plus que dans n'importe quelle autre spécialité, la coopération avec les patients est essentielle, il faut que les patients puissent librement s'exprimer en ayant la certitude que les confidences seront conservées avec discrétion par le praticien. Si le dossier est partagé, les patients peuvent être réticents à communiquer certaines informations pourtant indispensable au soin et à l'élaboration du diagnostic. Pour cela les professionnels ont modifié le fonctionnement du DPI : l'accès est l'écriture n'est ouvert que pour les professionnels. De plus, trois niveaux d'accès ont été ajoutés : les informations destinées aux seuls professionnels, aux professionnels et aux patients et le niveau d'accès patient et au seul professionnel le prenant en charge. Seul le péril peut permettre de déroger à ces règles d'accès (le mode « bris de glace ») ainsi les dossiers restent cependant toujours accessible dans le cas de l'urgence.

Lors de l'ouverture d'un nouveau dossier, le logiciel vérifie si un dossier patient n'existe pas déjà sous cette identité et avec la même date de naissance.

Lorsqu'un utilisateur a accès à un dossier « il a accès en lecture à l'ensemble de son contenu. Les droits en écriture ou modification sont liés à la catégorie professionnelle de l'intervenant. Il n'y a donc aucun morcellement du dossier patient. Les restrictions se font donc sur l'accès aux identités du patient, et donc au dossier qui y est attaché. Ainsi l'accès aux identités de la base n'est possible en première intention que pour les patients du secteur d'affectation de l'intervenant ¹⁸⁰».

176 Mémoire de Marie Girard, Dossier médical et responsabilité pénale, 2012

177Le dossier patient informatisé en psychiatrie, Soins Psychiatrie Vol 32, N° 272 - janvier-février 2011, p. 38-41

178BOYER (Laurent), SAMUELIAN (Jean-Claude), « Le dossier en psychiatrie : l'exemple d'un dossier patient informatisé », RGDM, n° 37, 2010, p. 205-212. et Gekiere Claire, Soudan Serge, « Dossier patient informatisé et confidentialité : évolution des modèles et des pratiques. « Le diable gît dans les détails » », *L'information psychiatrique*, 2015/4 « Des groupes utilisateurs ont été créés par catégorie professionnelle. Chaque groupe, en fonction de ses besoins, s'est vu attribuer des droits en écriture, lecture, édition, modification ou suppression sur l'ensemble des documents qui constituent le dossier (observations, courriers, ordonnances...) »

179BOYER (Laurent), SAMUELIAN (Jean-Claude), « Le dossier en psychiatrie : l'exemple d'un dossier patient informatisé », RGDM, n° 37, 2010, p. 205-212.

180Gekiere Claire, Soudan Serge, « Dossier patient informatisé et confidentialité : évolution des modèles et des pratiques. « Le diable gît dans les détails » », *L'information psychiatrique*, 2015/4

Cependant, les accès pour les médecins sont élargis : ils ont accès à l'ensemble des patients hospitalisés dans l'établissement « Cette extension de droits était nécessaire pour répondre simplement aux besoins d'accès pendant les gardes et astreintes, mais également pour leur permettre de travailler sur les dossiers des patients dont ils ont la charge et qui sont hébergés (faute de place) dans une unité d'hospitalisation d'un autre secteur. L'accès aux dossiers de patients d'un autre secteur exclusivement suivis en ambulatoire n'est par contre pas possible.¹⁸¹ » L'objectif des DPI est de trouver un équilibre entre confidentialité et une accessibilité facilitée par l'outil informatisé, sachant qu'aucune solution ne peut faire l'unanimité.

Lorsque l'utilisateur n'a pas accès au dossier patient, le système informe que le dossier est inexistant ou inaccessible compte tenu des droits d'accès (mais dans ce cas l'utilisateur sait qu'un dossier patient existe sous cette identité même si il n'a pas le droit de le consulter.)

Un problème éthique apporté par les professionnels concerne les informations sociales et administratives, en effet celles-ci permettent de déduire un « profil » de patient et de calculer un prix de prise en charge en fonction de ce « profil ». De plus, le DPI est organisé par un informaticien salarié de l'établissement, celui-ci a donc accès aux dossiers patients sans être acteur de la prise en charge¹⁸².

181 Gekiere Claire, Soudan Serge, « Dossier patient informatisé et confidentialité : évolution des modèles et des pratiques. « Le diable gît dans les détails » », *L'information psychiatrique*, 2015/4

182 Gekiere Claire, Soudan Serge, « Dossier patient informatisé et confidentialité : évolution des modèles et des pratiques. « Le diable gît dans les détails » », *L'information psychiatrique*, 2015/4

§2- Le cadre légal du DMP

Texte- La loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie crée le DM Personnel¹⁸³. La phase expérimentale a démarré le 1er juin 2006 dans certains hôpitaux et dans certains cabinets médicaux libéraux¹⁸⁴

Une très longue naissance - Le DMP est relancé en 2008¹⁸⁵. En 2009, Roselyne Bachelot annonce la création du premier dossier médical personnel dans l'année suivante¹⁸⁶. En avril 2013, la ministre Marisol Touraine parle dorénavant d'un potentiel DMP II ¹⁸⁷.

Le décret n°2016-1545 du 16 novembre 2016 autorise la création d'un fichier de traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé »¹⁸⁸, le DMPersonnel devient le DMPartagé. Cela prouve bien que l'on passe d'un dossier personnel centré sur le patient à un dossier tourné vers l'équipe de santé, dont le but premier n'est plus d'aider le patient mais de faciliter son échange. Le DMP est déployé à partir de décembre 2010, et depuis le 5 janvier 2011, chacun peut demander la création de son DMP . Le cadre législatif est en place, pourtant il suscite encore peu d'engouement ; pourtant d'après un sondage publié en 2013, 83 % des Français sont favorables à son principe¹⁸⁹.

Enjeux- Le dossier médical partagé est un dossier médical numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients¹⁹⁰.

Le DMP est pensé avec la même idéologie que la loi du 4 Mars 2002 : il faut donner plus d'information au patient, le responsabiliser afin qu'il ait un réel choix de prise en charge. En ayant l'ensemble de ces informations le législateur estime qu'il est plus simple pour le patient de prendre une décision sur la thérapeutique à adopter.

Bien que l'objectif du DMP soit de favoriser l'autonomie du patient et d'améliorer ses connaissances sur sa santé, en ayant plus d'informations notamment, le DMP reste surtout un outil professionnel : il permet de partager une expertise, d'enrichir le dossier du patient facilement, de favoriser la prise en charge globale, de gagner du temps.. le soin devient collectif entre les différents professionnels consultés.

Contenu - Le DMP est constitué des actes mentionnés à l'article L1111-8 CSP et 161-36-1 CSS: les informations qui permettent le suivi des actes, prestations de soins et à la prévention « des données de santé à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi social et médico-social ». L'article L. 1111-15 du Code de la santé publique, expose que « chaque professionnel de santé, quel que soient son mode et son lieu d'exercice, reporte dans le DMP, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et

183 Olech (Valerie), PY (Bruno), « La loi 24 juillet 2019 et le virage numérique, le DMP de troisième génération et l'espace numérique », RDS, n° 92, 2019, p. 930-935.

184 POUILLIE (Anne-Isabelle), « Le dossier médical personnel à l'épreuve », RDS, n° 15, 2007, p. 130-131.

185 Texte de l'annonce de relance du DMP sur le site du ministère de la santé (en ligne :<http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/actualite-presse/presse-sante/discours/hopital-europeen-georges-pompidou.html>)

186 Discours de Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports (en ligne :<https://esante.gouv.fr/contenu/la-conference-du-9-avril-2009>)

187 Dossier médical personnel seconde génération, sur <http://www.rue89.com/2013/04/05/dossier-medical-seconde-generation-241196> (en ligne)

188 CAPODANO (Jeanne), « Dossier médical partagé (DMP) et secret professionnel : les nouveaux enjeux », RDS, n° 76, 2017, p. 233-235.

189 « Sondage BVA d'octobre 2013. », sur *01net*, 17 octobre 2013 (<https://www.01net.com/actualites/etude-bva-les-francais-sont-largement-prets-pour-le-sante-605546.html>)

190 Art. R. 1111-26

thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins. En établissement de soins, les professionnels habilités reportent dans le DMP un résumé des principaux éléments relatifs au séjour du patient. Un rôle particulier est dévolu au médecin traitant, qui doit verser périodiquement, et au minimum une fois par an, une synthèse dont le contenu devra être défini par la Haute Autorité de santé. Quant à l'organisme d'assurance maladie dont relève le patient, il « verse dans le DMP les données nécessaires à la coordination des soins issues des procédures de remboursements et de prises en charge. »

Complètement dématérialisé, le DMP comporte huit volets : espace personnel, prescriptions, synthèses médicales, comptes-rendus d'hospitalisation, résultats d'examen biologiques et d'imagerie, mentions de spécificités, de prévention, compte-rendus de suivi d'hospitalisation et de consultations, certificats...¹⁹¹ Enfin, le DMP comportera des volets relatifs aux dons d'organes ou de tissus, aux directives anticipées et à la personne de confiance, ainsi que des données relatives à la dispensation de médicaments issues du dossier pharmaceutique¹⁹².

Ce dernier point est problématique, en effet, il existe déjà un registre d'opposition de don d'organes. Que faire lorsque ces deux documents ne sont pas complétés, ou pire si les informations contenues dans les deux documents sont contradictoires ?

Création- La création est volontaire et gratuite pour tout titulaire d'une carte vitale¹⁹³ ce n'est en aucun cas une obligation légale¹⁹⁴. En effet, contrairement au choix fait par le législateur en 1994 et 1996 en prévoyant la création obligatoire de carnet de santé, la création du DMP est une démarche, pour l'instant volontaire¹⁹⁵. Il n'y a aucun effet sur le taux de remboursement de la sécurité sociale si le patient dispose d'un DMP ou pas. Lors de la création, le patient doit fournir un consentement exprès et éclairé, celui-ci doit connaître les finalités du DMP, les modalités d'accès, le contenu, des droits du médecin traitant et de ses droits sur ce dossier¹⁹⁶. Un dossier médical partagé peut être créé pour tout bénéficiaire de l'assurance maladie après recueil de son consentement exprès ou de celui de son représentant légal. Dans le cas des majeurs incapables, le tuteur consent à la création du DMP.

Une fois son dossier créé, le bénéficiaire de l'assurance maladie en devient le titulaire.

A partir du 1er Juillet 2021, la création du DMP sera automatique pour les patients n'ayant pas encore ouvert le leur. Cependant, la loi prévoit un droit d'opposition comme c'est le cas pour le dossier pharmaceutique (art.L.1111-23 CSP).

Accès- Tout professionnel de santé participant à la prise en charge du patient peut accéder au dossier médical partagé¹⁹⁷. Les professionnels peuvent avoir accès au dossier médical par un site internet ou par le logiciel dédié.

L'identifiant du dossier médical partagé est l'identifiant national de santé ¹⁹⁸.

191 ROMANENS (Jean-Louis), « Le DMP : un dossier médical personnel encore peu partagé », RDS, n° 47, 2012, p. 358-363

BOURDAIRE-MIGNOT (CAMILLE), « 2018 : l'année du DMP pour tous ? », RGDM, n° 66, 2018, p. 19-36.

192 Olech (Valerie), PY (Bruno), « La loi 24 juillet 2019 et le virage numérique, le DMP de troisième génération et l'espace numérique », RDS, n° 92, 2019, p. 930-935.

193 ROMANENS (Jean-Louis), « Le DMP : un dossier médical personnel encore peu partagé », RDS, n° 47, 2012, p. 358-363

194 L.1111-14 CSP

195 PAIN-MASBRENIER (Marie-Thérèse), « Le dossier médical personnel », RGDM, n° 18, 2006, p. 217-245.

196 D. n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé, art. R. 1111-32 CSP)

197 Conditions définies aux articles du CSP : R. 1111-39, R. 1111-41 et R. 1111-43.

198 Art. R. 1111-33

Les titulaires ont un accès direct à leur dossier médical. Le titulaire peut aussi avoir accès à son dossier par le site internet¹⁹⁹, il peut alors y rectifier une donnée qu'il a déposée ou clôturer son DMP²⁰⁰. Le patient peut demander une copie de son dossier à tout moment.

Cependant, l'information reste accessible au médecin traitant et au professionnel de santé à l'origine du dépôt de l'information. Le médecin traitant a accès à l'historique²⁰¹, il n'y a donc pas de secret possible envers le médecin traitant²⁰². De plus, une fois créé le patient ne peut pas dénoncer son consentement et ne peut pas s'opposer à ce que les professionnels de santé déposent des informations sauf motif légitime²⁰³. Le motif légitime n'étant pas explicité, il advient d'attendre l'interprétation de la jurisprudence.

Pour rectifier une donnée (dont il n'est pas l'auteur) il doit en faire la demande auprès du professionnel de santé qui en est l'auteur. Et pour supprimer une donnée, il doit en faire la demande au professionnel de santé ou à l'établissement de santé qui en est l'auteur en invoquant là encore un motif légitime. S'il ne peut supprimer une donnée, il lui reste la possibilité de clôturer son DMP²⁰⁴, mais celui-ci reste archivé dix ans avant d'être détruit²⁰⁵.

Une fois créée, le bénéficiaire du DMP ne peut pas s'opposer, sauf motif légitime, aux contributions « utiles à la prévention, la continuité et la coordination des soins » déposées par les professionnels consultés²⁰⁶.

Le droit d'accès illimité peut être étendu par le patient à tout professionnel de santé si il le souhaite.

Le titulaire est supposé être consentant à la consultation de son DMP en cas d'urgence mais il peut, si il émet une opposition expresse interdire cet accès nommé « bris de glace ».

Accès interdits- Le DMP n'est pas accessible au médecin du travail, ni médecin d'une compagnie d'assurance ou d'une mutuelle. Même si le titulaire l'a autorisé, le DMP reste inaccessible aux banquiers et à l'employeur. Cependant, le patient est souvent le demandeur. Il est donc très important d'informer les patients des dangers encourus lorsqu'ils fournissent une copie de leur DMP.²⁰⁷

Les informations contenues dans le DMP peuvent être retranscrites dans un certificat médical par un médecin habilité à consulter le DMP. Le patient n'a pas à motiver sa demande puisqu'il a accès librement à son DMP. Ces informations sélectionnées sont ensuite transmises par l'assuré lui-même par le biais du certificat médical. Le médecin de la compagnie d'assurance, même sans accès au DMP a accès aux informations qu'il convoite. De ce fait le médecin qui fournit le certificat médical doit s'efforcer de connaître quelle sera l'utilité du document qu'il produit afin de mettre en garde le patient. En effet, un patient peu informé ou naïf, voulant bien-faire peut être confronté à des difficultés une fois les informations transmises.

Enfin, on remarque que le médecin scolaire n'est pas mentionné dans les destinataires indésirables²⁰⁸.

199 Conditions prévues à prévues aux articles R. 1111-35 et. R. 1111-29

200 Voir annexe n°10

201 Art. R. 1111-43 CSP

202 L. 1111-16 CSP

203 R. 1111-36 CSP

204 D. n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé, art. R. 1111-37 CSP, référence à l'article 40 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

205 CAPODANO (Jeanne), « Dossier médical partagé (DMP) et secret professionnel : les nouveaux enjeux », RDS, n° 76, 2017, p. 233-235.

206 Art. R. 1111-36

207 DUPUY (Olivier), « DMP et accès des tiers : risques et solutions juridiques », RGDM, n° 20, 2006, p. 129-134.

et VIALLA (François), « Dossier patient, DMP : quelles frontières ? », RGDM, n° 20, 2006, p. 135-138

208 BOURDAIRE-MIGNOT (CAMILLE), « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », RGDM, n° 44, 2012, p. 295-311.

Infractions- Les articles 1110-4 CSP et 226-13CP fixent une infraction punissant d'une peine d'un an d'emprisonnement et de 15 000€ d'amende lorsque l'on obtient ou de tente d'obtenir indûment la communication de ces informations.

Clôture- Le DMP est clôturé au décès du titulaire par la CPAM où lorsque le titulaire le souhaite. Il peut à tout moment faire une demande de suppression du dossier aux mêmes personnes habilitées à le créer²⁰⁹. Une fois archivé le dossier est conservé dix ans ou dix ans après le dernier accès (c'est à dire que le dossier est conservé jusqu'à dix ans après le décès de la personne), l'utilité de cette conservation pose question. En cas de dysfonctionnement grave ou d'actes frauduleux la CPAM peut détruire le dossier.

§3- Un dossier professionnel

Modification de la définition d'équipe de soin- Une équipe de soin est « un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie ». La loi santé sur le DMP²¹⁰ modifie la définition de l'équipe de soin. Celle-ci n'est plus restreinte à l'établissement de santé. Si le professionnel de santé participe à la prise en charge, celui-ci accède au DMP grâce aux modalités explicitées par l'article L1110-12 CSP. Si celui-ci ne participe pas à la prise en charge, alors le consentement du patient est nécessaire pour y avoir accès²¹¹.

Ici, avec le DMP ce n'est plus seulement dans l'équipe de soin qu'est partagé le secret mais chaque professionnel peut se voir autoriser l'accès au DMP²¹². Le secret partagé sort du cadre restrictif de l'établissement de santé pour englober des professionnels de santé extérieurs (médecins de ville, par exemple) ainsi que des professionnels du médico-social ou du social. L'équipe de soins peut ne contenir qu'un seul professionnel de santé²¹³.

Modalités d'accès pour les professionnels de santé- Pour créer, modifier ou supprimer le DMP il faut que le professionnel dispose d'une composante d'accès à la carte vitale (un terminal de carte à puce). Pour accéder au DMP le professionnel doit s'identifier avec sa carte professionnelle. L'usage de la carte professionnelle et du terminal d'accès permet de faire respecter les dispositions légales du partage d'informations et de protéger au maximum l'accès aux données.

*Applications privées*²¹⁴- En revanche, les applications privées ne permettent pas d'utiliser ce matériel et les utilisateurs ne peuvent pas se prévaloir de cette protection. Ainsi, on peut douter du respect strict de la législation concernant le partage de ces données. L'exemple évoqué est celui de l'application Globule²¹⁵ : composé d'un dossier unique du patient et du dossier médical partagé, il est

209R. 1111-32 CSP

210 Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016

211 Art. R. 1111-41 CSP

212CAPODANO (Jeanne), « Dossier médical partagé (DMP) et secret professionnel : les nouveaux enjeux », RDS, n° 76, 2017, p. 233-235.

213 Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, art. L. 1110-12 CSP

CAPODANO (Jeanne), « Dossier médical partagé (DMP) et secret professionnel : les nouveaux enjeux », RDS, n° 76, 2017, p. 233-235.

214MONZIOLS (GUILLAUME), « Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé », RGDM, n° 27, 2019, p. 149-162.

215MONZIOLS (GUILLAUME), « Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé », RGDM, n° 27, 2019, p. 149-162.

décrit comme un carnet de liaison mobile qui décrit la situation du patient et le met en contact avec un annuaire d'intervenants, d'aidants et de partenaires.

Responsabilité et perte de chance- Le professionnel de santé n'est pas responsable en cas de litige où une information cachée est en jeu. En effet, si le médecin ignore cette donnée alors qu'elle était indispensable au traitement, et qu'il n'avait aucun autre moyen de connaître cette donnée, alors le professionnel n'est pas responsable.

Information retenue temporairement- Lorsque l'information est sensible, le médecin peut cacher l'information au patient durant une période de deux semaines afin de l'informer lui-même. Si le médecin n'a pas transmis l'information dans le mois au patient, l'information devient accessible au patient par le DMP.

Avantages du DMP- La dématérialisation des données de santé améliorent la qualité et l'efficacité de la prise en charge du patient (par exemple les messageries électroniques sécurisées plutôt que la correspondance par papier).

Les qualités du DMP mises en avant sont: la transmission des données de santé entre professionnels facilités, éviter la redondance d'examen et de prescription, être un vecteur d'éducation à la santé. Le DMP a pour but de limiter le coût de la santé, en limitant les actes inutiles ou redondants, le gouvernement espère faire des économies

Le DMP offre de nombreux avantages matériels: la suppression de transports inutiles, d'exams redondants, les pratiques médicales seront plus sécurisées, cela permet de réduire l'isolement géographique de certains patients, une réduction des coûts pour la sécurité sociale ainsi qu'un gain de temps pour les professionnels²¹⁶.

Inconvénients et critiques du DMP- Pourtant celui-ci n'est pas exempt de critiques : le DMP ne remplacera pas le dossier professionnel et un manque de confiance peut se développer, en effet, le patient peut cacher certaines données, le professionnel n'a donc aucun moyen de savoir si le dossier est exhaustif ou si des informations lui sont cachées, dans le doute, il prescrira les examens pour lequel il ne connaît pas les résultats et qu'il estime nécessaire au diagnostic. De plus, les professionnels craignent que les données soient inaccessibles de fait par la complexité de l'outil et des entraves issues de la loi de 1978²¹⁷.

Le DMP peut aussi porter atteinte au droit de ne pas savoir du patient, en effet, les données sont transmises dans le DMP sauf si le patient s'oppose, mais pour s'opposer celui-ci sera obligé d'être informé du contenu de la donnée.

La critique régulièrement énoncée est de constituer des bases de données sans en connaître l'utilisation de demain, les craintes de discrimination, et d'atteinte à la confidentialité sont aussi évoquées. De plus, le DMP est accusé d'exercer un contrôle sur les assurés sociaux (dépenses de santé, arrêts maladie, dépenses pour les affections longue durée) « sans réel obstacle technique à leur connexion avec les fichiers des assurances privées et des banques, qui pourraient alors facilement vérifier la rentabilité du traitement médical et la solvabilité des consommateurs de soins. De fait, des sociétés privées en pleine expansion seraient capables de collecter les données de santé personnelles informatisées recueillies par les médecins, pour les revendre aux laboratoires pharmaceutiques ou aux sociétés d'assurance. D'ores et déjà, de nombreux défauts dans la sécurité

216 KERMARREC (Jean-Michel), « Le respect des droits fondamentaux des usagers du numérique en santé », RDS, n° 92, 2019, p. 936-940.

217 CAPODANO (Jeanne), « Dossier médical partagé (DMP) et secret professionnel : les nouveaux enjeux », RDS, n° 76, 2017, p. 233-235

et BOURDAIRE-MIGNOT (CAMILLE), « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », RGDM, n° 44, 2012, p. 295-311.

apportée au respect de la vie privée ont été décelés par la CNIL durant l'expérimentation du DMP »²¹⁸

Ainsi régulièrement, la crainte des fuites d'informations au profil des sociétés privées est abordée (mutuelles, banques, employeurs), que ce soit une ouverture progressive vers un partage d'informations ou par des usages détournés du DMP. Que ce soit à l'occasion d'une hospitalisation ou d'un décès, les assureurs privés peuvent souhaiter consulter les informations afin de savoir si le risque est couvert par le contrat, si le client est fautif, ..

L'enjeu majeur est la sécurité et la fiabilité de l'accès. En effet, les fichiers de données sensibles sont des proies privilégiées pour les pirates informatiques : plus l'information est sensible, plus on dispose d'informations sur un grand nombre de personnes plus la rançon demandée et octroyée sera généreuse et rapidement obtenue.

La légitime crainte des cyber-attaques plane ; en Espagne et aux États-Unis (Los Angeles) des hôpitaux ont été hackés, des rançons ont été demandées contre la restitution des données.

Ce partage massif de données sensibles peut aussi être à l'origine d'accidents, le risque n'est pas que malveillant. En Espagne, ce piratage dont l'origine est incertaine a permis la diffusion de données de santé anonymisées mais tout de même sensibles (les données concernaient les patients ayant eu recours à un IVG dans cette clinique). L'altération ou l'indisponibilité de la donnée de santé lors d'une cyber-attaque peut être à l'origine d'une perte de chance pour le patient. La diffusion des données est un réel préjudice pour le patient, qu'elles soient anonymisées ou non. Les patients doivent avoir confiance dans le système d'hébergement de données afin que celui-ci soit efficient.

Le DMP et la situation de crise sanitaire- Lors de la crise sanitaire du Covid-19, les personnels dans les maisons pour personnes dépendantes ont été incités à « rédiger pour chaque résident une fiche contenant les pathologies de la personne âgée et ses directives anticipées [inclues dans leur DMP par la suite] et leur âge... fiche à partir de laquelle les professionnels du SAMU feraient le choix d'hospitaliser ou non les résidents »²¹⁹. C'est à dire sous-entendu la chance d'être admis dans un service de réanimation.

Dans ce cas, le DMP sert aussi à trier²²⁰ rapidement voire même « discriminer » lors de crises sanitaires. Un résident dont le DMP comporte des occurrences de problèmes respiratoires aura moins de chance d'être hospitalisé si il présente des complications pulmonaires.

Le DMP montre ici son caractère utilitariste : la connaissance de la santé des personnes vulnérables leur est défavorable. Où se trouve l'éthique dans ce choix ? La santé d'une personne vulnérable a-t-elle moins de valeur qu'une personne en bonne santé ? Et si oui, jusqu'à quel niveau de santé ? Souffrir d'une pathologie ne doit pas empêcher l'accès aux soins, car très vite les thèses eugéniques justifieraient ce type de choix entre les personnes.

Critique concernant le secret professionnel- Le Conseil Constitutionnel a été saisi le 12 août 2004 afin de le questionner sur l'atteinte probable au secret médical et au respect de la vie privée. Le conseil constitutionnel ne donne pas de force à ces critiques. Il répond que le DMP est élaboré « dans le respect du secret médical » et « qu'il renvoie à L.1111-8 du Code de la santé publique, que l'hébergement des données et la possibilité d'y accéder seront subordonnés au consentement de la

218 La psychiatisation de la déviance socio-économique Labouret Olivier, « Dérive sécuritaire prétotitaire », dans : , *La dérive idéologique de la psychiatrie. Quand le président se prend pour un psy, c'est la France qui devient folle*

219 « Les problèmes éthiques liés au confinement s'enchaînent pour les directeurs d'Ehpad », HOSPIMEDIA, 24 Mars 2020

220 Réflexions sur le tri des patients en période de crise sanitaire Dalloz actualité / Cécile Manaouil — 30 avril 2020

personne concernée; que le traitement des données sera soumis au respect des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 ; que l'hébergeur devra faire l'objet d'un agrément ; que l'accès au dossier par un professionnel de santé sera soumis à l'observation des règles déontologiques ainsi que des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1111-2 du Code de la santé publique, qui imposent notamment le respect de la vie privée et du secret des informations concernant le patient.²²¹»

Régime juridique- Le DMP n'est pas considéré comme un fichier par la CNIL : «la seule circonstance que des documents soient rassemblés dans un dossier accessible au moins par le nom de l'intéressé ou par un autre critère de recherche ne suffit pas permettre de regarder les données à caractère personnel qu'il contient comme étant contenues dans un fichier ». Le Conseil d'État a jugé qu'il ne résulte pas de la seule tenue de dossiers individuels que les informations qui y figurent constituent un ensemble structuré et stable de données accessibles selon des critères déterminés, au sens de l'article 2 de la loi du 17 juillet 1978²²².

Le DMP permet l'autonomie du patient. Cependant qu'en est-il des personnes incapables juridiquement ? Le tuteur serait le bénéficiaire de cette autonomie comme pour le reste des décisions de même ampleur au sujet de la santé du majeur protégé. Le comité d'éthique, en 1998 remarque « l'évolution des attitudes médicales en faveur du souci d'informer les patients, et d'obtenir leur adhésion aux actes de soin ou de recherche qu'on leur propose »²²³. L'autonomie n'est pas seulement consentir à l'acte médical, mais c'est aussi participer aux décisions médicales en ayant accès plus facilement aux informations médicales le concernant, et d'une manière globale.

221 [VIALLA \(François\)](#), « [Secret et DMP](#) », RDS, n° 3, 2005, p. 42-44.

222 [DEBOST \(Claire\)](#), [VÉRON \(Paul\)](#), « Quand le dossier médical n'est plus un fichier au sens de la loi Informatique et Libertés... », RDS, n° 57, 2014, p. 930-934.

223 [MARTINEZ \(Éric\)](#), « Le C.C.N.E., le "dossier médical personnel" (D.M.P.) et l'informatisation des données de santé (Avis n° 104 du C.C.N.E.) », RDS, n° 26, 2008, p. 695-702.

Section II : Le DMP, les majeurs protégés et les soins psychiatriques : un accès en principe plus favorable

Définition- Le majeur protégé est défini comme : « toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection tant de la personne que des intérêts patrimoniaux de celle-ci. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions. » (art. 425 CC)

Textes- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L.1110-10 les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. »

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L.1111-5-1 CSP : les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. »

Majeurs protégés :

La sauvegarde de justice- Le consentement à la création, les autorisations d'accès et les informations concernant le DMP sont adressés au majeur protégé, si besoin assisté par le mandataire. Il a un droit d'accès direct à son DMP via le site internet du DMP²²⁴.

La curatelle- Le consentement à la création, les autorisations d'accès sont délivrés par le majeur sous curatelle éventuellement en présence du curateur selon l'étendue de sa protection. Il a accès direct à son DMP via le site internet²²⁵.

La tutelle- Le consentement à la création est demandé au tuteur mais le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté²²⁶ et à participer à la décision. Les informations concernant le DMP sont adressés au majeur protégé en fonction de ses facultés. La demande d'accès est exercée par le tuteur mais le majeur protégé peut aussi avoir accès au DMP par le site internet puisque l'article L1111-7 CSP n'interdit pas l'accès aux majeurs sous tutelle à ces informations²²⁷.

224 https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/1637/1638/1804.pdf

225 https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/1637/1638/1804.pdf

226 <http://www.departement-information-medicale.com/blog/2017/05/26/dossier-dmp-les-personnes-protégees/>

227 https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/1637/1638/1804.pdf

L'article L1111-2 CSP confirme le droit d'information à l'état de santé aux majeurs protégés. l'article ne fait référence qu'aux majeurs sous tutelle et tait les situations connexes telles que la sauvegarde de justice ou la curatelle. Les majeurs protégés peuvent prendre part aux décisions concernant leur santé.

Ce droit de recevoir l'information issu de la loi du 4 Mars 2002 est en accord avec la recommandation de 1999 du Conseil de l'Europe²²⁸. Cette mesure militait pour « qu'une mesure de protection ne prive pas automatiquement la personne concernée de son droit à consentir à une intervention médicale ou de la refuser » dès lors que le choix laissé est proportionné à sa capacité intellectuelle.

Pratique discordante du droit- Pourtant, bien que le majeur dispose de ce droit, les professionnels de santé n'informent que les tuteurs. La loi entre en contradiction avec les recommandations de bonne pratique. L'arrêté du 5 Mars 2004 dispose: «les informations de santé peuvent être communiquées à une personne mandatée par le patient, dès lors que cette personne dispose d'un mandat exprès et peut justifier son identité ». A contrario, la Haute Autorité de Santé réfute ce droit aux majeurs incapables en se fondant sur un avis de la CADA du 23 Novembre 1989 : « la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de tutelle ne peut obtenir la communication de son dossier». Les modalités d'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, font l'objet de recommandations de bonnes pratiques établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé²²⁹.

Création et clôture - L'article L1111-14 CSP dispose depuis Mars 2020: « le dossier médical partagé est ouvert automatiquement, sauf opposition de la personne ou de son représentant légal [...]. Si le patient est une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, l'opposition peut également être formulée par cette personne chargée de la mesure. »

L'article poursuit : «les personnes chargées de la protection sont informées de l'ouverture du dossier, des conditions de fonctionnement et des modalités de sa clôture. Ces personnes sont également informées des modalités d'exercice du droit d'opposition préalablement à l'ouverture de ce dossier».

Accès- Le majeur a le droit de consulter seul son DMP. Ce qui est étonnant puisqu'il ne peut pas le créer seul ou sans l'accord de son tuteur.

Désaccords- Cela questionne : que faire dans les cas où le patient et la personne chargée de sa représentation sont en désaccord ? La solution juridique est de permettre au majeur protégé de s'exprimer mais l'avis de la mesure de protection prime en cas de différend. Un majeur protégé peut souhaiter obtenir un DMP mais cette demande peut être refusée (or il s'agit d'un droit) si son représentant légal s'y oppose.

Le patient ne peut donc pas cacher l'ouverture de son DMP. Cet article sous-entend t-il que le tuteur puisse demander l'annulation rétroactive de la création d'un DMP lorsqu'il n'y a pas consenti ? En tout état de cause, on l'informe de son droit à l'opposer en amont à cette création, sans se prononcer sur la validité de ce droit après la mise en service du DMP litigieux.

228 Recommandation n° 99 du Comité des Ministres aux États membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, adoptée par le conseil des ministres le 23 Février 1999

229 L1111-9 CSP

Ces articles confirment que le DMP concerne la santé du patient mais est géré par la mesure de protection, celle-ci décide l'orientation du DMP, le partage, et les informations cachées.

Premièrement, le majeur protégé a accès à son DMP seul, alors que la loi prévoit que seul le tuteur a un droit d'accès direct sur son dossier médical. Cela veut dire que le patient ne peut pas consulter directement les informations le concernant dans son dossier médical, mais il lui est possible de consulter son DMP seul, alors que de nombreuses informations se recoupent.

Accès du représentant légal- Mais en plus du patient concerné et du médecin, le tuteur a aussi un accès direct au DMP (puisqu'il représente le majeur). En effet, le représentant légal a un droit d'accès, mais le tuteur puisqu'il reçoit les droits délégués par le patient a surtout le droit de pratiquer le masquage. Il peut alors masquer certaines informations avant que le professionnel de santé informe le patient. Le professionnel n'ayant pas accès ni connaissance de l'information masquée, il ne peut pas informer le patient, ce qui nie le droit à l'information de l'article L1111-2 CSP.

Pourtant cette pratique « peut contribuer à altérer la relation de confiance qui prévaut a priori entre le patient et le praticien, et instaurer entre ces acteurs un climat de suspicion ». En second lieu, « il présente un risque de perte de chances pour le patient en raison de la connaissance potentiellement parcellaire que le praticien aura de son dossier (notamment dans un contexte d'urgence).

La non-communication de la personne ayant demandé l'hospitalisation et le DMP- Les professionnels de santé reportent dans le DMP toutes les informations qui peuvent « servir la coordination, la qualité et la continuité des soins »²³⁰. Cela est expressément affirmé par l'article L1111-15 CSP : « chaque professionnel de santé, quelque soit son mode et son lieu d'exercice, reporte dans le dossier médical partagé, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge. »

Le professionnel peut, si il estime que l'information est nécessaire à la qualité et continuité des soins inscrire le nom de la personne ayant demandé l'hospitalisation d'office. Le danger est de permettre au patient de connaître par ce biais l'identité de cette personne. Il faut protéger le patient de cette information et protéger le tiers de la révélation de cette information.

En effet, le nom du tiers n'est pas une information communicable via le dossier patient classique, cette information ne doit pas être accessible par le biais du DMP. Puisque le DMP est d'accès direct, il convient d'interdire le recueil et l'archivage de cette information dans le DMP.

Le masquage des soins psychiatriques suivis en prison : l'exemple de la pédophilie- En août 2007, un jeune enfant Enis disparaît. L'enfant a été enlevé par un homme condamné à vingt ans de réclusion criminelle pour agression sur mineur. L'homme a été arrêté en possession de Viagra, ce médicament lui avait été prescrit en détention. On se demande alors si il est possible de masquer dans le DMP les soins effectués et reçus en détention²³¹.

Une note non publiée, affirme ce droit et rappelle la distinction entre le DMP et le Fichier Judiciaire Automatisé des Auteurs d'Infractions Sexuelles (FJAIS). Ces deux dossiers n'ont pas la même but et le DMP n'a pas vocation à être une annexe (ou le versant) médical de ce dossier. Le retrait du droit au masquage serait inutile : le médecin traitant a toujours un accès sur le soin, de plus avant

230 R1111-30 CSP

231 Données de santé et secret partagé, Pour le droit de la personne à la protection de ses données de santé partagées. Caroline ZORN-MACREZ, Presses Universitaires de Nancy, 2010

l'obligation d'ouverture d'un DMP les condamnés pour pédophilie pouvaient ne pas disposer de DMP, comme la plupart des assurés sociaux français ; enfin , il serait dangereux de laisser des citoyens refuser un soin pour la seule raison d'une crainte de ne pas pouvoir dissimuler ce soin.

L'avis des professionnels- Les psychiatres libéraux énoncent régulièrement un problème : ils manquent d'information. Les psychiatres hospitaliers ne communiquent pas assez d'informations concernant les soins de leurs patients. Cela freine la coordination des soins. Le DMP est donc une solution pour faciliter l'échange d'information. Le manque de coordination des soins n'est un problème qu'en psychiatrie, ce qui illustre encore une fois que cette discipline est à l'écart²³². Depuis deux décennies²³³, l'organisation des soins se transforme vers une diminution des hospitalisations, les patients sont davantage orientés vers les cabinets libéraux.

Le DMP est alimenté par les praticiens hospitaliers et les libéraux, selon les informations qu'ils estiment nécessaires à la coordination des soins et à une prise en charge dans l'urgence. Les psychiatres sont unanimes sur la nécessité de partager les informations concernant leurs patients avec d'autres professionnels de santé (par exemple, le médecin généraliste d'un patient traité par des sels de lithium doit le savoir avant le lui prescrire un traitement anti-inflammatoire.)

Les professionnels sont par contre divisés sur les modalités de partage : les professionnels urgentistes dont les patients sont régulièrement hors d'état de s'exprimer et sont donc dans l'incapacité d'obtenir des informations, souhaitent toujours avoir un accès direct au DMP. Les psychiatres libéraux préfèrent, que ce soit d'abord au patient de fournir les informations nécessaires à la coordination des soins et que l'impossibilité de donner son accord ne soit pas outrepassé lors des situations d'urgence (dans ce cas le DMP perdrait en utilité à mon sens).

Concernant le contenu, la encore les psychiatres se déchirent : les praticiens libéraux souhaitent uniquement un dossier limité aux traitements médicamenteux prescrit par d'autres médecins, mais il s'agit déjà de l'objectif du dossier pharmaceutique. Ils ne souhaitent en aucun cas voir dans le DMP des éléments de l'histoire personnelle du patient ni le diagnostic : celui-ci est mouvant et fréquemment remis en cause, il ne renvoie pas à la même réalité qu'en médecine somatique et ne détermine pas aussi strictement le traitement. De plus, il existe un risque de stigmatisation et présente peu d'utilité (un diagnostic de névrose n'apporte aucune information dans la prise en charge coordonnée cependant elle trahirait l'histoire personnelle du patient). D'ailleurs, ils sont fermement opposés à ce que les antécédents psychiatriques figurent dans le DMP²³⁴ ».

Parfois le diagnostic n'est même pas donné au patient. Les généralistes eux, souhaitent voir le diagnostic psychiatrique apparaître dans le DMP, le diagnostic ayant une influence sur le taux de remboursement (exonération du ticket modérateur pour les affections de longue durée). Les psychiatres répliquent, ils estiment qu'il s'agirait là « d'un contrôle des patients²³⁵ ».

Point de vue des syndicats - Les psychiatres s'inquiètent de la mise en place du DMP. L'Intersyndicale de défense de la psychiatrie publique (IDEP) estime qu'il « pose un certain nombre de problèmes en psychiatrie qui, non résolus risqueraient de provoquer de nombreux dysfonctionnements »²³⁶. Pour l'IDEP, les modalités concernant la confidentialité ne sont pas assez équivoques dans leur domaine pourtant « celle-ci est bien souvent à la base de toute relation psychothérapique et médicale réussie²³⁷ ».

232 Laboutière Jean-Jacques, « Psychiatrie de ville et coordination des soins », *L'information psychiatrique*, 2017/9 (Volume 93)

233 Laboutière Jean-Jacques, « Un syndicat peut-il défendre la clinique ? », *Journal français de psychiatrie*, 2007/3

234 Morvan Odile, « L'e-dossier médical personnel. Est-ce que j'ai le choix ? », *VST - Vie sociale et traitements*, 2004/4

235 Laboutière Jean-Jacques, « Psychiatrie de ville et coordination des soins », *L'information psychiatrique*, 2017/9

236 L'INTERSYNDICALE DE DEFENSE DE LA PSYCHIATRIE PUBLIQUE S'ALARME DE LA MISE EN PLACE DU DOSSIER MEDICAL PERSONNEL, AMP NEWS

L'IDEP qui n'a pas été convié aux discussions concernant la mise en place du DMP « rappelle que la réalité de ce qui peut être divulgué ou pas et à qui est extrêmement sensible et peu évident en psychiatrie, soulignant les effets pervers engendrés par une divulgation non strictement codifiée²³⁸.» De plus de nombreuses informations autour de la vie du patient ne doivent jamais être révélées «sous peine de graves conséquences à la portée imprévisible, et pas uniquement pour le patient²³⁹».

En conclusion, le majeur a le droit d'être informé selon ses capacités (L1111-2 CSP) mais dans les faits, c'est son tuteur qui est informé et le majeur reçoit une information adaptée à ses facultés.

237 L'INTERSYNDICALE DE DEFENSE DE LA PSYCHIATRIE PUBLIQUE S'ALARME DE LA MISE EN PLACE DU DOSSIER MEDICAL PERSONNEL, AMP NEWS

238 L'INTERSYNDICALE DE DEFENSE DE LA PSYCHIATRIE PUBLIQUE S'ALARME DE LA MISE EN PLACE DU DOSSIER MEDICAL PERSONNEL, AMP NEWS

239 L'INTERSYNDICALE DE DEFENSE DE LA PSYCHIATRIE PUBLIQUE S'ALARME DE LA MISE EN PLACE DU DOSSIER MEDICAL PERSONNEL, AMP NEWS

Chapitre II : Les données de santé : l'or noir du XXIème siècle

Section I : Collecte et utilisation de données médicales

La diffusion du numérique en santé est irréversible²⁴⁰ et le rythme des avancées est exponentiel. Ce fait majeur, dont on ne peut que se réjouir au vu des avancées et des bénéfices pour la santé ne se fait pas sans questionnement, en particulier vis à vis de la protection des droits des citoyens. Le but est de répondre aux défis de la santé publique actuelle et future. Les champs principaux où le numérique sanitaire est attendu sont l'aide au diagnostic, à l'émancipation des patients atteints de handicap, la télémédecine, le traitement du signal et des images, la détection et gestion du risque, la formation des internes et les recherches clinique et en santé publique.

Les avancées majeures améliorent grandement la qualité et l'efficacité des soins médicaux à grande échelle, c'est la particularité de cette innovation : elle est destinée à être utilisée pour le grand public et donc à être largement diffusée. C'est d'ailleurs l'une de ses principales caractéristiques du numérique : son accessibilité.

Dans le même temps les états tentent de poser au fur et à mesure les fondements éthiques de l'utilisation du numérique en santé, Les référentiels éthiques et juridiques sont à construire et harmoniser entre les états européens et occidentaux afin de développer le numérique avec les mêmes règles.

L'impact du numérique sur la santé va entraîner une révolution sanitaire mais il est encore difficile de prédire les conséquences. Cette transformation est source d'opportunités, mais sa mise en œuvre implique des tensions que l'analyse des enjeux éthiques permet d'identifier. Le numérique transforme notre système de santé en renforçant la qualité de la prise en charge des patients et l'efficacité des organisations. Il conduit également à déverrouiller des clivages traditionnels et à faciliter l'émergence d'un «système de santé apprenant» favorable aux innovations médicales²⁴¹.

Les enjeux éthiques concernant la prise en charge des patients sont multiples : celui de protéger la capacité du patient à consentir au soin face à la médecine algorithmique sans passer une délégation de consentement. L'autre enjeu est de ne pas supprimer la prise en charge individuelle, car dans l'hypothèse où le patient n'est plus un individu mais une liste de facteurs systématisé par un algorithme, il ne s'agit plus d'un soin personnalisé.

Enfin, le recueil du consentement éclairé doit être recueilli au cas par cas pour le partage secondaire des données dans le cadre d'un tel hub et mettre en place un mécanisme de consentement élargi, voire présumé au partage de données en cas d'intérêt public et dans le cadre de ce dispositif national sécurisé.

Les enjeux éthiques concernant la protection et l'utilisation des données sont à distinguer des enjeux de la prise en charge, puisqu'ils ne concernent pas les mêmes acteurs.

Premièrement, il existe un impératif de protection des données de santé mais aussi une nécessité de les partager pour renforcer la qualité et l'efficacité de notre système de santé. L'annonce par le Président de la République d'un projet de plate-forme nationale sur les données de santé («hub national») en est un exemple.

240 Rapport du Comité consultatif national d'éthique du 19 novembre 2018 Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations

241 Rapport du Comité consultatif national d'éthique du 19 novembre 2018 Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations

Pour autant les principes d'alimentation en données, de sécurisation et d'exploitation ne sont pas encore définis²⁴². Ce «hub» national des données de santé serait administré par l'Institut national des données de santé (INDS). Lors de son élaboration, les deux principes directeurs à respecter sont de faire primer l'intérêt des utilisateurs et de respecter un principe de vigilance.

Le CNOM²⁴³ rappelle par ailleurs que «la préservation du secret médical couvrant les données personnelles de santé doit être appliquée aux traitements des données massives et que leur exploitation ne doit pas permettre l'identification d'une personne, au risque de conduire à des discriminations²⁴⁴.»

§1- Le cadre légal des données de santé

Une protection relative- La France s'est très vite dotée d'un texte protégeant les données personnelles avec la loi du 6 Janvier 1978. Car organiser la collecte et les flux des données personnelles est une prérogative d'ordre public²⁴⁵.

Protéger les données à caractère personnel signifie maîtriser l'usage qui pourrait en être fait afin de prévenir toute atteinte aux droits et libertés fondamentales de la personne concernée²⁴⁶.

Analyse en fonction de la finalité- En ce sens, il convient pour le législateur européen de définir les conditions de leur traitement. Le principe veut qu'on analyse le risque d'atteinte non en fonction du contenu ou de la nature de ces données mais en fonction de la finalité du traitement, autrement dit la dangerosité tant potentielle que réelle d'un traitement de données pour les droits et libertés de la personne concernée²⁴⁷.

Définition de données sensibles- Les données sensibles sont les données relatives à la santé et à la vie sexuelle, qui révèlent les origines raciales ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou encore l'appartenance syndicale. Qu'importe la finalité de ces traitements, toute utilisation de ces données mènera à un risque de discrimination.

Définition données de santé- Les données de santé définies à l'article L1111-8 CSP : ce sont les données à caractère personnel recueillies à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic, ou de soins par les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée. Celles-ci sont déposées auprès des personnes physiques ou morales agréées à cet effet²⁴⁸.

Définition de données personnelles- L'article 4 du RGPD apporte des précisions sur la notion de données à caractère personnel. Il s'agit de «toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable ; est réputée être une “personne physique identifiable” une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique,

242 Rapport du Comité consultatif national d'éthique du 19 novembre 2018 Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations

243 Conseil National de l'Ordre des Médecins

244 Rapport du Comité consultatif national d'éthique du 19 novembre 2018 Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations

245 Anne Danis-Fatôme Ordre public et protection des données à caractère personnel, AJ Contrat 2019, p.366

246 Introduction à la protection des données médicales en droit européen : interdiction de traiter et exceptions Jean A.M HERVEG

247 Introduction à la protection des données médicales en droit européen : interdiction de traiter et exceptions Jean A.M HERVEG

248 Dossier médical et données médicales de santé : partage de savoirs et d'expériences. Bénédicte BEVIERE

génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale ». ²⁴⁹ Par déduction, cela veut dire que toutes les données anonymisées ne sont pas concernées par ce règlement et donc échappent à cette limitation. Les données de santé sont donc une information concernant la santé d'une personne physique identifiée ou identifiable.

Directive européenne- Les États ont pris conscience de l'enjeu de la protection des données de santé. En Europe, le socle commun est la directive n°95/46. Cette directive structure le champ d'application de l'Union européenne concernant le traitement des données de santé. Elle définit aussi les conditions générales de licéité des traitements de données à caractère personnel. De plus, elle instaure les recours juridictionnels et les sanctions lors d'infraction à ces règles. Enfin, elle rappelle la grande responsabilité pesant sur le responsable du traitement. La directive aborde le transfert de ces données vers les pays tiers à l'Union européenne.

La directive instaure une déontologie du traitement de données, avec des conduites à respecter. Des institutions sont créées pour contrôler l'application et le respect de ces normes : les autorités nationales de contrôle, le Groupe de Protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel, le Comité des représentants des États membres auprès de la Commission européenne...

Une dérogation à l'interdiction- Cette directive pose le principe d'interdiction de traiter les données médicales en Europe ²⁵⁰. Bien que cette interdiction de traiter les données à caractère personnelles relatives à la santé est en contradiction avec le principe de libre circulation des données à caractère personnel en Europe, cette interdiction est plutôt une dérogation au droit général : le traitement n'est pas interdit mais, il ne se pratique pas selon la norme générale : le traitement des données médicales est interdit si on le pratique comme les autres traitements de données à caractère personnel.

Règlement européen- Cette directive n'établissait pas encore le consentement comme un élément fondamental. Il faut attendre la directive n° 95/46/CE du 24 octobre 1995 et les jurisprudences de la CJUE pour que le consentement devienne l'élément indispensable au contrat de traitement des données. Plus récemment, c'est la transposition du Règlement général européen sur la protection des données ²⁵¹ («RGPD») qui représente l'étape décisive dans le renforcement de la protection de ces données, puisque les législations sont harmonisées au niveau européen. Le RGPD fait entrer des principes de transparence, de sécurité et de continuité de service dans ces contrats ²⁵², qu'ils soient simplement des contrats de communication de données, de sous-traitance ²⁵³ ou encore de responsabilité conjointe ²⁵⁴.

249 Juris Corpus "Droit des associations et fondations", Dalloz 2019

250 Introduction à la protection des données médicales en droit européen : interdiction de traiter et exceptions Jean A.M HERVEG

251 Concernant la protection des données, le Parlement européen a adopté le Règlement général sur la protection des données (n°2016/679) le 14 Avril 2016. Il est applicable à l'ensemble des membres de l'Union européenne depuis le 25 Mai 2018. Son but est de renforcer la protection des données numériques personnelles des citoyens.

252 Anne Danis-Fatôme Ordre public et protection des données à caractère personnel, AJ Contrat 2019, p.366

253 Le RGPD impose à tous les responsables de traitement qui ont recours à un sous-traitant de signer un contrat écrit. Ce contrat comporte un contenu obligatoire : il doit énoncer les obligations qui pèsent sur le sous-traitant en matière de protection des données à caractère personnel. Plus encore, ce sont un certain nombre de clauses obligatoires qui doivent y figurer. Le contrat se trouve donc figé par un ordre public contractuel. L'article premier dispose que « toute personne dispose du droit de décider et de contrôler les usages qui sont faits des données à caractère personnel la concernant ». Le législateur souhaite que les citoyens aient une plus grande maîtrise de l'utilisation de leurs données. Le RGPD consacre le droit de la personne à l'auto-détermination s'agissant de l'utilisation de ses données personnelles.

254 Éric Le Quellenec, Les contrats informatiques et la protection des données à caractère personnel : aspects pratiques, AJ Contrat 2019, p.420

Le consentement comme principe fondamental pour la collecte de données- Le RGPD, par son article 6 fait du consentement²⁵⁵ un des fondements du contrat de collecte de données. Il s'agit d'une « manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque par laquelle la personne concernée accepte, par une déclaration ou un acte positif clair, que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement ».

Ce n'est pas seulement un moyen de protéger la personne c'est le principe inhérent à la collecte de donnée²⁵⁶.

Ce consentement²⁵⁷ doit être libre, être éclairé et il est révoquable à tout moment. Aucun traitement ultérieur ne peut être mis en œuvre une fois le consentement révoqué²⁵⁸.

Le consentement doit être univoque : spécifique et informée par laquelle la personne concernée accepte que les données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement. La personne doit savoir exactement ce qu'elle accepte²⁵⁹. Le consentement ne doit pas être global, il doit être spécifique à ce contrat de traitement de données. On ne doit pas déduire le consentement au contrat de traitement de données si l'individu a consenti au contrat de service, il s'agit là de deux contrats différents, avec des finalités différentes.

Le consentement doit être donné à l'avance et doit être explicite : cela ne doit donc pas résulter d'un silence ou d'une inaction.

Il faut faire notamment attention aux trop grand nombre de sollicitations, si l'individu est face à de trop nombreuses informations, il risque de ne pas pouvoir assimiler toutes les informations voire,

255 Les autres dérogations sont : la nécessité de respecter les obligations et droits en matière de législation au travail, la protection des intérêts vitaux, si le traitement est réalisé par une association ou tout autre organisme à but non lucratif, l'intérêt public, la constatation des faits et la défense des droits en justice, la finalité de soins de santé (médecine préventive), le motif d'intérêt public important (recherche scientifique et statistiques, les autres hypothèses d'intérêt public ne sont pas exclues tant qu'elles respectent les « garanties appropriées pour protéger les droits fondamentaux et la vie privée de la personne concernée »). Aucun autre fondement ne peut justifier le traitement de données médicales, en effet l'article 49 de la directive apporte de nombreuses dérogations mais seules celles exposées dans le paragraphe ne peuvent servir de base légitime au traitement de données médicales.

256 Anne Danis-Fatôme *Ordre public et protection des données à caractère personnel*, AJ Contrat 2019, p.366

257 La directive ne donne pas d'indication sur la nature du consentement. Si il s'agit d'un contrat entre la personne concernée et le responsable du traitement, il faudra déterminer le seuil de capacité juridique nécessaire pour pouvoir valablement passer le contrat (mineurs, majeurs protégés). Cette dérogation grâce au consentement de la personne concernée est la dérogation la plus légitime dans la vision libérale et d'auto-détermination de notre société, pourtant c'est aussi la dérogation la plus fragile et incertaine : le consentement personnel et unique peut être retiré à tout moment. De plus, si cette autodétermination semble très favorable aux personnes concernées c'est plutôt l'inverse : cela semble être un danger compte tenu des pressions invisibles pouvant être exercées, voire une incitation réelle de la part du responsable de traitement. De plus, les personnes concernées n'ont pas une vision globale de l'ensemble des conséquences et ce flou laisse supposer que le réel bénéficiaire de l'auto-détermination est bel et bien le responsable de traitement. La directive impose aux États de se doter d'une législation spécifique sur les conditions d'utilisation du NIR.

258 Lors que le contrat s'éteint, le RGPD impose la suppression des données collectées

L'article 5 dispose que « les données sont conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées ». Cependant, il existe des dérogations à l'obligation d'effacer les données. Les responsables du traitements peuvent conserver des données à des fins d'utilisation « statistiques ou pour constater, exercer ou défendre leurs droits en justice » Les données peuvent aussi être conservées au bénéfice de la personne concernée, si elle souhaite transférer ses données par son droit à la portabilité de ses données. Cela peut aussi être au bénéfice de ses héritiers, on peut émettre des directives sur le sort de nos données. En l'absence de directives, les données sont accessibles dans la mesure nécessaire « à l'organisation et au règlement de la succession du défunt » voir Emmanuel Netter, *L'extinction du contrat et le sort des données personnelles*, AJ Contrat 2019, p.416

259 Le degré de précision est détaillé aux articles 10 et 11 : qualité des données, droits de la personne concernée, mesures de sécurité et de confidentialité, notification à l'autorité de contrôle..

par lassitude ne pas lire l'ensemble des informations et donner son consentement sans avoir pris connaissance de tous les éléments indispensables, cela contredit la finalité d'avertissement.

Le fait de bénéficier d'un bénéfice direct ou indirect au traitement ne vicie pas le consentement, cependant, une rémunération pourrait être vu comme une incitation²⁶⁰.

Collecte de données et majeurs protégés- Concernant les majeurs protégés, le RGPD est peu prolix à ce sujet. Alors que la logique juridique instaurerait habituellement une protection accrue de ces données cela est quasiment ignoré dans les textes. La loi du 5 Mars 2007 rappelle la distinction entre la protection de la personne et de ses biens, afin de favoriser l'autonomie du majeur protégé dans les actes dits personnels. Les données personnelles sont rattachées à la vie privée de cette personne. L'article 459 du code civil qui organise le consentement à un acte relatif à la personne du majeur protégé. Le consentement au traitement ne pouvant pas être qualifié d'acte strictement personnel au sens de l'article 458 du code civil. Dans la mesure où son état le permet, le majeur protégé consentira seul au traitement. Si tel n'est pas le cas, il appartiendra au juge des tutelles d'organiser une assistance, voire une représentation. Le juge des tutelles pourrait être sollicité pour donner son autorisation, dans les situations les plus graves et les plus risquées pour le majeur protégé et susceptibles de porter gravement atteinte à l'intimité de sa vie privée²⁶¹. Dans ce cas, il faut tenir compte de la protection, car les majeurs protégés peuvent accomplir des actes de la vie courante seuls dans certains cas. Lorsqu'il s'agit d'une sauvegarde de justice, le majeur protégé agit seul pour la plupart des actes dont certainement celui de consentir à un contrat de traitement de données. Mais il peut avoir besoin d'assistance dans le cas de la curatelle ou dans le cas d'une mesure d'habilitation familiale. Enfin, il sera représenté si le majeur est sous le régime de la tutelle.

*Le droit à l'oubli et au dé-référencement*²⁶²- Le RGPD réaffirme aussi le droit²⁶³ à l'oubli sur les moteurs de recherche, cette demande ayant été notamment médiatisée par des patients atteints et/ou guéris de cancer²⁶⁴. Le droit à l'oubli est un droit personnel qui consiste à donner le pouvoir à l'individu de choisir quelles données personnelles doivent être effacées des moteurs de recherche²⁶⁵

260 Bilan après neuf mois d'application du RGPD, Gérard Haas, Dalloz IP/IT 2019 p.357

261 Fanny Rogue, Capacité et consentement au traitement de données à caractère personnel et au contrat, AJ Contrat 2019, p.370

262 La CJUE a rendu deux arrêts le 24 septembre 2014 concernant le droit au dé-référencement imposé à l'exploitant d'un moteur de recherche. Lorsqu'il s'agit de données sensibles particulièrement protégées, l'exploitant doit automatiquement faire droit aux demandes de dé-référencement sauf si la personne n'a pas utilisé son droit d'opposition et que toutes les conditions de licéité ont été respectées ainsi que dans les cas où le principe de proportionnalité est strictement nécessaire pour protéger la liberté d'information des internautes potentiellement intéressés à avoir accès à cette page web au moyen d'une telle recherche ». Cependant, la Cour a rendu son arrêt en ne citant que les informations sensibles protégées par Dir. 95/46/ article 8 c'est à dire les informations qui révèlent l'origine ethnique, raciale, ainsi que les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques. Elle n'a pas eu à se prononcer sur les données de santé. Est-ce des données particulièrement protégées ? On peut imaginer que ces informations seront bientôt tout autant protégées que les informations dites « sensibles » par les textes fondateurs et donc que ces informations sensibles sont bien des informations particulièrement protégées.

263 Les manquements à ces droits, et plus globalement à la législation relative à la protection des données personnelles, peuvent désormais être sanctionnés jusqu'à 20 millions d'euros ou 4 % du chiffre d'affaires. Depuis le 25 mai dernier, date d'entrée en vigueur du RGPD, 3 767 plaintes ont été déposées à la CNIL contre 2 294 plaintes sur la même période en 2017, soit une augmentation de 64%. Le secteur de la santé n'est pas épargné par la naissance de ce nouveau type de contentieux voir Florence Eon, L'accélération du numérique en santé : enjeux et conditions de son succès, RDSS 2019 p.55

264 JAY (Caroline), « En matière d'assurances, l'oubli peut être un fait mais pas un droit », RDS, n° 64, 2015, p. 179-187

265 Dans l'affaire « Google Spain » la CJUE estime qu'un moteur de recherche est responsable du traitement puisqu'il stocke les données, les indexe et les met à disposition de ses utilisateurs sous un ordre dont il est le seul responsable (CJUE, grande chambre, 13 Mai 2014, n°C-131/12). Le droit à l'oubli pouvant être limité par d'autres droits dont le

lorsque leur conservation constitue une violation de ses intérêts, libertés ou de ses droits fondamentaux. Cette notion recoupe jusqu'à présent deux droits : le droit d'opposition et le droit à l'effacement. Bien que cette notion était déjà présente dès 1995²⁶⁶ dans les textes, il est désormais inscrit concrètement aux articles 17 et 21 de la nouvelle et dernière version du RGPD²⁶⁷. Dans le DMP la possibilité d'effacer certaines informations peut être vue comme une forme du droit à l'oubli.

Concernant le fichier Hopsyweb- (voir infra) «L'état a une légitimité à prendre toute mesure pour prévenir le risque terroriste»²⁶⁸. Le décret « ne prévoit pas de procédure d'effacement de mention dans le cas des mesures de soins psychiatriques déclarées irrégulières et/ou infondées et prêtant lieu à des décisions judiciaires de mainlevée ». Le décret ne prévoit pas non plus un droit d'opposition « Sans droit d'opposition, comment accéder à une contestation des données contenues dans le fichier ?²⁶⁹ » Malgré la loi du 4 Mars 2002 qui consacre l'accès direct aux données de santé et les divers recours d'associations (Fnapsy, Unafam, Adesm) le texte n'est toujours pas modifié. Le tribunal des Conflits dans son arrêt du 9 Décembre 2019 déclare que le juge judiciaire est compétent «pour connaître des demandes d'annulation des refus de destruction des décisions de soins psychiatriques involontaires constatées irrégulières et/ou infondées²⁷⁰ ». Il annonce que « la juridiction judiciaire est seule compétente pour apprécier non seulement le bien-fondé mais également la régularité d'une mesure d'admission en soins psychiatriques sans consentement et les conséquences qui peuvent en résulter²⁷¹ ».

A propos du Fichier des Signalements pour la Prévention et la Radicalisation à caractère Terroriste- Le décret ne prévoit aucune disposition concernant le droit à l'effacement ni des modalités « selon lesquelles l'ARS concernée devra notifier l'effacement des données au préfet, conformément aux dispositions de l'article 19 du RGPD²⁷² ».

Données exactes- Selon la loi du 17 Juillet 1978, le traitement de données doit répondre à un certain nombre d'exigences. Le législateur impose le respect des principes de pertinence et d'adéquation²⁷³. Seules les informations relatives à la prise en charge du patient, lorsqu'elles sont collectées et traitées de manière loyale et licite » peuvent être recueillies. Ces données doivent être « exactes, complètes et si nécessaire mises à jour » de plus, « des mesures appropriées doivent être prises pour que les données inexacts ou incomplètes soient effacés ou rectifiés ». L'article 226-20 du Code pénal prévoit une sanction pour l'infraction « de conserver des données à caractère personnel au-delà de la durée prévue par la loi ou le règlement, par la demande d'autorisation ou d'avis, ou par la déclaration préalable adressée à la CNIL²⁷⁴ ». Cette disposition ne mentionne pas la question de la mise à jour des données, mais simplement de leur suppression.

droit à la liberté d'expression ou d'information, des motifs d'intérêts publics (article 17 du RGPD), le juge doit effectuer un contrôle de proportionnalité entre ces droits fondamentaux.

266 Directive du 24 octobre 1995

267 « Droit à l'oubli » sur les moteurs de recherche : état des lieux. Cécile Crichton, Dalloz étudiant, octobre 2019

268 Le Conseil d'État devrait rejeter les recours contre le deuxième décret Hopsyweb, HOSPIMEDIA voir aussi :Le juge judiciaire est compétent en matière de droit à l'oubli en psychiatrie HOSPIMEDIA (08/01/20)

269 CHAPEAU (Pierre-Yves), MIJUSKOVIC (Volodia), « Le recul des libertés en psychiatrie sous couvert de prévention de la radicalisation », RDS, n° 85, 2018, p. 832-834.

270 Le Conseil d'État devrait rejeter les recours contre le deuxième décret Hopsyweb (16/03/20)

271 La question de la juridiction compétente sur le droit à l'oubli en psychiatrie est soulevée, HOSPIMEDIA (30/07/19)

272 Un décret permet de croiser les identités de patients en psychiatrie et suspects de terrorisme, HOSPIMEDIA, 07/05/19

273 Article 6 RGPD

274 ZORN-MACREZ (Caroline), « "Chronique martienne" des données de santé numérisées. Brèves observations sur une réglementation surréaliste », RDS, n° 36, 2010, p. 331-342.

Enfin « toute personne physique justifiant de son identité peut exiger du responsable d'un traitement que soient, selon les cas, rectifiées, complétées, mises à jour, verrouillées ou effacées les données à caractère personnel la concernant, qui sont inexactes, incomplètes, équivoques, périmées ».

La loi « Informatique et libertés » dispose : « en cas de contestation, la charge de la preuve incombe au responsable auprès duquel est exercé le droit d'accès sauf lorsqu'il est établi que les données contestées ont été communiquées par l'intéressé ou avec son accord »²⁷⁵.

On peut estimer que la situation « de la dernière étape » est plus bénéfique aux patients dans le cas des données de santé. Car, si dans les deux cas les héritiers peuvent avoir accès aux informations si aucune opposition n'a été faite du vivant de la personne, cette personne peut durant toute la durée de sa vie demander la suppression des données de santé ou leur transfert vers un autre hébergeur ou professionnel de santé. Il est tout à fait probable que le nombre d'hébergeurs privés habilités continuera d'être grandissant ces prochaines années et que la concurrence ainsi ouverte permettra aux individus de choisir l'hébergeur qui les satisfait le plus (selon le prix, la protection, le pays d'hébergement..)

Consentement au traitement contre obligation légale de bénéficier du dossier médical- Il s'agit d'une obligation légale de créer un dossier médical pour les patients, le patient peut refuser l'accès à son dossier à certains professionnels mais ne peut pas détruire son dossier médical où être le seul à y avoir accès.

A l'inverse le contrat hébergement naît de la volonté du patient de faire héberger ses données par un organisme ayant obtenu un agrément ministériel²⁷⁶.

Conservation des données- Le contrat d'hébergement de données est un contrat limité dans le temps. A l'expiration du contrat, l'hébergeur doit « rendre » les informations, c'est à dire les supprimer ou par le droit de la portabilité les remettre à un autre hébergeur ou à l'individu²⁷⁷. Il ne doit pas en conserver de copie. L1111-8 CSP précise : « Lorsqu'il est mis fin à l'hébergement, l'hébergeur restitue les données qui lui ont été confiées, sans en garder copie, au professionnel, à l'établissement ou à la personne concernée ».

Hébergeurs de données privées- Mais, il y a aussi des acteurs privés qui proposent, contre une somme monétaire, d'archiver nos données personnelles de santé. Plus insidieux encore, les fabricants de produits connectés peuvent aussi archiver dans leurs propres base personnelles les informations de santé collectés à l'aide de leurs produits. Ces informations étant anonymisées, la législation du RGPD ne s'applique pas dans ce cas. Alors que la finalité annoncée au grand public est d'améliorer le bien-être, limiter les risques sociaux et sanitaires en incitant la population à pratiquer un sport, contrôler son alimentation et les informer en permanence de leur état de santé global, les informations collectées peuvent être utilisées à l'encontre des individus en étant vendues à d'autres sociétés (d'assurance par exemple).

275 Chronique martienne » des données de santé numérisées. Brèves observations sur une réglementation surréaliste
Caroline ZORN-MACREZ

276 BESLAY Nathalie Les applications de données médicales personnelles: approche juridique pratique, le droit des données médicales, Les études Hospitalières.

277 BICLET (Philippe), « L'hébergement de données de santé », Bordeaux, LEH Édition, 2012 (v. numérique 2013), p. 177-189

Ainsi, le nouvel article L. 1111-8²⁷⁸ du code de la santé publique sème lui aussi le trouble. Il donne en effet un cadre juridique à une activité jusqu'alors méconnue : l'hébergement des données de santé à caractère personnel²⁷⁹. Désormais, ces données pourront être déposées auprès d'une personne physique ou morale agréée à cet effet, par les professionnels de santé ou les établissements de santé, mais aussi par nous-mêmes. Les hébergeurs²⁸⁰ avancent la sécurité que cette prestation de service est susceptible d'apporter aux dossiers médicaux : ils seraient conservés dans de véritables « coffres-forts électroniques », garantissant leur confidentialité²⁸¹.

Le NIR (Numéro de sécurité sociale ou numéro national d'identité)- Créé sous le Gouvernement de Vichy par le contrôleur général de l'armée²⁸², le « numéro des français » est le numéro de Sécurité Sociale. Son plus gros défaut est d'être identifiant : indications sur le sexe, la date de naissance (l'âge), le département de naissance (l'origine de la personne). Il devient le NIR en 1976 et est depuis utilisé par l'Assurance Maladie, Pôle Emploi et les employeurs.

Recours au NIR- Désormais, l'article L. 1111-8-1 CSP et le décret d'application n° 2017-412 du 27 mars 2017 consacrent le NIR comme identifiant national de santé commun aux secteurs sanitaire, médico-social et social²⁸³. Le numéro NIR calculé à partir des informations de la carte vitale du patient, désigné sous le nom d'INS-C, permet notamment de sécuriser les accès du patient à son Dossier Médical Personnel²⁸⁴. L'adoption d'un dispositif unique et commun d'identification des patients est une condition nécessaire de l'interopérabilité des systèmes d'information des professionnels et établissements de santé et donc de leur capacité à échanger et partager facilement et de façon sécurisée (absence d'erreur sur le patient) les données de santé nécessaires à la prise en charge des patient. Par le « décret cadre NIR » le législateur interdit en principe la collecte du numéro d'inscription des personnes (NIR) (c'est à dire le numéro de sécurité sociale à treize chiffres). Cette collecte est tolérée lorsque le traitement des données personnelles sont fondées sur l'intérêt public ou mis en œuvre a des fins de recherche. Cependant, cette collecte doit tout de même être validée par la CNIL²⁸⁵.

Le décret publié au JO du 10 octobre précise que le référencement des données de santé "nécessite l'association de l'INS (identifiant national de santé) et d'éléments d'identité provenant du répertoire national d'identification des personnes physiques". Le recours a INS sera obligatoire en 2021²⁸⁶.

278 L'article L. 1111-8 CSP précise que « la prestation d'hébergement fait l'objet d'un contrat, l'hébergeur met à la disposition de son cocontractant un espace sur le disque dur d'un ordinateur dont il assure la garde, et s'engage à en réserver l'accès aux seules personnes habilitées à transférer ou prendre connaissance des données qui seront stockées dans cet espace. Les données sont hébergées pour assurer leur conservation et leur confidentialité Mais, à la lecture des textes, la prestation de l'hébergeur ne se limite pas à mettre à la disposition des professionnels de santé un « espace sécurisé ». L'hébergeur a d'abord une obligation de garde et de conservation des données de santé, mais il ne s'agit pas d'un simple contrat de dépôt puisque le transfert des biens gardés est prévu lui aussi. L'article L 1111-8CSP, expose le fait que seuls les hébergeurs agréés sont autorisés à conclure des contrats d'hébergement. Le défaut d'agrément expose l'hébergeur à une sanction pénale prescrite par l'article L. 1115-1 CSP, mais aussi à une sanction civile : la nullité du contrat. L'article poursuit que si ce contrat peut être conclu par un établissement de santé ou un professionnel de santé puisque pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé, le code de la santé publique prescrit la constitution d'un dossier médical (art. R. 710-2-2CSP) et sa conservation (art. R. 710-2-7CSP), cette faculté est également donnée à toute personne souhaitant héberger les informations la concernant.

279 Voir annexe 11

280 Florence Eon, L'accélération du numérique en santé : enjeux et conditions de son succès, RDSS 2019 p.55
COFRA :

281 L'hébergement des données de santé : entre contrat et statut Isabelle Vacari, RDSS 2002 p.695

282 Sicard Monique, « Dossier médical, un secret partagé », *Médium*, 2011/1 (N°26)

283 Florence Eon, L'accélération du numérique en santé : enjeux et conditions de son succès, RDSS 2019 p.55

284 Florence Eon, Hôpital public et données personnelles des patients RDSS 2015 p.85

285 Tout savoir sur le décret « cadre NIR » dans le champ de la santé, CNIL octobre 2019

286 Le recours à l'identifiant national de santé d'ici 2021 se précise, Hospimédia, octobre 2019

Le 28 décembre 2019 est paru au journal officiel l'arrêté qui fixe les « conditions²⁸⁷ et les modalités de mise en œuvre de l'obligation de référencement des données de santé avec INS pour la prise en charge sanitaire et le suivi médico-social²⁸⁸ ».

Même si il n'existe pas pour l'instant d'obligation de remplacer l'identifiant local par le INS, celui-ci doit tout de même être utilisé dans les logiciels gérant l'identité des patients et le dossier informatisé des usagers²⁸⁹.

Création de l'Espace Numérique de Santé- Le projet de loi apporte cependant quelques éléments concrets afin de développer le numérique en santé. D'abord la création de l'ENS : l'espace numérique de santé par la volonté du patient. L'utilisateur choisit quelles informations sont archivées et disponibles sur l'ENS. Le rapport Pon-Courry rappelle la nécessité d'obtenir le consentement éclairé relatif à la collecte, l'utilisation et la transmission de ses données de santé.

Ce rappel est important car, si le consentement à tout acte médical est indispensable, le RGPD ne rend pas obligatoire de recueillir systématiquement le consentement de l'individu concerné.

Par exemple, les établissements de santé, les cabinets médicaux, d'orthophonie, les pharmacies, les laboratoires de biologie médicale, n'ont pas à recueillir le consentement des patients si les données de santé à caractère personnel collectées sont nécessaires aux diagnostics médicaux et à la prise en charge sanitaire ou au suivi social et médico-social²⁹⁰.

Cet ENS doit être une sorte d'agenda ludique où l'on rappelle à l'utilisateur ses rendez-vous médicaux, où l'on peut trouver des liens vers des applications mobiles d'e-santé et d'objets connectés pouvant être connectés avec l'ENS et les données issues de ceux-ci, les ordonnances dématérialisées et les données de santé échangées par messagerie interne à l'ENS. L'autre ambition de ce projet de loi est la généralisation du Dossier Médical Partagé (DMP). A vouloir être trop ludique ou intégrer un sur-nombre de fonctionnalités l'ENS va perdre en lisibilité, en attractivité et donc en utilité. Certains onglets seront redondants et donc non utilisés.

§2 La collecte massive « pour mieux soigner²⁹¹ »

Le partage d'informations- Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans les domaines sanitaire et médico-social accroît le besoin d'échange de données de santé dans l'intérêt d'une meilleure prise en charge des personnes, mais le secret professionnel doit avant tout être protégé²⁹². Le fondement juridique de l'échange et du partage entre professionnels de santé est posé à l'article L. 1110-4²⁹³ du code de la santé publique. Le dossier médical personnel permet cet échange d'information entre les professionnels de la santé. Pourtant, il n'existe pas parallèlement de dérogation légale de partage d'information entre les acteurs médico-sociaux, alors qu'un certain nombre de patients y ont recours. Les textes d'accès partagés ne se limitent qu'à un petit nombre de cas notamment la prévention de la délinquance, la protection de l'enfance ou justifiées par la coordination des soins des professionnels intervenants (maisons pour

287 Il y a quatre critères : « la finalité du traitement », « le champ d'application organique de l'obligation d'utilisation du NIR » « la nécessité de référencer les données manipulées à l'aide du NIR » « le fait qu' aucun texte ne s'oppose à l'identification de l'utilisateur. »

288 Le référentiel de l'identifiant national de santé est publié, Hospimedia, Décembre 2019

289 Le référentiel de l'identifiant national de santé est publié, Hospimedia, Décembre 2019

290 Anne Monnier, Le Dossier Médical Personnel : histoire, encadrement juridique et perspectives, RDSS 2009 p.625

291 KERMARREC (Jean-Michel), « Le respect des droits fondamentaux des usagers du numérique en santé », RDS, n° 92, 2019, p. 936-940.

292 Jeanne Boss « Il faut tendre aujourd'hui vers une homogénéité des règles applicables au partage des informations entre les secteurs médical et médico-social » Juris associations 2013, n°474, p.34 Tribune

293 L'article L1110-4 CSP énonce que « 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 droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant »

l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer et maisons départementales des personnes handicapées).

Les critiques de ce manquement sont nombreuses : d'abord par la prise en charge globale du patient dans les faits, le partage d'information entre les professionnels médico-sociaux et médicaux permet une prise en charge plus efficace. De plus, comment établir le caractère médical ou médico-social d'une donnée ? Une consommation excessive d'alcool, un syndrome de stress post-traumatique ou un burn-out sont des informations médicales tout autant que sociales. Ce partage doit être fait dans l'intérêt du patient et pour améliorer son bien-être. Le partage est justifié lorsqu'il est utile et au bénéfice de la personne concernée.

A l'hôpital public, ce partage d'informations médicales pose tout autant question. Les données sont exploitées à l'aide du système d'information de l'hôpital. Puisqu'il n'existe pas encore de définition harmonisée de la donnée de santé, il convient donc de choisir la plus actuelle et restreinte. Cela peut être défini comme « toutes données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne, ou à la prestation de services de santé à cette personne et dès lors qu'elle est susceptible de révéler l'état de santé de la personne »²⁹⁴.

Ma psychiatrie 2022- Concernant plus précisément le numérique et la psychiatrie, le plan « ma santé 2022 » vient d'être dévoilé, selon les services du gouvernement du ministère la santé psychiatrique est « une priorité »²⁹⁵ et souhaite rendre la psychiatrie plus moderne²⁹⁶. Or, dans les faits, quelques lignes seulement y sont consacrées et nous sommes invités à consulter la feuille de route « Santé mentale et psychiatrie » présentée le 28 juin 2018 par la Ministre des Solidarités et de la Santé pour avoir accès à davantage d'information. Dans ce document trente-sept mesures, en cohérence avec la stratégie nationale de santé, y sont proposées autour de trois objectifs : « promouvoir le bien-être mental, prévenir et repérer précocement la souffrance psychique et prévenir le suicide » ; « garantir des parcours de soins coordonnés et soutenus par une offre psychiatrique accessible, diversifiée et de qualité » ; « améliorer les conditions de vie et d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychique ».

Le fait que le ministère détaille les points sur la psychiatrie dans un document à part reflète la place de la psychiatrie dans l'organisation des soins : l'IGAS rappelle que « la politique publique de soins psychiatriques ne s'est pas construite indépendamment de la politique de santé en général, la politique de soins psychiatriques a ses particularités mais tantôt elle précède, tantôt elle suit les orientations de la politique de santé et les formes qu'elle prend. ». La politique de santé publique encadrant la psychiatrie est élaborée sur la sectorisation, ce qui lui confère un cadre particulier. La psychiatrie est « à part » mais elle est aussi, par certains aspect « intégrée ».

De plus, le législateur s'intéresse plus à la psychiatrie et non à la santé mentale des citoyens, domaine bien plus large que les pathologies psychiatriques.

Alors que le législateur publie son « plan de santé mentale » en 2001, c'est un « Plan de psychiatrie et santé mentale » en 2005 et 2011. Des textes spécifiques relatifs à l'hospitalisation et particulièrement aux soins sans consentement (lois du 27 juin 1990, du 5 juillet 2011 et 27 septembre 2013), distincts de ceux relatifs au système de santé comme la loi du 21 juillet 2009 organisent le système de santé, encore une fois à part.

294 Florence Eon, Hôpital public et données personnelles des patients RDSS 2015 p.85

295 Florence Eon, L'accélération du numérique en santé : enjeux et conditions de son succès, RDSS 2019 p.55

296 Agnès Buzyn détaille plusieurs avancées de la feuille de route dédiée à la psychiatrie, HOSPIMEDIA 06/12/19

Le projet de loi « ma santé 2022 » fait du numérique une des priorités de ce texte. Le but est de « repositionner l'utilisateur » au cœur du système de santé grâce au numérique²⁹⁷, soit en d'autres termes favoriser l'accompagnement numérique des patients afin de limiter les coûts. Cependant, ce texte est loin de faire l'unanimité. Les critiques portent sur un manque de transparence et de lisibilité. En effet, le texte est incomplet et manque de structure : les données d'identification des professionnels du secteur social et médico-social n'y figurent pas par exemple. Les professionnels déplorent aussi le manque de « bases juridiques ». Les professionnels attendaient de ce texte qu'il apporte les fondations des règles de numérique en santé.

De plus, le projet de loi « ma santé 2022 » modernise le texte de 2009 sans en transformer le contenu²⁹⁸ et le mode de fonctionnement. Un des premiers points d'amélioration concerne le parcours de l'utilisateur, en favorisant la prévention et de permettre les alliances avec les professionnels du secteur médico-social et sanitaire dans le but d'offrir un meilleur service au patient. Il s'agit de la mise en place du projet territoriaux de santé mentale. Les outils numériques seront développés et la télémédecine y sera expérimentée. On tente de fluidifier les soins et d'améliorer le parcours sanitaire du patient par le biais des téléconsultations ou télé-expertises. L'IGAS recommande de réaliser un « plan national de développement de la télémédecine en psychiatrie ».

En plus de cette alliance hors cadre médical, l'accent est aussi mis sur le rapprochement avec les hôpitaux de proximité pour aider le patient à obtenir des soins courants, c'est à dire que les soins somatiques doivent être accessibles de la même manière.

Enfin, il est nécessaire de réformer la législation concernant la psychiatrie si on souhaite s'adapter au mieux aux besoins des patients actuels. Le premier point évoqué concerne la sectorisation, les professionnels trouvent que ce mode d'intervention n'est plus adapté aux besoins des patients dans notre société actuelle, notamment par la prise en charge transversale des pathologies mentales (et plus seulement de la maladie psychiatrique), par des acteurs médicaux et sociaux. À compter des années 1950, une partie de la profession prônait donc une nouvelle « doctrine fondée sur la diversité et la continuité des soins, l'extension dans la société du champ de la psychiatrie²⁹⁹ » c'est à dire prendre en charge le patient sans le couper de son environnement social, l'hospitalisation n'étant qu'une étape du traitement³⁰⁰. Les avancées pharmaceutiques ont grandement aidé à la réalisation de ce changement de paradigme. Les établissements hors secteurs se sont multipliés. Aujourd'hui toute l'activité de psychiatrie est modifiée : la prise en charge se fait majoritairement en ville. Ainsi, la moitié des psychiatres exerçant, pratiquent leur activité à titre de médecin libéral.

Ensuite, on remarque que le recours aux thérapies concernant le psychisme ne concernent pas la psychiatrie pour la majorité des cas. On a recours à ces thérapies pour des troubles plus « légers » et ponctuels : problèmes conjugaux, absentéisme ou décrochage scolaire, deuils, soutien aux victimes³⁰¹.

297 Sophie Théron, La santé mentale et la psychiatrie dans le projet « Ma santé 2022 » : une priorité ? RDSS 2019 p.46

Pour aller plus loin sur Ma santé 2022 concernant la psychiatrie : l'exemple du régime d'autorisation des établissements de santé : GUICHARD FRIOT (Valérie), RABILLER (Stéphanie), « La modernisation du régime des autorisations s'inscrira-t-elle dans une démarche d'innovation ? », RDS, n° 86, 2018, p. 856-867.

298 Florence Eon, L'accélération du numérique en santé : enjeux et conditions de son succès, RDSS 2019 p.55

299 Congrès de Tours 1959 de la Commission des maladies mentales, synthèse rédigée par L. Bonnaf source issue de Mathias Couturier, La santé mentale dans la loi du 26 janvier 2016 : une évolution des cadres sans révolution des pratiques, RDSS 2016 p.683

300 Mathias Couturier, La santé mentale dans la loi du 26 janvier 2016 : une évolution des cadres sans révolution des pratiques, RDSS 2016 p.683

301 Mathias Couturier, La santé mentale dans la loi du 26 janvier 2016 : une évolution des cadres sans révolution des pratiques, RDSS 2016 p.683

Ficher les craintes- Pour Joseph Ortolan, « Imputer un fait à quelqu'un, c'est affirmer qu'il est en premier lieu la cause efficiente et, en second lieu, la cause éclairée sur la justice ou l'injustice de ce fait. La première condition de l'imputabilité, c'est la liberté, et la seconde, c'est la raison morale, ou la connaissance du juste ou de l'injuste de l'action ». Aucun crime ne pouvait être imputable aux fous car dépourvus de volonté libre³⁰².

Le dossier médical du suspect est accessible aux forces de l'ordre et aux auxiliaires de justice lors des enquêtes préliminaires, de flagrance et de l'instruction³⁰³.

La collecte des données conduit inévitablement à une transmission puis à une utilisation, parfois dans la plus grande « confidentialité », entre des services n'ayant à première vue que peu de choses en commun. Concernant les soins psychiatriques, l'administration judiciaire est particulièrement intéressée par ces données afin de créer des dossiers préventifs ou de surveillance en se basant sur la croyance erronée de la dangerosité psychiatrique. Cette idée reçue est pourtant fautive et régulièrement démontrée³⁰⁴. En effet, les troubles mentaux graves ne seraient responsables que de 0,16 homicides pour 100 000 habitants, et la maladie mentale ne concernant que moins d'un homicide sur 20. Pourtant, pendant longtemps l'idée que les fous étaient plus dangereux était largement diffusée, et a même fait l'objet de plusieurs études sérieuses, dont certaines ont même fondé la psychiatrie, les études de Pinel et Esquirol³⁰⁵.

Puis, au fil des années deux écoles s'affrontent et défendent leurs idées: d'un côté une école prônant la stigmatisation des aliénés en raison de leur dangerosité sur-développée, et une autre école affirmant l'absence de dangerosité des malades.

Pendant longtemps, violence et maladie mentale ont été associées avant que des études internationales diffusées par les sociétés scientifiques proposent une position inverse à partir des années 1980. En 1987, par exemple, la National Mental Health Association rappelait que « les personnes atteintes de maladie mentale ne sont pas plus à risque de réaliser un crime que les autres membres de la population générale ». En France René Cousin explique que « la majorité des crimes sont commis par des délinquants ne présentant pas de pathologie mentale, peu de criminels présentent des troubles.»

Ces préjugés ayant des racines anciennes sont pourtant toujours encrés dans l'état d'esprit des citoyens. En effet, 61 % des Américains pensent encore qu'un schizophrène agressera une autre

302 SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « Naissance du droit de la santé mentale : de l'Antiquité à la première loi », RDS, n° 76, 2017, p. 148-159.

303 Pendant l'enquête préliminaire, la communication du dossier peut être demandée par le Procureur de la République ou, sur autorisation de celui-ci par un officier de police judiciaire (contraire toute personne ou tout établissement à remettre des documents utiles pour l'enquête, sans que puisse être opposé sauf motif légitime, le secret professionnel). Lorsque la réquisition concerne un médecin, la remise des pièces ne peut se faire qu'avec l'accord de celui-ci. Les opérations de saisies de dossier médical et de perquisition ne peuvent être effectuées qu'après l'accord écrit du médecin. Sauf dans les cas où l'opération de police judiciaire est diligentée dans le cadre de la répression d'un crime ou d'un délit puni de plus de cinq ans d'emprisonnement (les cas sont très nombreux). Le JLD décide, à la requête du procureur et par une décision écrite et motivée que les visites et saisies se pratiqueront sans l'assentiment de la personne. Dans ce cas le principe d'assentiment ne joue plus et les dossiers médicaux sont placés sous scellés.

Concernant la flagrance, les pouvoirs de l'instruction sont confiés pendant huit jours à la police judiciaire compte tenu de l'urgence de la situation. Les perquisitions et saisies au cabinet d'un médecin doivent être pratiquées en présence d'un représentant d'un membre de l'ordre et d'un magistrat.

Pendant l'instruction, la commission rogatoire prend la forme d'un document écrit, on y trouve la nature de l'infraction, l'objet des poursuites, l'identité et la qualité du bénéficiaire. La commission rogatoire est datée, signée et marquée du sceau par le magistrat qui la délivre.

304 John Libbey, LES MALADES MENTAUX SONT-ILS PLUS VIOLENTS QUE LES CITOYENS ORDINAIRES ? Eurotext | « L'information psychiatrique » 2006/8 Volume 82 | pages 645 à 652

305 Puis Blanche, dans L'homicide des aliénés, en proposait en 1878 une analyse extensive. Marc en 1840, Simon ou Tardieu en 1886, Joly ou Maudsley en 1888 continuent de défendre cette thèse dans leurs études

personne. En France l'enquête Ipsos 2002 sur l'image de la schizophrénie auprès du grand public où la maladie est assimilée, pour 16 % des Français à :« violence, peur, danger, criminels en série », et pour laquelle 48 % des personnes interrogées pensent que les schizophrènes sont dangereux pour les autres.

Et c'est cette peur actuelle, la crainte aussi de voir des malades mentaux criminels déambuler librement dans la société, pourtant infondée qui justifie les fichages au nom de la prévention, pour un risque que l'on sait pourtant minime. L'intérêt est donc assurément plus populaire que préventif. Il faut rassurer les citoyens bercés par les faits divers dont les détails romancés sont relatés par la presse. Des crimes très médiatisés récents ont renforcé ces positions dans notre société insécurisée, crimes commis par des malades mentaux reconnus en tant que tels ou dont les crimes sont tellement horribles que l'opinion publique ne pouvait que les assimiler au crime d'un malade mental. Les auteurs d'attentats terroristes font d'ailleurs l'objet de nombreuses études scientifiques, dont le but est de rechercher une pathologie mentale, car la société a du mal à accepter que des personnes saines d'esprit puissent adopter de leur plein gré un comportement meurtrier aussi atroce.

En réalité, c'est l'inverse, les malades mentaux ont plus de risques d'être victimes d'agressions en raison de leur fragilité, ainsi, aux États-Unis, des études ont montré que le taux de victimisation était de 65 % pour les malades mentaux contre 13 % pour la population générale³⁰⁶

L'intérêt préventif a une place importante dans le monde judiciaire, l'expertise psychiatrique notamment concernant la responsabilité de l'auteur concernant les faits mais aussi, lorsque l'expert doit se prononcer sur l'avenir de cette personne lorsqu'elle sollicite une demande de libération conditionnelle³⁰⁷. En effet, on augmente sans cesse l'offre de soins psychiatriques en milieu carcéral pour tenter d'y prendre en charge les pathologies les plus graves alors que leur état de santé n'est pas adapté. Cette évolution est pernicieuse, puisqu'elle conduit les tribunaux à condamner un nombre croissant de malades mentaux à des peines de prison puisque l'incarcération peut s'accompagner de soins psychiatriques, dont l'unité hospitalière spécialement aménagée (UHSA) qui permet d'imposer des soins sans consentement aux personnes incarcérées³⁰⁸.

Le fichier Hopsyweb et les fichiers judiciaires- Le fou et le délinquant sont désormais l'égal objet de la méfiance de la société, donc de la surveillance et de la répression³⁰⁹.

Malgré la ferme opposition des psychiatres³¹⁰, le système de santé se dote de fichiers stigmatisants et interopérables³¹¹. Le Conseil juge licite le croisement du fichier Hopsyweb et le FSPRT³¹².

306 Gérard Rossinelli, Violence et psychiatrie : quels experts ? quels rôles ?, L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE VOL. 82, N° 8 - OCTOBRE 2006

307 Gérard Rossinelli, Violence et psychiatrie : quels experts ? quels rôles ?, L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE VOL. 82, N° 8 - OCTOBRE 2006

308 Gérard Dubret, La prison, ultime institution psychiatrique pour soigner et punir ? L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE VOL. 82, N° 8 - OCTOBRE 2006

309 Bruno Py, fichier les fous. Au sujet du traitement automatisé de données à caractère personnel dénommé Redex (répertoire des expertises) RDS, n°84, 2018 p.611-614

310 Communiqué du 18 juin 2018, Fédération française de psychiatrie, <https://psychiatrie-francaise.com/association-francaise-de-psychiatrie> cité par Dominique Viriot-Barrial dans Secret médical et terrorisme, RDSS 2019. 236

Voir aussi: Psychiatrie et radicalisation : un croisement de fichiers qui ne passe pas (<https://www.nextinpact.com/news/107366-psychiatrie-et-radicalisation-croisement-fichiers-qui-ne-passe-pas.htm>);

Décret Hopsyweb : l'Ordre s'en mêle

(<https://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/decret-hopsyweb-lordre-sen-mele>); Hopsyweb : les psychiatres veulent sa peau (<https://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/hopsyweb-les-psychiatres-veulent-sa-peau>);

Les directeurs d'hôpitaux et les psychiatres n'ont pas vocation à devenir des auxiliaires de police ! (<https://www.marianne.net/debattons/tribunes/les-directeurs-d-hopitaux-et-les-psychiatres-n-ont-pas-vocation-devenir-des>);

Le monde de la psychiatrie s'oppose au fichage des patients (<https://www.mediapart.fr/journal/france/170519/le-monde-de-la-psychiatrie-s-oppose-au-fichage-des-patients?onglet=full>)

Le deuxième décret Hopsyweb montre bien son caractère sécuritaire, le but étant la lutte contre la radicalisation islamique et le terrorisme. Les patients déjà vulnérables hospitalisés en soins sans consentements voient une fois de plus leurs droits atteints par des mesures ultra-sécuritaires : « la collecte de données sans droit d'opposition des patients, une durée de conservation dépassant celle de la mesure de soins sans consentement, la diversité de personnes ayant accès à ces données de santé ». Ainsi, toute personne « qui a eu, ou connaît, de simples accès délirants liés à une telle problématique personnelle et/ou d'intégration, comme il y en a tant, est sous le soupçon d'une radicalisation à caractère terroriste »³¹³.

Alors, les fichiers d'informations se multiplient au fil des besoins et des projets politiques. En 1994 est créé le fichier Hopsyweb, un fichier à vocation administrative qui regroupe l'ensemble des patients en soins psychiatriques sans consentement. Le fonctionnement est celui d'un logiciel de gestion qui tient un échéancier des prochains certificats médicaux à demander ainsi que sur les dates de saisine du JLD. Ce fichier peut être croisé avec les demandeurs de permis de port d'arme. Mais le décret n° 2019-412 du 6 mai 2019³¹⁴, permet aussi maintenant le croisement du fichier Hopsyweb³¹⁵ et le FPSRT (ce dossier regroupe des terroristes présumés)³¹⁶.

Le fichier Hopsyweb est soumis au RGPD et « FPSRT entre dans le champ des traitements intéressant la sûreté de l'État »³¹⁷, croiser plusieurs fichiers non régis par les mêmes régimes peut sembler aberrant. Ainsi, alors que jusqu'à aujourd'hui les services de la préfecture croisaient les fichiers manuellement et ponctuellement (en fonction des besoins), cette autorisation de croisement conduit à une « mise en relation industrialisée »³¹⁸ des croisements.

La sûreté de l'état prime alors sur les droits des patients, leur droit d'accès, le droit à l'information et à la rectification de leurs données. Le nombre de fichiers est grandissant, on compte actuellement 106 fichiers à la disposition des forces de l'ordre et 17 fichiers dit de sécurité. Ces chiffres sont même sous évalués, puisque la préfecture de Paris a refusé de communiquer le nombre de fichiers dont elle dispose³¹⁹.

Le fichier Hopsyweb peut aussi être croisé avec le Redex. Créé le 10 Mars 2010, le Redex est régi par l'article 706-56-2 du Code de procédure pénale: « Le répertoire des données à caractère personnel collectées dans le cadre des procédures judiciaires, [...] destiné à faciliter et à fiabiliser la connaissance de la personnalité et l'évaluation de la dangerosité des personnes poursuivies ou condamnées pour l'une des infractions pour lesquelles le suivi socio-judiciaire est encouru, et à prévenir le renouvellement de ces infractions³²⁰ ». Il crée donc un dossier judiciaire numérique unique qui regroupe toutes les expertises, évaluations et examens psychiatriques, les destinataires potentiels sont nombreux et la durée de conservation des données est de trente ans³²¹.

311 DESCHAMPS (Jean-Louis), « Projet de réforme de la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 : Réflexions sur la concertation entre le ministère de la Santé et des Solidarités et les organisations de la psychiatrie publique et de la santé mentale », RDS, n° 17, 2007, p. 462-470.

312 Le croisement des données de la base HOPSYWEB et du FPSRT est licite, Dalloz, 28 avril 2020

313 Le lien entre restriction des droits en psychiatrie et intérêts sécuritaires sera-t-il entériné ? HOSPIMEDIA (12/03/20) et Frank Bellivier tente d'apaiser les inquiétudes liées au "fichage" des patients via Hopsyweb HOSPIMEDIA

314 Modifiant le décret n° 2018-383 du 23 mai 2018 autorisant les traitements de données à caractère personnel relatif au suivi des personnes en soins psychiatriques sans consentement

315 Hopsyweb, circulez, il n'y a rien à voir! Éric Péchillon,, le droit en pratique

316 Chapeau Pierre-Yves Mijuskovic Volodia « Le CGLPL inquiet d'une logique sécuritaire préoccupante » RDS, n°90, 2019, p. 668-669

317 Le Conseil d'État devrait rejeter les recours contre le deuxième décret Hopsyweb, HOSPIMEDIA

318 Le Conseil d'État devrait rejeter les recours contre le deuxième décret Hopsyweb, HOSPIMEDIA

319 Fichiers de police partout Dalloz actualité / Pierre Januel — 19 octobre 2018

320 Un décret permet de croiser les identités de patients en psychiatrie et suspects de terrorisme, HOSPIMEDIA (07/05/19)

321 Secret médical et terrorisme – Dominique Viriot-Barrial – RDSS 2019. 236

Le Redex participe à la création du dossier judiciaire numérique unique, placé sous l'autorité du ministère de la Justice, il a pour but d'«améliorer la connaissance de la personnalité et l'évaluation de la dangerosité des personnes impliquées dans des procédures judiciaires, en mettant à disposition de l'autorité judiciaire des données relatives à leur passé et à leurs antécédents³²²»

Le Redex répertorie « des expertises qui ont été réalisées notamment au cours de l'enquête, de l'instruction et à l'occasion du jugement, au cours de l'exécution de la peine, mais aussi en application des articles 706-136 ou 706-137 du Code de procédure pénale (irresponsabilité pénale déclarée pour trouble mental) ou durant le déroulement d'une hospitalisation d'office ordonnée en application de l'article 706-135 du CPP ou de l'article L. 3213-7 du Code de la santé publique (classement sans suites pour irresponsabilité) »³²³.

Toujours dans le domaine judiciaire, on peut s'étonner de ces nombreux arrangements avec le secret médical lorsque cela concerne les personnes atteintes de troubles psychiques³²⁴. Le 4 octobre 2019, le Conseil d'État affirme que le secret médical n'est pas violé lorsqu'un psychiatre transmet à la police un certificat établi dans une procédure de soins sur décision du représentant de l'état³²⁵.

Enfin, on peut remarquer que le ministère de la justice dispose de plusieurs plateformes d'échange de fichier dont PLINE³²⁶ et PLEX³²⁷, ils se présentent sous la forme d'un site internet dont les échanges sont sécurisés et où les acteurs concernés sont déclarés. Les documents déposés en vue de leur transmission sont conservés entre un et trente jours, à l'expiration de ce délai les documents sont supprimés automatiquement. Lorsqu'un document est déposé sur la plate-forme, le destinataire est averti par un message électronique du dépôt. Il est invité à se connecter afin de prendre connaissance du document partagé.

Hopsyweb : avertir les individus concernés- L'association Cercle de Réflexion demande l'annulation au Conseil d'État du décret Hopsyweb n°2018-383. Le litige permet à l'association de poser une question prioritaire de constitutionnalité «l'association interroge la conformité constitutionnelle d'une transmission d'informations de l'autorité judiciaire à l'autorité administrative, alors que le classement sans suite n'impose pas une procédure contradictoire. »

Cela se comprend, pourquoi devrait-on transmettre des informations concernant l'hospitalisation sous le régime de la contrainte alors même que le Ministère Public décide de ne pas déclencher d'action publique ? L'action publique n'est pas mise en oeuvre, celle-ci ne devrait donc pas permettre le transfert d'information des ARS (qui assurent administrativement la gestion du le

322 Un nouvel outil donne accès aux données psychiatriques collectées lors de procédures judiciaires, HOSPIMEDIA 07/05/18 : Il répertorie ces documents qui ont été réalisés notamment au cours de l'enquête, de l'instruction et à l'occasion du jugement, au cours de l'exécution de la peine mais aussi en application des articles 706-136 (irresponsabilité pénale déclarée pour trouble mental) ou 706-137 du Code de procédure pénale (CPP) ou durant le déroulement d'une hospitalisation d'office ordonnée en application de l'article 706-135 du CPP ou de l'article L3213-7 du Code de la santé publique" (pour les irresponsables pénaux).

323 Bruno Py, *ficher les fous*. Au sujet du traitement automatisé de données à caractère personnel dénommé Redex (répertoire des expertises) RDS, n°84, 2018 p.611-614

324 « Un psychiatre peut remettre son certificat à la police en vue de soins sur décision du préfet » Caroline Cordier, *hospimédia*, octobre 2019

325PY (Bruno), « Soins sur demande du représentant de l'État (SDRE) : le psychiatre qui saisit le préfet ne viole pas le secret professionnel », RDS, n° 93, 2020, p. 148-150.

326 PLINE (plateforme d'échange INterne état) est une plateforme sécurisée de partage d'information entre les agents du ministère de la justice et les agents d'autres ministères (dont ceux de la santé).

PLEX (plateforme d'échange EXterne état) fonctionne sur le même modèle, sauf qu'il ne s'agit pas des mêmes acteurs. Les gents du ministère de la justice peuvent communiquer des informations à des personnes extérieures à l'état (associations, entreprises, université..)

327 Arrêté du 24 octobre 2019 relatif aux caractéristiques techniques de la communication par voie électronique via la plateforme sécurisée d'échange de fichiers « PLINE » et « PLEX » JORF n°0256 du 3 novembre 2019 texte n°2

fichier Hopsyweb) vers l'autorité judiciaire. La procédure contradictoire n'est pas mise en œuvre lors d'un classement sans suite, cette décision est à la discrétion du Ministère Public et cela avant même l'audition du suspect.

« Par ailleurs, elle avance que les dispositions ne rendraient obligatoire l'information de la personne malade, objet de la procédure pénale, que lorsque son état le permet. Elle soutient que ces dispositions porteraient une atteinte disproportionnée au respect de la vie privée et à la liberté d'aller et venir»³²⁸. Le Conseil d'État répond qu'il est impératif de prévenir les patients que certaines informations sont transmises à l'autorité administrative lorsque leur état le permet, mais estime que la QPC soulevée ne dispose pas de caractère sérieux et celle-ci n'est pas transmise³²⁹.

Demande d'annulation devant le conseil d'État- Trois articles du décret ont été attaqués : l'article 4 concerne les destinataires, l'article 5 est au propos du recueil statistique du gouvernement et l'article 6 explicitant la durée de conservation des données. Seule une disposition est abrogée par le Conseil d'État le 4 octobre 2019. Le ministère de la Santé ne peut plus consulter les données récoltés dans les départements. L'alinéa 6 de l'article 1^{er} relatif à l'information du préfet de l'admission de patients sous la forme de la contrainte dans le but de prévenir la radicalisation terroriste est aussi abrogé³³⁰.

L'utilité du décret est mise à mal. En effet, le décret originel (n° 2018-383 du 23 mai 2018) autorise les autorités à traiter et consulter les données relatives aux soins sans consentement. Le décret le modifiant (n° 2019-412 du 6 mai 2019) permet à l'autorité de croiser les fichiers des soins sans consentement (les patients admis) avec le FSPRT (les terroristes présumés). Si le préfet n'est plus informé des fichiers concernant les hospitalisations sans consentement, il lui est impossible de comparer avec le FSPRT³³¹.

Quoiqu'il en soit, on remarque que la répression pénale et la psychiatrie ont toujours été liées. A l'origine ces deux disciplines n'étaient même pas séparées. On remarque que la logique sécuritaire, en constante aggravation depuis la présidence de Sarkozy apparaît autant dans les textes (le décret Hopsyweb par exemple) que dans la prise en charge des individus dans les établissements³³², cela conduit à un recul des libertés fondamentales et une atteinte très forte aux droits des patients.

Hopsyweb et terrorisme- Le Décret du 23 Mai 2018 concernant le fichier Hopsyweb est très critiqué par les professionnels de santé, car il est accessible sous condition aux autorités judiciaires lorsqu'ils soupçonnent un individu d'être lié au terrorisme. Le but étant de repérer les patients radicalisés afin de prévenir le risque d'attentat. Or, le radicalisme islamique n'est pas considéré comme un trouble psychiatrique. Il n'y a pas de lien entre le fanatisme religieux et la pathologie mentale³³³. Aucune nomenclature ne lie ces éléments. Il ne s'agit seulement pour l'autorité judiciaire d'augmenter le nombre de données pouvant être corrélées avec son fichier des signalements pour la prévention de la radicalisation à caractère terroriste (FSPRT³³⁴) établi par le décret du 5 Mars 2015. On peut donc croiser les noms, prénoms et dates de naissance des personnes

328SFERLAZZO-BOUBLI (Karine), « QPC et soins psychiatriques sans consentement : le Conseil d'État se prononce... », RDS, n° 88, 2019, p. 324-326.

329CE, 28 décembre 2018, Association CRPA, n° 421329

330« Ces deux dispositions ne conditionnent pas la consultation nationale des données collectées dans chaque département par les services centraux du ministre chargé de la santé aux fins de statistiques, ni l'exploitation statistique des données collectées au niveau départemental pour la confection du rapport d'activité annuel des commissions départementales des soins psychiatriques à la pseudonymisation des données utilisées » extrait de MIJUSKOVIC (Volodia), « HOPSYWEB : acte 3 », RDS, n° 93, 2020, p. 150-152.

331 MIJUSKOVIC (Volodia), « HOPSYWEB : acte 3 », RDS, n° 93, 2020, p. 150-152.

332CHAPEAU (Pierre-Yves), MIJUSKOVIC (Volodia), « Le CGLPL inquiet d'une logique sécuritaire préoccupante », RDS, n° 90, 2019, p. 668-669.

333Andruétan Yann, « De la psychiatrisation du terrorisme », *Inflexions*, 2018/2 (N° 38), p. 155-16

334 Fichier des Signalements pour la Prévention et la Radicalisation à caractère Terroriste

hospitalisées sous le régime de la contrainte avec les individus répertoriés dans le FSPRT. Lorsqu'il y a une correspondance, le préfet du département est informé.

Le fichier Hopsyweb a pour but de simplifier la gestion administrative des hospitalisations sans consentement. Il contient le nom, prénom, domicile, sexe, date et lieu de naissance, les données d'identification du professionnel de santé ayant rédigé le certificat, les données émanant des autorités judiciaires, les mails des professionnels et les informations sur la situation administrative et judiciaire des personnes hospitalisées sous la contrainte. La CNIL considère ces données comme « adéquates, pertinentes et non excessives³³⁵ ».

Le maire de la commune de résidence habituelle du patient ainsi que le maire de la commune où est situé l'établissement d'hospitalisation peuvent avoir accès à ces données (art. 4 du décret).

L'exemple pris par Pierre Yves Chapeau démontre qu'un maire peut refuser de conclure un bail d'habitation de logement social. En consultant les antécédents psychiatriques de la personne via Hopsyweb, le maire est averti des soins reçus par le demandeur au bail. Le refus pour abus de pouvoir serait matériellement très difficile à prouver pour le patient, en effet, il est peu probable qu'il ait connaissance de ce fichier et encore moins l'accès possible au maire.

Pourtant le gouvernement refuse de reconnaître ces finalités « annexes ». Pour eux, la « finalité principale est de recenser et de centraliser les informations relatives aux personnes, qui engagées dans un processus de radicalisation, sont susceptibles de vouloir se rendre à l'étranger sur un théâtre d'opération de groupements terroristes ou de vouloir prendre part à des activités à caractère terroriste, en vue de l'information des autorités compétentes et de leur exploitation par les services et du suivi des personnes concernés³³⁶. »

De gros doutes planent sur le respect du secret médical, en effet les membres du ministère de l'Intérieur grâce aux croisements peuvent connaître l'identité de certaines personnes hospitalisées sous le régime de la contrainte. De plus, les modalités d'accès, compte tenu de la sensibilité des informations, les modalités d'échanges ne sont pas assez sécurisées³³⁷.

Suite à l'attaque terroriste de Barcelone le 17 août 2017, le ministre de l'Intérieur Gérard Collomb propose d'obliger les psychiatres de trahir le secret professionnel au profit des services du ministère de l'Intérieur et des services de police. Il énonce : « vouloir mettre en place une mobilisation de l'ensemble des hôpitaux psychiatriques et des psychiatres libéraux de manière à essayer de parer à cette menace terroriste individuelle »³³⁸. Vivement critiqué, les professionnels ont une fois de plus démontré qu'il n'existe pas de lien entre le terrorisme et les troubles psychiques³³⁹.

Outre les cas de terrorisme, ces fichiers peuvent aussi être accessibles en cas de crime ou de délit, notamment lorsque ceux-ci sont à l'encontre des personnels soignants. La CNIL approuve la transmission de ces informations couvertes par le secret médical aux autorités judiciaires et de police en s'appuyant sur deux arrêts du Conseil d'État. Ainsi, les autorités judiciaires sont des destinataires légitimes de ces informations sensibles « il revient aux autorités chargées de la police

L'information du représentant de l'État sur l'admission des personnes en soins psychiatriques sans consentement nécessaire aux fins de prévention de la radicalisation à caractère terroriste, dans les conditions prévues au livre II de la troisième partie du Code de la santé publique et à l'article 706-135 du Code de procédure pénale les noms, prénoms et dates de naissance [des personnes en soins psychiatriques] font l'objet d'une mise en relation avec les mêmes données d'identification enregistrées dans le FSPRT voir Un décret permet de croiser les identités de patients en psychiatrie et suspects de terrorisme, HOSPIMEDIA 07/05/19

335 CHAPEAU (Pierre-Yves), MIJUSKOVIC (Volodia), « Le recul des libertés en psychiatrie sous couvert de prévention de la radicalisation », RDS, n° 85, 2018, p. 832-834.

336 Le secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valérie OLECH

337 Un décret permet de croiser les identités de patients en psychiatrie et suspects de terrorisme, HOSPIMEDIA 07/05/19

338 Terrorisme : les psychiatres n'ont pas vocation à collaborer avec le ministère de l'Intérieur, le Monde, 21 août 2017

339 Le secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valérie OLECH

des malades mentaux de recueillir toutes les informations utiles sur les personnes dont l'état mental risquait de menacer l'ordre public et plus particulièrement sur celles qui avaient fait l'objet de placements d'office à la suite d'actes violents³⁴⁰ (CE, 26 Janvier 1979, n°99511) ».

La peur collective : une chance pour brider les libertés- Même hors psychiatrie, faits divers et attentats, le sentiment d'insécurité permet à l'exécutif de justifier l'atteinte à nos libertés fondamentales. Lors de la crise sanitaire causée par le virus Covid-19, le gouvernement a eu pour projet la mise en place d'une application de géolocalisation des personnes atteintes par ce virus³⁴¹. Le principe est simple, sur la base du volontariat l'internaute se connecte grâce à son smartphone. L'interface est composée de deux branches. Lorsque l'internaute se connecte, deux propositions s'affichent : soit il se déclare comme non malade (à ce stade, la France ne pratiquait pas de tests, ceci étant réservés aux patients gravement malades, dans tous les cas, même si la personne se « sent » malade, le diagnostic du Covid-19 n'est pas posé), dans ce cas l'application indique si nous avons été en contact dans les quatorze jours avec une personne qui s'est déclarée malade. Dans le contexte de crise sanitaire, cette information est précieuse, la peur suscitée incite fortement à se connecter (est-ce vraiment un consentement libre à la déclaration lorsque l'on est effrayé à l'idée de contaminer ses proches?)

Si nous nous déclarons comme malade, le principe est le même, depuis quatorze jours les derniers déplacements sont retracés. L'application contacte alors les personnes que l'on a croisé (dans les écoles, au supermarché, à la pharmacie..)

Le traitement de données doit porter sur des informations non identifiantes et strictement nécessaires à « la poursuite d'une finalité d'intérêt public en lien avec le Covid-19 ³⁴² ». Le Heath Data Hub en tant que Groupement d'Intérêt Public (GIP) réalise le traitement. « Ils sont responsables du stockage et de la mise à disposition des données, sont autorisés à croiser³⁴³ » tandis que le rôle de l'Assurance Maladie est d'assurer la pseudonymisation et traiter le numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques (NIR).

La population accepte plus facilement les atteintes à ces libertés lorsqu'elle se sent en insécurité.

De nombreux doutes planent : quel avenir pour ces données, quid de la réutilisation à d'autres fins, combien de temps ces données sont archivées et dans quelles conditions ? Comment des personnes non porteuses du virus acceptent de communiquer l'intégralité de leurs données concernant leur liberté d'aller et venir et leurs contacts avec une application récente sans aucune autre information ?

Si l'expérience se montre concluante, pourquoi ne pas proposer ce type d'application pour d'autres maladies, même non contagieuses ou sans le consentement des personnes³⁴⁴..

La peur rend acceptable « la mise en place d'une stratégie numérique d'identification des personnes ayant été au contact de personnes [infectées] » ³⁴⁵.

Ainsi, on peut imaginer , à la suite d'un fait divers commis par une personne atteinte d'une pathologie psychiatrique de mettre en place ce type d'application : en effet comme vu précédemment, une large majorité de la population associe maladie psychiatrique et dangerosité.

340 Le secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valérie OLECH

341 Voir la délibération n° 2020-046 du 24 avril 2020 portant avis sur un projet d'application mobile dénommée « StopCovid » (demande d'avis n° 20006919)

342 « Le traitement des données à des fins de recherche sur le Covid-19 est encadré », HOSPIMEDIA , 22 Avril 2020

343 « Le traitement des données à des fins de recherche sur le Covid-19 est encadré », HOSPIMEDIA , 22 Avril 2020

344 Pour lutter contre l'épidémie, un partage des données médicales « sans le consentement » des malades, Libération, 2 mai 2020

345 « Coronavirus: Paris ne ferme pas la porte à un traçage numérique », Le Figaro, 23 Mars 2020

Section II : Des données précieuses : source impérieuse d'une médecine personnalisée

L'arrêt du Conseil d'État « Société Celtipharm » reflète particulièrement l'état d'esprit actuel, il faut limiter les restrictions d'accès aux données lorsque cela concerne la formation et la recherche (même lucrative). Dans cet arrêt le Conseil d'État impose au ministre de la santé d'abroger un article limitant l'accès aux données de santé ³⁴⁶.

Ainsi, plus un DMP est complet, plus il existe des données disponibles pour créer une médecine personnalisée. Prochainement afin d'obtenir le maximum de données, l'activité médicale sera elle-même le récepteur des données ; en effet la télémédecine permet de soigner mais elle permet aussi de recueillir des données (durée de la consultation, fréquence..).

Le DMP a vocation à s'inscrire dans un organe plus grand qu'est le Health Data Hub qui permettrait de connecter des objets connectés afin de rassembler les données sur un même support et avoir un résultat plus fiable pour le patient-client. Les données médicales et les données de bien-être sont donc croisées. Produites par des acteurs différents mais concernant la même personne, cette base de donnée pose de nombreuses questions.

Enfin, ces données servent à nourrir les bases de données nécessaires à la création d'une médecine « sur-mesure » vue comme la prochaine révolution dans la médecine.

§1- La télépsychiatrie

Télépsychiatrie- Historiquement, une des premières activités de télémédecine est la psychiatrie, il s'agit du réseau de programme de téléconsultations et télééducation du Nebraska Psychiatric Institute (1960)³⁴⁷.

La psychiatrie est une spécialité où le praticien ne procède qu'à peu de contacts physiques avec le patients, ce qui fait faciliter le recours aux outils de télépsychiatrie³⁴⁸.

Pourtant, la télépsychiatrie est très peu utilisée au quotidien³⁴⁹. On invoque des raisons dogmatiques : culturelles, cliniques et idéologiques. On dit de la télépsychiatrie qu'elle « exerce à distance un art qui se pratique au lit du patient »³⁵⁰ alors que les expériences³⁵¹ (certes peu nombreuses) sont encourageantes et positives. Le niveau d'acceptabilité est bon notamment lorsque cela concerne les population immigrées aux États-Unis. Les patients consultent une première fois le praticien en face à face puis, ils ont recours à la télépsychiatrie. L'appareil est installé dans une maison médicale et le patient est orienté par une infirmière quelque soit leur pathologie dans cette expérience³⁵² (l'infirmière guide les patients ; ceux-ci peuvent ne pas parler la langue, ou avoir des difficultés à utiliser les appareils informatiques.)

Ces expériences se sont montrées très positives concernant la prévention du suicide notamment dans les populations défavorisés ou les différences culturelles ou idiomatiques provoquent des

346 Jeanne Bossi Malafosse, Le Conseil d'État demande à l'État d'ouvrir la base de données du SNIIRAM Observations sous Conseil d'État, 20 mai 2016, n° 385305, Dalloz IP/IT 2016 p.435

347 Massé Gérard, Frappier Alain, Kannas Serge, « Plaidoyer pour la naissance d'une télépsychiatrie française », *L'information psychiatrique*, 2006/10 (Volume 82), p. 801-810

348 Galmes Matthieu, Haffen Emmanuel, « Chapitre 18. Télémédecine », dans : Philippe Courtet éd., *Suicide et environnement social*. Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013

349 Haouzir Sadeq, « Virtualité et psychiatrie », *Rhizome*, 2016/3 (N° 61)

350 Massé Gérard, Frappier Alain, Kannas Serge, « Plaidoyer pour la naissance d'une télépsychiatrie française », *L'information psychiatrique*, 2006/10 (Volume 82), p. 801-810

351 Le CH La Candélie souhaite étendre son dispositif de télépsychiatrie à toute la Nouvelle-Aquitaine, HOSPIMEDIA, 10/07/18

352 Galmes Matthieu, Haffen Emmanuel, « Chapitre 18. Télémédecine », dans : Philippe Courtet éd., *Suicide et environnement social*. Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013

freins à l'accès aux soins. Ainsi, la télépsychiatrie réduit la stigmatisation des populations défavorisées, rurales et permet de rééquilibrer un peu l'accès aux soins³⁵³.

Pour L'American Psychiatric Association : «la télépsychiatrie est une technologie qui vise, au départ, à renforcer l'accès aux soins pour les personnes difficiles à atteindre géographiquement ou dans un contexte de pénurie de l'offre spécialisée locale ».

La France est un pays qui répond a tous les critères pour intégrer dans son système de santé la télépsychiatrie ; tout d'abord la France est un pays hyper-connecté où la communication électronique ne pose pas de problème, le transfert de l'information est rapide, fiable et sécurisé. De plus, la télépsychiatrie peut résoudre certains problèmes du système de santé. Celui-ci est menacé par l'exode des professionnels de santé vers les grandes métropoles, le Sud et l'Ouest du territoire : l'accès aux spécialistes se complexifie. De plus la politique de santé publique réduit d'années en années le nombre de lits et la durée d'hospitalisation. Les dépenses de santé ne sont pas extensibles et une réduction des coûts est systématiquement recherchée dans toute nouvelle loi de programmation³⁵⁴. La télépsychiatrie peut en être une solution : le patient n'a plus à parcourir une grande distance ni à patienter des mois pour consulter. Ainsi, les consultations des spécialistes restent garanties au rythme nécessaire à la pathologie et limite les arrêts de traitements³⁵⁵.

Sans être la solution parfaite, la télépsychiatrie peut rapidement devenir une nécessité pour de nombreux patients.

La crise sanitaire du Covid-19 provoque un réel essor de l'activité de la télépsychiatrie, ce qui permet d'éprouver cette technique in vivo. Après quelques semaines, les professionnels peuvent donner les premiers retours de cette expérience. La pratique de la télépsychiatrie pendant cette crise confirme le caractère fondamental de la rencontre patient-professionnel. Convaincu, le groupe Psy/ Covid-19 de la Conférence Nationale des Présidents de CME³⁵⁶ de CHS³⁵⁷ affirme dans son document remis le 24 Avril 2020 que la télépsychiatrie ne peut être qu'un appui mais ne peut dans aucun cas remplacer la rencontre physique³⁵⁸.

Les soins non urgents ont été déprogrammées comme dans les unités somatiques. Les contraintes liées au confinement de la population ont conduit à une réduction des consultations en présentiel.

Le document révèle aussi des points d'amélioration concernant la télépsychiatrie : « les entretiens ne doivent se réduire à des questionnaires standardisés ou des échelles d'évaluation³⁵⁹».

Enfin, un inconvénient majeur est démontré : « le télépsychiatrie empêche la prise en compte de la subtilité des aspects verbaux et non-verbaux de la conversation et annule les ambiguïtés consubstantielles au langage »³⁶⁰ : le professionnel ne peut pas analyser aussi bien qu'en présentiel la posture, les regards, le rythme de l'échange. Et cela peut conduire à des erreurs de diagnostic.

353 Galmes Matthieu, Haffen Emmanuel, « Chapitre 18. Télémedecine », dans : Philippe Courtet éd., *Suicide et environnement social*. Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013

354 GRIT (Morgan), « Le financement de la télémédecine : un top départ tant attendu », RDS, n° 86, 2018, p. 947-950.

355 Meyer Julien, Paré Guy, Trudel Marie-Claude *et al.*, « Télémédecine et accessibilité aux soins de santé spécialisés en régions éloignées », *Gestion*, 2014/3

356 Commission Médicale d'Établissement

357 Centre Hospitalier Spécialisé

358 La télépsychiatrie peut compléter la consultation en présentiel mais jamais la remplacer, Hopsimedia, 28/04/2020

359 La télépsychiatrie peut compléter la consultation en présentiel mais jamais la remplacer, Hopsimedia, 28/04/2020

360 La télépsychiatrie peut compléter la consultation en présentiel mais jamais la remplacer, Hopsimedia, 28/04/2020

Pour ce groupe d'étude, la télépsychiatrie ne peut pas remplacer les consultations classiques³⁶¹ : « ce n'est ni une alternative moins onéreuse » ni « un moyen de compenser le défaut de structure »³⁶². Enfin, la télépsychiatrie ne correspond pas à tout les types de pathologie, « les cas sévères y sont moins réceptifs³⁶³ » du fait du caractère très formalisé des entretiens en télé-consultation.

Afin d'améliorer les soins, il faut augmenter les données disponibles. La télépsychiatrie est un des moyens pour obtenir facilement de nombreuses données de santé. Ces données seront ensuite stockées dans l'espace numérique de santé et ainsi servir de base pour améliorer les soins et les médicaments.

En effet, le « big data est le carburant des algorithmes »³⁶⁴, les données sont indispensables pour le fonctionnement de ces algorithmes d'intelligence artificielle. Il faut donc trouver un moyen d'obtenir rapidement et massivement des milliards de données. Ces données doivent être fiables et actuelles afin d'être utilisables. La révolution de la santé personnalisée et prédictive ne peut pas se réaliser sans la collecte de ces informations sensibles. Nous pouvons donc nous intéresser au fonctionnement de la télémédecine, celle-ci reposant sur des algorithmes d'intelligence artificielle et contribuant au recueil de données.

De plus certains annoncent, alors que la télépsychiatrie est encore marginale, une sur-évolution : une m-psychiatrie³⁶⁵ par smartphone, assistants virtuels et objets connectés destinés à surveiller les patients en permanence³⁶⁶.

L'émergence de la télépsychiatrie (et la télésanté en général) ont impulsé le renouveau du DMP³⁶⁷.

Qui peut réaliser de tels diagnostics- L'OMS définit la télémédecine comme : « un terme composite qui désigne les activités, services et systèmes liés à la santé, pratiqués à distance au moyen des technologies de l'information et de la communication, pour des besoins planétaires de promotion de la santé, des soins et du contrôle des épidémies, de gestion et de recherche appliquées à la santé³⁶⁸ ». La télépsychiatrie permet de pratiquer de nombreuses activités³⁶⁹.

Lors de la prise en charge la personne doit être informée du recours à un dispositif numérique.

Pour affirmer cette obligation d'information, nous utilisons par analogie une décision du Conseil Constitutionnel qui indique dans sa décision 2018-765 DC Loi relative à la protection des données à caractère personnel « que le recours à un algorithme pour fonder une décision administrative individuelle devait faire l'objet d'une information préalable³⁷⁰ ». Par mimétisme on déduit que le praticien se servant de l'intelligence artificielle se doit d'informer son patient.

La télé-imagerie est un acte médical qui recouvre deux types de situations très différentes : le télé-diagnostic qui permet à un praticien de proximité non radiologue d'obtenir un examen

361 Dans ce sens, voir aussi Mathieu-Fritz Alexandre, Gaglio Gérard, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, 2018/1

362 La télépsychiatrie peut compléter la consultation en présentiel mais jamais la remplacer, Hopsimedia, 28/04/2020

363 La télépsychiatrie peut compléter la consultation en présentiel mais jamais la remplacer, Hopsimedia, 28/04/2020

364 Le secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valerie OLECH

365 mobile-psychiatrie

366 Verpeaux Michel, « De la e-psychiatrie à la m-psychiatrie ? », *L'information psychiatrique*, 2016/6 (Volume 92)

367 BOURDAIRE-MIGNOT (CAMILLE), « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », *RGDM*, n° 44, 2012, p. 295-311.

368 Massé Gérard, Frappier Alain, Kannas Serge, « Plaidoyer pour la naissance d'une télépsychiatrie française », *L'information psychiatrique*, 2006/10

369 Les activités sont détaillées, voir annexe 9

370 QUELS ENJEUX ÉTHIQUES POUR QUELLES RÉGULATIONS ? Rapport du groupe de travail commandé par le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) avec le concours de la commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA). 19 novembre 2018

d'imagerie d'un médecin télé radiologue. Et la télé expertise qui se définit comme des échanges d'avis entre télé-radiologues³⁷¹.

La téléconsultation spécialisée aux urgences d'un hôpital de proximité se réalise à trois : le patient , le médecin urgentiste (requérant) et le spécialiste de garde (requis). Une salle dédiée aux téléconsultations est recommandée, elle doit être équipée d'une station de vidéoconférence.

L'accès au dossier médical du patient lors d'une téléconsultation spécialisée est une nécessité pour être en mesure de réaliser un acte médical de qualité et pour limiter le risque d'erreur, on doit donc encourager le partage du dossier médical entre les différents professionnels et faciliter son accès par des moyens dématérialisés. Le transfert d'image des urgences vers le centre d'expertise de télé-imagerie nécessite des technologies performantes et une qualité optimale de l'image à interpréter.

Les professionnels tiennent à rappeler dans un guide³⁷² que la télé imagerie doit demeurer un acte médical clinique strictement encadré par les règles de déontologie. Elle doit être organisée par les médecins radiologues. Il convient aussi de rappeler que la télé radiologie ne se justifie que dans l'intérêt du patient et ne doit en aucun cas soustraire le patient à l'examen clinique réalisé par le médecin « requérant ».

Si on veut étendre la télémédecine à la surveillance des patients atteints de maladies chroniques (physiques et mentales), il faut nécessairement impliquer les médecins généralistes. Cependant la télémédecine est développée pour répondre au manque de professionnels de santé dans les désert médicaux : dans ce cas aussi les généralistes manquent. Le recours à la télé médecine demandera un temps plus long si il faut passer par le généraliste (qui par la suite s'adresse au médecin expert). Si le patient sollicite tout de suite le médecin expert, le gain de temps et financier est considérable (on ne paye que le spécialiste et pas la consultation du généraliste).

Le médecin généraliste, grâce à l'omnipotence de son diplôme peut juridiquement pratiquer cet acte, il devra cependant apprendre à pratiquer l'acte par une formation universitaire supplémentaire.

Obligation de sécurité et dispositif médical- Le matériel d'intelligence artificielle répond a la définition de dispositif médical. Il faut que l'appareil soit conforme aux exigences légales, c'est-à-dire avoir obtenu le marquage CE (communauté européenne) au titre des dispositifs médicaux³⁷³. En cas d'absence de marquage CE le praticien peut demander la nullité du contrat de fourniture de bien (art. 1137 du code civil, l'action est ouverte pendant cinq ans) ; en cas d'inadaptation (c'est à dire si il n'est pas certifié pour l'usage pour lequel il est vendu), le professionnel peut invoquer l'article 1112-1 du Code civil qui le protège lui aussi pendant cinq ans.

Les accidents d'utilisation doivent être déclarés. Le médecin requérant peut être rendu responsable en cas de défaillance du matériel, si cette défaillance est source d'un dommage au patient. Dans le cadre des actes de télémédecine, le matériel utilisé est considéré comme un outil de diagnostic, de prévention, de contrôle et de traitement³⁷⁴.

371 QUELS ENJEUX ÉTHIQUES POUR QUELLES RÉGULATIONS ? Rapport du groupe de travail commandé par le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) avec le concours de la commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA). 19 novembre 2018

372 Les professionnels de la radiologie ont élaboré en 2007, avec l'aide du CNOM, un Guide pour le bon usage professionnel et déontologique de la télé radiologie

373 il s'agit d'une obligation légale depuis 1995

374 QUELS ENJEUX ÉTHIQUES POUR QUELLES RÉGULATIONS ? Rapport du groupe de travail commandé par le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) avec le concours de la commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA). 19 novembre 2018

Responsabilité- L'interprétation de l'examen radiologique est réalisée par le médecin télé radiologue (médecin requis) il engage sa responsabilité en cas de faute. Le médecin requérant et le médecin télé radiologue requis sont responsables chacun dans leur compétence respective des actes qu'ils ont demandés ou interprétés.

Si son utilisation peut causer un dommage au patient, le régime de la responsabilité des produits défectueux peut être engagée (1245 à 1245-17 du Code Civil). Le patient a trois ans pour demander réparation au constructeur du dispositif médical.

Si l'incident se déroule à l'hôpital public, le patient peut engager la responsabilité sans faute (CE, 4 Octobre 2010, n°327449, CHU de Besançon c/Thomas Dutrueux, JurisData n° 2010-017829) ou invoquer l'art. L1142-1CSP si l'intervention a eu lieu dans une clinique privée ou dans un cabinet libéral.

Ces dispositions sont applicables tant que les biens n'ont pas de régime de responsabilité spécifique. L'utilisation exclusive du terme « télédiagnostic » en radiologie pourrait favoriser une dérive possible de la télé radiologie certains praticiens hospitaliers craignent devenir de simples « acteurs de photographie » : cela modifierait leurs compétences et donc leur responsabilité.

Statut des images- Pour rassurer les patients, et les amener à accepter le recours à l'intelligence artificielle on doit leur garantir le droit à la confidentialité et à la protection des données sensibles. La dé-identification peut être réversible (pseudonimisation) ou irréversible (anonymisation), et dans ce dernier cas les données ne sont plus considérées comme personnelles et échappent donc au RGPD.

Le consentement du patient doit être éclairé, et il importe donc, afin d'établir la confiance et l'acceptation des patients, de leur indiquer comment les données vont être partagées, ce qui implique que le plan de partage des données fasse partie intégrante du protocole de recherche, et que ces conditions de partage (dé-identification, registre, accès contrôlé, etc.) soient détaillées dans la fiche d'informations fournie avant recueil du consentement. Une immense majorité des patients comprend le bénéfice du partage des données (93% dans l'étude de Mello et al., 2018).

Consentements spécifiques- Si la personne qui bénéficie de l'outil d'IA est un mineur ou un majeur sous tutelle on doit obtenir son consentement (L1111-4 CSP, précédemment cité) mais aussi celui de ses parents ou de son représentant légal, sous peine d'engager une procédure délictuelle contre le praticien (R4127-42 CSP)³⁷⁵.

§2- La médecine personnalisée

Une médecine sur mesure- Cependant, après le scandale Cambridge Analytica, c'est le sort réservé aux données personnelles collectées par la plateforme Doctolib qui inquiète³⁷⁶. Ainsi, on collecte des données par le biais de site internet ; on peut ainsi connaître le nom, le prénom, l'adresse du patient mais aussi le spécialiste consulté et la fréquence, ce qui donne de nombreuses informations sur l'état de santé de la personne. La finalité mise en avant est celle de mettre en place une médecine ultra personnalisée en connaissant l'environnement, les habitudes de l'« internaute-client » du service. Cette médecine doit être prédictive, de précision, préventive et participative, nommée « formule des quatre P » est promue par le biologiste américain Leroy Hood qui a participé à la mise au point d'instrument permettant le séquençage de l'ADN.

375 Cass 1ere civ ; 28 Janvier 2010, n°09-10.992, Jurisdata, n°2010-051304

376 « Médecine personnalisée » : attention à la collecte massive des données, La conversation, octobre 2019

Cette révolution médicale souhaite offrir des thérapies sur-mesure ciblant des sous-groupe de population, voire des individus. L'objectif est, à l'aide d'algorithmes de détecter puis suivre les pathologies tout en observant les liens avec les habitudes comportementales individuelles.

Mais pour mettre en place ce service, ce sont des centaines d'acteurs qui interagissent avec les données médicales d'individus : les acteurs qui assurent la collecte et l'analyse des données, les responsables d'entrepôts de conservation des données, mais aussi l'état avec son Health Data Hub (créé en 2018) et la « Plateforme des données de santé ». Le but est de regrouper l'accès à des données diverses dans le cadre des soins afin d'améliorer la prise en charge, mieux connaître les patients, vérifier la traçabilité des remboursements et être informé sur les causes de décès.

Grâce à la médecine prédictive, les professionnels de santé peuvent détecter plus facilement les maladies. Les patients atteints de maladie chronique seront mieux suivis à distance, et c'est notamment le cas pour les maladies psychiques³⁷⁷.

Ainsi, après avoir récolté de nombreuses données, et celle-ci ayant transité dans des algorithmes, il sera possible de déduire de ces données brutes, par des corrélations, des risques d'être atteint de telle maladie. Par exemple, les Troubles Obsessionnels Compulsifs peuvent être facilement trahis par des montres connectées. Mais aussi des autres troubles n'étant pas des pathologies, et pour lesquels l'individu ne ressent aucune gêne. Quel intérêt de les mettre en évidence dans ce cas ? Mais les capteurs ne font que ce pour quoi ils ont été créés : ils produisent des données sans prendre en compte l'utilité ou pire les effets négatifs que peuvent produire ces données.

Des personnes en bonne santé actuellement peuvent donc à terme être vues comme des personnes probablement malades de par ces corrélations. Ainsi, les données peuvent diagnostiquer une maladie grâce aux capteurs mais ils peuvent aussi prédire l'apparition future d'une maladie (exemple : Alzheimer) en examinant notre mode de vie. Ainsi nous ne serons « ni malade ni en bonne santé » mais dans l'attente constante de la réalisation ou non des prédictions.

Les patients, notamment atteints de troubles psychiques comprendrons t-ils cette distinction déjà bien difficile à saisir pour les professionnels de santé ? Comment expliquer que la probabilité est certes forte mais reste incertaine ?

Une personne atteinte de dépression chronique peut analyser différemment les probabilité néfastes, et entraîner un sur-risque suicidaire ?

Pour les pathologies schizophréniques, le fait de savoir que notre montre ou autre objet connecté « enregistre » nos faits et gestes et les transmet à un serveur immatériel et occulte, peut favoriser son sentiment d'insécurité et entraîner un mal-être.

En prenant en compte sa pathologie (dépression, bipolarité, autisme..) et son mode de vie, cela peut donner l'impression que les données prédisent réellement l'avenir puisqu'ils se basent sur des données fiables, en temps réel et personnelles.

Aura t-on alors dans ce cas, de nouvelles dérogations à l'accès de ces informations pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques ? Pour l'instant rien n'interdit d'acheter un objet connecté et de consulter librement les données qu'ils produisent. Ou placer la limite entre le nécessaire recueil de données et les résultats en temps réel des corrélations ?

Enfin, comment interdire cet accès ? Seules les données de santé sont concernés par les textes restrictifs. Et ces données peuvent être recueillies grâce à de nombreuses interfaces privées, cela est donc une liberté de consommateur.

377 Collecter, exploiter et protéger les données pour mieux soigner, Jacques-Olivier MARTIN, acteursdesanté.fr, octobre 2019

§3- Le Health Data Hub

Création- L'espace numérique de santé a été créé par la loi du 24 Juillet 2019 son contenu est explicité dans l'article L1111-13-1 al. 2 du code de la santé publique³⁷⁸. D'ici Janvier 2022 l'ensemble des individus affiliés à la sécurité sociale auront accès à leur ENS. Le DMP sera la « pierre angulaire » de cette plate-forme. L'institut des données de santé disparaît pour laisser la place à une plate-forme de données de santé (le Health Data Hub).

Il est « constitué entre l'État, des organismes assurant une représentation des malades et des usagers du système de santé, des producteurs de données de santé et des utilisateurs publics et privés de données de santé, y compris des organismes de recherche en santé³⁷⁹ ».

« Cette plate-forme correspond à une volonté de mettre en commun toutes les données de santé françaises et de les rendre accessibles à travers un portail unique en vue de recherches d'intérêt public, aussi bien par des laboratoires académiques, des institutions publiques que par des entreprises privées³⁸⁰. La protection de ces données est un enjeu majeur pour ces prochaines années³⁸¹.

La plate-forme de santé doit « réunir, organiser et mettre à disposition les données du système national des données de santé »³⁸².

L'accès n'est plus réservé aux projets de « recherche, étude et d'évaluation » mais pour tout projet ayant une finalité en santé³⁸³

Contenu- Le système national des données de santé voit sa capacité à récolter des informations agrandie : « s'ajoutent aux bases de données médico-administratives, toutes les données recueillies à l'occasion de soins remboursés par l'assurance maladie »³⁸⁴ : toute information récoltée à l'occasion d'une consultation ou simple visite médicale dès qu'elle est prise en charge par l'Assurance Maladie peut être intégrée sur la plateforme, cela devient un « super carnet de santé ». Par exemple : « des mesures de poids, de taille, des informations précises sur l'état de santé du patient, des résultats de tests sanguins ou encore des motifs de consultation », les remboursements, les mesures effectuées par les objets connectés, le DMP, le dossier pharmaceutique et à des informations administratives³⁸⁵. Les données récoltées lors des consultations dans les établissements destinés à l'enseignement et les informations récoltées dans le cadre de la médecine du travail peuvent être intégrées.

Collecte massive- Un des problèmes relevé est que les informations concernées ne touchent pas seulement à une pathologie ou un traitement, « Or, un médecin peut être amené à consigner diverses données lors d'une visite, comme l'adresse du lieu de travail du patient ou des informations sur sa vie familiale, autant d'éléments ».

378 Le secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valerie OLECH, soutenue le 11 décembre 2019

379 Article L. 1462-1 du CSP

380 Olech (Valerie), PY (Bruno), « La loi 24 juillet 2019 et le virage numérique, le DMP de troisième génération et l'espace numérique », RDS, n° 92, 2019, p. 930-935.

381 La protection des données personnelles à l'épreuve de la télémédecine – Lucie Cluzel-Métayer – Armande François – RDSS 2020. 51

382 Bernelin Margo, « Intelligence artificielle en santé : la ruée vers les données personnelles *Cités*, 2019/4

383 Bernelin Margo, « Intelligence artificielle en santé : la ruée vers les données personnelles *Cités*, 2019/4

384 Bernelin Margo, « Intelligence artificielle en santé : la ruée vers les données personnelles *Cités*, 2019/4

385 Bernelin Margo, « Intelligence artificielle en santé : la ruée vers les données personnelles *Cités*, 2019/4

le recueil d'information médicalisé en psychiatrie [RIM-P], Grenouilloux Armelle, « La numérisation de la psychiatrie : avec quel corps et pour quelle âme ? », *L'information psychiatrique*, 2020/2

De plus, le recueil de données ne concerne pas seulement les citoyens, mais toutes les personnes ayant bénéficié d'une prestation de l'Assurance Maladie, par exemple les données des ressortissants Européens ayant reçu un soin en France (grâce à la carte vitale européenne, déclaration de Barcelone en 2002).

Statut juridique des applications privées- L'absence de généralisation entraîne la création d'une multitude d'applications et logiciels privés.

Les données issues d'applications ont un régime différent. En effet, si l'application à une finalité médicale elle fait partie des dispositifs médicaux. Si elle ne concerne que le bien-être, les données sont moins protégées. Si il ne s'agit pas d'un dispositif médical, l'application n'a pas à obtenir le marquage CE et n'est pas contrôlée. Pour savoir si l'application est un dispositif médical, il faut se référer au texte de l'Union Européenne l'article 2 du règlement européen du 5 avril 2017 relatifs aux dispositifs médicaux donne une définition de la finalité médicale. L'application sera considérée comme à finalité médicale si son objectif est de créer ou de modifier des informations médicales grâce à un programme ou un algorithme. La détermination du régime se fait alors au cas par cas.

Par exemple, un logiciel qui détecte et indique les contre-indications, les interactions et la posologie excessives constitue un dispositif médical.

Au contraire, un logiciel qui n'exécute aucune action, et qui se limite à archiver et stocker les données médicales n'est pas un dispositif médical.

Entre les deux, une zone grise s'est installée : la finalité n'est pas assez médicale pour le qualifier de dispositif médical mais son action a tout de même des effets similaires. La Haute Autorité de Santé a élaboré des bonnes pratiques mais il semble que le cadre est insuffisant.

Au regard du code de la santé publique, en matière de protection de la vie privée, il importe peu que les informations soient considérées comme des données de santé ou des données de bien-être, dans les deux cas, ces données sont confidentielles et ne doivent pas être diffusées si elles ont été obtenues lors de la prise en charge du patient. Dans ce cas, le patient a droit au respect de ces données et le secret professionnel couvre ces informations.

Le Big Data- Dans le domaine de la santé, le thème des données massives (ou Big Datas) correspond à l'ensemble des données socio-démographiques et de santé. La définition de la notion de donnée de santé, physique et mentale, englobe les facteurs socio-familiaux pouvant impacter l'état de santé d'un individu (Bossi Malafosse, 2017). L'exploitation de ces données présente de nombreux intérêts pour la médecine : identification de facteurs de risque de maladie, aide au diagnostic, au choix et au suivi de l'efficacité des traitements, pharmacovigilance, épidémiologie...³⁸⁶. Alors que l'on cherchait jusqu'alors des traces de marqueurs génétique des maladies somatiques, on cherche désormais des marqueurs de maladies psychiatriques notamment la schizophrénie dans une volonté de prédire l'apparition ou l'évolution de la maladie.

IBM a annoncé en 2016 une série de partenariats afin de développer, grâce à l'intelligence artificielle Watson, une plate-forme en ligne en qui permet de mettre en relation les internautes avec des praticien du soin au psychisme afin de réaliser des consultations à distance. Lorsqu'une personne s'inscrit, la plate-forme donne au thérapeute des indications sur sa personnalité, son mode de pensée et son stress émotionnel, avant de fournir un soutien aux décisions cliniques pendant la

386 LES ENJEUX JURIDIQUES DE L'EXPLOITATION DES DONNÉES MASSIVES EN PSYCHIATRIE : L'EXEMPLE DE L'ANALYSE TEXTUELLE ET DES ÉTUDES PANGÉNOMIQUES LEGAL ISSUES OF THE EXPLOITATION OF BIG DATAS IN PSYCHIATRY: THE EXAMPLES OF TEXT MINING AND GENOME WIDE ASSOCIATION STUDIES, Mathias COUTURIER, ESKA | « Droit, Santé et Société » 2017/3 N° 3-4 | pages 61 à 71

consultation grâce à des sources que l'utilisateur a accepté de rendre accessible à cet outil à travers des médias comme des courriels, des messages textes, des réseaux sociaux, des posts sur les blogs et les forums. Il s'agit d'analyse textuelle. Sur la base des éléments recueillis, Watson Personality produit un graphique évaluant de manière chiffrée la prédominance dans la personnalité de l'individu de 49 traits de caractère.. Par la suite Watson continue d'apprendre à connaître le patient en enregistrant toutes les conversations entre le patient et le praticien. On peut alors se questionner sur l'erreur de diagnostic qui peut être induite par l'utilisation de cet outil, si ce logiciel est défaillant et incite le professionnel de santé à établir un mauvais diagnostic et donc à pratiquer un traitement inutile voire néfaste, qui est responsable ? Concernant la partie indemnitare, on distingue les hôpitaux publics et les cliniques privées.

Statut juridique- Une des questions principales relative à la collecte des données par ces outils innovants est de déterminer la catégorie juridique de ces outils. Notamment si ceux-ci sont des dispositifs médicaux³⁸⁷ ou pas.

Les logiciels destinés à pratiquer des diagnostics ou de pratiquer des actes médicaux peuvent donc être considérés comme des dispositifs médicaux et donc sont soumis à des règles de matérovigilance et à la conformité aux normes européennes de sécurité. Il en découle également que la commercialisation de tels matériels serait soumise au contrôle de l'ANSM.

A contrario, les outils d'archivage, de recherche clinique ou de simple collecte ne sont pas des dispositifs médicaux. Pour les mêmes raisons, les applications de santé et de bien-être ne sont pas des dispositifs médicaux, les règles applicables pour ces produits sont plus souples car il n'y a pas de finalité médicale.

« Pour relever du statut de dispositif médical, le logiciel doit assurer une fonction experte, c'est-à-dire une fonction autre que celle de stockage, d'archivage, de compression, de recherche ou de communication des données. Il doit impliquer un programme informatique contenant des instructions nécessaires à l'exécution d'une fonction ou la résolution d'un problème d'ordre véritablement médical³⁸⁸ ». Le problème qui en découle est le fait qu'il n'y a pas de définition juridique de « médical » au sens courant il s'agit d'un élément « relatif à la médecine, à son exercice, aux médecins ». La directive européenne entend cependant plutôt la notion de finalité médicale dans un sens fonctionnel : en toute aide au diagnostic ou au traitement des maladies (ou d'une blessure ou d'un handicap³⁸⁹ .

Or, les investigations et le traitement des troubles mentaux ne relèvent pas d'une compétence exclusive de la médecine et des professionnels autorisés à l'exercer. En France, certaines professions non médicales (par exemple les psychologues, psychothérapeute, psychanalyste) peuvent offrir des consultations à leurs clients sans contrôle médical et sans prescription médicale.

Seule la prescription de médicaments psychoactifs, relève réellement du monopole médical.

Enfin, il faut se demander si ces outils sont donc une réelle aide au diagnostic et à identifier des pathologies ou simplement identifier des traits de caractère individuel. La question serait de savoir à

387L. 5211-1 du CSP dispose : « On entend par dispositif médical tout instrument, appareil, équipement, matière, produit, à l'exception des produits d'origine humaine, ou autre article utilisé seul ou en association, y compris les accessoires et logiciels nécessaires au bon fonctionnement de celui-ci, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens. Constitue également un dispositif médical le logiciel destiné par le fabricant à être utilisé spécifiquement à des fins diagnostiques ou thérapeutiques. »

388 LES ENJEUX JURIDIQUES DE L'EXPLOITATION DES DONNÉES MASSIVES EN PSYCHIATRIE : L'EXEMPLE DE L'ANALYSE TEXTUELLE ET DES ÉTUDES PANGÉNOMIQUES LEGAL ISSUES OF THE EXPLOITATION OF BIG DATAS IN PSYCHIATRY: THE EXAMPLES OF TEXT MINING AND GENOME WIDE ASSOCIATION STUDIES, Mathias COUTURIER, ESKA | « Droit, Santé et Société » 2017/3 N° 3-4 | pages 61 à 71

389 Dictionnaire Larousse

partir de quand il ne s'agit plus de traits de caractéristiques mais de symptômes de pathologie mentale.

*Responsabilité en cas d'utilisation de logiciels d'aide au diagnostic informatisé*³⁹⁰- Les hôpitaux publics peuvent être responsable sur le fondement de la responsabilité des dommages causés par les produits défectueux si l'on démontre le dysfonctionnement et le caractère causal entre le dysfonctionnement et l'erreur de diagnostic et donc dans la survenance du dommage. La réponse vient du Conseil d'État dans un arrêt de 2003³⁹¹, confirmé en 2012³⁹² suite à une question préjudicielle posée à la CJUE³⁹³ concernant la portée à donner aux principes résultant de la directive européenne de 1985³⁹⁴ sur la responsabilité des dommages causés par les produits défectueux. La victime peut aussi dans le même temps rechercher la responsabilité du producteur du matériel défectueux. Concernant les clinique privées et les praticiens salariés du privés et libéraux, la responsabilité des produits défectueux ne peut pas s'appliquer ici, en effet ils ne sont pas responsables de plein droit de la défaillance des matériels qu'ils utilisent. Si l'on applique cette solution aux matériels que nous évoquons, cela signifierait que la défaillance diagnostique ou thérapeutique causée par un logiciel d'assistance en santé mentale n'est pas imputable au praticien utilisateur ou à son établissement de rattachement. En revanche, la victime conserve, bien entendu, la possibilité de rechercher la responsabilité du producteur du logiciel. L'article de la responsabilité pour faute ne s'applique pas lorsque cela concerne le matériel que le praticien privé utilise lors de son activité³⁹⁵. Cependant, si il ne peut pas être responsable de la défaillance, il n'est pas pour autant entièrement protégé. Le praticien doit fournir des soins consciencieux et appropriés, en accord avec les données acquises de la science³⁹⁶. Si il utilise un appareil non validé par ses pairs alors sa responsabilité peut être engagée sur ce fondement.

Dans le cas où, l'outil numérique fait l'objet d'un consensus, le praticien peut tout de même voir sa responsabilité engagée si, en se fondant exclusivement sur les résultats émis par l'outil il décide de ne pas examiner le patient et faire un second contrôle par un examen clinique spécifique.

Concernant la responsabilité pénale, les juridictions sont plus exigeantes par rapport à la gravité de la faute dans le sens où on doit démontrer par une certitude absolue que sans la faute le dommage n'aurait pu se produire. Au civil, on réprime dès que la faute a fait perdre une chance que le dommage ne se produise pas. (Sargos, 2008)

390 Les enjeux de la *e-santé* au sein de la relation médicale – Magali Bouteille-Brigant – Dalloz IP/IT 2019. 593

391 CE, 9 juill. 2003, Assistance publique-Hôpitaux de Paris c/ Mme Marzouk, n° 220437.

392 CE, 12 mars 2012, n° 327449, CHU de Besançon

393 CE, 4 oct. 2010, n° 327449, CHU de Besançon ; CJUE, 21 déc. 2011, Affaire C-495/10, CHU de Besançon contre Thomas Dutruex et Caisse primaire d'assurance maladie du Jura.

394 Directive communautaire n° 85/374 du 25 juillet 1985 relative au rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres en matière de responsabilité du fait des produits défectueux

395 Cass. 1re civ., 12 juillet 2012, n° 11-17.510 ; Cass. civ. 1re, 20 mars 2013, n° 12-12.300

396 Article R 4127-32 du Code de la santé publique

Conclusion de la partie II

En 1968, la vague de contestation n'échappe pas à l'univers médical. Les patients revendiquent le fait d'être malade et le droit de vivre une vie comme les autres. Les patients se regroupent en association et militent comme pendant la « Sigmund Pride »³⁹⁷ ou au travers de médias tels que le journal « Les handicapés méchants ». Ils remettent en question la parole et le savoir des psychiatres et demandent des droits particuliers, comme celui de savoir quels produits leur sont administrés. Ils s'autonomisent et souhaitent être informés sur leur pathologie afin d'être acteurs de leur santé. Du côté de la discipline, le schisme entre la psychiatrie et la neuropsychiatrie est acté cette même année. Dès lors, il s'agit de deux spécialités distinctes : la psychiatrie et la neurologie³⁹⁸.

Dès Septembre 1997, le conseil national de l'ordre des médecins recommandait aux médecins de « ne pas utiliser, en l'état actuel des techniques et sans les précautions indispensables, les réseaux ouverts et notamment la télécopie ou internet, pour la communication des données médicales nominatives entre médecins, professionnels de santé, établissements de santé ou patients et ce, au niveau national ou international »³⁹⁹.

La CNIL en 1982 s'exprimait ainsi : il s'agit « beaucoup moins de protéger les données nominatives déjà couvertes par le secret médical, que de replacer le dossier médical dans le processus qui va de la saisie à l'utilisation finale, de l'examen du malade au diagnostic, aux soins, à l'expérimentation, à la statistique, à la recherche génératrice de découvertes et meilleurs soins.⁴⁰⁰»

Si le législateur n'avait pas prévu de changer les règles d'accès du dossier médical par le DMP, cela a été une occasion pour les majeurs protégés.

Certes, le DMP peut être un avantage pour les patients atteints de troubles psychiatriques, ainsi leur dossier est accessible à tous les professionnels de santé en France. Ces patients connaissent souvent des épisodes de fugues et cela peut être important de connaître la pathologie dont il est atteint, le suivi habituel et le traitement de ce patient. Mais le revers est cette même avancée : le dossier de ce patient est accessible à tous les professionnels. Chaque professionnel hospitalier, connaîtra les pathologies psychiatriques du patient.

L'évolution de la maladie est rapide et fluctuante donc cela peut donc être un avantage pour suivre le patient. La prise en charge est plus rapide, et dans le cas des urgences l'accès au DMP peut être une chance supplémentaire de survivre. Le DMP est donc un outil nécessaire.

Géographiquement cela peut être très intéressant : les personnes atteintes de troubles mentaux sont parfois, à cause de leurs troubles en marge de la société, ils peuvent errer en différentes villes pendant leur vie et au gré de eu maladie. Certains patient fuguent ou pratiquent des voyages initiatiques (il s'agit d'une phases dans certaines maladies psychiatriques). Les dossiers de ces patients peuvent donc être accessibles sur tout le territoire instantanément. Ainsi, les pertes de temps entraînant des dommages sont limités. Encore faut-il identifier le patient inconnu se présentant aux urgences, pour la première fois à des centaines de kilomètres de son domicile, sans papiers d'identité et/ou délirant.

397 La fabrique de l'Histoire : la folie à Paris (podcast de France culture), en ligne, cette libération a pris une ampleur encore plus importante avec internet. Exemple : <https://www.lebipolaire.com/>

398 Zarifian Édouard, « Les fondements du soin en psychiatrie », dans : Alain Pidolle éd., *Droit d'être soigné, droits des soignants*. Toulouse, ERES, « Études, recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003

399 Le Dossier Médical, Olivier DUPUY, Les études hospitalières, 2ème édition, 2002

400 Secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valérie OLECH

Un autre avantage évoqué est celui de la traçabilité ; le majeur protégé peut, en consultant son DMP savoir quels professionnels et si son tuteur a consulté (ou modifié) les informations présentes sur le DMP.

La nouveauté du DMP est aussi l'ajout autorisé de certains documents par le patient et son représentant légal. Cette fonctionnalité a pour but premier de renforcer le lien avec le patient, mieux le connaître par des documents issus d'autres sources. Cependant, certains documents ajoutés sont contre-productifs et peuvent apporter de la confusion. Dans un premier temps, un sur-nombre de documents ajoutés serait totalement inutiles puisqu'ils ne seraient pas tous consultés dans la globalité, de plus les certificats médico-sociaux peuvent donner une vision déformée de la situation réelle. Ainsi, certains parents d'enfants atteints de troubles autistiques insistent pour que certains diplômes (le brevet des collèges par exemple) soient ajoutés dans le dossier médical. Pourtant cela peut avoir un effet pervers sur les droits du patient. Ainsi, si celui-ci a reçu telle ou telle formation, cela peut remettre en cause les droits et l'accompagnement dont il dispose.

Enfin, il sera difficile de contrôler l'ajout de documents mensongers ou non actuels.

De plus, le service de DMP propose de recueillir différentes déclarations concernant la santé dont les directives anticipées. Ce document permet d'exprimer ses volontés concernant la fin de vie, afin qu'elles soient les plus dignes et les plus proches des souhaits du patient. Ces directives, sont excessivement privées puisqu'elles concernent le moment proche de la mort, cela reflète les peurs les plus intimes mais aussi les volontés concernant l'accompagnement religieux. Ces décisions sont donc accessibles au tuteur et peuvent être supprimées par cette même personne.

Le DMP pose aussi question quant à certains accès. Il est illusoire de croire qu'aucun médecin du travail n'ait accès à aucun DMP. Soit par une évolution législative, la médecine préventive étant une des missions principales des médecins du travail, ou par des échanges informels et potentiels, le médecin du travail aura accès à certaines des informations. Celui-ci peut recevoir des informations d'autres professionnels de santé, considérant leur patient (l'employé) en danger. Plusieurs cas peuvent illustrer cette crainte : le 24 Mars 2015, un avion de la compagnie Germanwing⁴⁰¹ s'écrase dans les Alpes Françaises. Le pilote ayant volontairement provoqué l'accident. Celui-ci était soigné depuis de nombreuses années pour trouble psychiatriques. Les professionnels de santé ayant accès au DMP et donc accès aux informations concernant les soins psychiatriques doivent-ils informer le médecin du travail de l'employé concerné ? Les médecins et professionnels de santé prenant en charge des employés de professions à risque doivent-ils violer le secret professionnel ? Cette question a été posée par M. Alain HOUPERT le 2 avril 2015 (JO Sénat) et par le rapport final de l'accident rédigé par le bureau d'enquête et d'analyse pour la sécurité de l'aviation civile⁴⁰².

Pour les majeurs protégés, le DMP peut être un outil dangereux, puisque les droits du patient sont transmis au tuteur : le tuteur organise le DMP à sa guise, sans même en informer le majeur protégé. Cette subrogation dans les droits est donc dangereuse si elle n'est pas encadrée, en effet elle peut conduire à des retards de diagnostic et de prise en charge. Le législateur a une présomption de bonne gestion de la tutelle, ce qui limite les contrôles.

Cela conforte les parents dans le déni de la maladie, en effet certains refusent d'accepter la pathologie de leur enfant et peuvent refuser (et donc masquer) les diagnostics qui ne leur « conviennent pas ». Certains parents n'acceptent pas les diagnostics sévères et peuvent laisser à la vue des professionnels que les diagnostics temporaires, ou qui semblent moins graves.

401 PY (Bruno), « Secret professionnel médical et risque grave et imminent de mise en danger d'autrui », RDS, n° 67, 2015, p. 717-719.

402 Le secret médical et les technologies de l'information et de la communication, thèse de Valerie Olech

Cela est clairement un affaiblissement de leurs droits puisque le tuteur gère désormais l'information disponible pour le majeur mais aussi pour les autres professionnels de santé. Si il y a peu à craindre des tuteurs professionnels, il ne faut pas nier la part importante des tuteurs familiaux qui eux, auraient beaucoup à gagner à cacher des informations médicales, y compris pour des conceptions patrimoniales...

Enfin concernant les données, le recueil massif peut être avantageux dans la recherche de nouveaux traitements, en effet les majeurs protégés sont considérées comme des personnes vulnérables au regard des recherches impliquant la personne humaine, de ce fait les conditions pour inclure ces majeurs dans des études de recherches biomédicales sont limitées. De plus, alors même que les conditions sont réunies les promoteurs sont réticents à inclure ces majeurs dans leurs recherches (de par la difficulté de réunir les conditions préalables, mais aussi la crainte que la volonté du majeur ne soit pas réellement établie, et le souvenir des horreurs nazies qui freinent du point de vue éthique les recherches sur les personnes vulnérables.)

Mais en souhaitant les protéger, on ne permet pas d'expérimenter de nouveaux traitements qui peuvent pourtant être bénéfiques pour un grand nombre, le manque de recherches sur leurs pathologies fait qu'ils sont moins bien soignés et limite le développement des thérapies. Le fait d'obtenir de nombreuses données peut servir à combler ce manque et améliorer la prise en charge de ces personnes.

Conclusion générale

Les maladies psychiatriques sont les seules pathologies à toucher pareillement les pays dit développés du Nord et ceux du Sud. Ces pathologies, nombreuses et diverses touchent les populations à et de tout âge. La prise en charge est encore à améliorer, ce qui ne sera possible qu'en développant les connaissances autour de ces maladies ; connaissances que l'on peut obtenir par les données de santé.

Il existe un réel besoin de savoir, un besoin de connaître notre pathologie plus qu'un désir curieux : « Le besoin est de l'ordre de l'appétit ou de la pulsion, le savoir est généralement présenté comme une activité désintéressée, le besoin indique un élan impérieux, presque vital tandis que le désir se cultive, ne possède pas ce caractère d'urgence »⁴⁰³.

Afin de se connaître, connaître la pathologie aide. De plus, avoir une vue transparente sur les actes subis et les prescriptions est rassurant. Mais des indications telles que « traits paranoïdes, rigide » peut angoisser un patient puisqu'il ne connaît pas la signification de ces termes, ainsi il faut s'assurer de la présence bienveillante d'un professionnel de santé lorsque le patient accède à son dossier.

La santé mentale reste un terme assez vague et englobant diverses situations pathologiques ou non. Recueillir massivement des données est un avantage économique certain : en effet les enquêtes coûtent extrêmement cher et peu aboutissent à une conclusion transformant le système de santé. Obtenir des milliers de données, sur tous les sujets limiterait au maximum le recours aux enquêtes, le gain serait économique et temporel. En effet, les analyses porteraient sur les données pré-recueillies, ainsi le coût des études serait largement diminué. Si on récolte des millions de données en une fois et de façon gratuite, une quantité d'information servirait de base de recherche pour les recherches.

Le problème est la facilité d'accès aux données « en un clic » et donc la facilité à identifier la personne concernée.

Les pays développés ont atteint la limite des ressources fiscales⁴⁰⁴ qu'ils peuvent allouer aux soins psychiatriques, il faut donc trouver un moyen d'évoluer avec le même budget, et pour cela, un seul moyen est envisageable : faire des économies en fermant des lits, en diminuant le personnel ou les services dédiés.

Les professionnels ne sont pas unanimes sur les bienfaits du recueil de données. En effet, pour certains d'entre eux cela s'apparente plus à du fichage. Ce n'est pas seulement une « pratique technique et neutre légitimée par le calcul des tarifications et la sécurité des patients »⁴⁰⁵. Il s'agit de recueil de données très sensibles (hospitalisations volontaires ou non, durée, recours à l'isolement..) pour pratiquer des corrélations en se basant sur le type et le déroulement des soins. Les professionnels craignent un croisement des fichiers, justifiés par la protection de la sécurité de la société « au mépris des libertés individuelles et du droit à la vie privée »⁴⁰⁶.

Les professionnels craignent le croisement entre les fichiers judiciaires et sanitaires FNAEG (fichier national automatisé des empreintes génétiques), STIC (système de traitement des infractions constatées),... en rappelant que le mode opératoire est toujours le même : « d'abord une finalité

403 Le Besoin de savoir, Pierre Ancet

404 Informatique et épidémiologie, édition érès, Chanoit et Verbizier

405 Recueil des données en psychiatrie : fichage des patients, attaque des soignants, Claire Gekiere, *Psychiatre de secteur, Présidente de DELIS Santé Mentale Rhône-Alpes*

406 Ibid

étroite avec un accès limité puis au fil du temps des objectifs très étendus avec des accès élargis »⁴⁰⁷. L'observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Société rappelle que ces données psychiatriques « sont très convoitées au plan commercial et [...] ont une valeur en hausse dans le climat sécuritaire actuel »⁴⁰⁸.

Enfin, les professionnels pointent du doigt une modification des pratiques et de la relation avec le patient : travail supplémentaire, atteintes aux libertés du patient (jusqu'où peut-on fichier les comportements comme ayant un lien avec la pathologie ? Nombre de visiteurs, temps de visite, régime alimentaire, typologie des relations avec les visiteurs, des biens culturels consultés...?), le travail même de collecte peut « altérer » son activité de soin : « l'autre devient un objet à identifier et étiqueter », il faut catégoriser le patient dans des cases pré-établies en « temps réel » et donc sans recul clinique plutôt qu'apprendre à connaître le patient au fur et à mesure de la relation de soin, cela envoie encore à l'idée qu'un patient en psychiatrie est un humain anormal et « différent de nous »⁴⁰⁹.

La France est un paradoxe en matière de santé : l'espérance de vie est la meilleure au monde pour les personnes âgées de plus de 65 ans mais elle est la plus faible d'Europe pour les personnes âgées de moins de 65 ans. La prise en charge des maladies chroniques dont les maladies psychiatriques (entraînant des suicides par exemple) doit s'améliorer, et cette amélioration passe forcément par une meilleure connaissance des pathologies, des comportements et des réactions. En obtenant des milliers de données sur ces maladies, on peut mettre en place une médecine préventive et empêcher certains gestes ou comportements qui peuvent dégrader l'état de santé du patient.

Vouloir ralentir le progrès est malsain et illusoire⁴¹⁰, les progrès scientifiques nous font gagner des années de vie en bonne santé, nous protègent des maladies encore mortelles il y a quelques décennies. Qui souhaiterait se priver d'une vie en bonne santé ?

Les avancées concernant la télé-psychiatrie semblent bénéfiques car les patients peuvent parler plus facilement devant un robot que devant un psychiatre, cependant, il faut s'assurer que la prise en charge est d'égale qualité que ce soit devant un psychiatre humain et un élément d'intelligence artificielle.

Les recherches concernant la santé avancent à un rythme effréné, ajoutons à cela que les données sont vues comme « le pétrole du XXIème siècle » et l'on comprend aisément le côté illusoire : la valeur de ces données sont trop importantes : chaque société veut en tirer profit.

L'article L1111-8 CSP interdit de vendre les données de santé mais rien n'interdit de vendre les données dites de « bien être⁴¹¹ », ou celles directement ou indirectement liées à l'identité des patients. Les personnes atteintes de troubles psychiatriques sont généralement plus fragiles en comparaison de la population générale, il faut donc s'assurer de l'atteinte limitée à leurs données, surtout lorsque ce sont des sociétés commerciales qui cherchent à mettre la main dessus. Dans le domaine de la santé et des soins psychiatriques, on constate un sur-pouvoir du tuteur, et ce pouvoir tend à augmenter suite à la généralisation du DMP.

L'idéologie législative actuelle tend à favoriser l'autonomie du patient en psychiatrie et garantir les mêmes droits que tous les autres patients. Mais les rétentions d'informations restent toujours justifiées.

407 Ibid

408 Ibid

409 Ibid

410 Homo artificialis, plaidoyer pour un humanisme numérique, Guy VALLENCIEN, Michalon, 2017

411 ANDALORO (Gladys), « La santé connectée en question », RGDM, n° 22, 2016, p. 351-369.

Bibliographie

- OUVRAGES

Droits des patients, comprendre les textes pour bien les appliquer, Christian GILIOLI, Elsevier, 2018

Histoire de la folie à l'âge classique, Michel FOUCAULT, Gallimard, 1975

Homo artificialis, plaidoyer pour un humanisme numérique, Guy VALLENCIEN, Michalon, 2017

Hospitalisation psychiatrique sous contrainte, José COELHO, Les études Hospitalières, 2011

Informatique et épidémiologie psychiatrique, PF CHANOIT, J. de VERBIZIER, collection érès, 1985

Intelligence artificielle et psychiatrie, DJ HAND, PUF, 1991

La gestion des informations relatives au patient. Dossier médical et dossier médical personnel, [DUPUY \(Olivier\) Bordeaux, LEH Édition, 2005 \(v. numérique 2011\), Ouvrages généraux.](#)

La médecine à l'épreuve de la société de communication, Qui veut, qui peut, qui doit avoir accès à l'information médicale ? Dominique Jolly, IEPS Médecine-Sciences Flammarion, 1996

Le dossier médical du patient, guide juridique pratique, Sanaa MARZOUG et Stéphanie SEGUI-SAULNIER, Berger-levrault, 2011

Le Dossier Médical, Olivier DUPUY, Les études hospitalières, 2ème édition, 2002

Les relations hôpital, police, justice, Valérienne DUJARDIN, les études hospitalières, édition tout savoir, 2009

Les soins psychiatriques sans consentement Sophie Théron, édition DUNOD, 2017

Médecine personnalisée ou impersonnalisée entretien avec Samia Hurst-Majno et Xavier Guchet Collection santé personnalisée, fondation Leenaards , 2018

Psychiatrie, droits de l'homme et défense des usagers en Europe, Philippe Bernardet, Thomais Douraki et Corinne Vaillant : Collection : Études, recherches, actions en santé mentale en Europe, ERES, 2002

Psychiatrie et santé mentale, la documentation française, SOSI, 1990

Quelle santé pour demain ? Quand le numérique bouleverse la médecine, sous la direction de Jacques MARCEAU, Manifestô, 2014

Responsabilité médicale et droit du patient en psychiatrie, Carol JONAS et Jean-Louis SENON, EMC Référence, Elsevier, 2004

Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiatriques, Serge TISSERON et Frédéric TORDO , L'Ecole des parents, érés, 2018

- MÉMOIRES ET THÈSES

Données de santé et secret partagé : pour un droit de la personne à la protection de ses données de santé partagées, Zorn Caroline, soutenue le 5 Décembre 2009

Dossier médical et responsabilité pénale, Marie GIRARD, 2012

La circulation de la donnée à caractère personnel relative à la santé : disponibilité de l'information et protection des droits de la personne, Brasselet, Renato, soutenue le 3 Décembre 2018

La protection des données de santé à caractère personnel : pour la reconnaissance des droits du patient, Lacoste-VaysseGuillaume, soutenue le 25 Novembre 2016

Les enjeux psychothérapeutiques sur l' Internet: état actuel, Sciences du Vivant Frédéric Grabli, 2002. L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit, Laora Tilman, soutenue le 28/09/2017 (Université Lille 2)

Secret professionnel et technologies de l'information et de la communication, Valérie OLECH soutenue le 11 décembre 2019

- ARTICLES JURIDIQUES

Anticiper les usages et les conséquences des technologies connectées en santé mentale. Une étude de « cas fictif », Briffault Xavier, Morgiève Margot, *Droit, Santé et Société*, 2017

Chapitre 2. Utilisation des Big Data en santé : le cas des objets connectés , Brouard Benoît, *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2017/3

Chapitre 5. De la gestion à l'optimisation des données de santé : l'état d'avancement des dossiers médicaux électroniques , Devillier Nathalie, *Journal International de Bioéthique*, 2014/3

[Chronique martienne" des données de santé numérisées. Brèves observations sur une réglementation surréaliste , ZORN-MACREZ Caroline, RDS, n° 36, 2010, p. 331-342.](#)

[Dossier médical partagé \(DMP\) et secret professionnel : les nouveaux enjeux , CAPODANO Jeanne, RDS, n° 76, 2017, p. 233-235.](#)

Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire , Odeh Souad, *Les Cahiers du numérique*, 2016/1

Droits et libertés corporels , Jean-Christophe Galloux et Hélène Gaumont-Prat , D. 2019. 725

E-inclusion des personnes en situation de handicap psychique . Faire des traces numériques un environnement commun et participatif ? ,Saba Ayon Hadi, *Les Cahiers du numérique*, 2016/1

Enjeux éthiques, réflexions déontologiques et recommandations du Conseil national de l'Ordre des médecins , Lucas Jacques, *Les Tribunes de la santé*, 2019/1

Enjeux, répercussions et cadre éthique relatifs à l'Intelligence Artificielle en santé, DUGUET Julien, CHASSANG Gauthier, BERANGER Jérôme, *Droit santé et société* 2019/3 n°3, p.30 à 39
Ficher les fous. Au sujet du traitement automatisé de données à caractère personnel dénommé Redex (répertoire des expertises), Bruno Py, RDS, n°84, 2018 p.611-614

Hospitalisation sous contrainte et encadrement thérapeutique de l'information délivrée au malade, Frédéric Dieu, n° 289794, RDSS 2009 p.688

Intelligence artificielle et psychiatrie : noces d'or entre Eliza et Parry , Xavier AIME, *L'Information psychiatrique*, 2017

Introduction : Enjeux du big data et identifications des données médicales », Colloc Joël, Hénocque Bruno *Les Cahiers du numérique*, 2016/1

L'accès aux données de santé : spécificités en psychiatrie, Stéphanie RENARD et Éric PECHILLON, *Le droit en pratique*, Juin 2018

L'accès au dossier médical des personnes atteintes de troubles psychiques , *Gazette du Palais* , 2003

L'accès direct des malades mentaux à leur dossier médical est limité, *AJDA*, 2009, p.738

La conciliation du secret médical et du droit à l'information , BOUSSARD Sabine *RGDM*, [n° 17, 2005, p. 247-260.](#)

[La dématérialisation du dossier patient sur support papier , BUCKI Elaine](#), RDS, n° 83, 2018, p. 349-355.

[La loi 24 juillet 2019 et le virage numérique, le DMP de troisième génération et l'espace numérique, Olech Valerie et PY Bruno](#)_RDS, n° 92, 2019, p. 930-935

La numérisation de la psychiatrie : avec quel corps et pour quelle âme ? , Grenouilloux Armelle, *L'information psychiatrique*, 2020/2

Le patient connecté ou les métamorphoses de la santé , *L'Expansion Management Review*, 2011/4
Laubie Raphaëlle

Les enseignements d'une histoire récente : l'utopie du DMP ,Cacot Pascal, *Les Tribunes de la santé*, 2016/2

Le secret professionnel : une obligation de se taire , Bruno Py – *JA* 2008, n°386, p.12

Le secret médical et le patient (I) le patient (a priori) maître du secret professionnel medical, SAINT MARTIN Axel, RDS, n° 34, 2010, p. 108-112.

Le secret médical : d'Hippocrate à internet , Axel Kahn, Recueil Dalloz 2009 p.2623

Le secret médical à l'épreuve des nouvelles technologies, François Stefani, Recueil Dalloz 2009, p.2636

[Le secret médical en matière de tutelles des personnes majeures](#), GAUCI-SCOTTÉ Aline, RGDM, n° 43, 2012, p. 65-71.

Les séjours psychiatriques sous contrainte et l'évolution des droits des malades, Alexandre Graboy-Grobescio AJDA, 2004

Les restrictions à l'accès au dossier médical , VIALLA François, RDS, n° 30, 2009, p. 341-344

Limitation de l'accès au dossier médical pour un patient soigné en psychiatrie : [CE 10 avril 2009, M. R., n° 289794](#), C. de Gaudemont, Dalloz actualité 27 avril 2009

Numérisation des données de soin : impact sur l'élaboration et les fonctions du dossier médical », Willemin Bernard *Droit, Santé et Société*, 2018/5

Perception et utilisation d'un dossier patient informatisé par les professionnels d'un établissement public de psychiatrie, L. BOYER et autres, *L'Encéphale* (2009) 35, 454—460

Psychiatrie et soins ambulatoires, RDSS 2016, p.77 C . CASTAING

Technologie et humanisation dans le domaine de la santé, BARCHIFONTAINE Christian de Paul, *Droit santé et société* 2019/3 n°3, p.25 à 29

Télémédecine et droits des patients , Caroline Lantero , RDSS 2020. 61

2018 : l'année du DMP pour tous ? Camille [BOURDAIRE-MIGNOT](#), RGDM, n° 66, 2018, p. 19-36.

- TEXTES JURIDIQUES INTERNES ET EUROPÉENS

Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Directive n° 95/46/CE du 24 octobre 1995

Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010

Règlement général sur la protection des données (n°2016/679) du 14 Avril 2016

Décret. n° 2016-914 du 4 juillet 2016

- RAPPORTS ET SÉMINAIRES

Colloque le dossier médical : L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé, Les Études Hospitalières, Revue générale de droit médical, n°53, décembre 2013

CNOM Risque terroriste et secret professionnel du médecin, janvier 2017 disponible à : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/risque-terroriste-et-secret-professionnel-du-medecin-rapport-du-cnom/>

Dossier médical et données médicales de santé. Protection de la confidentialité, conditions d'accès, échanges pour les soins et la recherche, Bordeaux, LEH Édition, 2007 (v. Numérique 2011), DUGUET Anne-Marie, Séminaire d'actualité de droit médical.

Fiche 15 : l'accès à mon dossier médical, Ministère des Solidarités et de la Santé disponible à : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-15-l-acces-a-mon-dossier-medical>

Guide relatif aux modalités d'accès au dossier médical du patient (CNEH) disponible à : http://www.jurisante.fr/wp-content/uploads/2012/01/guide_droit_patient_2011_2012_entier_v2.pdf

Institut de recherche et documentation en économie de la santé « La e-santé : Télésanté, santé ou santé connectée » Juillet 2019

L'accès au dossier hospitalier par le patient et sa famille : les cas particuliers (mineurs, majeurs protégés, patients décédés) Colloque dossier médical, Guylène NICOLAS, Revue de droit médical, n°37, décembre 2010, Les études Hospitalières p.185, Séminaire d'actualité du droit médical, 2005

La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être - Un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France rapport remis au ministère en 2009 <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000539.pdf> (fiche P11 « les troubles psychiatriques » et F19 « la télépsychiatrie »)

Ministère de la Santé et des Sports, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Rapport « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins » CGES – Rapport Mission thématique n° 7/PS/DA p.44 Novembre 2008

Rapport du Comité consultatif national d'éthique du 19 Novembre 2018 : Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations (2018)

- JURISPRUDENCE

CA de Nantes, 7 octobre 1999, Melle X
CA d'appel de Douai, 27 mai 2004, CH de Rouvray
CA d'appel, 30 Septembre 2004, Mme G.
CE, 10 avril 2009, C. de Gaudemont

Annexes

1. Dialogue entre Eliza et Parry lors d'une conférence internationale en informatique internationale (Arpanet), sous l'initiative de Vint Cerf au MIT, (Janvier 1973)

« Eliza : S'il vous plaît, pouvez-vous me dire ce qui vous tracasse ?

Parry : Les gens me tapent sur les nerfs.

Eliza : Je ne suis pas sûr de vous comprendre parfaitement.

Parry : Vous devriez m'accorder plus d'attention.

Eliza : Supposons que je vous accorde plus d'attention.

Parry : Vous avez droit à votre opinion.

Eliza : Qu'est-ce qui vous fait penser que j'ai droit à ma propre opinion ?

Parry : Il me dérange juste d'avoir des gens autour de moi en général.

Eliza : S'il vous plaît, continuez.

Parry : Je suis allé à Bay Meadows un certain temps.

Eliza : Qu'est-ce que cela vous suggère ?

Parry : Je suis allé faire des courses. »

2. Définition de la e-santé issue de : **Institut de recherche et documentation en économie de la santé** « **La e-santé : Télésanté, santé ou santé connectée** » **Juillet 2019**

La e-santé ou e-health en anglais se définit selon l'OMS comme « les services numériques au service du bien-être de la personne » et « l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales. Les domaines associés sont la télé-santé, la santé numérique et la santé connectée. Ce sont les domaines où les technologies de l'information et des communications sont appliquées au domaine de la santé. L'OMS en 1945 définit la santé comme « un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La e-santé permet d'améliorer notre système de santé et de le rendre plus performant. Compte tenu de la transformation démographique sociétale et professionnelle et de la raréfaction des deniers publics alloués à la santé, la e-santé s'est imposée comme la meilleure solution. La e-santé a pour but de faciliter l'accès aux soins médicaux, rapidement et avec un faible coût pour l'utilisateur et la société. La e-santé doit aussi gommer les inégalités territoriales d'accès aux soins. L'espérance de vie étant sans cesse repoussée, le monde occidental est confronté au problème de la dépendance, de la hausse des maladies chroniques et du vieillissement de la population en général. Cependant, cette technologie

n'est pas encore généralisée. Un des objectifs de la loi « ma santé 2022 » est de faciliter et de multiplier les cas où on peut y recourir.

La e-santé peut être de la télé-consultation (consultation à distance par un médecin) ou de la télé-expertise (un médecin « requérant » sollicite l'avis d'un ou plusieurs confrères « requis » spécialisés sur un cas), de la télésurveillance médicale (un médecin interprète à distance les données médicales du patient afin de lui fournir un soin ou un suivi adapté), de la téléassistance médicale (un médecin assiste à distance un autre professionnel de santé pendant la réalisation d'un acte médical) ou la réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale des urgences ou de la permanence des soins (y compris dans les services du SAMU).

La m-santé pour mobile-santé est encore plus poussée. Elle fait référence aux applications disponibles sur les smartphones dotés de capteurs cardiaques digitaux, de podomètres et de GPS.

Ces smartphones permettent l'installation d'applications de chatbots ou d'accès en ligne à ces services.

3. Le statut des chatbots en droit français issu de : **Ministère de la Santé et des Sports, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Rapport « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins » CGES – Rapport Mission thématique n° 7/PS/DA p.44 Novembre 2008**

Les chatbots sont des systèmes de messagerie instantanées.

Leur fonctionnement est simple :

- L'utilisateur formule sa requête en langage naturel via une interface vocale ou textuelle
- Le chatbot capture la requête et son moteur l'interprète pour la comprendre
- Le chatbot apporte une réponse unique et qualifiée à la requête de l'utilisateur. La réponse peut être générique (la même pour tout le monde), contextualisée (adaptée au contexte par exemple à la date et au lieu) ou encore personnalisée (adaptée à l'utilisateur).

Les chatbots sont des dispositifs médicaux. Un dispositif médical est défini à l'article 5211-1CSP comme : « tout instrument, appareil, équipement, matière, produit [...] y compris les accessoires et les logiciels [...] dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par une action pharmacologique, immunologique, ou métabolique ».

Il s'agit de tout produit de santé autre qu'une substance médicale. Par exemple, du matériel, des logiciels, des équipements. Certains sont spécialement conçus pour être implantés dans le corps humain.

4. Les conditions relatives à la télé-santé issu de : **Ministère de la Santé et des Sports, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Rapport « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins » CGES – Rapport Mission thématique n° 7/PS/DA p.44 Novembre 2008**

La relation par télémédecine entre un patient et un médecin, même dans l'exercice collectif de la médecine, doit être personnalisée, c'est-à-dire reposer sur une connaissance suffisante du patient et de ses antécédents, Son consentement à ce nouveau mode d'exercice doit être obtenu. Le secret professionnel doit être garanti, ce qui oblige à un dispositif d'échange et de transmission qui soit parfaitement sécurisé. L'exercice de la télémédecine doit répondre à un besoin dont les raisons essentielles sont l'égalité d'accès aux soins, l'amélioration de la qualité des soins et de leur sécurité, objectifs auxquels toute personne a droit, la télémédecine ayant l'avantage de raccourcir le

temps d'accès et ainsi d'améliorer les chances d'un patient lorsqu'il est éloigné d'une structure de soins. La télémédecine doit se réaliser avec un dispositif technologique fiable dont les médecins sont en partie responsables. Il faut refuser de pratiquer la télémédecine si la technologie incertaine peut augmenter le risque d'erreur médicale.

Dans tous les cas, l'acte médical de télé-consultation doit être de qualité au moins équivalente sinon supérieure à la qualité de l'acte médical traditionnel.

5. Le code éthique d'internet issu de : **Frédéric Grabli. Les enjeux psychothérapeutiques sur l'Internet: état actuel. Sciences du Vivant [q-bio]. 2002. hal-01733411**

Le but de l'e-Health Code of Ethic est d'informer les patients sur la qualité de l'acte dispensé par le réseau électronique. On tente de mettre en place un cadre sécurisant pour la pratique de ces actes. Ce code est à destination des patients mais aussi des professionnels de santé. Les personnes ayant recours à ce service s'attendent à obtenir des informations qui respectent ces conditions suivantes.

Le praticien doit être transparent et faire preuve de franchise : le site doit indiquer quelles sont les personnes physiques responsables de la publication des contenus. Le site doit informer le patient que certaines des informations sont susceptibles de modifier son avis.

Le praticien doit respecter une condition d'honnêteté: l'information doit être sincère, vérifiée et vraie. On ne peut pas publier de fausses informations pour tromper le patient ou l'inciter à se tourner vers ce produit pour de mauvaises raisons.

Le site doit garantir une certaine qualité : l'information de santé doit être précise, facile à comprendre et mise à jour régulièrement. On doit pouvoir prouver que l'information est de qualité et qu'elle a été vérifiée récemment. Les informations doivent émaner de professionnels qualifiés et reconnus.

Le consentement doit être éclairé : ce point protège les droits des utilisateurs : comment leurs données personnelles peuvent être rassemblées, utilisées ou partagées. Elle doit aussi informer le patient sur le risque d'atteinte à leur intimité. Le patient doit pouvoir choisir de réguler l'accès à ses données personnelles et de se protéger contre l'utilisation lucrative de celles-ci.

Les responsables des sites doivent respecter la vie privée : tenter au maximum de se protéger contre les attaques de cybercriminalité en cryptant les données. Les données doivent rester confidentielles et être stockées avec le plus grand soin possible.

Les responsables doivent faire preuve de professionnalisme : ils ont l'obligation de respecter le code de déontologie de leur profession, mettre l'intérêt du patient au premier plan, déclarer tous ses liens avec une société lucrative pouvant entraîner conflit d'intérêt, se soumettre aux lois et juridictions compétentes. De plus, les professionnels de santé en ligne ont pour mission d'informer les patients des limitations des services de santé en ligne. Ils doivent s'identifier clairement et expliquer leurs qualifications et leur lieu d'exercice, décrire les modalités de prise en charge en ligne, faire preuve de bonne foi pour identifier les besoins du patient et les diriger si nécessaire vers des services de santé locaux ainsi que donner des renseignements clairs sur le suivi des soins.

Le praticien doit s'assurer de ne pratiquer uniquement des partenariats responsables : les professionnels doivent veiller à la bonne tenue de leur site et ne doivent pas accepter de relayer sur son site des publicités fantaisistes. Il ne doit pas s'affilier à des sociétés proposant des services sans rapport avec le soin (ex : faire de la publicité pour un casino sur son site internet professionnel)

Le praticien doit assurer sa responsabilité : c'est à dire assumer les critiques qu'il peut rencontrer et de rester disponible tant que son site est en activité.

Sur le même modèle le code de déontologie a été proposé :

L'ISMHO (Internet Society for Mental Health Online) a défini des principes régissant la fourniture de soins mentaux en ligne.⁴¹² On reprend les conditions classiques : l'obligation d'obtenir un consentement éclairé et l'obligation d'expliquer au mieux le déroulement des soins (du service en général) : disposer d'archives, protéger la confidentialité, fournir les soins les plus adéquats, obtenir un accord sur le mode et la fréquence de communication. En conclusion, le professionnel qui exerce sur internet doit offrir à ses patients « en ligne » les mêmes soins qu'aux personnes soignées physiquement. Enfin, il est rappelé que le praticien ne peut pas excéder ses compétences.

Compte tenu de la matière (les soins psychiatriques), il intègre aussi la notion d'urgence : le praticien en ligne étant éloigné physiquement se doit de recueillir le numéro et l'adresse du médecin traitant du patient traité en ligne. L'éloignement est aussi temporel, en effet le médecin en ligne n'est pas disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Il est donc possible qu'une réponse tarde à arriver alors que le patient est face à une urgence.

En effet, en psychiatrie encore plus que dans d'autres domaines les « mauvaises » phases sont imprévisibles, elles peuvent intervenir à tout moment et avec des intensités différentes.

6. Extrait de l'article de **DESCHAMPS (Jean-Louis), « Apports de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 au droit de la psychiatrie et de la santé mentale », RDS, n° 10, 2006, p. 195-208.**

La circulaire DGS/SD6 C n°2005-88 du 14 février 2005, relative à la commission départementale des hospitalisations psychiatriques, synthétise la question de « l'accès aux informations personnelles de santé recueillies dans le cadre d'une hospitalisation sans consentement » :

- 1 - Toute personne peut avoir accès aux informations la concernant, soit de manière directe, soit de manière indirecte par l'intermédiaire d'un médecin.
- 2 - Les établissements de santé proposent un accompagnement médical.
- 3 - Le délai d'accès est de 8 jours à compter de la date de la demande, et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de 48 heures aura été observé.
- 4 - Pour des motifs tenant aux risques que la connaissance des informations sans accompagnement ferait courir à la personne concernée, il peut lui être recommandé d'être accompagné par une tierce personne.
- 5 - Le refus de la personne d'être accompagnée ne fait pas obstacle à la communication des informations à la personne demandeuse.

412 Frédéric Grabli. Les enjeux psychothérapeutiques sur l'Internet: état actuel. Sciences du Vivant [q-bio]. 2002. hal-01733411

Le contenu de l'information médicale et les modalités de sa pratique, peuvent être résumés en cinq points, extraits de l'article L. 1111-2 :

1- « cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus »(premier alinéa),

2- « Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements et actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver » (premier alinéa).

3- « cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser» (deuxième alinéa), Il faut observer que si l'information médicale est donnée par un « tiers non médecin », celui-ci doit être obligatoirement, selon l'article L. 1111-2 un « professionnel de santé », alors que l'article L. 1111-1 indiquait que « les personnels paramédicaux »participent à cette information»

4- « cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel »(troisième alinéa), ce qui signifie que l'information médicale est donnée de manière orale.

5- La pratique est éclairée par « des recommandations... sur la délivrance de l'information » qui « sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (aujourd'hui la Haute Autorité de Santé),et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé », (sixième alinéa).

7- Recommandations de la HAS extrait de :**Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire** **Isabelle Montet L'information psychiatrique 2008/4**

Vérifier le destinataire de la demande d'accès au dossier médical doit :

- accuser réception de la demande ;
- vérifier l'identité et la qualité du demandeur (ayant droit, médecin désigné, etc.) ;
- établir un formulaire type destiné à préciser la demande et à lister les pièces justificatives d'identité et décrivant la procédure appliquée par défaut si le demandeur ne précise pas le mode d'accès souhaité ;
- préciser si le médecin recommande la présence d'une tierce personne lors de la consultation ;
- en cas d'envoi de copies, rappeler au demandeur le caractère strictement personnel des informations et l'informer des coûts de reproduction et d'envoi de copies. Il est conseillé un envoi en recommandé avec accusé de réception et bordereau d'enregistrement des copies envoyées ;

•en cas de consultation sur place, décrire et proposer l'accompagnement de l'accès au dossier prévu par l'établissement, sur rendez-vous, avec une proposition de suivi après la consultation du dossier et de préférence avec le médecin qui a assuré la prise en charge. Cet accompagnement, qui peut être refusé par le patient, doit être mentionné dans le dossier comme toute consultation et ne peut être assimilé à un entretien de conciliation.

8- Autres accès légalement autorisés extrait : **Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire** **Isabelle Montet L'information psychiatrique 2008/4 (Volume 84)**

Avec l'accord du patient.

- La communication du dossier médical au médecin qui a prescrit l'hospitalisation 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 (article R1112-4 du CSP).
- Le médecin chargé de la continuité des soins doit être désigné comme tel par le patient pour être destinataire dans les 8 jours suivant la fin du séjour hospitalier du compte rendu d'hospitalisation, des prescriptions établies lors de la sortie.
- La commission régionale de conciliation et d'indemnisation, chargée de faciliter le règlement amiable des litiges entre usagers et professionnels de santé peut être saisie par toute personne qui s'estime victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins et obtenir communication de tout document, y compris d'ordre médical (article L1142-9 du CSP).
- La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge peut avoir accès aux données médicales relatives aux plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel (article L1112-3 du CSP).
- Le juge civil a le pouvoir d'ordonner à un tiers de communiquer à l'expert les documents nécessaires à l'accomplissement de sa mission, mais il ne peut, en l'absence de législation spécifique, contraindre un établissement de santé à lui transmettre des informations couvertes par le secret sans l'accord de la personne concernée ou de ses ayants droit .

Sans autorisation préalable du patient :

- Les médecins de l'Inspection générale des affaires sociales, les médecins inspecteurs de santé publique et les médecins conseils des organismes d'assurance maladie ont accès aux informations lorsqu'elles sont nécessaires à l'exercice de leurs missions, dans le respect des règles de déontologie médicale (article L1112-1 du CSP).

- La loi du 4 mars 2002 a prévu pour les visiteurs-experts de l'Anaes en établissements de santé un accès aux données à caractère personnel si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission d'accréditation et dans le respect du secret médical.
- Le dossier peut être saisi dans le cadre d'une procédure pénale ; l'expert au pénal a accès aux pièces utiles à sa mission et ne révèle que les éléments de nature à apporter la réponse aux questions posées (article R 4127-106 du code de procédure pénale).
- L'article L3223-1 du CSP modifié par la loi du 4 mars 2002 prévoit que les établissements de santé fournissent à la Commission départementale des hospitalisations psychiatriques (CDHP) toutes données médicales nécessaires à l'exercice de ses missions, dans le but de renforcer les moyens des CDHP dans leur rôle de garantes du respect des libertés. La circulaire du 14 février 2005 relative à la CDHP [9] précise cependant que l'accès et les informations concernés doivent être strictement limités à ceux nécessaires à l'accomplissement des missions de la CDHP qui ne doit pas se transformer en instance de contrôle de la thérapie. Quant à l'accord de la personne malade pour l'accès de la CDHP à ses données médicales, si la loi ne l'impose pas, la circulaire établit qu'il serait tout de même souhaitable que le patient soit informé préalablement par la CDHP.
- Le médecin responsable de l'information médicale a accès à des informations médicales nominatives.

9- Accompagnement médical et présence d'une tierce personne extrait : **Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire Isabelle Montet L'information psychiatrique 2008/4**

Dans le cas d'une consultation sur place, les établissements proposent un accompagnement médical aux personnes qui le souhaitent (L1112-1 du CSP). Le refus d'accompagnement ne fait pas obstacle à la communication des informations.

La présence d'une tierce personne peut être recommandée par le médecin qui a établi ou est dépositaire des informations, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir au patient ; le refus de la personne concernée ne fait pas obstacle à la communication des informations. Cette présence peut être demandée par la personne. Dans les deux cas, il convient d'informer cette tierce personne qu'elle est tenue pénalement de respecter la confidentialité des informations auxquelles elle aura accès (L1111-7 du CSP).

12- Extrait de Massé Gérard, Frappier Alain, Kannas Serge, « **Plaidoyer pour la naissance d'une télépsychiatrie française** », *L'information psychiatrique*, 2006/10

Si l'on continue de se référer au document de l'APA, les possibilités de la télépsychiatrie, telle qu'elle est déjà pratiquée, sont très étendues et se différencient entre applications cliniques et autres utilisations ; elles : « incluent le diagnostic, la thérapeutique et l'évaluation médico-légale pour des patients de tout âge . La technologie semble utilisable pour une grande variété de pathologies, bien que son adaptation au cas particulier de chaque patient doive être appréciée selon les besoins de ce dernier. Les lieux de prestation comprennent aussi bien les hôpitaux et les services d'urgence, les cliniques, les sites de consultation , le domicile, les foyers, les écoles et les prisons . Un usage

courant concerne l'évaluation précédant l'admission ainsi que le suivi post-hospitalier, la gestion du traitement médicamenteux et la consultation en routine. Toutes les formes de psychothérapies sont pratiquées, depuis la psychothérapie de soutien, la psychothérapie cognitivo-comportementale, la thérapie brève, la psychothérapie d'inspiration psychanalytique, la psychothérapie de groupe et la thérapie familiale. Il en est de même pour les consultations sur injonction, les évaluations cognitives et les expertises judiciaires ». Sur le point de la psychothérapie, cependant, il faut remarquer que les thérapies comportementales sont les plus représentées, ce qui est compréhensible.

10- Le patient dispose de plusieurs droits sur son DMP (D. n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé) :

- 1- accéder directement à son dossier, ce qui lui permet de connaître son contenu à tout moment (art. R. 1111-35 CSP)
- 2- indiquer dans son DMP l'identité des professionnels de santé auxquels il entend interdire l'accès à son dossier (art. R. 1111-41 CSP) ; décider que des informations le concernant contenues dans son DMP ne soient pas accessibles aux professionnels de santé autorisés à accéder à son dossier (art. R. 1111-38 CSP)
- 3- s'opposer à l'accès à son DMP dans les situations d'urgence – mode « bris de glace » prévu pour permettre aux professionnels de santé et au médecin régulateur du 15 d'accéder au dossier en cas d'urgence (art. R. 1111-39 CSP)
- 4- rectifier une donnée qu'il a lui-même déposée (art. R. 1111-39 CSP)
- 5- clôturer son DMP (art. R. 1111-32 CSP)

11- Concernant les hébergeurs: l'article L. 1111-8 CSP énumère les obligations des hébergeurs :

« L'obligation de restitution et l'obligation de non-utilisation de la chose déposée. »

« Les hébergeurs tiennent les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux à la disposition de ceux qui les leur ont confiées. Il ne peuvent les utiliser à d'autres fins.

« Lorsqu'il est mis fin à l'hébergement, l'hébergeur restitue les données qui lui ont été confiées, sans en garder copie, au professionnel, à l'établissement ou à la personne concernée »

Pour répondre aux exigences légales en même temps qu'aux nécessités pratiques, le contrat d'hébergement doit remplir trois conditions. Préserver la liberté de la personne d'accepter ou de refuser l'hébergement des données la concernant. Permettre que l'hébergeur ne soit tenu d'exécuter ses obligations qu'après que les données de santé lui aient été transmises. Laisser l'hébergeur et le professionnel de santé, l'établissement ou la personne concernée déterminer préalablement les modalités de l'hébergement.

L'hébergement des données de santé s'ouvre par une promesse écrite, cet écrit ne vaut pas contrat d'hébergement mais il s'agit d'une promesse unilatérale d'héberger des données de santé à caractère personnel. En signant la promesse le dépositaire s'engage à recevoir, garder et restituer la chose objet du dépôt. Il va de soi que l'exécution de cette obligation est subordonnée à la remise

matérielle. Mais la promesse oblige le promettant à recevoir le dépôt, sous peine d'exécution forcée. Par contre, la signature de la promesse n'oblige nullement le bénéficiaire à la remettre : le dépôt demeure un geste volontaire. Le contrat est conclu ensuite, il doit être écrit et déterminer à nouveau les modalités de l'hébergement.

Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel sont « astreints au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 223-13 du code pénal », dispose l'article L. 1111-8.

Les hébergeurs ne peuvent transmettre les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux « à d'autres personnes que les professionnels de santé ou établissements de santé désignés dans le contrat prévu au 2^e alinéa », est-il écrit à l'article L. 1111-8, alinéa 6.

Concernant les données de santé conservées par un hébergeur, les données sont accessibles selon les modalités fixées par le contrat. Cette procédure doit malgré tout être conforme aux règles légales d'accès au dossier médical (dans les huit jours, après un délai de réflexion de quarante-huit heures, et le délai de deux mois lorsque les informations datent de plus de cinq ans). Les informations de santé qui ont été déposées auprès d'un hébergeur par un professionnel ou un établissement de santé ne peuvent être communiquées par cet hébergeur à la personne qu'elles concernent qu'avec l'accord du professionnel de santé ou de l'établissement qui en a le dépôt. La Haute autorité de santé a publié ses recommandations dans un guide de bonnes pratiques et le ministre chargé de la Santé l'a homologué par arrêté.