SciencesPo
LES PRESSES

Le droit à l'information du malade

Anne Laude

Dans Les Tribunes de la santé 2005/4 n° 9 , pages 43 à 51
Éditions Presses de Sciences Po

ISSN 1765-8888
DOI 10.3917/seve.009.51
Date de mise en ligne : 01/11/2006

Article disponible en ligne à l'adresse
https://stm.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2005-4-page-43?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Presses de Sciences Po.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

Information et santé
Le droit à l'information du malade

Anne Laude

L'information est au cœur de la relation très spécifique qui lie malade et médecin. Le temps de l'impérialisme médical construit et conforté par le monopole de cette information est révolu. La loi du 4 mars 2002 a en effet opéré un renversement complet de la perspective : le devoir d'informer du professionnel de santé est devenu le droit d'être informé du patient. Corollaire de cette mise en place de la démocratie sanitaire, la revendication de transparence en matière d'information est également encouragée, même si la loi prévoit des aménagements pour le cas particuliers des mineurs et ayants droit de personnes décédées. De réaménagements en ajustements, c'est la question de l'accréditation des professionnels de santé qui se profile désormais à l'horizon.

L'information n'est plus réservée aux professionnels de santé ou aux pouvoirs publics mais destinée à l'ensemble des patients. Véhiculant le meilleur et le pire, elle est parfois devenue plus difficile à donner à un patient surinformé et rendu moins confiant dans la médecine par les drames sanitaires que l'on a connus.

Le droit à obtenir une information en matière médicale est prévu par de nombreux textes, qu'il s'agisse initialement du code de déontologie médicale, du code de la santé publique ou encore du code de l'environnement qui, par la loi du 26 octobre 2005, a introduit le droit pour toute personne d'accéder aux informations relatives à l'environnement lorsque cette information a pour objet l'état de la santé humaine[1].

1. Loi n° 2005-1319 du 26 octobre 2005, JO 27 oct. 2005, p. 16929.

L'information relative à la santé est appréhendée de manière tellement large qu'elle est devenue l'une des obligations les plus redoutées des médecins. Les mutations ayant affecté la conception même de cette obligation

sont réelles et n'ont de cesse d'inquiéter un corps médical conscient de ce que l'on attend toujours plus de lui, au risque parfois, lui semble-t-il, d'en exiger trop. L'obligation d'information est mal vécue par certains en raison de sa lourdeur et de ce qu'elle pourrait accroître au-delà du raisonnable les responsabilités déjà lourdes pesant sur le corps médical.

Ces inquiétudes étaient pleinement fondées avant la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dès lors que la jurisprudence avait une conception extensive de la notion d'obligation d'information, devenue un moyen pour le malade d'obtenir réparation du préjudice subi, alors qu'aucune erreur de technique médicale n'avait été commise. Le défaut d'information autorisait le juge à justifier, en marge des textes, une prise en charge partielle de l'aléa thérapeutique. Or, en instaurant en 2002 un droit à réparation en l'absence de faute médicale fondé sur la solidarité nationale, le législateur a mis un terme à cette conception extensive de la notion de défaut d'information. Les professionnels de santé pourront être rassurés, le manquement à leur obligation d'information devrait être invoqué de manière moins systématique que par le passé, à condition toutefois que l'information délivrée au patient réponde aux exigences légales.

La loi du 4 mars 2002 a opéré une métamorphose profonde des droits des personnes, et plus particulièrement du droit à l'information, au sein du système sanitaire. Elle reflète un changement symbolique en transformant notamment le devoir du professionnel d'informer son patient en un véritable droit pour le patient d'être informé. En atteste ainsi la rédaction même des articles L. 1111-1 et suivants du code de la santé publique, construits sur un même modèle affirmant « le droit de toute personne » à l'information et au respect de sa volonté. Ce droit fait désormais partie des principes sur lesquels reposent les droits de l'homme : le principe d'autonomie et de dignité humaine. Au titre de la démocratie sanitaire, le patient est ainsi en droit non seulement d'être informé mais aussi de revendiquer une information plus transparente.

Le droit d'être informé

Les professionnels de santé dans leur ensemble, exerçant en secteur libéral ou public, sont tenus de respecter le droit de toute personne d'être informée sur son état de santé. Cette information doit avoir pour objet non seulement les différentes investigations, traitements ou actions de prévention proposés, mais aussi leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles ainsi que les autres solutions possibles et les conséquences en cas de refus. L'information porte sur l'af-

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

fection dont souffre l'intéressé et son évolution. Elle concerne également la nature des soins envisagés, les conditions normales de leur administration en termes de durée d'hospitalisation, de précautions à prendre, de temps de convalescence. Le médecin est ainsi tenu de se livrer à un véritable bilan thérapeutique dans le but d'éclairer celui dont la santé est en jeu, sans être néanmoins obligé d'inquiéter son patient à l'excès puisqu'il ne doit plus l'informer des risques exceptionnels.

L'information doit également inclure le coût de l'acte médical et les conditions de remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie des frais auxquels le patient pourrait être exposé, et ce avant l'exécution d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soins. Toutefois, la nature de ce droit est distincte selon qu'il s'agit d'un professionnel de santé libéral ou d'un établissement de santé public ou privé. Dans cette hypothèse, l'information sur le coût n'est délivrée qu'à la demande du patient, alors que dans l'autre, il s'agit d'une véritable obligation pour le professionnel de santé. Toutefois, il serait regrettable que, bien informé sur l'alternative thérapeutique, le coût du traitement et les conditions de remboursement des actes envisagés, le patient soit amené à exercer son choix en fonction du taux de remboursement de l'acte effectué notamment par sa complémentaire santé. Les compagnies d'assurance ne peuvent en effet devenir les arbitres ultimes du choix que le patient pourrait faire.

Le droit à l'information est d'autant plus efficient qu'il perdure au-delà de la réalisation de l'acte médical, car le professionnel de santé est désormais tenu d'avertir l'usager des risques nouveaux découverts après la fin de la relation de soins et dont l'existence était jusque-là inconnue. Si cette disposition a été appliquée, notamment dans le cas des THS, on a vu qu'elle soulevait certaines difficultés. Elle peut notamment avoir un caractère anxiogène pour le patient qui se verra informé très longtemps après, par exemple de la découverte de risques cancérigènes du traitement prescrit, alors pourtant que la réalisation de ce risque est incertaine dans son cas et qu'en outre aucun traitement véritablement efficace n'est connu.

Le droit à l'information est conçu de manière large non seulement *rationæ materiæ* mais aussi *rationæ personæ*. Tous les professionnels de santé sont désormais soumis à cette exigence, y compris l'ensemble des membres de l'équipe médicale. Certes, dans ce cas chaque praticien prend en charge le patient dans son domaine de spécialisation, sans avoir pour autant nécessairement connaissance de l'information précédemment délivrée au patient. Aussi ne peut-on qu'inviter les praticiens à se transmettre entre eux l'état et la nature de l'information donnée au patient. Chaque professionnel doit dans son do-

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

maine de compétence avoir le souci d'informer. La jurisprudence considère parfois que l'information sur les risques de l'opération pèse aussi bien sur le médecin généraliste recommandant la consultation du spécialiste que sur le médecin spécialiste qui réalise l'acte spécifique[2].

2. Cass.civ 1ère, 29 mai 1984, n° 82-15.433.

Le créancier de ce droit à l'information est certes avant tout le patient. Toutefois, il convient de tenir compte de son degré de maturité ou de sa faculté de discernement lors de la délivrance de cette information. Et si le majeur dont les facultés mentales sont altérées est maintenu dans le processus de décision par l'intermédiaire de son représentant légal, en revanche, la loi ne dit rien sur le cas du majeur sous curatelle. Ce silence est susceptible de deux interprétations. Selon l'analyse des travaux préparatoires, on peut considérer que le majeur sous curatelle disposerait d'un pouvoir autonome à l'information et au consentement. Le texte affirmant, en effet, le droit de « toute personne » à la prise en compte de sa volonté libre et éclairée, seules les exceptions expressément prévues par la loi peuvent venir limiter la portée de ce droit général. Toutefois, cette solution ne saurait prévaloir dans la mesure où la loi spéciale sur le droit des malades ne peut être considérée comme autonome par rapport au droit commun des incapacités. Aussi, en l'absence de dispositions spécifiques, la situation du majeur placé sous curatelle devrait donc être appréciée au regard des articles 508 et suivants du code civil. Cette seconde interprétation conduit à reconnaître le pouvoir de décision autonome du majeur sous curatelle pour les actes bénins, et à requérir en revanche l'assistance de son curateur pour les actes médicaux graves.

Le mineur se voit désormais accorder un pouvoir autonome de décision par rapport à ses représentants légaux et, ce faisant, une sorte de prémajorité sanitaire. Inspiré des dispositions de la loi du 4 juillet 2001 relative à l'IVG, le nouvel article L. 1111-5 CSP autorise en effet le médecin à mettre en œuvre le traitement en dehors de toute consultation des représentants légaux lorsque le mineur désire garder le secret sur son état de santé, ou lorsqu'il est en rupture avec sa famille et que, par ailleurs, il bénéficie de la couverture médicale universelle. Toutefois, bien que le texte ne précise rien en ce sens, ces dispositions ne devraient s'appliquer qu'au mineur ayant des facultés de discernement suffisantes.

Des limites existent en effet à ce droit à l'information. Ainsi, le médecin ne sera pas tenu d'informer son patient en cas d'urgence. Il devra également se conformer à la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, quelle qu'en soit la gravité. Toutefois, dans le but de responsabiliser les personnes porteuses de maladies graves, ce refus de savoir ne peut s'appliquer lorsque des tiers sont exposés à un risque de trans-

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

mission (VIH, VIC). De surcroît, en dehors de toute manifestation préalable de volonté du patient de ne pas être informé, la loi ne semble pas remettre en cause la possibilité pour le médecin de dissimuler un diagnostic grave ou fatal. En effet, le texte prévoit alors que l'information doit être délivrée par le professionnel « dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables », et opère ainsi un renvoi implicite à l'article 35 du code de déontologie médicale qui autorise dans certaines hypothèses la dissimulation à l'initiative du médecin.

Sur la difficulté particulière de transmettre l'information à l'entourage familial lorsqu'une prédisposition ou l'existence d'une maladie génétique grave a été découverte chez le patient, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a précisé que la révélation du port d'une mutation génétique ou d'une anomalie chromosomique peut être vécue non seulement comme traumatisante, mais aussi, parfois, culpabilisante, voire humiliante. Ce caractère éventuellement dramatique d'une information a justifié jusqu'ici que la médecine considère que c'est à la personne testée seule qu'il revient de prévenir, dans sa liberté de conscience, les personnes de sa famille. Le médecin ne peut passer outre à ce consentement en intervenant directement auprès des membres de la famille. Ce respect du secret de l'intimité participe du souci propre à tout médecin de ne jamais entamer la confiance de la personne qu'il prend en charge[3]. Et le CCNE conclut « que la mise en œuvre de procédures adaptées, dans le cadre d'un strict respect du secret médical, est la mieux à même d'aboutir au résultat désiré, c'est-à-dire la protection de la famille dans le strict respect de l'intimité des personnes ». Tenant compte de ces orientations, la loi du 6 août 2004 prévoit que la personne concernée peut choisir d'informer sa famille par la procédure de l'information médicale à caractère familial initiée par l'intermédiaire de l'Agence de la biomédecine[4].

3. Avis n° 76 du 24 avril 2003.

4. Art. L. 1131-1, al. 4 CSP.

Quelle que soit l'information donnée, elle doit être claire et précise. Qu'est ce qu'une information claire pour le patient ? Comment s'assurer qu'elle a non seulement été entendue mais encore comprise ? Comment ne pas craindre qu'une vulgarisation excessive n'aboutisse *in fine* à livrer des données erronées, donc de peu d'utilité ? Le patient a besoin d'une information utile, c'est-à-dire d'une information lui permettant de comprendre et connaître l'essentiel sans être encombré du superflu. On l'a souvent dit, trop d'information tue l'information. Le praticien doit adapter l'information donnée en fonction des capacités intellectuelles et du niveau socioculturel de son interlocuteur. Ses capacités peuvent être altérées, voire supprimées pour des raisons diverses, notamment l'âge, les troubles mentaux (incapables majeurs), la nature de la situation (comateux, sujets très affaiblis ou choqués) ou en-

core face à une « vérité médicale » présentant un danger de traumatisme psychique (dépression, angoisse) ou organique (stress). Aussi, l'information ne doit pas être ordonnée de manière trop brutale mais dispensée avec tact et hiérarchisée. Elle est basée sur une écoute attentive, un dialogue, en ayant toujours présent à l'esprit l'angoisse plus ou moins motivée du patient. Elle ne peut être délivrée comme la loi le prévoit que dans le cadre d'un entretien individuel. Ainsi, la pratique de nombreux médecins, particulièrement ceux pratiquant des gestes à risque (anesthésie, chirurgie, endoscopie), consistant à remettre aux patients des documents écrits et à leur faire signer des déclarations de remise de documents d'information, ne saurait constituer une présomption irréfragable d'une prise de connaissance intégrale des conséquences de l'acte médical envisagé. En cas de contestation, le juge ne se limitera pas à cette seule preuve écrite, mais appréciera l'ensemble des éléments du dossier, et particulièrement la qualité de l'information donnée et de la relation établie.

Le droit à la transparence de l'information

La loi du 4 mars 2002 institue également au profit du patient un droit à la transparence de l'information détenue en accordant « à toute personne un accès direct à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par les professionnels et établissements de santé »[5]. Il s'agit d'une innovation majeure car dans le régime antérieur l'intéressé pouvait seulement avoir communication des informations médicales le concernant par l'intermédiaire d'un médecin, et ce droit ne concernait réellement que le seul dossier médical hospitalier. Ces réserves à l'accès du dossier par le patient entretenaient un climat de suspicion à l'égard des membres du corps médical. Ce verrou n'existe plus et le patient aura désormais le choix du mode de consultation de son dossier médical. De surcroît, le médecin pourra parfois recommander la présence d'une tierce personne, médecin ou non, pour des motifs tenant aux risques que la connaissance des informations sans accompagnement ferait courir à la personne concernée.

5. Art. L. 1111-7 CSP.

Ce nouveau droit à la transparence de l'information détenue par les professionnels de santé est très large dans son champ d'application. Il est en effet reconnu au profit de toute personne, bien que la loi en aménage les modalités dans deux situations particulières. Ainsi, dans le cas du mineur, il est prévu que le droit d'accès au dossier médical soit exercé directement par les titulaires de l'autorité parentale, sauf lorsque le mineur s'est opposé à sa consultation afin de garder le secret à leur égard. Dans ce cas, les parents n'étant par hypothèse pas au courant de la relation thérapeutique que leur enfant

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

entretient avec le praticien, aucun droit d'accès aux informations médicales le concernant ne saurait leur être reconnu. Par ailleurs, la loi aménage des modalités spécifiques d'accès à l'information pour les ayants droit d'un défunt, cette notion d'ayant droit pouvant d'ailleurs soulever des difficultés d'appréciation, notamment, comme l'a montré l'actualité récente, lorsque des éléments de droit international privé et donc d'extranéité sont en jeu. Toutefois, les ayants droit ne pourront obtenir des éléments d'information, sous réserve que le défunt ne s'y soit pas opposé, que dans des hypothèses limitativement énumérées, lorsqu'ils chercheront à avoir connaissance des causes de la mort du défunt, à assurer la défense de sa mémoire ou enfin à protéger leurs droits. Le respect de ces principes s'impose avec d'autant plus de force que le Conseil d'État vient de prononcer l'annulation des recommandations de l'Anaes énonçant que la communication aux ayants droit pouvait porter sur l'ensemble des informations figurant dans le dossier médical[6].

6. CE, 26 sept. 2005, n° 270234.

Indépendamment de cette réserve particulière à l'attention des ayants droit, les informations objets du droit à la transparence sont nombreuses. Peuvent être communiquées « l'ensemble des informations concernant la santé du patient », qu'elles soient sous la forme de résultats d'examen, de comptes rendus de consultation, de protocoles et prescriptions thérapeutiques, de feuilles de surveillance, ou enfin de correspondances entre professionnels de santé. Le critère de la formalisation de l'information se cumule ainsi avec celui de la pertinence de l'information, c'est-à-dire de l'information nécessaire pour établir le diagnostic et proposer le traitement. Cependant, les notes personnelles des professionnels de santé n'entrent pas dans le champ d'application du droit à l'information. Pour autant, une telle exclusion présente certains risques. Le premier est que le médecin prétende qu'un document donné n'est qu'une simple note préparatoire alors que le patient soutient le contraire, le second que se généralise, comme cela semble être le cas, notamment en matière psychiatrique, la tenue de deux dossiers parallèles, l'un communicable au patient, l'autre contenant des informations sensibles et destinées aux seuls professionnels de santé. Aussi, la jurisprudence devra être vigilante quant à la qualification des documents entrant dans le champ du droit d'accès, sous peine de le vider de son contenu. Enfin, on soulignera que si le droit à la transparence de l'information relative au patient est une véritable avancée dans notre droit, il serait regrettable que la mise en place du dossier médical personnel et la multiplication des acteurs amenés à partager les informations enregistrées portent atteinte au caractère confidentiel de l'information.

Ce droit d'accès du patient aux informations sur sa santé connaît cependant deux exceptions. La première réserve la communication des informa-

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

tions obtenues auprès de tiers étrangers à la prise en charge thérapeutique du patient, comme par exemple les membres de la famille du malade, dont le droit au secret pourrait être atteint par la divulgation d'informations les concernant. La seconde limite concerne le patient hospitalisé à la demande d'un tiers ou d'office, pour lequel la communication des informations est subordonnée à la présence d'un médecin désigné par l'intéressé. En cas de refus du médecin, la commission départementale des hospitalisations psychiatrique est saisie, et son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

Enfin, le droit à la transparence de l'information dont bénéficie aujourd'hui le patient prescrit de lever l'opacité en cas d'échec de la relation thérapeutique et de survenance d'un dommage. Ainsi, toute personne victime ou s'estimant victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins, ou ses ayants droit si la personne est décédée, ou, le cas échéant, son représentant légal, doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances ou les causes de ce dommage[7]. Ce droit à l'information est préalable à toute procédure d'indemnisation et vise à permettre au patient non seulement de connaître la nature de son dommage, c'est-à-dire son lien avec sa pathologie, l'acte médical ou un aléa thérapeutique, mais également d'envisager les suites à donner à son action. La délivrance de cette information doit se faire dans le cadre d'un entretien et dans le respect d'un certain délai.

7. Art. L. 1142-4 CSP.

L'analyse de ce cadre normatif éclaire ainsi l'importance de l'information et de l'écoute du patient, tant au début qu'au cours de l'évolution de la maladie. On se réjouit de ce que l'heure soit au dialogue et non plus à un intolérable impérialisme médical qui permettait de reléguer parfois le patient au simple rang de profane avec lequel tout dialogue était sinon vain, du moins de peu d'utilité. Est ainsi révolu le temps où le praticien appréciait, en conscience certes, mais de façon discrétionnaire, la nécessité de parler, de transmettre une information, cette appréciation constituant l'apanage de celui qui sait face à celui qui subit. En effet, indubitablement, l'information est le moyen de nouer ce lien médecin-malade si spécifique. La qualité de l'information est un des chemins qui, avec la compétence, le dévouement et la discrétion, suscitent et nourrissent la confiance. Seul le dialogue permet de nouer un véritable contrat de confiance entre le médecin et son patient. Dès lors, la signature d'un écrit attestant l'information est le signe que la confiance ne règne pas entre le médecin et le malade et on comprend que notre droit ait privilégié l'entretien contribuant précisément à établir cette relation de confiance, qui a aussi une vertu thérapeutique.

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)

L'information échangée doit conduire à une décision partagée, voulue, souhaitée, basée sur un respect mutuel. Elle présume la présence de deux experts dans la consultation : le médecin qui en connaît plus sur les médicaments et les traitements, et le patient qui est l'expert de ses priorités, seul en mesure de se prononcer sur ce qui est décisif pour lui, notamment entre la qualité de vie et la quantité de vie. Il est en droit d'accepter ou de refuser des soins de santé en fonction de ses valeurs personnelles et de ses propres considérations. Le patient a en effet un droit à la gouvernance sur son propre corps. Il est celui qui doit vivre avec l'invasion médicale, et avec ses conséquences. C'est pourquoi il est essentiel que l'information conduise à cette décision partagée et que le médecin ne se contente pas de donner une information certes exhaustive, mais néanmoins surabondante, conduisant à abandonner le patient à son propre sort. L'information révèle au médecin qu'il doit avant tout être « le guide initiatique » du patient, celui qui lui permet de construire son choix thérapeutique, mais aussi son choix de vie sur ses conseils avertis.

Enfin, pour être exhaustive, la transparence de l'information ne doit-elle pas aller jusqu'à renseigner le patient sur les compétences mêmes de son médecin ? C'est poser alors la question de l'opportunité de l'accréditation des professionnels de santé.

contact
anne.laude@wanadoo.fr

Anne Laude est agrégée des facultés de droit et professeur à l'université René-Descartes (Paris-V). Elle assure notamment la direction scientifique du Lamy Droit de la santé. Elle est également coresponsable de l'Institut Droit et Santé (Paris-V).

Presses de Sciences Po | Téléchargé le 02/06/2026 sur https://stm.cairn.info (IP: 216.73.216.114)