



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé

Principes généraux

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

RECOMMANDATIONS

Mai 2012

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement, dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode « Recommandations pour la pratique clinique » - Décembre 2010

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont résumés en dernière page (fiche descriptive) et décrits dans l'argumentaire scientifique. Ce dernier est téléchargeable sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Haute Autorité de Santé
Service documentation – information des publics
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Préambule.....	4
Recommandations	6
1 Le contenu et les qualités de l'information	6
1.1 Le contenu de l'information	6
1.2 Les qualités de l'information.....	6
2 Les modalités de la délivrance de l'information	7
2.1 L'entretien individuel.....	7
2.2 L'entretien en présence d'un accompagnant	7
2.3 L'entretien en présence d'une personne de confiance	7
2.4 L'usage de documents écrits	7
2.5 L'information en cas d'intervention de plusieurs professionnels de santé.....	8
2.6 La traçabilité de l'information	8
3 L'information du mineur, du majeur protégé et du majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information	9
3.1 L'information délivrée au mineur	9
▶ Le mineur accompagné des deux titulaires de l'autorité parentale	9
▶ Le mineur accompagné d'un seul titulaire de l'autorité parentale	9
▶ Le mineur accompagné d'une personne non titulaire de l'autorité parentale	10
▶ Le mineur non accompagné	10
▶ Le mineur s'opposant à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé	10
3.2 L'information délivrée au majeur protégé ou au majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information	10
▶ L'information délivrée au majeur protégé	10
▶ L'information délivrée au majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information	11
4 Évaluation de l'information donnée.....	11
4.1 Évaluation de la satisfaction des personnes.....	12
4.2 Évaluation des pratiques	12
4.3 Évaluation de la qualité des documents écrits d'accompagnement de l'information.....	12
Annexe 1. Professionnels de santé.....	13
Participants.....	17
Fiche descriptive	18

Préambule

La loi du 4 mars 2002 reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé par les professionnels de santé¹. Ce droit d'être informé est identique quels que soient le professionnel qui délivre l'information, son mode et son lieu d'exercice (privé et/ou public), quelles que soient les circonstances et qu'il s'agisse de prévention ou de soins.

L'information délivrée par le professionnel de santé à la personne est destinée à l'éclairer sur son état de santé et à lui permettre, si nécessaire, de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé en fonction de ce qu'elle estime être son intérêt. Cette information permet notamment à la personne d'accepter ou de refuser les actes à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique qui lui sont proposés. Pour ce faire, l'information porte sur l'objectif, la nature et le déroulement des actes et du suivi envisagés.

L'information est un élément essentiel dans la relation de confiance réciproque entre le professionnel de santé et la personne. À ce titre, elle s'inscrit dans un dialogue.

Cette recommandation de bonne pratique actualise celle sur « Information des patients - Recommandations destinées aux médecins » de mars 2000.

Les recommandations abordent de façon concrète la démarche d'information. Elles visent à aider les professionnels de santé à satisfaire à leur obligation d'information.

Actualisation des recommandations :

Les modifications relatives à cette actualisation portent sur :

- le contenu et les qualités de l'information à délivrer, ainsi que sur les modalités de sa délivrance, sa cohérence et l'évaluation de l'information donnée ;
- l'ajout des paragraphes sur les situations complexes des mineurs et des majeurs protégés, ainsi que les situations de fait où l'information n'est pas délivrée à la personne, parce que les circonstances ne le permettent pas.

Elles abordent également le cas où la personne exprime la volonté de ne pas recevoir l'information. Elles comportent des moyens d'apporter, si besoin, la preuve que l'information a été délivrée à la personne.

Par ailleurs, elles ne concernent plus uniquement les médecins mais l'ensemble des professionnels de santé, c'est-à-dire, selon le Code de la santé publique, les professions médicales, les professions de la pharmacie, les auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers. Les professions de santé telles que définies par le Code de la santé publique sont présentées en annexe 1.

Exclusions du champ des recommandations

Ces recommandations n'abordent pas :

- l'information concernant les risques inconnus au moment de la réalisation des investigations, traitements ou actions de prévention, et dont la connaissance scientifique est acquise postérieurement ;
- l'information à donner à la personne sur les circonstances et les causes d'un dommage associé aux soins² ;
- l'information délivrée à la personne en fin de vie qui est régie par les règles issues de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 ;

¹ Article L. 1111-2 al. 1 du Code de la santé publique : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »

² Article L. 1142-4 du Code de la santé publique : « 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 et les causes de ce dommage. Cette information lui est délivrée au plus tard dans les quinze jours suivant la découverte du dommage ou sa demande expresse, lors d'un entretien au cours duquel la personne peut se faire assister par un médecin ou une autre personne de son choix. »

- les pratiques médicales relevant de la bioéthique, c'est-à-dire l'ensemble des pratiques régies par les règles spécifiques issues tant de la loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales que des lois dites de bioéthique³.

Les données de la littérature identifiée dans le cadre de ce travail (absence d'étude ou insuffisance des niveaux de preuve scientifique des études) n'ont pas permis d'établir de grade pour les recommandations. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

³ Loi n°94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au corps humain, et loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Recommandations

1 Le contenu et les qualités de l'information

1.1 Le contenu de l'information

L'information porte sur l'état de santé de la personne.

Lorsque des investigations, traitements ou actions de prévention sont envisagés, le professionnel de santé délivre à la personne, dans le cadre de ses compétences, les informations permettant à cette dernière de prendre ses décisions en connaissance de cause. Il décrit le suivi proposé et répond aux questions posées.

L'information prend en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle. Elle porte tant sur des éléments généraux que sur des éléments spécifiques, tenant compte des connaissances médicales avérées :

- l'état de santé de la personne et son évolution le plus souvent observée. En cas de maladie, elle porte sur ses caractéristiques et son évolution habituelle avec et sans traitement, y compris en ce qui concerne la qualité de vie ;
- la description, le déroulement et l'organisation des investigations, des soins, des actes envisagés et l'existence ou non d'une alternative ; leurs objectifs, leur utilité, leur degré d'urgence ; les bénéfices escomptés ; les suites, les inconvénients, les complications et les risques fréquents ou graves habituellement prévisibles ; les conseils à la personne et les précautions qui lui sont recommandées ;
- le suivi et ses modalités en fonction des solutions envisagées.

Il est essentiel de présenter les différents choix possibles, pour permettre à la personne de se représenter les enjeux de sa décision quelle qu'elle soit : accord ou refus.

1.2 Les qualités de l'information

Qu'elle soit donnée exclusivement de façon orale ou accompagnée d'un document écrit, elle répond aux mêmes critères de qualité :

- être synthétique, hiérarchisée, compréhensible par la personne et personnalisée ;
- présenter, quand elles existent, les alternatives possibles ;
- présenter les bénéfices attendus des actes ou soins envisagés, puis leurs inconvénients et leurs risques éventuels.

L'information porte sur les risques fréquents et, pour les risques normalement prévisibles, sur les risques graves, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou fonctionnel. L'information porte également sur les risques spécifiques à la personne et les précautions particulières à prendre pour les éviter.

Au cours de cette démarche, le professionnel de santé s'assure que la personne a compris l'information qui lui a été délivrée, par exemple en lui demandant de dire ce qu'elle a compris.

Le professionnel de santé indique la proposition qui a sa préférence, en expliquant ses raisons. Il invite la personne à s'exprimer et à poser des questions sur les informations données. Il lui propose de revenir pour un autre entretien dans le cas où elle se poserait des questions nouvelles. Il lui propose également, si nécessaire, de recourir à un second avis.

2 Les modalités de la délivrance de l'information

2.1 L'entretien individuel

La délivrance de l'information, qui implique un dialogue, se fait toujours dans le cadre d'un entretien individuel.

Celui-ci permet d'ajouter aux informations génériques des éléments adaptés à la situation de la personne, ainsi que de répondre aux questions qu'elle se pose, et de lui permettre d'exprimer ses préférences.

La délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes de la personne. Il est souvent nécessaire de délivrer l'information de façon progressive et en plusieurs fois. Elle est réitérée à chaque fois que cela est nécessaire et elle est régulièrement actualisée.

Lorsque la personne exprime la volonté de ne pas être informée, cette volonté est respectée par le professionnel de santé, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Dans ce dernier cas, seule la personne concernée est destinataire de l'information.

2.2 L'entretien en présence d'un accompagnant

Lorsque la personne est accompagnée, il convient de s'assurer de son souhait que l'accompagnant soit présent lorsque l'information est délivrée. Il est important de lui proposer que l'entretien soit en partie singulier, sauf si la personne s'y oppose.

Lorsque la personne est étrangère, il est recommandé de faire appel, si possible, à un interprète. De même, lorsque la personne est en situation de handicap sensoriel (surdit ) ou moteur (dysarthries) en dehors de toute alt ration cognitive, il est recommand  de faire appel   un assistant de communication.

2.3 L'entretien en pr sence d'une personne de confiance

Lorsque la personne malade a d sign  une personne de confiance (au sens de l'article L. 1111-6 du Code de la sant  publique⁴) et a choisi de se faire assister par elle lors de l'entretien, ce dernier a lieu en pr sence de la personne de confiance. Il est important de proposer qu'une partie de cet entretien se fasse en t te   t te, sauf si la personne s'y oppose.

2.4 L'usage de documents  crits

L'information, qui est toujours orale, est primordiale.

En compl ment de cette information, lorsque des documents  crits existent, il est recommand  de les remettre   la personne pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix.

⁴ Article L. 1111-6 du Code de la sant  publique : « Toute personne majeure peut d signer une personne de confiance qui peut  tre un parent, un proche ou le m decin traitant, et qui sera consult e au cas o  elle-m me serait hors d' tat d'exprimer sa volont  et de recevoir l'information n cessaire   cette fin. Cette d signation est faite par  crit. Elle est r vocable   tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses d marches et assiste aux entretiens m dicaux afin de l'aider dans ses d cisions (...). »

Ces documents ont aussi vocation à susciter des questions auxquelles le professionnel de santé répond.

Le document d'information est exclusivement destiné à donner à la personne des renseignements par écrit. Ce document n'a pas à être signé par la personne et ne contient aucune formule l'invitant à y apposer une signature.

Pour assurer la qualité de l'information contenue dans les documents écrits diffusés à la personne, cette information est :

- hiérarchisée, repose sur des données validées, et présente les bénéfices attendus des actes ou des soins envisagés avant l'énoncé des inconvénients et des risques éventuels. Elle précise les risques fréquents, et pour les risques normalement prévisibles, les risques graves. Elle indique les moyens mis en œuvre pour faire face aux complications éventuelles, ainsi que les signes d'alerte détectables par la personne ;
- synthétique, claire et courte ;
- compréhensible par le plus grand nombre.

Il est souhaitable que des documents d'information soient disponibles dans les principales langues étrangères parlées en France ainsi que des supports adaptés notamment aux personnes malvoyantes ou aveugles, aux personnes souffrant de troubles envahissants du développement...

L'utilisation de supports multimédias peut éventuellement compléter l'information orale et écrite, sans s'y substituer. Des adresses de sites Internet sont communiquées à la personne qui souhaite s'y référer.

L'élaboration des documents repose sur une méthode définie et transparente associant notamment des représentants des destinataires de l'information. La date de publication des documents est précisée.

2.5 L'information en cas d'intervention de plusieurs professionnels de santé

Lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe la personne des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche générale de soin.

Chaque professionnel de santé n'a pas à présumer que l'information relevant de ses compétences a été donnée par d'autres. Toutefois, il s'enquiert des informations déjà délivrées et en tient compte pour celles qu'il donne.

Un référent unique, professionnel de santé, remet à la personne une synthèse des données médicales la concernant, et cela aux différentes étapes du processus de soin. Le choix du référent tient compte des souhaits exprimés par la personne.

2.6 La traçabilité de l'information

Le dossier contenant les informations de santé relatives à la personne mentionne les informations majeures qui lui ont été délivrées, par qui et à quelle date, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées lors de leur délivrance. Il mentionne le cas échéant les démarches entreprises lorsque la personne ne maîtrise pas suffisamment la langue française ou présente des difficultés de communication ou de compréhension. Ces mentions permettent aux autres professionnels de santé d'en prendre connaissance dans le but de favoriser la cohérence de l'information.

Parce que ces mentions suffisent à servir de moyen de preuve en cas de litige, il n'y a pas lieu de demander à la personne une confirmation signée de la délivrance de l'information.

3 L'information du mineur, du majeur protégé et du majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information

3.1 L'information délivrée au mineur

Comme toute personne, le mineur a le droit d'être informé. Mais ce droit est exercé par les titulaires de l'autorité parentale⁵ dans l'intérêt de l'enfant. Le professionnel de santé leur délivre cette information.

En outre, le mineur reçoit lui-même une information adaptée à son degré de maturité. L'objectif de cette information spécifique est de l'associer à la prise de décision le concernant, sachant qu'en principe⁶ la décision est prise par les titulaires de l'autorité parentale⁷.

Le dossier médical porte la trace de l'information donnée tant aux titulaires de l'autorité parentale qu'au mineur.

► Le mineur accompagné des deux titulaires de l'autorité parentale

Le professionnel de santé délivre l'information à ces accompagnants après avoir vérifié, en cas de doute, s'ils sont titulaires de l'autorité parentale.

Le professionnel de santé délivre également au mineur une information adaptée à son degré de maturité.

Il pourra être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier avec ce dernier.

► Le mineur accompagné d'un seul titulaire de l'autorité parentale

Lorsque la personne qui accompagne le mineur est seule titulaire de l'autorité parentale (par exemple, enfant non reconnu par le père, parent décédé, enfant dont les parents sont séparés, mais pour lequel le juge a confié l'exercice de l'autorité parentale à l'un des deux parents, déchéance de l'autorité parentale, etc.), le professionnel de santé délivre l'information à cette dernière.

Lorsqu'il existe deux titulaires de l'autorité parentale, dont un seul est présent, le professionnel de santé expose à celui-ci la nécessité d'informer l'autre titulaire de cette autorité, en particulier lorsque le couple est séparé⁸.

Dans certains cas, tel celui du diagnostic de maladies à pronostic grave, il propose un entretien avec les deux parents.

Si le titulaire de l'autorité parentale est accompagné d'une personne s'occupant régulièrement du mineur⁹, l'information peut être délivrée en présence de cette dernière. Il convient cependant qu'une partie de l'entretien se fasse en présence du seul titulaire de

⁵ C'est-à-dire, les père et mère s'ils sont vivants (article 371-1 du Code civil) ou le tuteur lorsque les parents sont tous deux décédés ou se trouvent privés de l'exercice de l'autorité parentale (article 390 du Code civil).

⁶ Il existe cependant des exceptions : lorsque le mineur qui s'oppose à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé ; en cas d'interruption volontaire de grossesse et de contraception (articles L. 5134-1 et L. 2212-7 du Code de la santé publique).

⁷ En cas de désaccord entre le mineur et les titulaires de l'autorité parentale ou bien lorsque le choix de ces derniers est contraire à l'intérêt du mineur, le conflit peut être résolu par une mesure d'assistance éducative prononcée par le juge des enfants (articles 375 et 375-1 du Code civil).

⁸ La séparation des parents est sans incidence sur l'exercice de l'autorité parentale (article 373-2 du Code civil).

⁹ Cette situation vise les familles recomposées.

l'autorité parentale. Si la maturité du mineur le permet, son accord sur la présence de cette personne est préalablement sollicité.

Le professionnel de santé délivre également au mineur une information adaptée à son degré de maturité.

Il pourra être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier.

Dans tous les cas, seuls ceux qui sont titulaires de l'autorité parentale prennent la décision concernant le mineur.

► **Le mineur accompagné d'une personne non titulaire de l'autorité parentale**

Le professionnel de santé délivre au mineur une information adaptée à son degré de maturité.

Il délivre à l'accompagnant une information strictement utile et nécessaire et expose la nécessité de la compléter en présence du ou des titulaires de l'autorité parentale.

Il pourra être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier.

► **Le mineur non accompagné**

Si la maturité du mineur et la situation clinique le permettent, le professionnel de santé délivre au mineur l'information. Si besoin, le professionnel de santé lui indique qu'il est nécessaire qu'il la réitère ou la complète en présence du ou des titulaires de l'autorité parentale.

► **Le mineur s'opposant à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé**

Le médecin s'efforce de convaincre le mineur de mettre les titulaires de l'autorité parentale au courant ; si le mineur refuse cette proposition, le médecin met en œuvre le traitement ou l'intervention.

Mais, il ne le peut que s'il s'agit de décisions médicales relatives aux traitements et interventions qui s'imposent pour sauvegarder la santé du mineur. Cette dérogation aux règles sur l'autorité parentale ne concerne que le seul médecin, et non tout professionnel de santé¹⁰. Elle le dispense d'obtenir l'autorisation des titulaires de l'autorité parentale.

Si le mineur maintient son opposition, il se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

3.2 L'information délivrée au majeur protégé ou au majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information

► **L'information délivrée au majeur protégé**

Les recommandations tiennent compte des modifications introduites par la loi du 5 mars 2007 relative à la protection des majeurs¹¹. La loi du 4 mars 2002 n'envisageait que la situation du majeur sous tutelle, tandis que celle du 5 mars 2007 concerne l'ensemble des personnes majeures protégées (majeurs placés sous sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, ou ayant rédigé un mandat de protection future).

¹⁰ Article L. 1111-5 du Code de la santé publique.

¹¹ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Cette dernière loi affirme le principe d'autonomie¹² du majeur protégé pour les décisions relatives à sa personne et donc de sa santé, quelle que soit la mesure de protection dont il bénéficie.

Le majeur protégé reçoit lui-même l'information sur son état de santé au même titre que toute autre personne. Cette information est adaptée à ses facultés de compréhension. Cependant, le juge des tutelles peut prévoir que le tuteur, le curateur, le mandataire de protection future reçoit l'information en présence du majeur protégé¹³.

Le juge peut prévoir, dans les cas où le majeur n'est pas en état de recevoir l'information, que le tuteur la reçoit seul¹⁴. Il revient au professionnel de santé de vérifier la mesure de protection prise par le juge des tutelles. Le jugement prenant cette mesure peut être demandé au majeur protégé, au protecteur du majeur¹⁵, à sa famille, au greffe du tribunal d'instance du lieu de résidence.

Une personne bénéficiant d'une mesure de protection peut désigner une personne de confiance, sauf si elle est placée sous tutelle. Si avant d'être mise sous tutelle, elle avait désigné une personne de confiance, le juge des tutelles peut confirmer la mission de cette dernière ou la révoquer¹⁶.

► **L'information délivrée au majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information**¹⁷

Le professionnel de santé délivre à la personne une information adaptée à ses facultés de compréhension.

La personne de confiance est consultée si la personne qui l'a désignée se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Il revient au professionnel de santé de vérifier qu'une personne de confiance a bien été désignée par la personne malade à un moment où cette dernière disposait encore de ses facultés de discernement.

En l'absence de personne de confiance, le professionnel de santé consulte les proches présents. Il indique dans le dossier médical pourquoi il s'est trouvé dans la nécessité de les consulter et le contenu de l'information donnée.

4 Évaluation de l'information donnée

Comme pour tout acte de soins, l'information fait l'objet d'une évaluation :

¹² L'article 459 alinéa 1 du Code civil applicable à la curatelle, la tutelle et au mandat de protection future pose comme principe que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ».

¹³ Article 459 alinéa 2 du Code Civil : « Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge [des tutelles] ou le conseil de famille [...] peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. »

¹⁴ Article 459 alinéa 3 du Code civil : « Au cas où cette assistance ne suffirait pas, [le juge des tutelles] peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé. »

¹⁵ Ce protecteur peut être désigné par le juge des tutelles (membre de la famille du majeur ou un professionnel, appelé mandataire judiciaire à la protection des majeurs [MJPM]), qui exerce dans le cadre d'une association, au sein d'un établissement sanitaire ou médico-social, ou à titre privé. La loi du 5 mars 2007 prévoit également que ce protecteur puisse aussi être désigné par le majeur dans le cadre du mandat de protection future : c'est le mandataire de protection future (articles 477 à 494 du Code civil).

¹⁶ Article L. 1111-6 alinéa 3 du Code de la santé publique : « Les dispositions du présent article ne s'appliquent que lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

¹⁷ C'est-à-dire notamment, coma, accident vasculaire cérébral, maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées, maladies psychiatriques...

- évaluation de la réception de cette information par les personnes ;
- évaluation de la traçabilité de cette information dans les dossiers comme dans les documents écrits destinés à accompagner l'information.

4.1 Évaluation de la satisfaction des personnes

L'information donnée aux personnes fait l'objet d'une évaluation.

La satisfaction des personnes à l'égard de l'information orale et des documents écrits fait l'objet d'une évaluation rétrospective par les établissements de santé, notamment dans le rapport des commissions des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge.

4.2 Évaluation des pratiques

Une évaluation régulière des pratiques d'information devrait être mise en place. Elle devrait être appuyée :

- sur des enquêtes auprès des personnes afin de savoir si l'information leur a été donnée et de quelle manière ;
- sur l'analyse rétrospective des dossiers médicaux afin de vérifier que l'information y figure systématiquement.

4.3 Évaluation de la qualité des documents écrits d'accompagnement de l'information

L'évaluation vérifie :

- la méthode d'élaboration (en particulier la méthode utilisée pour apprécier la compréhension des documents par les personnes) et le contenu scientifique des documents d'information ;
- que l'identité des auteurs du document est clairement identifiable et la date à laquelle celle-ci a été établie ;
- qu'aucune signature n'est demandée à la personne.

Ces documents font l'objet d'une analyse à l'occasion des visites de certification, de façon à permettre à la HAS de vérifier qu'ils prennent en compte les critères précédemment évoqués.

Annexe 1. Professionnels de santé

Les professions de santé sont définies par le Code de la santé publique :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

Y sont exclusivement définis :

- les professions médicales :
 - profession de médecin,
 - profession de chirurgien-dentiste ou odontologiste : professionnels des dents et de la cavité buccale, avec une spécialité officielle : orthodontiste (orthopédie dento-faciale),
 - profession de sage-femme ;
- les professions de la pharmacie :
 - profession de pharmacien,
 - professions de préparateur en pharmacie et de préparateur en pharmacie hospitalière ;
- les auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers :
 - profession d'infirmier ou d'infirmière,
 - professions de masseur-kinésithérapeute et de pédicure-podologue,
 - professions d'ergothérapeute et de psychomotricien,
 - professions d'orthophoniste et d'orthoptiste,
 - professions de manipulateur d'électroradiologie médicale et de technicien de laboratoire médical,
 - professions d'audioprothésiste, d'opticien-lunetier, de prothésiste et d'orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées,
 - profession de diététicien,
 - aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers.

Code de la santé publique

Quatrième partie : Professions de santé

- **Livre préliminaire : Dispositions communes**
 - Titre Ier : Coopération entre professionnels de santé
 - Chapitre unique (Articles L4011-1 à L4011-3)
 - Titre II : Gestion des fonds du développement professionnel continu des professionnels de santé
 - Chapitre unique (Article L4021-1)
 - Titre III : Représentation des professions de santé libérales
 - Chapitre unique (Articles L4031-1 à L4031-7)
 - Titre IV : Les sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires
 - Chapitre Ier : Constitution de la société (Articles L4041-1 à L4041-7)
 - Chapitre II : Fonctionnement de la société (Articles L4042-1 à L4042-3)
 - Chapitre III : Dispositions diverses (Articles L4043-1 à L4043-2)
- **Livre Ier : Professions médicales**
 - Titre Ier : Exercice des professions médicales
 - Chapitre Ier : Conditions générales d'exercice (Articles L4111-1 à L4111-8)
 - Chapitre II : Inscription au tableau de l'ordre et déclaration de prestation de services
 - Section 1 : Inscription au tableau de l'ordre (Articles L4112-1 à L4112-6)
 - Section 2 : Déclaration de prestation de services (Articles L4112-7 à L4112-8)
 - Chapitre III : Règles communes liées à l'exercice de la profession (Articles L4113-1 à L4113-14)
 - Titre II : Organisation des professions médicales
 - Chapitre Ier : Ordre national (Articles L4121-1 à L4121-2)
 - Chapitre II : Conseil national et chambre disciplinaire nationale (Articles L4122-1 à L4122-5)
 - Chapitre III : Conseils départementaux (Articles L4123-1 à L4123-17)
 - Chapitre IV : Chambres disciplinaires de première instance et conseils régionaux et interrégionaux (Articles L4124-1 à L4124-14)
 - Chapitre V : Dispositions communes aux différents conseils (Articles L4125-1 à L4125-5)
 - Chapitre VI : Procédure disciplinaire (Articles L4126-1 à L4126-6)
 - Chapitre VII : Déontologie (Article L4127-1)
 - Titre III : **Profession de médecin**
 - Chapitre préliminaire : Médecin généraliste de premier recours (Article L4130-1)
 - Chapitre Ier : Conditions d'exercice (Articles L4131-1 à L4131-7)
 - Chapitre II : Règles d'organisation (Articles L4132-1 à L4132-11)
 - Chapitre III : Développement professionnel continu (Articles L4133-1 à L4133-7)
 - Chapitre V : Accréditation de la qualité de la pratique professionnelle (Articles L4135-1 à L4135-2)
 - Titre IV : **Profession de chirurgien-dentiste**
 - Chapitre Ier : Conditions d'exercice (Articles L4141-1 à L4141-6)
 - Chapitre II : Règles d'organisation (Articles L4142-1 à L4142-6)
 - Chapitre III : Développement professionnel continu (Articles L4143-1 à L4143-4)
 - Titre V : **Profession de sage-femme**

- Chapitre Ier : Conditions d'exercice (Articles L4151-1 à L4151-10)
- Chapitre II : Règles d'organisation (Articles L4152-1 à L4152-9)
- Chapitre III : Développement professionnel continu (Articles L4153-1 à L4153-4)
- Titre VI : Dispositions pénales
 - Chapitre Ier : Exercice illégal (Articles L4161-1 à L4161-6)
 - Chapitre II : Usurpation du titre (Article L4162-1)
 - Chapitre III : Autres dispositions pénales (Articles L4163-1 à L4163-10)
- **Livre II : Professions de la pharmacie**
 - Titre Ier : Monopole des pharmaciens
 - Chapitre Ier : Dispositions générales (Articles L4211-1 à L4211-11)
 - Chapitre II : Dispositions pénales (Articles L4212-1 à L4212-8)
 - Titre II : Exercice de la **profession de pharmacien**
 - Chapitre Ier : Règles liées à l'exercice de la profession (Articles L4221-1 à L4221-20)
 - Chapitre II : Inscription au tableau de l'ordre et déclaration de prestation de services
 - Section 1 : Inscription au tableau de l'ordre (Articles L4222-1 à L4222-8)
 - Section 2 : Déclaration de prestation de services (Articles L4222-9 à L4222-10)
 - Chapitre III : Dispositions pénales (Articles L4223-1 à L4223-4)
 - Titre III : Organisation de la profession de pharmacien
 - Chapitre Ier : Missions et composition de l'ordre national et du conseil national (Articles L4231-1 à L4231-7)
 - Chapitre II : Organisation de l'ordre (Articles L4232-1 à L4232-16)
 - Chapitre III : Dispositions communes aux différents conseils (Articles L4233-1 à L4233-5)
 - Chapitre IV : Discipline (Articles L4234-1 à L4234-10)
 - Chapitre V : Déontologie (Article L4235-1)
 - Chapitre VI : Développement professionnel continu (Articles L4236-1 à L4236-4)
 - Titre IV : **Professions de préparateur en pharmacie et de préparateur en pharmacie hospitalière**
 - Chapitre Ier : Exercice des professions (Articles L4241-1 à L4241-18)
 - Chapitre II : Développement professionnel continu (Article L4242-1)
 - Chapitre III : Dispositions pénales (Articles L4243-1 à L4243-3)
 - Chapitre IV : Compétences respectives de l'État et de la région (Articles L4244-1 à L4244-2)
- **Livre III : Auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers**
 - Titre Ier : **Profession d'infirmier ou d'infirmière**
 - Chapitre Ier : Règles liées à l'exercice de la profession (Articles L4311-1 à L4311-29)
 - Chapitre II : Organisation de la profession et règles professionnelles
 - Section 1 : Ordre national des infirmiers (Articles L4312-1 à L4312-2)
 - Section 2 : Conseils départementaux (Articles L4312-3 à L4312-4)
 - Section 3 : Conseils régionaux (Articles L4312-5 à L4312-6)
 - Section 4 : Conseil national (Articles L4312-7 à L4312-8)
 - Section 5 : Dispositions communes (Article L4312-9)
 - Chapitre IV : Dispositions pénales (Articles L4314-1 à L4314-6)
 - Titre II : **Professions de masseur-kinésithérapeute et de pédicure-podologue**
 - Chapitre Ier : Masseur-kinésithérapeute (Articles L4321-1 à L4321-22)
 - Chapitre II : Pédicure-podologue (Articles L4322-1 à L4322-16)
 - Chapitre III : Dispositions pénales (Articles L4323-1 à L4323-6)
 - Titre III : **Professions d'ergothérapeute et de psychomotricien**
 - Chapitre Ier : Ergothérapeute (Articles L4331-1 à L4331-7)
 - Chapitre II : Psychomotricien (Articles L4332-1 à L4332-7)

- Chapitre III : Dispositions communes (Articles L4333-1 à L4333-2)
- Chapitre IV : Dispositions pénales (Articles L4334-1 à L4334-2)
- Titre IV : **Professions d'orthophoniste et d'orthoptiste**
 - Chapitre Ier : Orthophoniste (Articles L4341-1 à L4341-9)
 - Chapitre II : Orthoptiste (Articles L4342-1 à L4342-7)
 - Chapitre III : Dispositions communes (Articles L4343-1 à L4343-4)
 - Chapitre IV : Dispositions pénales (Articles L4344-1 à L4344-5)
- Titre V : **Professions de manipulateur d'électroradiologie médicale et de technicien de laboratoire médical**
 - Chapitre Ier : Règles liées à l'exercice de la profession de manipulateur d'électroradiologie médicale (Articles L4351-1 à L4351-13)
 - Chapitre II : Règles liées à l'exercice de la profession de technicien de laboratoire médical (Articles L4352-1 à L4352-9)
 - Chapitre III : Dispositions pénales (Articles L4353-1 à L4353-2)
- Titre VI : **Professions d'audioprothésiste, d'opticien-lunetier, de prothésiste et d'orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées**
 - Chapitre Ier : Audioprothésiste (Articles L4361-1 à L4361-11)
 - Chapitre II : Opticien-lunetier (Articles L4362-1 à L4362-12)
 - Chapitre III : Dispositions pénales (Articles L4363-1 à L4363-4)
 - Chapitre IV : Prothésistes et orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées (Articles L4364-1 à L4364-4)
- Titre VII : **Profession de diététicien**
 - Chapitre Ier : Règles liées à l'exercice de la profession (Articles L4371-1 à L4371-9)
 - Chapitre II : Dispositions pénales (Articles L4372-1 à L4372-2)
- Titre VIII : Dispositions communes et compétences respectives de l'État et de la région
 - Chapitre Ier : Dispositions diverses applicables aux auxiliaires médicaux (Articles L4381-1 à L4381-4)
 - Chapitre II : Développement professionnel continu (Article L4382-1)
 - Chapitre III : Compétences respectives de l'État et de la région (Articles L4383-1 à L4383-6)
- Titre IX : **Aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers**
 - Chapitre Ier : Aides-soignants (Articles L4391-1 à L4391-6)
 - Chapitre II : Auxiliaires de puériculture (Articles L4392-1 à L4392-6)
 - Chapitre III : Ambulanciers (Articles L4393-1 à L4393-7)
 - Chapitre IV : Dispositions pénales (Articles L4394-1 à L4394-3)

Participants

Les déclarations d'intérêts des experts ayant participé à l'une ou plusieurs réunions de travail sont consultables sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

Groupe de travail

Pr Dominique Thouvenin, titulaire de la chaire « Droit de la santé et Éthique », EHESP – Chargée de projet et présidente du groupe de travail

Dr Patrice Dosquet, HAS, Saint-Denis

M. Cédric Paindavoine, HAS, Saint-Denis

Dr Elie Azria, gynécologue-obstétricien, Paris

Dr Isabelle de Beco, médecin généraliste, Paris

M. Nicolas Brun, représentant d'usagers, union nationale des associations familiales, Paris

Mme Anne-Elisabeth Credeville, magistrat, Cour de cassation, Paris

M. Jean-Paul David, masseur-kinésithérapeute, Sassenage

Mme Anne Depaigne-Loth, HAS, Saint-Denis

Mme Rolande Grente, sage-femme, Paris

Dr Irène Kahn-Bensaude, pédiatre, Paris

Dr Bruno Landi, pôle santé, défenseur des droits, Paris

Mme Dominique Leboeuf, infirmière, Vaucresson

Mme Karine Lefeuvre-Darnajou, juriste, Rennes

Pr André Lienhart, anesthésiste-réanimateur, Paris

M. Nicolas Martin, journaliste, Paris

Pr Yves Perel, onco-pédiatre, Bordeaux

Mme Catherine de Salins, Conseil d'État, Paris

M. Thomas Sannié, représentant d'usagers,

association française des hémophiles, Paris

Mme Martine Séné-Bourgeois, représentante

d'usagers, association « Le Lien », Paris

Groupe de lecture

Dr Pascale Arnould, médecin généraliste, Louan Villegrius Fontaine

Pr Sadek Beloucif, anesthésiste-réanimateur, Bobigny

Dr Philippe Bizouarn, anesthésiste-réanimateur, Nantes

Dr Camille Colliard-Moisan, gériatre, Nantes,

Mme Dominique Davous, espace éthique AP-HP, milieu associatif (leucémie et deuil), Paris

Dr Michel Delcey, représentant d'usagers, association des paralysés de France, Paris

Dr Éric Drahi, médecin généraliste, Saint-Jean-de-Braye,

M. Stéphane Gobel, représentant d'usagers, collectif interassociatif sur la santé, Paris

Dr Patrick Guerin, médecin généraliste, Nantes

Mlle Mathilde Guest, juriste, Paris

Dr Caroline Guibet-Lafaye, chercheur CNRS, Paris

Pr Bruno Housset, pneumologue, Créteil

Mme Marianick Lambert, représentante d'usagers, collectif interassociatif sur la santé, Paris

Dr Rémi Laporte, pédiatre infectiologue, Marseille

Dr Samuel Lepastier, psychiatre qualifié, Paris

Dr Christian Michel, médecin généraliste, Strasbourg

Mme Annie Morin, représentante d'usagers, collectif interassociatif sur la santé, Lunel

Dr Patrick Nachin, chirurgien, Besançon

Pr Rolland Parc, chirurgien généraliste et digestif, Paris

Pr Fabrice Pierre, gynécologue-obstétricien, Poitiers

Me Benjamin Pitcho, avocat, Paris

Dr Francis Puech, gynécologue-obstétricien, Lille

M. Michel Raymond, masseur-kinésithérapeute, Lyon

Dr Danièle Roche-Rabreau, psychiatre, Saint-Maurice

Dr Sylvie Rosenberg-Reiner, pédiatre et anesthésiste-réanimateur, Antony

Dr Jean-Luc Schaff, neurologue, Flavigny-sur-Moselle

M. Philippe Seyres, masseur-kinésithérapeute, Bordeaux

Mme Catherine Vergely, représentante d'usagers, association « Isis », Villejuif

Pr François Vialla, professeur de droit, Montpellier

Fiche descriptive

TITRE	Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Objectif(s)	Aider les professionnels de santé à satisfaire à leur obligation d'information. Leur proposer des principes pour dispenser une information pertinente, de qualité et personnalisée.
Patients ou usagers concernés	Toute personne (conformément à la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé).
Professionnels concernés	Tous professionnels de santé définis par le Code de la santé publique <ul style="list-style-type: none"> • professions médicales (médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes) ; • professions de la pharmacie (pharmaciens, préparateurs en pharmacie et préparateurs en pharmacie hospitalière) ; • auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers (infirmiers ou infirmières, masseurs-kinésithérapeutes et pédicures-podologues, ergothérapeutes et psychomotriciens, orthophonistes et orthoptistes, manipulateurs d'électroradiologie médicale et techniciens de laboratoire médical, audioprothésistes, opticiens-lunetiers, prothésistes et orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées, diététiciens, aides soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers).
Demandeur	Autosaisine
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Dr Patrice Dosquet, adjoint au directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins de la HAS ; M. Cédric Paindavoine, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence) Secrétariat : Mlle Jessica Layouni Recherche documentaire : Mme Emmanuelle Blondet, avec l'aide de Mme Maud Lefèvre (chef du service documentation et information des publics : Mme Frédérique Pagès)
Recherche documentaire	De janvier 2000 à décembre 2010
Auteurs de l'argumentaire	Pr Dominique Thouvenin, titulaire de la chaire « Droit de la santé et Éthique », EHESP – Chargée de projet et présidente du groupe de travail
Participants	Groupe de travail (présidente : Pr Dominique Thouvenin, titulaire de la chaire « Droit de la santé et Éthique », EHESP) et groupe de lecture : cf. liste des participants.
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du <i>Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts</i> . Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Avis de la commission recommandations de bonne pratique Validation par le Collège de la HAS en mai 2012
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique et juridique, de l'évolution législative, ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique de la recommandation de bonne pratique téléchargeable sur www.has-sante.fr