

## Les repères : Code de la Santé Publique

### Les informations médicales (article L1111-7) :

« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues [...] par des professionnels et établissements de santé, 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 ».

« 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 ».

### Secret partagé (article L1110-4) :

« Toute personne prise en charge a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations [de santé] la concernant. Ce secret couvre l'ensemble des informations [la] concernant venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à [...] tous les professionnels intervenant dans le système de santé. [...] Plusieurs professionnels de santé peuvent [...] sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ».

## Site internet pour aller plus loin

<http://www.leciss.org>

Réalisation R4P - Novembre 2016

## Compilio, mon carnet de soins

Le Carnet Compilio est un outil informatisé, sécurisé, confidentiel et gratuit, développé par le réseau R4P. Il permet de centraliser, de sauvegarder et de partager des informations médicales et socio-éducatives entre les parents et les professionnels, pour améliorer la coordination de la prise en charge.  
<http://www.compilio.fr>

## Le R4P

Le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P) est un réseau de professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants et des adolescents en situation de handicap.

Animation du réseau R4P, 162 avenue Lacassagne, Bâtiment A, 69424 Lyon Cedex 03, 04 72 11 52 58, [contact@r4p.fr](mailto:contact@r4p.fr), <http://www.r4p.fr>

## La Commission Communication avec les Familles

Cette commission a organisé en 2010/2011 des soirées d'échanges parents - professionnels, autour des thèmes :

- Les relations parents-médecin (Grenoble)
- Pédiopsychiatrie et Handicap (Lyon)
- L'accès au dossier médical de l'enfant en situation de handicap (Saint Etienne)
- Le droit au recours des enfants en situation de handicap (Villeurbanne)

A partir des témoignages recueillis lors de la réunion de Saint-Etienne, la Commission composée de parents et professionnels a réalisé ce document.

Autre document produit par la commission :  
*Handicap, un médecin pour vous accompagner*



# L'accès au dossier médical de l'enfant en situation de handicap

Document  
à destination  
des professionnels  
et des parents

# R4P

# Obtenir des informations médicales

## Pratiques constatées

- Les informations médicales inscrites dans le dossier médical sont précisément définies par le code de la santé publique (*cf. verso*).
- La demande d'un dossier médical peut être effectuée auprès de votre médecin libéral, du directeur de l'établissement de santé ou médico-social, qui disposent chacun d'un dossier sur votre enfant.
- Les synthèses/résumés de dossiers médicaux rédigés par certains établissements (CAMSP, Services Hospitaliers, ...) facilitent la transmission des informations aux parents ou aux autres professionnels.

## Principes

- La relation de confiance entre parents et professionnels doit être privilégiée.
- La transmission des dossiers aux parents s'impose aux professionnels de santé.
- Pour les mineurs, l'information sur un traitement doit toujours être partagée avec les deux parents. Il est important de discuter du traitement avec les enfants et les adolescents.

## Ce que dit la loi

- L'accès au dossier médical est régi par des textes législatifs (**loi du 4 mars 2002**).
- Le Collectif Inter associatif Sur la Santé a publié une fiche sur l'accès au Dossier Médical (<http://www.leciss.org>).

*Un papa : « Je rêve d'un système qui permettrait à chaque acteur de pouvoir être informé des différentes actions / consultations entreprises pour mon enfant ».*

# Quelles informations ?

## Pratiques constatées

- L'équilibre peut parfois être difficile à trouver entre les textes de lois, l'éthique médicale, et les attentes des parents.
- Certains professionnels peuvent limiter leurs paroles et leurs écrits tant que leurs hypothèses pour le diagnostic ne sont pas confirmées.
- Il peut être difficile d'établir un diagnostic rapide et/ou précis. Il est nécessaire de prendre du temps pour effectuer les annonces.

## Principes

- Le médecin et les parents doivent s'entendre sur les modalités de communication des informations, dans le respect du cadre législatif. Les parents doivent pouvoir dire ce qu'ils souhaitent recevoir comme information.
- Les mots utilisés pour s'adresser aux familles sont importants. Ils ne doivent ni travestir la réalité ni prêter à interprétation.

## Ce que dit la loi

- Le contenu du Dossier médical est fixé par l'**arrêté du 5 mars 2004** pour les médecins libéraux et par l'**article R1112-2 du Code de santé publique** pour les établissements de soins.
- La **circulaire n°2002-239 du 18 avril 2002** insiste sur la nécessité du dialogue permanent dans l'élaboration du diagnostic.

*Un médecin : « Les pédiatres en règle générale souhaitent laisser aux parents le temps de tisser des liens avec leur enfant ».*

*Une pédiatre : « j'ai l'impression que l'on ne connaît pas toujours bien les procédures sur ce que l'on peut faire, doit faire, et qu'il est donc parfois plus simple d'éluder les questions ».*

# Et en établissement médico-social ?

## Pratiques constatées

- Il est important que les professionnels soient informés des traitements suivis par l'enfant en dehors de l'établissement dans le respect du secret partagé.
- Un compte rendu de synthèse reprenant les informations médicales essentielles est diffusé aux équipes en charge de l'accompagnement de l'enfant.
- En cas de suspicion de maltraitance, rien n'est écrit dans le dossier tant que la réflexion et les discussions ne sont pas abouties.

## Principes

- Lorsque l'établissement est faiblement médicalisé, la relation entre l'établissement et le médecin de famille est essentielle.

## Ce que dit la loi

- La **loi 2002-2 du 2 janvier 2002** prévoit que l'usager « a un droit d'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ».
- L'accès au dossier médical est régi par des textes législatifs (**loi du 4 mars 2002**).

*Un directeur d'établissement médico social : « les parents sont parfois plus informés que les professionnels. La question de la coordination et des échanges entre les parents et les professionnels reste cruciale ».*

*Un Kinésithérapeute d'un établissement médico social : « Il arrive aussi que des enfants soient absents et en train de suivre une consultation à l'extérieur sans que notre établissement soit au courant ». Exemple d'un jeune qui a reçu des soins sans qu'on le sache.*