



**REPERES ETHIQUES
POUR LE PARTAGE DES INFORMATIONS
au sein des établissements et services
de l'Adapei-Aria de Vendée**

Avis rendu en séance le 1^{er} décembre 2014



Rappel de la problématique

Tous les établissements disposent aujourd'hui d'un dossier pour chaque personne accompagnée, contenant des informations administratives, médicales, sociales ou liées à son histoire et son projet de vie.... Les usagers (ou leur représentant légal) peuvent à tout moment demander à le consulter, impliquant alors le plus grand professionnalisme des intervenants amenés à y écrire.

Mais les salariés de la structure peuvent eux aussi avoir besoin, pour mener à bien leurs missions, de partager entre eux des informations contenues dans ce dossier. Un guide méthodologique à paraître au sein de l'association viendra ainsi rappeler les principes encadrant ce partage d'informations :

- La notion de secret professionnel partagé n'étant pas explicitement posée dans les textes législatifs et réglementaires concernant notre secteur d'activité, d'autres dispositions applicables à des activités similaires peuvent inspirer nos bonnes pratiques en matière de partage d'informations. Ces dispositions sont explicitées ci-après.
- Le secret professionnel s'applique à tous, sans hiérarchie. Toutefois, sous couvert de ce secret professionnel, le travail en équipe pluridisciplinaire nécessite de partager des informations et donc de déroger au secret. Ces échanges sont alors envisagés comme étant des « secrets partagés » sous le sceau de la plus stricte confidentialité.
- La personne accueillie doit être informée dès son arrivée de la possibilité que se réserve l'équipe de partager les informations la concernant. Il lui est alors rappelé que l'ensemble des intervenants est soumis au secret professionnel. Le consentement doit alors être obtenu concernant cette disposition.
- La transmission des données personnelles entre professionnels doit se limiter aux informations « utiles et nécessaires » à la qualité et la continuité de l'accompagnement.
- Le partage d'informations n'entraîne pas un accès libre des professionnels aux dossiers tenus par d'autres professionnels de l'établissement. Ainsi, le choix du médecin de partager certaines informations à caractère médical avec le reste de l'équipe ne signifie pas pour autant que ces professionnels disposent d'un accès libre au dossier médical.



Ces principes étant posés, il reste malgré tout de nombreuses problématiques en suspens :

Le problème éthique fondamental réside dans la nature de la relation qui peut s'instaurer entre deux personnes, en l'occurrence un usager et un professionnel, a priori fondée sur la réciprocité, alors même que les informations à la portée du professionnel peuvent déjà définir son rapport à la personne qu'il accompagne.

- Si le secret professionnel est défini dans le cadre du droit, la notion de « secret partagé » ne permet-elle pas d'introduire le principe éthique de la confidentialité ?
- Dans le cadre d'un accompagnement quotidien et au long cours, comment appréhender la notion de confiance entre une personne vulnérable, ses proches et les professionnels ? La notion de confiance n'est-elle pas trop subjective pour faire l'objet d'une demande éthique ? Si les professionnels doivent chercher à la susciter, ils ne peuvent ni la postuler ni la demander.
- Si l'on considère la confiance comme une forme de lien réciproque, comment peut-elle évoluer lorsque l'une des parties, en l'occurrence l'équipe pluridisciplinaire, évolue sans cesse ? (mouvements de personnel, remplacements, etc...)
- Que signifie « consentir » pour une personne vulnérable ? Comment appréhender le recueil du consentement d'un usager vulnérable concernant le partage des données le concernant ? Ce consentement doit-il être recueilli pour l'ensemble de son parcours ? Doit-il être recueilli distinctement selon le type de données concernées (médicales, sociales, etc....) ? Ne faut-il pas établir des niveaux de consentement possible ?
- Dans le cas où une personne accompagnée accepte le principe du secret partagé autour des données la concernant, seules les informations dites « utiles et nécessaires à la qualité et la continuité l'accompagnement » de cette personne peuvent être partagées. Que recouvre alors la notion d' « utile et nécessaire » ? Et celle de « qualité et continuité d'accompagnement » ? Qui les détermine ? Ces notions doivent-elles et peuvent-elles être figées globalement au sein de l'établissement ?
- Comment faire en sorte que seules les informations utiles et nécessaires soient conservées ?
- A cet effet, ne faut-il pas distinguer ce qui doit être oublié de ce qui doit être préservé ?



La synthèse de l'avis du Collège de Réflexion Ethique

En préambule, le Collège de Réflexion Ethique souhaite rappeler que, dans toute relation d'accompagnement, il est important de :

- **Respecter le principe fondamental de l'égalité en droits qui s'applique à tous.**
 - **Préserver dans tous les échanges la dignité de chacun.**
 - **Considérer l'Autre dans sa singularité, c'est-à-dire le reconnaître dans ce qu'il a de semblable et de différent.**
-
- La circulation des informations concernant la personne accompagnée entre lui, ses proches et les professionnels est fondamentale pour la qualité de son accompagnement.
 - Cette circulation d'informations n'est possible que si la confiance entre ces différentes personnes est instaurée et entretenue.
 - Le climat de confiance est favorisé par la transparence, la fiabilité, la permanence des échanges, le respect et la considération de l'Autre.
 - La transparence se traduit par le rappel préalable que toute information exprimée est susceptible d'être partagée si elle s'avère pertinente pour l'amélioration de l'accompagnement. La confiance n'est donc pas synonyme de confidentialité absolue.
 - Le partage d'informations concernant une personne accueillie avec d'autres personnes (de son entourage ou de l'équipe) est soumis à son consentement préalable.
 - La recherche de ce consentement doit être systématique, répétée et réalisée dans un climat de confiance entre tous les acteurs.
 - La décision de partager une information doit être prise au regard de sa pertinence et à l'éclairage de quelques questionnements systématiques.
 - Cette décision doit être prise en premier lieu dans le respect des règles qui s'imposent et en l'absence de règles formelles, au regard de sa réflexion éthique.



Avis du Collège de Réflexion Ethique

En préambule, le Collège de Réflexion Ethique souhaite rappeler que, dans toute relation d'accompagnement, il est important de :

- Respecter le principe fondamental de l'égalité en droits qui s'applique à tous.
- Préserver dans tous les échanges la dignité de chacun.
- Considérer l'Autre dans sa singularité, c'est-à-dire le reconnaître dans ce qu'il a de semblable et de différent.

1. Le partage d'informations entre la personne accompagnée et le professionnel : encourager la confiance... et non la confiance

Lorsqu'une personne accompagnée souhaite fournir des informations la concernant à un professionnel, il est important de poser un cadre à cette « confiance ». La confiance peut ainsi être envisagée entre proches ou pairs mais pas dans une relation accompagnant/accompagné. Les informations confiées par la personne accompagnée sont en effet susceptibles d'être rapportées par le professionnel dans le cadre de ses missions, partiellement ou en totalité.

Cela est par exemple obligatoire pour lui s'il s'agit d'informations et/ou situations définies par la loi¹ et cela est nécessaire s'il s'agit d'informations utiles à l'amélioration globale de l'accompagnement proposé par l'équipe².

¹ L'article L 226-14 du Code Pénal prévoit que l'interdiction de révéler une information à caractère secret ne s'applique pas aux personnes suivantes :

- Personnes qui informent de privations ou de sévices, y compris lorsqu'il s'agit d'atteintes ou mutilations sexuelles, dont elles ont eu connaissance et qui ont été infligées à un mineur ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son incapacité physique ou psychique ;
- Médecins qui, avec l'accord de la victime, porte à la connaissance du procureur de la République les sévices ou privations qu'il a constatés, sur le plan physique ou psychique, dans l'exercice de sa profession et qui lui permettent de présumer que des violences physiques, sexuelles ou psychiques de toute nature ont été commises. Lorsque la victime est un mineur ou une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son incapacité physique ou psychique, son accord n'est pas nécessaire ;
- Professionnels de santé ou de l'action sociale qui informent du caractère dangereux pour elles-mêmes ou pour autrui des personnes qui les consultent et dont ils savent qu'elles détiennent une arme ou qu'elles ont manifesté leur intention d'en acquérir une.

² « Le dossier de l'usager et le projet personnalisé - Guide méthodologique Et de Bonnes Pratiques professionnelles » - Adapei-Aria - Guide validé par le Conseil d'Administration du 4 novembre 2014



Avant que la personne accompagnée ne livre l'information qu'elle souhaite partager avec un professionnel, celui-ci doit donc lui rappeler d'une part leur différence de statut et d'autre part les responsabilités qui sont les siennes en tant que professionnel membre d'une équipe, empêchant une confidentialité absolue.

Cette transparence est fondamentale car elle garantit le maintien de la confiance qui peut s'instaurer au fil du temps entre la personne accompagnée et le professionnel et qui permet justement cet échange d'informations.

La confiance entre deux personnes implique la reconnaissance et le respect de l'Autre, dans ce qu'il a de semblable et de différent.

2. Le partage d'informations avec les proches de la personne accompagnée

Le partage d'informations avec les proches de la personne accompagnée, en présence ou en dehors de celle-ci, doit s'effectuer dans le même cadre de confiance réciproque, engageant les mêmes principes de transparence, de respect, de reconnaissance de la place et du rôle (différents) de l'autre.

La communication entre les professionnels et les familles se traduit par des échanges réguliers et permanents, au long cours. Elle ne se résume pas aux seuls temps formels des réunions d'élaboration du projet personnalisé de la personne accompagnée.



3. Le partage d'informations concernant la personne accompagnée avec d'autres personnes (professionnels ou entourage) : la recherche de son consentement préalable

Sous réserve des obligations légales décrites précédemment, toute information concernant une personne accompagnée adulte ne peut être partagée avec d'autres que sous réserve de son accord. Elle doit donc être informée au préalable et régulièrement de cette possibilité³.

Compte tenu de la vulnérabilité des personnes accueillies au sein de l'association Adapei-Aria, la recherche de ce consentement doit être systématique et être réalisée selon les principes suivants :

- **Le consentement recueilli (ou l'absence de consentement) ne peut être considéré comme certain et définitif.** Il est possible qu'il soit fonction de la manière dont il est recherché (formulation du questionnement, personne ayant formulé la question, personne(s) présente(s), sensibilité aux influences, contexte de l'échange, trouble de l'humeur...).
- Pour limiter l'impact des paramètres précités sur la réponse formulée par la personne accompagnée, **ce consentement doit être réinterrogé régulièrement et de différentes manières**
- **Le consentement doit toujours être recherché dans un climat de confiance et de sécurité.**

Dans le cas où l'expression du consentement est impossible (personnes non communicantes), les individus détenteurs d'une information concernant la personne accompagnée doivent s'interroger sur ce qu'elle pourrait souhaiter. Pour cela, ils doivent confronter leur vision, leurs représentations avec d'autres, parmi l'équipe et les proches.

La même recherche de consentement doit avoir lieu à l'égard des familles et des proches des personnes accompagnées dès lors qu'elles souhaitent confier une information à un professionnel. Dans ce cadre, il est possible à tout moment de rediscuter la pertinence du partage d'une information.

³ Selon le Guide méthodologique de l'Adapei-Aria cité précédemment (« Le dossier de l'utilisateur et le projet personnalisé »), le livret d'accueil doit comporter une information sur le partage des informations entre les professionnels de l'établissement



4. La pertinence du partage : comment définir ce qui est utile à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement ?

Que la personne accompagnée ait exprimé elle-même son consentement ou bien que celui-ci soit collectivement pressenti (par l'équipe et l'entourage), le partage d'une information la concernant n'est pertinent que s'il contribue à l'amélioration de son accompagnement et/ou à sa sécurité. Cette pertinence s'évalue par la personne détentrice de l'information au regard de quatre principes retenus par le Collège de Réflexion Ethique⁴ de l'Adapei-Aria de Vendée :

- **le principe d'autonomie** : l'importance du secret pour la personne accompagnée
- **le principe de bienfaisance** : l'intérêt à la transmission de l'information pour l'accompagnement de la personne
- **le principe de non malfaisance** : l'intérêt du secret sous l'angle des conséquences de sa révélation
- **le principe de justice** : l'intérêt des tiers

Dans tous les cas, la préservation de l'intimité de la personne doit être favorisée. Seule la nécessité, établie au regard des précédents critères, peut amener le partage des informations relevant de la sphère intime.

La décision du partage au regard de sa pertinence est donc guidée par ces quatre questionnements. Elle peut toutefois rester difficile à prendre, notamment dans quelques situations identifiées :

- **La personne détentrice de l'information est seule à l'avoir recueillie.**
Avant de prendre sa décision, le professionnel doit veiller à bien intégrer ce que disent la loi et les cadres qui s'imposent à lui, y compris s'il s'agit d'un cadre posé par sa hiérarchie. Le professionnel agit ensuite (et seulement après cette recherche) en son plein et libre arbitre.
- **L'information est détenue collectivement (par une équipe par exemple)**
Là encore, avant de prendre la décision d'un éventuel partage d'informations avec d'autres acteurs, les personnes détentrices de l'information doivent intégrer ce que disent la loi et les cadres qui s'imposent à elles puis éventuellement discuter et réfléchir collectivement. Il s'agira alors de confronter les apports de chaque individu constituant le groupe et d'en dégager une position qui fasse consensus. Cette décision collective doit alors être portée par tous et devient la responsabilité de chacun. La réflexion doit alors être poursuivie pour permettre une réinterprétation régulière et permanente.

⁴ Ces principes sont issus de l'avis relatif aux « limites du secret partagé », rendu par le Conseil d'Ethique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève le 26 novembre 2013.



5. La détention d'une information : une responsabilité à partager

La capacité à prendre la décision de partager une information sera favorisée par les conditions qui auront été mises en œuvre au moment de son recueil. Il est ainsi fondamental de veiller au principe de la transparence évoquée précédemment. Cela consiste notamment à prévenir la personne accompagnée que les informations confiées pourront être transmises à d'autres personnes si cela s'avère pertinent et permet alors de limiter le poids de la responsabilité engagée dans le traitement de l'information.

Détenir une information engage en effet la responsabilité de son utilisation. Le choix de la transmettre relève du questionnement évoqué précédemment. Rappelons-le, en l'absence de lois, règles ou cadres clairement édictés concernant la nécessaire transmission de l'information concernée, le détenteur de cette information est bien le seul décisionnaire de son éventuel partage, selon son choix éthique et indépendamment de toute pression (y compris hiérarchique).



Bibliographie sélective (*non exhaustive*)

- Recueil de textes juridiques du cabinet Socrates
- Loi du 2 janvier 2002
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie
- Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance
- BELAMICH Garance, COSTANTINO Charlotte - « **Recueil du secret et transmission : une éthique du psychologue** » Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer Janvier 2011
- BOSSI Jeanne - « **Le cadre juridique du partage d'informations dans les domaines sanitaire et médico-social: état des lieux et perspectives** », ASIP Santé (Agence nationale des Systèmes d'Information Partagés de santé), aout 2012
- BRUN Maud, RANGAMA Jihane, TAVERNIER Louis - « **Ethique de la transmission de l'information** », 25 février 2011
- FAREVELON Aurélien - « **Principes philosophiques du droit à l'oubli** » Octobre 2013
- GASTON Philippe - « **Le secret professionnel partagé des psychologues** »
- PAPA Abdou Issa - « **Le partage des informations individuelles de l'utilisateur dans les établissements et services sociaux et médicosociaux est-il modélisable au regard de la loi Informatique et Libertés ?** », décembre 2012
- ROUILLE Emmanuel - « **Le Secret et l'Aléthéia grecque** » Le Portique Archives des Cahiers de la recherche, Cahier 2 2004
- « **Le partage de l'information entre professionnels : entre le devoir de taire et la nécessité de parler** » - Actes du colloque organisé par le CLICOSS (Comité Départemental de liaison et de coordination des services sociaux) de Seine-Saint-Denis (93) Décembre 2008
- « **Limites du secret partagé** », Avis du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), novembre 2013
- « **Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance** », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm, Décembre 2010
- « Synthèse du rapport
- « **Quelles sont les exigences liées au respect de la confidentialité ?** », Fiche technique WEKA Février 2014
- « **Le dossier de l'utilisateur et le projet personnalisé - Guide méthodologique Et de Bonnes Pratiques professionnelles** » - Adapei-Aria de Vendée - Guide validé par le Conseil d'Administration du 04 novembre 2014



Date des séances de travail

Lundi 2 juin 2014 de 14h30 à 18h30
Lundi 6 octobre 2014 de 14h30 à 18h30
Lundi 1^{er} décembre 2014 de 14h30 à 18h30

Membres du Collège de Réflexion Ethique ayant participé à l'élaboration de cet avis

Membres du Collège de Réflexion Ethique :

BAUDRY Dorothee, A.M.P. - C.H. Château d'Olonne

BOUILLET Marc, adjoint technique - ESAT de Fontenay-le-Comte

CHARLES Anne-Marie, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

GRIVEL Alain, administrateur de l'Adapei-Aria de Vendée

GUITTET Madeleine, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

MOREAU Yvon, psychologue - C.H. de la Roche-sur-Yon et Maphav de St Michel-le-Cloucq

PINEAU Marie-Françoise, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

SORIA Patrick, directeur général de l'Adapei-Aria de Vendée

TURBE Marie-Jo, directrice - IME de Fontenay-le-Comte

VENDET Thérèse, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

VERGNEAUX Jean-Marie, moniteur éducateur - FAM de Pouzauges

Intervenant extérieur :

Nadia TAIBI, philosophe

Animateur :

Katy GIRAUD



Secrétariat du Collège de Réflexion Ethique de l'Adapei-Aria de Vendée

Route de Moulleron
CS 30 359
85000 La Roche-sur-Yon

Mail : saisine.cre@adapei85.org