



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra



**GDK** Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren  
**CDS** Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé  
**CDS** Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

# eHealth Suisse

## Représentation dans le cadre du DEP

Aide à la mise en œuvre pour les communautés de référence

Berne, mars 2019

**ehealthsuisse**

Kompetenz- und Koordinationsstelle  
von Bund und Kantonen

Centre de compétences et de coordination  
de la Confédération et des cantons

Centro di competenza e di coordinamento  
di Confederazione e Cantoni

## **Impressum**

© eHealth Suisse, centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons

Licence : ce résultat appartient à eHealth Suisse (centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons). Le résultat final sera publié par des voies d'informations appropriées sous la licence « Creative Commons » de type « Paternité – Partage à l'identique 4.0 ». Texte de la licence : <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>

Autres informations et sources :

[www.e-health-suisse.ch](http://www.e-health-suisse.ch)

## **Objectif et positionnement du présent document**

La présente aide à la mise en œuvre a été élaborée par eHealth Suisse en collaboration avec Urs Vogel, de l'Institut für Angewandtes Sozialrecht (IAS) de Kulmerau et avec la participation du groupe de travail (GT) Organisations de patients et ligues de santé, des groupes de coordination (GC) Communautés de référence et cantons, ainsi que du Comité consultatif des acteurs de la mise en œuvre et des utilisateurs. L'aide à la mise en œuvre est accessible en ligne sur [www.e-health-suisse.ch](http://www.e-health-suisse.ch). Les aides à la mise en œuvre d'eHealth Suisse donnent aux acteurs concernés des conseils sur la manière de réaliser certaines tâches dans l'environnement des réseaux numériques. Les acteurs sont libres d'adopter les propositions et recommandations formulées. Ce document d'aide à la mise en œuvre n'a pas de caractère juridiquement contraignant. L'évaluation finale de la conformité aux prescriptions légales relève toujours des organismes de certification.

Afin de faciliter la lecture de ce document, les rédacteurs ont renoncé à utiliser systématiquement à la fois la forme masculine et la forme féminine. Sauf mention contraire, les deux sexes sont toujours sous-entendus.

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>3</b>
<b>1 Introduction .....</b>	<b>5</b>
1.1 Contexte .....	5
1.2 Mandat et procédure .....	5
1.3 Destinataires.....	6
1.4 Délimitation.....	6
1.5 Bases légales .....	6
<b>2 Désignation d'un représentant dans le cadre du DEP .....</b>	<b>8</b>
2.1 Remarque préliminaire .....	8
2.2 Bases légales pour la représentation du patient dans le DEP .....	8
2.3 Exigences envers le représentant.....	9
2.4 Forme requise pour désigner un représentant.....	9
2.5 Étendue des droits d'accès des représentants volontaires.....	10
2.6 Changement de communauté de référence.....	10
<b>3 Représentation des mineurs dans le cadre du DEP .....</b>	<b>11</b>
3.1 Autonomie de la personne mineure .....	11
3.2 Représentation légale : par qui ? .....	11
3.3 Exercice des droits civils et capacité de discernement.....	13
3.4 Détermination de la capacité de discernement.....	13
3.5 Ouverture d'un DEP au nom d'un mineur .....	14
3.6 Gestion d'un DEP au nom d'un mineur.....	17
3.7 Suppression de données médicales .....	18
3.8 Révocation ou institution d'un représentant .....	18
3.9 Suppression du DEP par révocation .....	18
3.10 Identification .....	18
<b>4 Représentation des personnes majeures incapables de discernement.....</b>	<b>20</b>
4.1 Autonomie de la personne majeure .....	20
4.2 Incapacité de discernement .....	20
4.3 Diverses formes de représentation légale par un tiers.....	21
4.3.1 Représentation autodéterminée – procuration.....	22
4.3.2 Représentation autodéterminée – mandat pour cause d'incapacité .....	23
4.3.3 Représentation autodéterminée – directives anticipées du patient .....	24
4.3.4 Représentation légale par les proches.....	24
4.3.5 Mesure prise par l'autorité – curatelle .....	25
4.4 Identification .....	27
<b>Annexe 1 : Modèle de décision.....</b>	<b>28</b>
• Personne mineure de 0 à 11 ans .....	28
• Personne mineure de 12 à 15 ans .....	28
• Personne mineure de 16 ans et plus .....	28
• Personne majeure .....	28
• Outil d'évaluation et de documentation de la capacité de discernement.....	28
<b>Annexe 2 : Modèles de formulaires.....</b>	<b>33</b>
• Modèle de représentation volontaire .....	33
• Modèle de représentation légale .....	34

## Résumé

Les dispositions d'exécution de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) ne contiennent que peu de dispositions énonçant quelles sont les personnes habilitées à agir comme représentants ni dans quelles circonstances et avec quels droits et devoirs elles peuvent le faire. Il y a lieu de se référer aux dispositions du Code civil (relatives au droit de la protection de l'enfant et de l'adulte, par exemple). eHealth Suisse a été priée à plusieurs reprises d'expliquer la manière concrète de procéder dans le cadre du DEP avec ces dispositions. Le présent document répond à cette demande.

Contexte

Les réflexions portent surtout sur les mesures organisationnelles et non sur la mise en œuvre technique. Ce document est destiné aux communautés de référence.

Priorités

Conformément à l'art. 4 (« Options données aux patients ») de l'ordonnance sur le dossier électronique du patient (ODEP) et aux explications y relatives, le patient a la possibilité de désigner un représentant qui pourra accéder à son DEP et attribuer des niveaux de confidentialité ainsi que des droits d'accès en son nom. Le nombre de représentants n'est pas limité.

Représentation par des personnes **capables** de discernement (« représentation volontaire »)

Toute personne capable de donner son accord pour une intervention médicale ambulatoire ou stationnaire ou de la refuser et de s'engager dans un traitement proposé par un médecin est aussi habilitée à ouvrir et à gérer un DEP.

Mineurs : principe de capacité de discernement

La présomption de la capacité de discernement n'est pas liée à un âge légal minimum. Chaque enfant se développe à son rythme et la capacité de discernement doit donc être appréciée au cas par cas.

Incapacité de discernement chez les mineurs

Dans la pratique, des catégories d'âge ont été établies sur la base du développement psychologique observé. Dans le cas du DEP, les catégories suivantes sont recommandées :

Lignes directrices pour la pratique

**De 0 à 11 ans** : les enfants de moins de 12 ans ne sont en règle générale pas capables de prendre des décisions médicales. La décision d'ouvrir un DEP revient par conséquent exclusivement au représentant légal.

**De 12 à 15 ans** : pour les patients âgés de 12 à 15 ans, la capacité de discernement varie selon l'enfant et le type d'intervention envisagée et doit donc être évaluée au cas par cas. Pour des raisons pratiques, on peut toutefois dans ce cas également partir du principe que le représentant légal est habilité à ouvrir un DEP.

**Plus de 16 ans** : à moins de raisons objectives justifiant un doute (déficits cognitifs, p. ex.), on peut d'une manière générale présumer qu'un adolescent de plus de 16 ans est capable de discernement. La personne mineure peut donner son consentement à l'ouverture d'un DEP elle-même, sans s'en référer à son représentant légal.

Le développement de la capacité de discernement des mineurs doit être pris en compte dans le cadre du DEP. Ainsi, les communautés de référence doivent informer une fois par année tous les enfants de plus de 12 ans qui ont un DEP de leurs droits en la matière (conditions d'accès,

Obligation d'informer dès l'âge de 12 ans

suppression du DEP).

Une personne majeure est par principe réputée capable de discernement et peut donc prendre des décisions par elle-même. Ce principe vaut tant qu'il n'y a pas de preuve du contraire. En cas de doute sur la capacité de discernement d'une personne, la question doit être clarifiée.

Personnes majeures :  
principe de capacité de discernement

Le droit de représenter une personne incapable de discernement peut prendre différentes formes. Ces formes de représentation interviennent selon un ordre déterminé, à savoir : la représentation autodéterminée par le patient (procuration, mandat pour cause d'inaptitude, directives anticipées du patient) prime par principe, suivie par la représentation ordonnée par l'autorité (mandat de curatelle portant sur les mesures médicales), et la représentation légalement imposée vient en dernier (certains proches). En cas de désaccord sur la question de savoir qui est autorisé à représenter la personne incapable de discernement, la décision revient à l'APEA, qui agit sur dénonciation (art. 381 CC).

Formes de  
représentation légale

La représentation légale par un proche ne peut être reconnue par la communauté de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés que sur présentation de la preuve de l'incapacité de discernement du patient et d'une attestation du pouvoir de représentation qui en découle. En règle générale, il convient de présenter un certificat médical récent.

Preuve de l'incapacité  
de discernement

Si les proches n'apportent pas une preuve suffisante de l'incapacité de discernement de la personne concernée, les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés ne peuvent pas reconnaître leur fonction de représentation. Dans un tel cas, les proches sont renvoyés à l'APEA, qui procède à une évaluation. La procédure en cas d'urgence est réservée.

Démarche en cas de  
doutes

Les représentants – aussi bien « volontaires » que « légaux » – ne doivent pas nécessairement posséder un numéro d'identification du patient ni un DEP, mais ils ne peuvent accéder au DEP de la personne représentée sans un moyen d'identification personnel (art. 17, al. 1, let. c, ODEP).

DEP superflu, ID  
personnel nécessaire  
pour la représentation

# 1 Introduction

## 1.1 Contexte

Les dispositions d'exécution de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) ne contiennent que peu de clauses énonçant quelles sont les personnes habilitées à agir comme représentants ni dans quelles circonstances et avec quels droits et devoirs elles peuvent le faire. Il y a lieu de se référer aux dispositions du Code civil (relatives au droit de la protection de l'enfant et de l'adulte, par exemple).

Dispositions de la LDEP

Au sein des organes d'eHealth Suisse, un besoin de précisions sous forme d'aide à la mise en œuvre a été exprimé à plusieurs reprises concernant l'application des dispositions du droit civil en matière de représentation. Le présent document répond à cette demande.

Besoin de concrétisation

## 1.2 Mandat et procédure

eHealth Suisse a fait appel à un expert pour traiter de certaines questions juridiques spécifiques. Le tableau ci-dessous indique quels chapitres lui sont entièrement ou partiellement dus :

Procédure

Chapitre	Thème	Type de représentation (bases légales)	Auteur principal
1	Introduction		eHealth Suisse
2	Désignation d'un représentant dans le cadre du DEP	Volontaire (LDEP, CC/CO)	eHealth Suisse, Urs Vogel (Institut für Angewandtes Sozialrecht IAS)
3	Représentation des mineurs dans le cadre du DEP	Légale (CC)	Urs Vogel
4	Représentation des personnes majeures incapables de discernement dans le cadre du DEP (représentations légales)	Légale (CC)	Urs Vogel
Annexe	Diagrammes arborescents et modèles	Volontaire et légale	Urs Vogel et eHealth Suisse

Questions et mandataires

Le chapitre 2 se distingue des chapitres 3 et 4 : alors que ces deux derniers démontrent l'application du code civil (CC) au cas du DEP (représentation légale), le chapitre 2 évoque la possibilité exprimée dans le CO et dans un article de l'ordonnance sur le dossier électronique du patient ODEP (représentation volontaire).

Représentation légale ou volontaire

Les réflexions portent plus particulièrement sur les mesures d'ordre organisationnel à envisager dans les différentes situations considérées. Les aspects techniques ne sont que survolés, car les cas évoqués concernent surtout des questions d'ordre légal, éthique et organisationnel.

Considérations organisationnelles et/ou techniques

### 1.3 Destinataires

La présente aide à la mise en œuvre s'adresse aux communautés de référence et aux institutions et professionnels de la santé affiliés, responsables de la mise en œuvre du DEP. Elle vise à répondre aux besoins et aux questions qui découlent des situations décrites ainsi qu'à donner des indications sur les modalités concrètes de la mise en œuvre.

Mise en œuvre par les communautés de référence

### 1.4 Délimitation

Le présent document s'entend comme une aide à la mise en œuvre du DEP. Il n'a pas de caractère juridiquement contraignant. L'évaluation finale de la conformité d'un DEP aux prescriptions légales relève toujours des organismes de certification.

Évaluation par les organismes de certification

### 1.5 Bases légales

Loi fédérale sur le dossier électronique du patient, LDEP

LDEP

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20111795/index.html>

Ordonnance sur le dossier électronique du patient, ODEP

ODEP

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20163256/index.html>

ODEP- DFI Ordonnance du DFI sur le dossier électronique du patient

ODEP-DFI

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20163257/index.html>

Annexe 2 ODEP-DFI : Critères techniques et organisationnels de certification pour les communautés et les communautés de référence (CTO)

Annexe 2, ODEP-DFI, « CTO »

[https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-elektronisches-patientendossier.html?\\_organization=317](https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-elektronisches-patientendossier.html?_organization=317)

Code civil suisse, CC

CC

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>

Code des obligations CO, loi fédérale complétant le Code civil suisse (livre cinquième : droit des obligations)

CO

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19110009/index.html>

Loi fédérale sur la protection des données, LPD

LPD

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/index.html>

Des dispositions législatives cantonales peuvent également s'appliquer.



## 2 Désignation d'un représentant dans le cadre du DEP

### 2.1 Remarque préliminaire

Les affirmations suivantes se réfèrent à la représentation volontaire et librement choisie d'un patient dans le cadre du DEP par une personne capable de discernement. Les aspects spécifiques de la représentation légale (p. ex. d'un enfant par les parents) sont traités spécifiquement au chapitre 3 (pour ce qui concerne les mineurs) et au chapitre 4 (pour ce qui concerne les personnes majeures incapables de discernement).

Cas : désignation par une personne capable de discernement (procuration)

### 2.2 Bases légales pour la représentation du patient dans le DEP

Le droit des représentants volontaires est réglé dans les articles 32ss du Code des obligations, sauf si d'autres bases légales imposent des restrictions à ce droit de représentation. La LDEP et l'ordonnance y relative (ODEP) ne prévoient toutefois aucune précision supplémentaire.

Art. 32 ss CO

Les passages du droit d'exécution de la LDEP se référant à la représentation sont cités ci-dessous. La source est indiquée dans la colonne de droite.

Conformément à l'art. 4 (« Options données aux patients ») de l'ordonnance sur le dossier électronique du patient (ODEP) et aux explications y relatives, le patient a la possibilité de désigner un représentant qui pourra accéder à son DEP et attribuer des niveaux de confidentialité ainsi que des droits d'accès en son nom. Le nombre de représentants n'est pas limité.

Art. 4, let. f, ODEP : Options données aux patients

Le rapport explicatif cite tous les cas possibles de représentation d'un enfant ou d'une personne âgée par des proches ou d'autres personnes de confiance. Il évoque donc principalement les membres de l'entourage privé de la personne concernée, comme la famille ou les amis. Toute personne peut toutefois être désignée représentante. On peut donc très bien imaginer un professionnel de la santé, un médecin de famille ou une infirmière, par exemple, dans le rôle du représentant. Dans ce rôle, cette personne n'agit pas en qualité de professionnel de la santé, mais en tant que représentant.

Rapport explicatif concernant l'ODEP

Par ailleurs, l'ODEP stipule que la communauté de référence doit veiller à ce que les patients et leurs représentants accèdent au dossier électronique du patient en s'authentifiant avec un moyen d'identification émis par un éditeur certifié au sens de l'art. 31.

Art. 17, al. 1, let. c, ODEP : Gestion

Les critères techniques et organisationnels de certification applicables aux communautés et aux communautés de référence (« CTO », annexe 2 ODEP-DFI) précisent que le représentant doit accéder par son propre moyen d'identification au DEP du patient qu'il représente. La communauté de référence doit garantir que l'identification est conforme (ch. 8.4.2, let. a) et que :

Annexe 2, ch. 8.4, ODEP-DFI (« CTO ») : Représentation

- b) le représentant est informé des principes essentiels du traitement des données, ainsi que des possibilités, des droits et des obligations liés à l'utilisation du dossier électronique du patient ;

- c) l'identificateur univoque du moyen d'identification est correctement attribué au représentant du patient, conformément à l'art 25, al. 1, ODEP ;
- d) l'accès du représentant au dossier électronique du patient n'est accordé que pour la durée de la représentation.

Lorsqu'un patient change de communauté de référence, le processus de changement doit garantir que la possibilité d'accès des représentants de ce patient soit supprimée. Les représentants doivent être enregistrés dans la nouvelle communauté de référence.

Annexe 2, ch. 8.5, ODEP-DFI (« CTO ») :  
Changement de communauté de référence

### 2.3 Exigences envers le représentant

Afin de protéger les droits de la personnalité du patient, il y a lieu de s'assurer que son représentant est correctement identifié et qu'il dispose d'un droit de représentation en vertu des dispositions du droit civil. Les représentants désignés par les patients eux-mêmes (« représentation volontaire ») obtiennent le pouvoir de représentation par la procuration qui leur est ainsi donnée. Les représentants légaux ont ce pouvoir de par la loi (cf. ch. 3 et 4).

Pouvoir de représentation indispensable

Les représentants ne doivent pas nécessairement posséder un numéro d'identification du patient ni un DEP, mais ils ne peuvent accéder au DEP de la personne représentée sans un moyen d'identification personnel émis par un éditeur certifié (art. 17, al. 1, let. c, ODEP).

Un DEP n'est pas nécessaire, uniquement un moyen d'ID personnel

À défaut d'un moyen d'identification émis par un éditeur certifié selon l'art. 31, l'identification doit également satisfaire aux exigences de l'art. 24 (annexe 2, ch. 8.4.2, let. a, ODEP-DFI).

Identification du représentant

Les représentants doivent eux aussi être informés des principes essentiels de fonctionnement du dossier électronique du patient, ainsi que des possibilités, des droits et des obligations liés à l'utilisation du dossier électronique du patient (annexe 2, ch. 8.4.2, let. b, ODEP-DFI). Cette information est moins exhaustive que l'information que le patient doit obtenir conformément aux CTO (annexe 2, ch. 6, ODEP-DFI), mais elle serait couverte par cette dernière.

Information obligatoire

Personne ne peut être contraint d'assumer une fonction de représentant.

Pas de contrainte

### 2.4 Forme requise pour désigner un représentant

Les dispositions d'exécution de la LDEP ne contiennent pas de prescriptions de forme pour la désignation du représentant. Il convient par conséquent de se référer aux règles du droit civil – p. ex. aux dispositions afférentes du droit de la protection de l'enfant et de l'adulte (cf. ch. 4) est recommandé dans tous les cas de prévoir les modalités « d'enregistrement » du représentant de sorte à ce que la volonté du patient d'octroyer à la personne concernée tous les droits d'accès à son DEP soit consignée par écrit.

Pas de prescriptions de forme

Le nombre de représentants n'est pas limité (rapport explicatif concernant l'ODEP, p. 13). Un patient peut par conséquent désigner un nombre illimité de représentants.

Nombre illimité de représentants

Dans les limites du cadre réglementaire, la communauté de référence peut fixer elle-même la procédure de désignation des représentants.

Procédure fixée par la communauté de réf.

## 2.5 Étendue des droits d'accès des représentants volontaires

La possibilité de désigner un représentant est décrite dans les dispositions d'exécution du DEP. Les modalités suivent les dispositions de droit civil en vigueur (notamment l'art. 33, al. 2 et 3, CO).

Conforme aux dispositions de droit civil

L'étendue des droits de représentation dépend des termes de la procuration accordée. La personne concernée peut en principe conférer une procuration à une autre personne pour toute action relative au DEP (« droit strictement personnel relatif »).

Procurator possible pour toutes les actions

Dans le cadre du DEP, le représentant dispose des mêmes droits que le patient lui-même. Le fait d'établir des degrés de représentation, qui entraînerait d'ailleurs des frais de mise en œuvre technique considérables, n'est pas imposé par la loi. Une réglementation qui définit si le représentant désigné dispose ou non d'un droit de substitution (droit de désigner un représentant) est envisageable.

Représentant = mêmes droits que le patient

Si un important besoin de précision des droits devait se faire sentir au cours des premières années de fonctionnement du DEP, des options pourraient être introduites ultérieurement. La solution sans précision des détails est recommandée pour la phase d'introduction du DEP.

Des degrés de représentation pourront être introduits dans un deuxième temps.

## 2.6 Changement de communauté de référence

Les paramètres de gestion des autorisations ne peuvent être régis qu'au sein de la communauté de référence à laquelle appartient le patient. Par conséquent, les représentants doivent faire l'objet d'un nouvel enregistrement dans la communauté de référence.

Nouvel enregistrement

Le processus de changement de communauté de référence doit garantir que la possibilité d'accès du représentant du patient soit supprimée (annexe 2, ch. 8.5.2, let. c, ODEP-DFI [« CTO »]).

Supprimer les accès

## 3 Représentation des mineurs dans le cadre du DEP

### 3.1 Autonomie de la personne mineure

Le DEP est une plateforme électronique secondaire qui permet de collecter des documents concernant des traitements médicaux individuels pratiqués par différents professionnels ou institutions de la santé, ainsi que des documents personnels relatifs à la santé. Un patient capable de discernement prend lui-même les décisions médicales qui le concernent ; de la même manière, c'est lui qui décide à qui les données relatives à un traitement peuvent être transmises, et dans quelle mesure. La faculté d'exercer ce droit de décider et de disposer dépend uniquement de la capacité de discernement de la personne et non de son âge ou de son aptitude à exercer les droits civils.

Patient capable de discernement

Une personne capable de donner son accord pour une intervention médicale ambulatoire ou stationnaire ou de la refuser et de s'engager dans un traitement proposé par un médecin est aussi habilitée à ouvrir et à gérer un DEP.

Conséquence pour le DEP

Les enfants et les adolescents capables de discernement ont le droit de prendre eux-mêmes des décisions médicales et peuvent par conséquent déterminer qui a accès aux données y relatives (voir à ce propos le ch. 3.5). Les parents sont responsables de l'éducation des enfants et peuvent de ce fait avoir un intérêt légitime à être associés au processus d'information. Les médecins et les institutions de la santé traitants cependant sont soumis au secret professionnel (art. 321 CP). Idéalement, les enfants et les adolescents capables de discernement accordent à leurs parents ou leur(s) représentant(s) un droit à titre consultatif d'exprimer une opinion ou de participer à la décision lorsqu'ils se sentent dépassés par la situation. Il y a lieu de tenir compte de ces éventuelles tensions au moment de décider de l'ouverture d'un DEP pour une personne mineure. La constitution d'un DEP contre la volonté d'une personne mineure capable de discernement est interdite.

Cas particulier des mineurs capables de discernement

### 3.2 Représentation légale : par qui ?

Tant qu'ils sont **mineurs**, les enfants sont placés sous l'autorité du père et de la mère. En règle générale, ceux-ci exercent l'autorité parentale conjointement. En cas de divorce ou lorsque les parents ne sont pas mariés, il se peut qu'un seul des parents détienne l'autorité parentale.

Autorité parentale

Seules les personnes reconnues comme les parents légaux d'un enfant peuvent être détenteurs de l'autorité parentale à son égard. Ces personnes ont l'exercice de la représentation légale de l'enfant. Dans le cadre de cet exercice, ils représentent également l'enfant mineur envers

Détenteur de l'autorité parentale

les communautés de référence DEP et les institutions et professionnels de la santé qui y sont affiliés.

En cas d'autorité parentale conjointe, chaque parent peut prendre seul les décisions courantes. L'ouverture et la gestion d'un DEP ne relèvent toutefois pas d'une décision courante et le consentement des deux parents est par conséquent nécessaire, sous réserve des situations d'urgence. À moins d'une divergence d'opinion évidente, les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés peuvent toutefois présumer que chaque parent agit avec le consentement de l'autre (art. 304, al. 2, CC), de sorte que la signature d'un seul parent suffit normalement.

Représentation légale en cas d'autorité parentale conjointe

Lorsqu'un enfant mineur n'est pas soumis à l'autorité parentale (parents décédés ou eux-mêmes mineurs, p. ex.), l'autorité de protection de l'enfant (APEA) nomme un tuteur. Celui-ci a les mêmes droits que les parents et est le représentant légal de l'enfant (art. 327c, al. 1, CC).

Tutelle

Lorsque la protection du bien-être de l'enfant l'impose, l'APEA institue une curatelle et assigne au curateur un mandat très précis (art. 308, al. 2, en relation avec l'art. 314, al. 3, CC). Si ce mandat comprend la représentation de l'enfant pour les questions médicales, le curateur représente aussi l'enfant auprès des communautés de référence DEP et des institutions et professionnels de la santé affiliés. La décision de l'APEA précise si le pouvoir de représentation est retiré aux parents ou si ceux-ci peuvent l'exercer conjointement avec le curateur.

Curatelle

Les beaux-parents n'ont pas l'autorité parentale. Le beau-parent assiste son conjoint dans l'exercice de l'autorité parentale vis-à-vis de son ou de ses enfants et peut le représenter lorsque les circonstances l'exigent, p. ex. en cas de maladie ou d'absence du détenteur de l'autorité parentale (art. 299 CC). Le beau-parent doit prouver de manière appropriée que cette représentation est nécessaire (p. ex. au moyen d'un certificat médical). Toutefois, si l'enfant est sous l'autorité conjointe des deux parents, le pouvoir de représentation appartient non pas au beau-parent, mais à l'autre parent légal.

Beaux-parents

Les parents nourriciers n'ont pas l'autorité parentale. Ils représentent les parents dans les tâches d'éducation courantes. Sous réserve des situations d'urgence, un parent nourricier ne peut représenter un enfant mineur envers une communauté de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés que s'il y a été explicitement autorisé par les détenteurs de l'autorité parentale ou par l'enfant capable de discernement (art. 300, al. 1, CC).

Parents nourriciers

### 3.3 Exercice des droits civils et capacité de discernement

Toute personne majeure et capable de discernement a l'exercice des droits civils (art. 13 CC).

Exercice des droits civils

Les mineurs, c.-à-d. les personnes n'ayant pas encore accompli leur 18<sup>e</sup> année, n'ont pas l'exercice des droits civils et sont en règle générale représentés par leur représentant légal (art. 19, al. 1, CC).

Les données et les informations médicales rassemblées dans le DEP sont en lien étroit avec la personnalité de la personne mineure et sont par conséquent de nature strictement personnelle. L'exercice des droits strictement personnels fait l'objet de règles spécifiques dans le droit civil. Le critère déterminant n'est pas la capacité à exercer les droits civils, mais la capacité de discernement (art. 19c CC).

Droits strictement personnels

**Les mineurs capables de discernement exercent leurs droits strictement personnels de manière autonome**, c.-à-d. que le représentant légal ne peut pas agir en tant que tel sans leur consentement (art. 19c, al. 1, CC). Les parents (ou le tuteur ou le curateur) ne peuvent donc pas agir seuls envers une communauté de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés ; ils ne peuvent le faire qu'avec le consentement de l'enfant mineur capable de discernement, si celui-ci n'agit pas par lui-même.

Mineurs capables de discernement

Lorsque le mineur est incapable de discernement, le représentant légal agit au nom de l'enfant aussi dans l'exercice des droits strictement personnels (art. 19c, al. 2, CC). Par conséquent, le représentant légal peut agir envers une communauté de référence DEP et les institutions et professionnels de la santé affiliés sans le consentement de l'enfant incapable de discernement.

Mineurs incapables de discernement

### 3.4 Détermination de la capacité de discernement

Les mineurs sont réputés capables de discernement s'ils ne sont pas privés de la faculté d'agir raisonnablement en raison de leur âge ou d'autres circonstances telles qu'un déficit cognitif ou des troubles d'ordre psychique (art. 16 CC). La définition légale de la capacité de discernement repose, d'une part, sur des éléments subjectifs – à savoir la capacité d'agir raisonnablement –, mais suppose, d'autre part, l'absence de causes physiologiques ou psychiques objectivables pouvant l'altérer. La présomption de la capacité de discernement n'est pas liée à un âge légal minimum. Chaque enfant se développe à son rythme et la capacité de discernement doit donc être appréciée au cas par cas, en fonction des questions qui se posent (nature de la question, complexité, conséquences, expériences, etc.).

Capacité de discernement

L'appréciation de la capacité de discernement peut s'appuyer sur les critères suivants :

Critères d'appréciation

### Compréhension

La personne mineure comprend-elle ce qu'est le DEP, ce qu'il contient, son fonctionnement, son utilisation et la portée du traitement des données ?

### Pondération

Peut-elle évaluer les conséquences et l'utilité du DEP tout en pondérant les différents aspects ?

### Décision

Prend-elle une décision en matière de DEP (ouverture, gestion, etc.) ?  
Peut-elle expliquer sa décision et la défendre de manière claire ?

Dans la pratique (cf. guide Bases juridiques pour le quotidien du médecin » édité par l'Académie suisse des sciences médicales [ASSM] et la Fédération des médecins suisses [état : 2013 ; ch. 4.3], <https://www.samw.ch/fr/Publications/Guides-pratiques.html> ; La capacité de discernement dans la pratique médicale, [directives de l'ASSM \[état : 2018 ; ch. III.1, p. 21\]](https://www.samw.ch/dam/jcr:0ac55f47-2d20-4d21-8aee-ade3a4dbfa20/directives_assm_capacite_de_discernement.pdf), [https://www.samw.ch/dam/jcr:0ac55f47-2d20-4d21-8aee-ade3a4dbfa20/directives\\_assm\\_capacite\\_de\\_discernement.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:0ac55f47-2d20-4d21-8aee-ade3a4dbfa20/directives_assm_capacite_de_discernement.pdf)), on a établi des catégories d'âge afin de ne pas avoir à évaluer individuellement la capacité de discernement de chaque patient mineur. Ces catégories d'âge sont les suivantes :

Catégories d'âge

**De 0 à 11 ans** : les enfants de moins de 12 ans ne sont en règle générale pas capables de prendre des décisions médicales.

**De 12 à 15 ans** : pour les patients âgés de 12 à 15 ans, la capacité de discernement varie selon l'enfant et le type d'intervention envisagée et doit donc être évaluée au cas par cas.

**Dès 16 ans** : chez les adolescents à partir de 16 ans, la capacité de discernement peut être présumée pour autant que l'intervention envisagée ne soit pas inhabituelle ni d'une portée majeure.

Si des doutes sur la capacité de discernement d'un patient mineur subsistent suite à la discussion avec lui-même et son représentant légal, la communauté de référence DEP et les institutions et professionnels de la santé affiliés exigent un certificat médical ou un avis officiel attestant de sa capacité à se déterminer en matière de DEP

Certificat médical

### 3.5 Ouverture d'un DEP au nom d'un mineur

Conformément à l'art. 3, al. 1, LDEP, l'ouverture d'un DEP requiert le consentement écrit du patient. Ce consentement n'est valable que s'il exprime la volonté de la personne concernée après avoir été dûment informé sur la manière dont les données sont traitées et sur les

Conditions générales

conséquences qui en découlent. Par conséquent, il y a lieu d'ouvrir pour les mineurs leur propre DEP ; il ne peut pas être intégré à celui des parents. La procédure de consentement doit établir si la personne mineure a la capacité de discernement requise pour consentir valablement à l'ouverture d'un DEP. Si tel n'est pas le cas, les parents ou le représentant légal de l'enfant sont habilités à le faire.

La capacité d'un mineur à comprendre le but et les règles du dossier électronique du patient ainsi qu'à évaluer la portée du consentement qu'il donne en matière de traitement des données dépend dans une très large mesure de la manière dont il est informé. L'information doit être adaptée au niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent. Le mode de communication et la transmission des informations doivent être choisis en fonction du destinataire. Le langage utilisé et la présentation doivent être adaptés aux enfants. Pour les plus jeunes, en particulier, l'information écrite n'est pas pertinente et doit être remplacée par des moyens appropriés aux différents stades de développement, tels que le dessin, un moyen audiovisuel, etc. En cas de doute, il convient d'organiser un entretien entre la personne mineure et un professionnel (cf. aide à la mise en œuvre relative au consentement, du 28.6.2018, ch. 3.3).

Forme de l'information

Les recommandations de la présente aide à la mise œuvre concernant la procédure de consentement à l'ouverture et à la gestion d'un DEP se fondent sur le ch. 2.4 du guide pratique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés sont toutefois libres de se référer à d'autres règles. Celles-ci doivent toutefois être justifiées scientifiquement.

Guide pratique « Bases juridiques pour le quotidien du médecin » (ASSM)

Les mineurs de 0 à 11 ans sont capables d'évaluer de manière autonome des questions très simples et de portée limitée, ce qui n'est pas suffisant pour un consentement éclairé à l'ouverture d'un DEP. En règle générale, ils n'ont donc pas la capacité de discernement nécessaire. **La décision d'ouvrir un DEP revient par conséquent exclusivement au représentant légal.** C'est à lui que doit être adressée l'information préalable. Le consentement peut être donné par voie électronique, un entretien personnel n'est pas indispensable.

Enfants de 0 à 11 ans

Pour les enfants de 12 à 15 ans, une évaluation individuelle est nécessaire, car les aptitudes mentales et la capacité de jugement varient selon le développement personnel et l'expérience de vie du mineur. **Pour des raisons pratiques, on peut toutefois dans ce cas également partir du principe que le représentant légal est habilité à ouvrir un DEP.** Le cas échéant, l'ouverture du DEP doit être communiquée par écrit à l'enfant ou à l'adolescent, et celui-ci doit être informé de son droit à réfuter la décision du représentant légal. Si tel est le cas, il y a lieu d'évaluer si l'enfant ou l'adolescent a la capacité de discernement nécessaire pour l'ouverture et la gestion d'un DEP, l'avis du représentant légal devant également être pris en compte. Un entretien personnel avec

Enfants de 12 à 15 ans



l'enfant ou l'adolescent et le représentant légal – séparément, dans le meilleur des cas – est donc nécessaire. L'évaluateur doit justifier sa décision de prononcer la capacité ou l'incapacité de discernement de l'enfant ou de l'adolescent. Cette justification doit présenter de manière claire quels critères sont pris en compte dans une telle décision et pourquoi (voir à cet effet l'U-Doc Évaluation de la capacité de discernement, ASSM 2018 : [https://www.samw.ch/dam/jcr:57d2f38a-2361-4fdc-8435-624c99f17bc2/formular\\_samw\\_evaluation\\_urteilsfaehigkeit\\_u\\_doc.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:57d2f38a-2361-4fdc-8435-624c99f17bc2/formular_samw_evaluation_urteilsfaehigkeit_u_doc.pdf))

Selon le résultat de cette évaluation, la décision d'ouvrir un DEP revient à l'enfant ou reste de la compétence du représentant légal. L'entretien et les informations ayant conduit à la décision doivent être consignés et les documents y relatifs versés au dossier.

À moins de raisons objectives justifiant un doute (déficits cognitifs, p. ex.), on peut d'une manière générale présumer qu'un adolescent de plus de 16 ans est capable de discernement. **La personne mineure peut donner son consentement à l'ouverture d'un DEP elle-même, sans s'en référer à son représentant légal.** Le consentement peut être donné par voie électronique, un entretien personnel n'est pas indispensable. En revanche, les parents qui souhaitent ouvrir un DEP pour un adolescent doivent obtenir son consentement.

Adolescents de 16 ans et plus

Conformément aux conditions générales pour l'ouverture d'un DEP, le consentement doit être donné par écrit. Si la personne mineure est capable de discernement, sa signature suffit. Si elle est incapable de discernement, il appartient au représentant légal de signer (sur l'ensemble de la question, cf. l'aide à la mise en œuvre « Consentement à l'ouverture d'un dossier électronique du patient » du 28.6.2018).

Prescriptions de forme

Conformément aux conditions générales pour l'identification à l'ouverture d'un DEP, l'enfant ainsi que le ou les parents doivent confirmer leur identité. Pour les parents non mariés, la preuve de la détention de l'autorité parentale doit être apportée par l'acte de divorce, par une décision de l'APEA ou par la déclaration d'autorité parentale conjointe ; à défaut, seule la mère est reconnue comme représentante légale (art. 298a, al. 5, CC). Les personnes instituées par l'autorité (tuteur, curateur) prouvent leur pouvoir de représentation au moyen de l'acte de nomination/pièce justificative ou d'un extrait du dispositif d'institution de la mesure. S'agissant d'un curateur, il faut s'assurer que le dispositif de mise en œuvre de la curatelle prévoit explicitement le pouvoir de représentation dans le domaine médical ; le tuteur a ce pouvoir de représentation de par la loi. Les justificatifs de l'identité et du pouvoir de représentation doivent être versés au dossier à des fins de preuves par les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés.

Justificatifs d'identité et du pouvoir de représentation

### 3.6 Gestion d'un DEP au nom d'un mineur

Le DEP fonctionne avec des préreglages qui sont pour la plupart installés selon le modèle « opt-out ». Cela signifie que les patients doivent signaler activement qu'ils ne consentent pas à tel ou tel traitement de leurs données. Les patients mineurs ou leurs représentants légaux sont informés du fonctionnement et des techniques de gestion du DEP dans le cadre de l'information préalable sur l'ouverture d'un DEP.

Gestion

Dans le cas des enfants de 0 à 11 ans, l'ouverture et l'administration d'un DEP sont généralement du ressort du représentant légal qui reçoit les moyens d'accès et décide des droits et des niveaux de confidentialité. Le consentement des mineurs n'est pas nécessaire.

Enfants de 0 à 11 ans

Dans le cas des enfants de 12 à 15 ans, le représentant légal doit en règle générale faire enregistrer son pouvoir de représentation pour la gestion du DEP, comme pour l'ouverture du dossier. Le représentant reçoit les moyens d'accès au DEP. L'enfant mineur peut s'opposer à cette représentation dans le cadre de la procédure d'information par écrit, s'il estime avoir la capacité de discernement nécessaire pour gérer son DEP. Le cas échéant, on suivra la même procédure que celle prévue pour l'ouverture d'un DEP (cf. point 3.5).

Enfants de 12 à 15 ans

En règle générale, les adolescents de 16 ans et plus ouvrent et gèrent leur DEP de manière totalement autonome, sans avoir besoin du consentement d'un représentant légal. Les adolescents peuvent donner une procuration au représentant légal, mais rien ne les y oblige.

Adolescents de 16 ans et plus

Le développement de la capacité de discernement des mineurs doit être pris en compte dans le cadre du DEP. Ainsi, les communautés de référence doivent informer une fois par année tous les enfants de plus de 12 ans qui ont un DEP de leurs droits en la matière (conditions d'accès ; suppression du DEP). Cette obligation d'informer s'applique lorsqu'il s'agit d'un DEP ouvert par le représentant légal et vise à garantir que le patient mineur puisse, si nécessaire, exercer ses droits strictement personnels de manière autonome.

Obligation d'informer dès l'âge de 12 ans

Le patient qui possède un DEP est présumé accepter qu'en cas de traitement médical les données pertinentes y soient enregistrées (art. 3, al. 2, LDEP). Le représentant légal qui a accès au DEP en vertu de son pouvoir de représentation peut donc prendre connaissance de toutes les données saisies. Dans le but de garantir ses droits strictement personnels, le patient mineur capable de discernement peut demander au médecin traitant (ou celui-ci doit vérifier lui-même) que certains documents ne soient pas transférés dans le DEP. À titre d'exemple, une adolescente capable de discernement peut demander à son médecin (ou ce dernier vérifie lui-même) que les données relatives à son moyen de contraception ne soient pas enregistrées dans le DEP, si elle souhaite que le représentant légal n'en ait

Contrôle des documents enregistrés

pas connaissance.

### 3.7 Suppression de données médicales

Le patient mineur capable de discernement peut en tout temps demander que certaines données médicales enregistrées dans le DEP soient supprimées ou détruites.

Suppression de données médicales

### 3.8 Révocation ou institution d'un représentant

Tant qu'un patient mineur est incapable de discernement, c'est son représentant légal qui prend toutes les décisions en lien avec le DEP. En revanche, dès le moment où il acquiert la capacité de discernement, il peut décider lui-même s'il accepte cette représentation légale ou s'il veut la révoquer.

Révocation du représentant légal

De même, le patient mineur peut nommer une autre personne comme représentant pour ce qui concerne le DEP. Il peut aussi nommer cette personne en tant que représentant supplémentaire, sans révoquer le représentant légal.

Institution d'un représentant légal

### 3.9 Suppression du DEP par révocation

Aucun particulier n'est obligé de détenir un DEP. Une personne mineure capable de discernement peut en tout temps demander la suppression de son DEP par révocation. Le DEP ne peut être maintenu contre la volonté du patient mineur capable de discernement, même si son représentant légal s'oppose à sa suppression.

Suppression du DEP

### 3.10 Identification

Pour accéder au DEP de la personne qu'ils représentent, les représentants doivent s'identifier à l'aide d'un moyen d'identification électronique personnel qui a été délivré par un éditeur certifié (cf. chapitre 2.2).

Moyen d'identification personnel pour les représentants

Dans le cas de mineurs n'accédant pas eux-mêmes au DEP, l'accès par les ayants droit se fait conformément à la législation en vigueur. La personne mineure n'a alors pas besoin d'un moyen d'identification électronique personnel.

Personne mineure : ID pas nécessaire

Un numéro d'identification du patient (EPR-SPID) doit être enregistré dans le système à l'ouverture d'un DEP. Cet EPR-SPID est attribué après l'enregistrement d'un nouveau-né dans la base de données UPI de la Centrale de compensation (CdC). Il peut se passer plusieurs jours avant l'attribution du numéro.

Numéro d'identification du patient nécessaire

Lors de l'ouverture d'un DEP, une pièce d'identité valable (passeport/carte d'identité) ou une pièce électronique équivalente doit être versée au dossier en tant que preuve de l'identité du détenteur. Pour les nouveau-nés et les enfants, la communauté de référence peut prévoir une période de transition de plusieurs années.

Preuve d'identité

## 4 Représentation des personnes majeures incapables de discernement

### 4.1 Autonomie de la personne majeure

Une personne majeure est par principe réputée capable de discernement et peut donc prendre des décisions par elle-même. Ce principe vaut tant qu'il n'y a pas de preuve du contraire. En cas de doute sur la capacité de discernement d'une personne, la question doit être clarifiée.

Principe

### 4.2 Incapacité de discernement

L'incapacité de discernement ne peut être prononcée qu'en cas de déficience mentale significative. De plus, la cause de la déficience doit être liée à une des notions visées par la loi, à savoir : « trouble psychique », « déficience mentale », « ivresse » ou « autres causes semblables » (art. 16 CC).

Incapacité de discernement

L'évaluation de la capacité de discernement doit tenir compte du pluralisme des valeurs, des différences culturelles et des modes de pensée non conventionnels. Il est inadmissible de conclure à l'incapacité de discernement d'un patient uniquement parce qu'il prend une décision qui ne correspond pas aux recommandations ou à l'avis de l'évaluateur (p. ex. parce qu'il refuse d'ouvrir un DEP ou d'attribuer des droits d'accès importants).

Les critères suivants sont déterminants pour évaluer la capacité de discernement (voir à cet effet l'U-Doc Évaluation de la capacité de discernement, ASSM 2018 [https://www.samw.ch/dam/jcr:57d2f38a-2361-4fdc-8435-624c99f17bc2/formular\\_samw\\_evaluation\\_urteilsfaehigkeit\\_u\\_doc.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:57d2f38a-2361-4fdc-8435-624c99f17bc2/formular_samw_evaluation_urteilsfaehigkeit_u_doc.pdf)):

#### Compréhension

La personne majeure comprend-elle ce qu'est le DEP, ce qu'il contient, son fonctionnement, son utilisation et la portée du traitement des données ?

#### Pondération

Peut-elle évaluer les conséquences et l'utilité du DEP tout en pondérant les différents aspects ?

#### Décision

Prend-elle une décision en matière de DEP (ouverture, gestion, etc.) ?  
Peut-elle expliquer sa décision et la défendre de manière claire ?

Il n'appartient **pas** à la communauté de référence d'évaluer si un patient majeur a la capacité de discernement nécessaire pour ouvrir ou gérer lui-

Preuve de l'incapacité

même un DEP. Il incombe aux personnes qui demandent à agir au nom de la personne concernée (p. ex. proches, curateur) de prouver son incapacité de discernement et justifier leur droit à la représenter. Cette preuve peut être apportée de différentes manières : constat officiel, certificat médical récent, documents officiels (p. ex. documents de l'AI pour une personne présentant un handicap mental). Pour plus de détails, voir au ch. 4.3 les différentes formes de représentation par un tiers. Les communautés de référence versent les pièces justificatives au dossier à des fins de preuve.

de discernement

Selon la cause, une incapacité de discernement peut être durable ou uniquement temporaire. Dans tous les cas, la fonction de représentation ne s'exerce qu'à la condition de respecter l'une des formes décrites ci-après, les situations d'urgence étant réservées. Lorsque (après une longue maladie, une perte de conscience passagère ou un état d'ivresse, p. ex.) une personne recouvre ses facultés, la représentation par un tiers liée à cette incapacité de discernement s'éteint. La personne à nouveau capable de discernement en avise la communauté de référence qui doit alors supprimer les droits d'accès au DEP du représentant. En cas de doute sur le recouvrement de la capacité de discernement, il incombe à la personne concernée de prouver que tel est bien le cas. Les droits d'accès et les niveaux de confidentialité attribués aux institutions et aux professionnels de la santé dans le cadre de la représentation par un tiers restent inchangés. Il appartient à la personne ayant recouvré sa capacité de discernement de fixer de nouvelles règles. Les communautés de référence DEP informent la personne concernée de ses droits (changement de représentant, révocation, etc.)

Incapacité de discernement temporaire ou durable

### 4.3 Diverses formes de représentation légale par un tiers

Le droit de représenter une personne incapable de discernement découle de différentes situations :

Vue d'ensemble

- représentation autodéterminée par le patient (procuration, mandat pour cause d'inaptitude, directives anticipées du patient)
- mesure prise par l'autorité (mandat de curatelle portant sur les mesures médicales)
- intervention directe de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA)
- représentation imposée légalement (certains proches).

Les différentes formes de représentation interviennent selon un ordre déterminé, à savoir : la représentation autodéterminée prime par principe, suivie par la représentation ordonnée par l'autorité, et la représentation légalement imposée vient en dernier. En cas de désaccord sur la question de savoir qui est autorisé à représenter la personne incapable de discernement, la décision revient à l'APEA, qui agit sur dénonciation

(art. 381 CC).

Le représentant légal a toujours les mêmes droits que la personne représentée. Il peut ouvrir un DEP ou bien le supprimer, attribuer des droits d'accès ou les retirer. Ses droits d'accès sont identiques à ceux du patient, c.-à-d. qu'ils s'étendent à toutes les données enregistrées dans le DEP.

Droits du représentant légal

La représentation par un tiers est exclue lorsqu'un patient est placé dans une institution pour y subir un traitement en raison de troubles psychiques (art. 380 et art. 433 s. CC). Cette clause concerne toutefois uniquement le consentement à un plan de traitement concret et non la question de savoir si les données en lien avec ce traitement peuvent être traitées dans le cadre du DEP. Lorsqu'il existe un DEP ou lorsque le représentant en ouvre un, les données y sont enregistrées en vertu de la présomption citée à l'art. 3, al. 2 LDEP. Il est recommandé d'attribuer automatiquement le niveau de confidentialité « accessibilité restreinte » à ces données. La personne habilitée à représenter le patient dans le domaine médical pourra ensuite adapter ce niveau selon les besoins

Exclusion du pouvoir de représentation légale en ce qui concerne les données sur la santé psychique

Lorsque la représentation découle d'une décision de l'APEA (p. ex. en cas de mandat pour cause d'inaptitude, de curatelle ou d'intervention directe de l'APEA), le pouvoir de représentation débute avec l'entrée en force de la décision correspondante.

Mise en œuvre d'une décision de l'autorité

Lorsqu'un patient incapable de discernement n'a pas de représentant autodéterminé ni de proches parents (conjoint, partenaire enregistré, enfants, parents, frères ou sœurs), il y a lieu – sauf en cas d'urgence – de faire appel à l'APEA. Celle-ci examine la situation et institue un représentant pour la personne incapable de discernement par le biais d'une mesure officielle (art. 381, al. 1, CC).

Personne incapable de discernement sans représentant

#### 4.3.1 Représentation autodéterminée – procuration

Le patient peut en tout temps donner une procuration générale ou une procuration spéciale à une ou plusieurs personnes, habilitant celles-ci à le représenter dans le domaine médical. À fins de preuve, la procuration doit être établie par écrit. Le pouvoir de représentation est valable dès l'attribution de la procuration. Aussi longtemps qu'il est capable de discernement, le patient concerné reste toutefois le premier interlocuteur.

Procuration

La procuration d'un patient devenu incapable de discernement et qui a donc perdu sa capacité d'action ne reste valable que si cela est explicitement prévu dans l'acte (art. 35, al. 1, CO). Par conséquent, les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés doivent vérifier si l'acte de procuration prévoit explicitement le maintien du pouvoir de représentation en cas d'incapacité d'exercer les droits civils. Si tel est le cas, le détenteur de la procuration reste habilité à représenter le patient. Dans le cas contraire, le pouvoir de représentation

Pouvoir du représentant en cas d'incapacité de discernement du représenté

s'éteint avec la perte de la capacité à exercer les droits civils. L'acte de procuration doit être versé au dossier. Pour davantage de détails sur la représentation au moyen d'une procuration, voir les chiffres 2.3 - 2.6 de la présente aide à la mise en œuvre.

#### 4.3.2 Représentation autodéterminée – mandat pour cause d'incapacité

Le mandat pour cause d'incapacité permet à une personne majeure ayant l'exercice des droits civils de désigner la personne qui pourra agir pour elle dans le domaine médical et la représenter si – en raison d'une maladie grave, d'un accident, de la sénilité ou de toute autre cause – elle perd la capacité de discernement et ne peut plus prendre seule les décisions nécessaires. Elle peut désigner à cet effet une ou plusieurs personnes. Le mandat pour cause d'incapacité doit satisfaire à des prescriptions de forme précises. Deux possibilités existent : le mandat pour cause d'incapacité peut être constitué en la forme olographe (écrit, daté et signé de la main du mandant) ou en la forme authentique (effectué devant un notaire).

Mandat pour cause d'incapacité

Le mandat pour cause d'incapacité reste sans effet tant que le mandant est capable de discernement. En cas de doute, il est fait appel à l'APEA pour évaluer si la personne concernée a perdu sa capacité de discernement, si les prescriptions de forme ont été respectées et si la ou les personnes mandatées ont la capacité et sont prêtes à remplir le mandat. Si ces conditions sont remplies, l'APEA établit par voie de décision la validité et l'entrée en force du mandat (validation). **Ce n'est qu'une fois la décision de l'APEA entrée en force que la représentation prend effet.**

Entrée en vigueur du mandat pour cause d'incapacité

L'APEA délivre à la (ou aux) personne(s) mandatée(s) un certificat qui définit la portée de son pouvoir de représentation. Un mandat pour cause d'incapacité non validé ne suffit pas. Par conséquent, les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés ne peuvent reconnaître un représentant qu'à condition qu'il se légitime au moyen de ce certificat. Il convient en particulier de s'assurer que le pouvoir de représentation dans le domaine médical est bien mentionné dans le document, faute de quoi la représentation ne peut être acceptée. Le certificat délivré par l'autorité doit être versé au dossier.

Pouvoir d'agir des personnes mandatées

Si la représentation dans le domaine médical est prévue dans le mandat pour cause d'incapacité et que celui-ci a été validé par l'APEA, les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés n'ont plus à se préoccuper de la capacité de discernement du patient. C'est l'APEA qui évalue l'incapacité de discernement. Si elle est mise en doute, suite à l'amélioration de l'état de santé de la personne concernée, cette dernière doit présenter un certificat médical établissant quels sont les effets de l'atteinte à la santé sur la capacité de discernement.

Vérification de l'incapacité de discernement



#### 4.3.3 Représentation autodéterminée – directives anticipées du patient

Les directives anticipées du patient permettent à une personne capable de discernement de déterminer par avance, pour le cas où elle serait un jour incapable de discernement, quelles mesures médicales elle accepte et lesquelles elle refuse. La personne concernée peut également désigner un ou plusieurs représentant(s) autorisé(s) à prendre des décisions médicales à sa place. Contrairement au mandat pour cause d'incapacité, les directives anticipées du patient portent uniquement sur le pouvoir de représentation dans le domaine médical, à l'exclusion de tout autre domaine. Elles doivent être rédigées par écrit, datées et signées de la main de la personne concernée. La durée de validité des directives anticipées du patient est illimitée.

Directives anticipées du patient

Les directives anticipées n'ont aucun effet tant que le patient est capable de discernement ; dans ce cas, la volonté exprimée sur le moment est déterminante. Les directives anticipées et le pouvoir de représentation qu'elles attribuent à une ou plusieurs personne(s) ne prennent effet qu'une fois l'incapacité de discernement du patient évaluée et prononcée. Contrairement au cas du mandat pour cause d'incapacité, l'évaluation de la capacité de discernement n'est pas effectuée d'office par l'autorité, mais au cas par cas, généralement par le médecin traitant. L'évaluation doit être demandée par le représentant désigné dans les directives anticipées.

Effet des directives anticipées du patient

Les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés ne peuvent reconnaître le représentant qu'à condition qu'il soit légitimé par des directives anticipées en bonne et due forme (par écrit, portant la date et la signature) et que l'incapacité de discernement de la personne représentée soit prouvée (p. ex. par un certificat médical récent). Le document attestant de l'incapacité de discernement et une copie des directives anticipées doivent être versés au dossier.

Pouvoir d'agir du représentant

#### 4.3.4 Représentation légale par les proches

Les proches parents d'une personne incapable de discernement peuvent – selon un ordre prescrit par la loi – la représenter dans le domaine médical pour autant qu'ils entretiennent des contacts personnels et réguliers avec elle. La condition essentielle est qu'il existe entre eux une relation réelle et vécue et que le représentant assume ses responsabilités.

Représentation légale

Les proches parents habilités à représenter légalement une personne incapable de discernement sont, dans l'ordre et à condition qu'ils fournissent une assistance régulière à la personne en question :

Proches parents

- le conjoint ou le partenaire enregistré,
- les personnes qui font ménage commun avec la personne incapable de discernement (p. ex. le concubin),

- les enfants de la personne incapable de discernement,
- ses parents,
- ses frères et sœurs.

La représentation légale est par principe exclue si la personne incapable de discernement a désigné une représentation dans un mandat pour cause d'inaptitude ou des directives anticipées du patient ou si l'APEA a déjà institué une curatelle avec pouvoir de représentation dans le domaine médical. Le représentant responsable peut toutefois céder dans certains cas son pouvoir de représentation à un ou des parent(s) proche(s).

Exclusion du pouvoir de représentation légale

La représentation légale par un proche ne peut être reconnue par la communauté de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés que sur présentation de la preuve de l'incapacité de discernement du patient et d'une attestation du pouvoir de représentation qui en découle. En règle générale, il convient de présenter un certificat médical récent.

Pouvoir d'agir du représentant

Dans le cas des personnes souffrant de déficiences psychiques, qui sont souvent prises en charge par les parents ou des frères et sœurs, la preuve peut être apportée sous la forme d'un extrait du dossier de l'AI. Ces documents doivent être versés au dossier.

Si les proches n'apportent pas une preuve suffisante de l'incapacité de discernement de la personne concernée, les communautés de référence et les institutions et professionnels de la santé affiliés ne peuvent pas reconnaître leur fonction de représentation. Dans un tel cas, les proches sont renvoyés à l'APEA, qui effectuera une évaluation. La procédure en cas d'urgence est réservée.

Procédure en cas de doutes quant à l'incapacité de discernement

Il peut arriver que plusieurs proches revendiquent le droit de représenter le patient (p. ex. le partenaire d'une personne âgée qui souhaite assumer la responsabilité, mais aussi ses enfants). La loi établit un ordre clair et contraignant, selon lequel le partenaire est prioritaire. Des personnes ayant le même droit de priorité en matière de représentation (plusieurs enfants, p. ex.) peuvent aussi avoir des avis différents. Si la situation ne peut pas être clarifiée à l'amiable, aucun représentant ne peut être reconnu et le cas doit être renvoyé à l'APEA par les parties au litige. La procédure en cas d'urgence est réservée.

Procédure en cas de différend sur l'attribution du pouvoir de représentation

#### 4.3.5 Mesure prise par l'autorité – curatelle

Lorsqu'une personne incapable de discernement n'a pas réglé elle-même sa représentation et n'a pas de proches parents pouvant assumer la représentation légale, il appartient à l'APEA d'instituer un représentant habilité à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical (art. 381, al. 1, CC). L'APEA agit d'office ou à la

Curatelle

demande d'un médecin ou d'une personne proche (art. 381, al. 3, CC). Une communauté de référence DEP ou un professionnel de santé affilié peut aussi aviser l'APEA d'un cas de personne ayant besoin d'aide (art. 443, al. 1, CC). Dans le domaine médical, la représentation légale ordonnée par l'autorité peut prendre deux formes : la curatelle de représentation ou la curatelle de portée générale.

Dans le cas d'une curatelle de représentation, l'APEA fixe les tâches du représentant de cas en cas et les précise dans la décision. En ce qui concerne le domaine médical, la formulation pourrait être la suivante :

Curatelle de représentation (art. 394, al. 1, CC)

« ... dans le souci du bien-être physique et psychique de la personne, veiller à ce qu'elle bénéficie de l'assistance médicale nécessaire et, au besoin, la représenter dans les démarches requises... ».

Dans le cas d'une curatelle de portée générale, le curateur représente la personne concernée dans tous les domaines : assistance personnelle, gestion administrative et financière, rapports juridiques avec les tiers. Dans ce cas, la représentation dans le domaine médical fait automatiquement partie du mandat et ne doit pas être précisée dans la décision.

Curatelle de portée générale (art. 398 CC)

Dans tous les autres cas de curatelle (curatelle d'accompagnement, curatelle de coopération, curatelle de représentation pour la gestion du patrimoine), le curateur n'a un pouvoir de représentation dans le domaine médical que si celui-ci lui a été donné au moyen d'une procuration.

Autres types de curatelle

Les données et les informations médicales rassemblées dans le DEP sont en lien étroit avec la personnalité de la personne majeure et sont par conséquent de nature strictement personnelle. Une personne majeure capable de discernement peut continuer à exercer de manière autonome ses droits strictement personnels même si l'autorité a institué une représentation dans le domaine médical (art. 407 CC) Cela signifie que le curateur ne peut exercer son pouvoir de représentation que si la personne concernée est incapable de discernement ou si elle lui en a donné l'autorisation par avance sous forme de procuration.

Exercice du pouvoir de représentation par le curateur

Les communautés de référence DEP et les institutions et professionnels de la santé affiliés ne peuvent reconnaître le pouvoir de représentation d'un curateur que sur présentation de l'acte de nomination/certificat officiel ou d'un extrait du dispositif d'institution de la mesure. S'agissant d'un curateur, il faut s'assurer que le dispositif de mise en œuvre de la curatelle prévoit explicitement le pouvoir de représentation dans le domaine médical ; le tuteur a ce pouvoir de représentation de par la loi. Selon les cas, le curateur doit en outre apporter la preuve que la personne concernée est incapable de discernement ou qu'elle l'a autorisé à la représenter.

Lorsqu'une représentation n'est que ponctuellement nécessaire (p. ex. en cas d'incapacité de discernement passagère), l'APEA peut assumer elle-

Tâches assumées

même les tâches à accomplir. Bien que cela n'arrive que rarement, elle peut agir au nom la personne incapable de discernement (art. 392, ch. 1 CC). Une telle action doit être légitimée par une décision de l'APEA entrée en force, qui décrit en détail les tâches de représentation concernées (p. ex., consentement à l'ouverture d'un DEP ou attribution d'un droit d'accès à un professionnel de la santé).

directement par l'APEA

#### 4.4 Identification

Pour accéder au DEP de la personne qu'ils représentent, les représentants doivent s'identifier à l'aide d'un moyen d'identification électronique personnel qui a été délivré par un éditeur certifié (cf. chapitre 2.2).

Moyen d'identification personnel pour les représentants

Tant que la personne incapable de discernement n'accède pas elle-même à son DEP, elle n'a pas besoin de moyen d'identification électronique.

Détenteur DEP : ID pas nécessaire

À l'ouverture d'un DEP pour une personne incapable de discernement, il y a lieu de présenter une pièce d'identité valable (carte d'identité, passeport) ou une identité électronique équivalente.

Preuve d'identité

## **Annexe 1 : Modèle de décision**

- **Personne mineure de 0 à 11 ans**

Voir diagramme arborescent sur les pages suivantes.

- **Personne mineure de 12 à 15 ans**

Voir diagramme arborescent sur les pages suivantes.

- **Personne mineure de 16 ans et plus**

Voir diagramme arborescent sur les pages suivantes.

- **Personne majeure**

Voir diagramme arborescent sur les pages suivantes.

- **Outil d'évaluation et de documentation de la capacité de discernement**

[Cf. U-Doc de l'ASSM : Outil d'évaluation et de documentation de la capacité de discernement \(PDF, 225KB\)](#)

Personne mineure  
0 à 11 ans

**Principe :**  
L'enfant est **incapable** de discernement

Parents

Autorité conjointe

Présomption de commun accord

Oui

**Ouverture et gestion du DEP par un seul parent**

l'autorité parentale exclusive

**Ouverture et gestion du DEP par le détenteur de l'autorité parentale**

Non

**Ouverture et gestion du DEP uniquement avec double signature**

Tutelle

**Ouverture et gestion DEP**

Curatelle

Existe-t-il un pouvoir de représentation dans le domaine médical ?

Oui

**Ouverture et gestion du DEP**

Non

Pas de pouvoir de représentation

Personne mineure  
12 à 15 ans

**Principe :**  
enfant/adolescent  
**incapable** de  
discernement

Parents

Autorité conjointe      Présomption de commun accord

Oui

**Ouverture et gestion du DEP  
par un seul parent**

Information à l'enfant/adolescent

Non

**Ouverture et gestion du DEP  
uniquement avec double  
signature**

Information à l'enfant/adolescent

l'autorité  
parentale  
exclusive

**Ouverture et gestion du DEP par le  
détenteur de l'autorité parentale**

Information à l'enfant/adolescent

Tutelle

**Ouverture et gestion du DEP**

Information à l'enfant/adolescent

Curatelle

Existe-t-il un pouvoir de représentation dans  
le domaine médical ?

Oui

**Ouverture et gestion du DEP**

Information à l'enfant/adolescent

Non

Pas de pouvoir de représentation

**Exception :**  
l'enfant/l'adolescent  
est **capable** de  
discernement

Perception propre des notions de  
communauté de référence DEP ou  
attestation médicale ou autre preuve

Discussion avec  
l'enfant/adolescent et  
éventuellement parents

**Preuve** de  
la capacité  
de  
discernement

**Ouverture et gestion du DEP par l'enfant**

Consentement de l'enfant à  
être remplacé par ses parents

**Ouverture et gestion du DEP par  
les parents et/ou  
l'enfant/adolescent**

Recours à Représentation  
par l'enfant

**Ouverture et gestion du DEP par  
le représentant et/ou  
enfant/adolescent**

**Preuve** de la  
capacité de  
discernement  
**pas apportée**

Enfant incapable de discernement

Démarches selon le  
principe d'incapacité  
de discernement

Personne mineure de 16 ans et plus

**Principe :**  
l'adolescent est capable de discernement

**Ouverture et gestion du DEP par l'adolescent**

Consentement de l'adolescent d'être remplacé par ses parents

**Ouverture et gestion du DEP par les parents et/ou l'adolescent**

Recours par l'adolescent à un représentant

**Ouverture et gestion du DEP par le(s) représentant(s) et/ou l'adolescent**

**Exception :**  
l'adolescent est incapable de discernement

La personne qui demande la représentation doit produire une attestation médicale ou un autre moyen de preuve

Parents

Autorité conjointe

Présomption de commun accord

Oui

**Ouverture et gestion du DEP par un seul parent**

Non

**Ouverture et gestion du DEP avec double signature**

l'autorité parentale exclusive

**Ouverture et gestion du DEP par le détenteur de l'autorité parentale**

Tutelle

**Ouverture et gestion du DEP**

Curatelle

Existe-t-il un pouvoir de représentation dans le domaine médical ?

Oui

**Ouverture et gestion du DEP**

Non

Pas de pouvoir de représentation



Personne majeure

**Principe :**  
capable de discernement

La personne agit de manière autonome ou désigne un remplaçant

**Exception :**  
incapable de discernement

preuve de l'incapacité de discernement par la personne qui demande une représentation (p. ex. certificat médical)

La **preuve de l'incapacité** de discernement

La preuve du pouvoir de représentation **est apportée** par

1. Procuration
2. Mandat pour cause d'incapacité
3. Directives anticipées du patient
4. Proches
5. Curatelle

Doit contenir le pouvoir de représentation pour les questions médicales

La procuration doit mentionner explicitement qu'elle **est valable même après la perte de la capacité à exercer des droits civils**

Doit être **validée par l'APEA** : acte officiel

Doit contenir le pouvoir de représentation pour les questions médicales

Doivent être **datées et signées**

Doivent contenir le pouvoir de représentation

Uniquement en l'**absence de mandat pour cause d'incapacité, de directives anticipées du patient ou de mandat de curatelle**

Confirmation du pouvoir de représentation par le médecin traitant

**Acte de nomination/décision** de l'APEA

Doit contenir le pouvoir de représentation dans le domaine médical et/ou pour les mesures médicales

**Ouverture/gestion du DEP par le représentant**

La preuve du pouvoir de représentation: **n'est pas apportée**

**Pas d'ouverture/gestion du DEP par représentant**

La preuve de l'incapacité de discernement **n'est pas apportée**

**Pas d'ouverture/gestion du DEP par représentant**

## Annexe 2 : Modèles de formulaires

- **Modèle de représentation volontaire**

*Remarque : la représentation volontaire équivaut en principe à une procuration conférée ici à titre d'exemple. Les commentaires du conseiller juridique sur les modalités de la procuration sont cités en rouge.*

### Procuration

**avec pouvoir de substitution [= le détenteur de la procuration peut transmettre celle-ci à autrui. Il est possible de renoncer à ce pouvoir de substitution]**

Le soussigné :

**données personnelles de xy**

nomme :

**1. Identité 1<sup>re</sup> personne**

**2. Évtl. identité 2<sup>e</sup> personne [si l'on souhaite désigner plusieurs représentants]**

**3. ....**

comme représentant d'ordre général [il peut aussi s'agir d'une procuration pour une affaire isolée, par exemple uniquement pour le DEP ou toutes les questions d'ordre médical] pour toutes les situations où une représentation légale est possible. Cette procuration générale reste expressément valable au-delà de la perte de la capacité à exercer les droits civils (art. 35, al. 1, CO), de même qu'après le décès de **xy**, pour autant que cette procuration s'applique à l'acte juridique concerné.

Les détenteurs de la procuration sont autorisés en vertu de cette procuration à représenter légalement **xy** comme s'il agissait par lui-même :

- devant toutes les autorités administratives
- devant toutes les autorités de la juridiction non litigieuse
- devant tous les tribunaux
- devant des personnes physiques et morales

En particulier, les représentants sont autorisés à agir au nom de **xy** [plus le contenu est décrit précisément, moins il y aura de problèmes d'interprétation]

Les représentants exercent individuellement leur pouvoir de représentation. [nécessaire uniquement s'il y a plusieurs représentants !]

Les représentants sont ainsi autorisés, en leur nom et sous leur responsabilité, à confier à un remplaçant (substitut) l'exercice des droits découlant de la présente procuration [uniquement nécessaire pour les procurations avec pouvoir de substitution]

**Xy** reconnaît par la présente comme légalement contraignants pour lui tous les actes et toutes les affaires juridiques exécutés par le représentant ou son remplaçant.

**Lieu/date**

**xy**

**[Signature]** [à faire authentifier éventuellement par un notaire – ce n'est pas une condition de validité, mais un gage de crédibilité]

- **Modèle de représentation légale**

*Remarque : le formulaire de consentement ci-après constitue un **modèle non contraignant** pour les communautés de référence. Il provient de l'aide à la mise en œuvre « [Consentement à l'ouverture d'un DEP](#) » et peut aussi être utilisé pour des représentations légales (voir dernière ligne).*

[Logo/en-tête de la communauté de référence]

## **Déclaration de consentement à l'ouverture d'un dossier électronique du patient (DEP)**

Prénom :	Nom :
Rue, numéro :	NPA, lieu :
Numéro de téléphone :	Courriel :
Date de naissance :	Sexe :
Numéro de pièce d'identité :	Pièce d'identité valable jusqu'à :
Type de pièce d'identité :	Numéro AVS :

Je confirme avoir reçu les informations sur l'utilité et le fonctionnement du DEP ainsi que sur les droits dont je dispose et avoir pris connaissance de ces informations.

En particulier, j'ai été informé de la possibilité de :

- définir les niveaux de confidentialité de mes informations médicales
- octroyer des droits d'accès à des professionnels de la santé
- désigner un représentant pour la gestion de mon DEP
- exiger que les professionnels de la santé ne versent pas certains documents à mon DEP
- révoquer à tout moment et sans justification mon consentement à l'ouverture d'un DEP et faire supprimer ainsi le DEP et toutes les données qu'il contient

Je suis conscient que les fournisseurs DEP peuvent impliquer des tiers pour accomplir leur mission – en particulier pour ce qui concerne l'utilisation d'infrastructures et d'applications informatiques.

J'ai été informé que, *tant que je n'en aurai pas décidé autrement* :

- *toutes* les données de santé pertinentes pour mon traitement seront versées à mon DEP par les professionnels de la santé qui me soignent
- tout nouveau document reçoit automatiquement le niveau de confidentialité « *normal* »
- les droits d'accès que j'ai accordés aux professionnels de la santé sont *illimités dans le temps*
- en cas d'urgence médicale, les professionnels de la santé peuvent accéder à mes *données qui ont le niveau de confidentialité « normal »*, même si je ne leur ai pas accordé de droit d'accès
- les personnes qui entrent dans un groupe de professionnels de la santé *bénéficient automatiquement du droit d'accès que j'ai attribué à ce groupe*

Conformément à la loi fédérale sur la protection des données, je dispose d'un droit exhaustif d'information, de rectification et d'effacement des données.

Par ma signature, je consens à l'ouverture d'un dossier électronique du patient (DEP).

---

Lieu, date

Signature

Représentant légal, si nécessaire :

Prénom, nom :

---

Lieu, date

Signature du représentant  
(joindre une attestation du pouvoir de représentation).

[Indiquer où et comment envoyer la déclaration de consentement]