

Frédéric Erard / Roxanne Kraege

Dossier électronique de santé et incapacité de discernement

Pour une mise en œuvre des règles sur la représentation conforme au secret médical

Le projet de nouvelle loi fédérale sur le dossier électronique de santé (LDSan) prévoit que le « représentant légal » d'une personne incapable de discernement exerce l'ensemble de ses droits sur le dossier électronique de santé, y compris la consultation des données sensibles. Cet accès, combiné au projet d'ouverture automatique du dossier pour toute la population, soulève des risques d'atteinte au secret médical. La présente contribution formule des recommandations en vue d'une mise en œuvre conforme aux exigences légales de confidentialité, articulées autour d'une distinction entre droits de gestion et droits de consultation du dossier.

Catégories d'articles : Articles scientifiques
Domaines juridiques : Droit de la santé

Proposition de citation : Frédéric Erard / Roxanne Kraege, Dossier électronique de santé et incapacité de discernement, in : Jusletter 23 mars 2026

Table des matières

1. Introduction
2. La représentation de la personne adulte incapable de discernement dans le projet LDSan
 - 2.1. Le principe de la représentation dans l'art. 12 P-LDSan
 - 2.2. L'étendue de la représentation dans l'art. 12 P-LDSan
3. Mécanisme de la représentation de la personne incapable de discernement dans le domaine médical en droit de la protection de l'adulte
 - 3.1. Les types de représentation de la personne incapable de discernement
 - 3.2. L'étendue des pouvoirs conférés par la représentation de l'adulte dans le domaine médical
 - 3.3. Constat intermédiaire concernant le type de « représentant légal » selon l'art. 12 P-LDSan
4. Conséquences d'une interprétation trop large du « représentant légal » pour le secret médical
 - 4.1. Protection du secret médical en droit suisse
 - 4.2. Secret médical et représentation dans le domaine médical
 - 4.3. Conséquences
5. Pour une solution compatible avec le secret médical
 - 5.1. Principes
 - 5.2. Niveaux de représentation
 - 5.3. Proposition de mise en œuvre
 - 5.3.1. Le consentement de la personne titulaire
 - 5.3.2. La loi – les dispositions de la représentation dans le domaine médical
 - 5.3.3. La décision de l'autorité de protection de l'adulte
 - 5.3.4. Tableau synthétique
 - 5.4. En cas de limitations techniques pour dissocier gestion et consultation du DES
6. Conclusion

1. Introduction

[1] Un jour ensoleillé, Lucas plonge dans le lac, subit un choc thermique et disparaît. Ramené inconscient sur la rive après plusieurs minutes passées sous l'eau, Lucas est rapidement pris en charge par les secours et amené à l'hôpital. Le manque de ventilation a entraîné une encéphalopathie hypoxique et un coma profond. Lucas n'étant plus en mesure de consentir seul aux traitements médicaux nécessaires, il est représenté par sa femme, Andrea. Grâce au (futur) dossier électronique de santé, auquel elle a accès en sa qualité de représentante, elle suit l'évolution de la prise en charge de son mari et tombe sur un document médical qui mentionne une possible exposition récente au VIH ainsi que des lésions d'herpès génital. Elle découvre dans un autre document qu'il a confié à son médecin généraliste avoir des pratiques sexuelles non exclusives. Elle apprend aussi qu'une dépression sévère avec un risque suicidaire élevé lui a été diagnostiquée dans son adolescence. Andrea enregistre ces documents dans son ordinateur pour en discuter avec son mari dès qu'il reprendra conscience.

[2] L'exemple de Lucas, qui relègue le secret médical au rang de vestige du passé, n'a pourtant rien d'une fiction éloignée. Alors que le risque de divulgation d'informations confidentielles aux représentants et représentantes existe d'ores et déjà sous l'actuelle loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)¹, il pourrait prendre une ampleur bien plus importante avec la future

¹ Loi fédérale sur le dossier électronique du patient du 19 juin 2015 (LDEP; RS 816.1).

loi fédérale sur le dossier électronique de santé (LDSan, ci-après : « P-LDSan »).² C'est du moins ce que laisse penser la lecture du projet de la nouvelle loi transmis au Parlement par le Conseil fédéral le 5 novembre 2025, dont la formulation vague semble conférer de larges pouvoirs au « représentant légal » d'une personne adulte incapable de discernement, y compris un droit de consulter les informations médicales de cette dernière (cf. *infra*, 2.2). Ces droits étendus de représentation doivent au demeurant être considérés à la lumière de la proposition du Conseil fédéral d'ouvrir par défaut le futur dossier électronique de santé (« DES », amené à remplacer l'actuel « dossier électronique du patient » (DEP)) pour toute personne dont le domicile ou la résidence habituelle se situe en Suisse et qui ne le refuserait pas expressément (art. 20 P-LDSan). Ce passage à un système d'*opt-out* aurait ainsi pour effet d'accroître de manière significative la proportion de la population titulaire d'un DES (le taux d'ouverture du DEP facultatif demeure aujourd'hui inférieur à 2%).

[3] A titre de rappel, le DEP actuel – tout comme devrait l'être le futur DES – est un dossier électronique décentralisé et secondaire, en ce sens qu'il vient se superposer aux dossiers médicaux dits « primaires » tenus par chaque établissement ou membre des professions de la santé. Le DEP ne contient pas l'ensemble des données médicales du patient ou de la patiente, mais seulement les données considérées comme « pertinentes » pour la suite du traitement ou les données saisies par elle-même (art. 2 let. a LDEP). Cela devrait aussi être le cas pour le futur DES (art. 1 al. 1 et 14 al. 1 P-LDSan). Par principe, l'accès au DEP (et ensuite au DES) par le corps médical dépend des droits d'accès accordés par le ou la titulaire du dossier (art. 9 LPD ; art. 11 P-LDSan).

[4] La protection du secret médical exige que les accès aux informations médicales enregistrées dans le futur DES fassent l'objet d'un cadre clairement défini, y compris pour les informations relatives à des personnes incapables de discernement. Le présent article propose une analyse critique des mécanismes de représentation prévus par le P-LDSan, met en lumière les risques d'atteinte au secret médical et offre des pistes de réflexion pour une mise en œuvre conforme au droit.

2. La représentation de la personne adulte incapable de discernement dans le projet LDSan

2.1. Le principe de la représentation dans l'art. 12 P-LDSan

[5] Dans le projet de loi soumis au Parlement, la représentation de la personne adulte incapable de discernement dans la gestion du DES est régie par l'art. 12 al. 1 P-LDSan³, qui énonce (nous soulignons) :

« Le **représentant légal** des enfants et des jeunes jusqu'à l'âge de 14 ans révolus et **des personnes incapables de discernement âgées de 14 ans ou plus exerce tous leurs droits en leur nom**. Il n'a toutefois pas le droit de désigner un représentant en vertu de l'art. 11, al. 5 ».

² L'avant-projet mis en consultation est disponible sur : https://www.fedlex.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2022/63/cons_1/doc_2/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-dl-proj-2022-63-cons_1-doc_2-fr-pdf-a.pdf (consulté le 10 décembre 2025).

³ Projet LDSan, FF 2025 3399.

[6] Sur ce dernier aspect, l'art. 11 al. 5 P-LDSan permet aux titulaires d'un DES de « désigner un représentant pour leur dossier électronique de santé et définir ses droits ».⁴ Le projet enjoint de surcroît le Conseil fédéral à régler les modalités de la représentation des personnes mineures et incapables de discernement, en particulier la procédure à suivre au début et à la fin de la représentation, ainsi que les obligations des cantons en cas de mise en place d'une représentation (art. 12 al. 4 P-LDSan).

2.2. L'étendue de la représentation dans l'art. 12 P-LDSan

[7] La mention « tous les droits » figurant à l'art. 12 al. 1 P-LDSan renvoie à l'ensemble des droits que la LDSan confère à la personne titulaire d'un DES en lien avec la gestion, au sens large, de son dossier, à l'exception du droit de désigner une personne habilitée à la représenter. Un examen de la LDSan permet d'identifier les pouvoirs de représentation suivants :

- consulter, enregistrer, saisir et détruire des données (cf. art. 11 al.1 P-LDSan);
- indiquer aux professionnels de la santé que des données ne doivent pas être saisies (cf. art. 11 al. 4 P-LDSan);
- supprimer ou requérir la suppression du dossier (cf. art. 24 al. 1 P-LDSan);
- rectifier ou requérir la rectification des données relatives à l'identité et aux coordonnées du titulaire du dossier (cf. art. 8 al. 1 P-LDSan);
- changer de communauté (cf. 23 P-LDSan)⁵;
- requérir l'ouverture volontaire du dossier (cf. art. 22 P-LDSan) et choisir librement sa communauté (cf. art. 22 al. 4 P-LDSan);
- définir les autorisations d'accès aux professionnels de la santé et aux établissements de santé (cf. art. 11 al. 2 et 3 P-LDSan);
- être informé de l'ouverture automatique du dossier (cf. art. 20 al. 2 et 4 P-LDSan);
- s'opposer à son ouverture automatique (cf. art. 21 P-LDSan).

[8] De prime abord, la personne représentante d'une personne incapable de discernement titulaire d'un DES disposerait donc non seulement du pouvoir de gérer le DES, par exemple en dé-

⁴ L'art. 12 P-LDSan en entier : « Le représentant légal des enfants et des jeunes jusqu'à l'âge de 14 ans révolus et des personnes incapables de discernement âgées de 14 ans ou plus exerce tous leurs droits en leur nom. Il n'a toutefois pas le droit de désigner un représentant en vertu de l'art. 11, al. 5 (al. 1). Dès que la personne concernée atteint l'âge de 14 ans révolus, elle peut exercer ses droits elle-même. Son représentant légal continue d'exercer les droits prévus à l'art. 11, al. 1 à 4, jusqu'à ce qu'elle les révoque, mais au plus tard jusqu'à ce qu'elle atteigne l'âge de la majorité. Si le représentant légal prouve que la personne concernée n'est pas capable de discernement après qu'elle a atteint l'âge de 14 ans révolus, la représentation prévue à l'al. 1 est maintenue jusqu'à ce que la personne concernée atteigne l'âge de la majorité (al. 2). Le canton dans lequel la personne mineure a son domicile ou sa résidence habituelle au sens de l'art. 13 de la loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA) l'informe de ses droits en relation avec le dossier électronique de santé lorsqu'elle atteint l'âge de 14 ans révolus (al. 3). Le Conseil fédéral règle les modalités, notamment la procédure à suivre au début et à la fin de la représentation, et les obligations des cantons en cas de mise en place d'une représentation (al. 4) ».

⁵ Une communauté est un regroupement d'hôpitaux, de cabinets médicaux, de pharmacies, d'établissements de soins, qui fournit des services d'assistance dans l'utilisation du DES à la population. Elle est également chargée de l'assistance et de la formation du personnel de santé et des établissements de santé (cf. Conseil fédéral, Message concernant la loi fédérale sur le dossier électronique de santé, du 5 novembre 2025, FF 2025 3398, (4.1.1)). La distinction entre communauté et communauté de référence disparaît dans le nouveau projet de loi (cf. Message (nbp. 5), (1.1)).

finissant les autorisations d'accès au corps médical, mais aussi du droit de *consulter* les données enregistrées dans le DES.⁶ Ce mécanisme de représentation inclurait donc un accès particulièrement large aux données de santé de la personne incapable de discernement. En outre, le projet de loi reste vague sur la possibilité d'accorder différents niveaux de confidentialité selon le type de données concernées ou le caractère durable ou non de l'incapacité de discernement, et rien dans les travaux préparatoires ne laisse penser que cela a été envisagé.⁷

3. Mécanisme de la représentation de la personne incapable de discernement dans le domaine médical en droit de la protection de l'adulte

[9] En ce qui concerne l'identification du « représentant », l'art. 12 al. 1 P-LDSan se limite à évoquer les pouvoirs donnés au « représentant légal », sans autre forme de précision. Or, dans le contexte des soins et plus généralement dans celui du droit de la protection de l'adulte, la représentation d'une personne incapable de discernement peut prendre différentes formes, dont il convient d'esquisser brièvement les contours.

3.1. Les types de représentation de la personne incapable de discernement

[10] Selon le mécanisme de représentation instauré par le Code civil, les pouvoirs de représentation nécessaires pour consentir à un acte médical au nom d'une personne incapable de discernement peuvent être attribués principalement de trois manières :

- volontairement, par le biais de mesures personnelles anticipées ;
- par la loi, en application de l'art 378 al. 1 ch. 3 à 7 CC ;
- par une curatelle de représentation instituée par l'autorité de protection.

[11] S'agissant de la représentation volontaire, les directives anticipées permettent, d'une part, de déterminer les traitements médicaux auxquels une personne consent ou non dans l'éventualité où elle deviendrait incapable de discernement (art. 370 al. 1 CC) et, d'autre part, de désigner une personne habilitée à la représenter (art. 370 al. 2 CC). Les directives anticipées peuvent aussi figurer dans un mandat pour cause d'incapacité au sens de l'art. 360 al. 1 CC. Cet instrument prévoit la possibilité d'octroyer des pouvoirs de représentation, non seulement dans le domaine médical, mais aussi de manière plus large dans tous les domaines de la vie, selon ce que souhaite la personne qui rédige le mandat (art. 360 al. 1 et 2 CC)⁸.

⁶ Cf. Message (nbp. 5), p. 54 (5.1.3).

⁷ La LDEP actuelle prévoit trois niveaux de confidentialité, mais pas de distinction en cas de représentation. Le projet de loi prévoit de ramener les niveaux de confidentialité au nombre de deux (général et privé) (cf. art. 11 P-LDSan ; Message (nbp. 5), p. 52 (5.1.3)) ; à ce propos voir aussi : cf. *infra*, 5.2.

⁸ Aux mesures anticipées s'ajoutent également la possibilité pour la personne capable de discernement de constituer un mandat de représentation avec une clause de continuité au sens des art. 35 et 405 CO. Dans ce cas, la représentation débute alors que la personne est encore capable de discernement et continue en cas de survenance d'une incapacité. La doctrine émet toutefois des réserves sur ce type de mandat lorsqu'il est utilisé en lieu et place d'un mandat pour cause d'incapacité (cf. PHILIPPE MEIER, *Droit de la protection de l'adulte* : articles 360–456 CC, 2^{ème} éd., Genève/Zurich 2022, N 381 et s. ; JEAN-DAMIEN MEYER, *Le mandat pour cause d'incapacité, notions et dé-*

[12] À titre subsidiaire, lorsque la personne incapable de discernement n'a pas établi de directives anticipées ni conclu de mandat pour cause d'incapacité, et qu'aucune curatelle n'a été instituée pour le domaine médical, la loi prévoit un mécanisme en cascade désignant *ex lege* les proches habilités à intervenir en qualité de représentants. L'ordre de priorité dans la représentation de la personne incapable de discernement est défini par l'art. 378 al. 1 ch. 3 à 7 CC : son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ; la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ; ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ; ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ; ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.⁹

[13] Enfin, l'autorité de protection institue une curatelle avec la tâche de représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical, lorsque les conditions des art. 390 et ss. CC sont remplies et que conformément au principe de subsidiarité, le besoin d'assistance et de protection de la personne incapable de discernement n'est pas, ou pas suffisamment, garanti par des mesures personnelles anticipées ou par la représentation *ex lege* (cf. art. 389 ch. 2 CC). La curatelle peut alors s'étendre à la représentation dans le domaine médical, ainsi qu'à d'autres tâches d'assistance personnelle, de représentation et de gestion en fonction du besoin de protection de la personne concernée (cf. art. 391 et art. 394 et 398 CC).

3.2. L'étendue des pouvoirs conférés par la représentation de l'adulte dans le domaine médical

[14] Les pouvoirs de représentation de la personne incapable de discernement « dans le domaine médical » octroyés *ex lege* par l'art. 378 al. 1 ch. 1 à 7 CC, dont les pouvoirs de représentation attribués par le biais des directives anticipées (art. 370 al. 2 CC), se limitent à la représentation dans le consentement à l'acte médical.¹⁰ L'art. 377 al. 1 CC prévoit en effet que : « Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical ». La référence aux soins médicaux figure aussi dans les termes de l'art 378 CC, selon lequel les personnes désignées « sont habilitées à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel ».

limitations – questions choisies, thèse Genève/Zurich 2023, N 149). Nous pourrions l'admettre dans la mesure où il est limité à la gestion du DES; aussi : cf. *infra*, 5.3.1.

⁹ En décembre 2025, le Conseil fédéral a publié un projet de révision ponctuelle du droit de la protection de l'adulte, qui propose quelques adaptations de la liste énoncée à l'art. 378 CC, à savoir une mise à égalité des conjoints, partenaires de vie et personnes menant de fait une vie de couple (« celui qui, en qualité de conjoint, de partenaire enregistré ou de personne menant de fait une vie de couple avec elle, fait ménage commun avec elle ou lui fournit une assistance personnelle régulière ») et l'ajout en fin de liste des neveux et nièces qui fournissent une assistance personnelle régulière (FF 2026 38).

¹⁰ Le caractère médical de l'acte réside principalement dans sa finalité diagnostique, préventive, thérapeutique ou palliative (cf. OLIVIER GUILLOD, in : Commentaire du droit de la famille, Protection de l'adulte, Bern 2013 (cité : CommFam-Auteur), art. 377 N 14; PHILIPPE MEIER, (nbp. 8), N 482). La notion s'étend aussi aux actes médicaux réglementés par les lois spéciales médicales tels que la recherche sur l'être humain (LRH; RS 810.30), l'analyse génétique (LAGH; RS 810.12) ou la transplantation (Loi sur la transplantation; RS 810.21), ainsi qu'à la représentation dans le contrat d'assistance au sens des art. 382 ss CC (par le renvoi de l'art. 382 al. 3 CC).

[15] La doctrine préconise une interprétation restrictive de ces pouvoirs de représentation. Ceux-ci n'incluent en principe pas le consentement au traitement de données personnelles ou médicales, notamment à la levée du secret médical, sauf lorsque cet acte apparaît indissociable du consentement à l'intervention médicale considérée.¹¹ Ainsi, parmi les instruments de représentation dans le domaine médical qui sont prévus par le Code civil, seuls le mandat pour cause d'incapacité au sens de l'art. 360 CC et la curatelle de représentation (art. 394 CC) ou de portée générale (art. 398 CC) permettent d'attribuer des pouvoirs qui s'étendent au-delà de la stricte représentation liée à l'acte médical au sens des art. 377 et 378 CC. Or, les droits de représentation qui découlent du projet de la LDSan n'ont pas pour objet principal les actes médicaux au sens strict du terme, mais des actes de gestion du DES, à l'image des droits d'ouverture, d'octroi d'accès aux professionnels et professionnelles de la santé ou de la suppression de données.

3.3. Constat intermédiaire concernant le type de « représentant légal » selon l'art. 12 P-LDSan

[16] L'art. 12 P-LDSan ne précise ni la nature ni l'étendue des pouvoirs requis pour représenter la personne incapable de discernement dans le cadre de la gestion du DES. Il est néanmoins possible d'interpréter cette disposition à la lumière du régime actuellement applicable en vertu de la LDEP, ainsi que des travaux préparatoires ayant conduit à l'élaboration du projet de LDSan.

[17] La LDEP actuellement en vigueur ne contient pas de disposition propre à la représentation de la personne incapable de discernement. Son ordonnance de mise en œuvre (ODEP)¹² prévoit que la personne titulaire d'un DEP peut « désigner un représentant » (art. 4 let. f ODEP). Elle ne donne pas davantage d'indication sur le type de représentant qui peut être habilité en cas d'incapacité de discernement, en particulier dans le cas où le ou la titulaire n'a pas fait usage de son droit d'en désigner un par des mesures personnelles anticipées. Le Message de la LDEP indique qu'en cas d'incapacité de discernement, ce sont les « (...) règles usuelles de droit civil qui s'appliquent aux possibilités et aux devoirs de représentation pour les personnes incapable de discernement et les mineurs » et précise qu'il s'agit de se référer au droit de la protection de l'adulte entré en vigueur en 2013.¹³

[18] En l'absence de règles spécifiques relatives à la représentation de la personne incapable de discernement dans le cadre de la gestion de son DEP, eHealth Suisse a élaboré des lignes directrices.¹⁴ Selon celles-ci, le mécanisme de la représentation dans le domaine médical des art. 377 et ss CC s'appliquerait à la représentation de la personne incapable de discernement dans la gestion d'un DEP.¹⁵

¹¹ PHILIPPE MEIER, Le proche représentant en matière médicale peut-il délier le médecin de son secret professionnel?, RMA 2018 p. 455–469, p. 465.

¹² Ordonnance sur le dossier électronique du patient du 22 mars 2017 (RS; ODEP),

¹³ Conseil fédéral, Message concernant la loi fédérale sur le dossier électronique du patient du 29 mai 2013 (LDEIP), FF 2013 4747, 4801.

¹⁴ Centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons (CDS), eHealth Suisse, Représentation dans le cadre du DEP, aide à la mise en œuvre pour les communautés de référence, Berne, mars 2019.

¹⁵ eHealth Suisse (nbp. 14), p. 4 et 21 ss; les directives font correspondre la capacité de discernement relative au consentement médical à la capacité de discernement relative à la gestion d'un DEP : « 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 » (cf. eHealth Suisse, p. 4). Cette approche nous semble contraire au principe de la relativité du discernement, qui s'apprécie à l'égard

[19] En ce qui concerne les travaux d'élaboration du projet de la nouvelle LDSan, nous relevons que l'al. 2 de l'art. 8a de l'avant-projet mis en consultation n'a pas été repris dans l'art. 12 P-LDSan. Cet alinéa énonçait que « Pour les personnes majeures incapables de discernement, les dispositions relatives à la représentation dans le domaine médical au sein de la protection de l'adulte s'appliquent par analogie ».¹⁶ Il était donc expressément énoncé que les pouvoirs attribués par les art. 377 et 378 CC suffisaient à exercer la représentation dans la gestion du DES. Nous ignorons pour quelles raisons le projet de loi se limite désormais à désigner le « représentant légal », sans plus de détail. Quant au Message qui accompagne le projet de LDSan, il donne les précisions suivantes : « Il peut s'agir par exemple des parents, d'un mandataire pour cause d'incapacité (art. 360 ss CC), d'une personne désignée dans une directive anticipée du patient ou dans un mandat pour cause d'incapacité (art. 378 al. 1, ch. 1, CC), ou d'une curatelle instituée par l'autorité (art. 390 ss CC) ».¹⁷ Le Message ne renvoie donc pas explicitement à l'application des art. 377 et ss CC, mais inclut par exemple la personne désignée représentante par des directives anticipées. Or, comme on l'a vu, le champ des directives anticipées se limite en principe au pouvoir de représentation légal conféré par les art. 377 et 378 CC, c'est-à-dire à celui de consentir à l'acte médical.¹⁸

[20] L'examen des lignes directrices pour la mise en œuvre de la LDEP actuelle et du Message de la nouvelle loi LDSan montre une volonté d'adopter une interprétation (très) large de la notion de représentant légal au sens de l'art. 12 P-LDSan. Avec cette approche, les personnes habilitées à représenter une personne incapable de discernement dans le domaine médical (au sens des art. 377 et ss CC) par le biais d'un mandat pour cause d'incapacité, de directives anticipées, par la loi selon l'art. 378 CC, ou encore une curatelle, pourraient donc exercer les droits de la personne incapable de discernement titulaire sur son DES. Cela inclurait non seulement le droit d'ouvrir ou de gérer les accès au dossier en faveur du corps médical, mais aussi et surtout le droit de consulter les données sensibles qu'il contient, de les enregistrer ou de les supprimer.

4. Conséquences d'une interprétation trop large du « représentant légal » pour le secret médical

[21] Le droit de consulter les informations enregistrées dans le DES conféré au « représentant légal » pose des questions liées au respect du secret médical. On rappellera ici que le corps médical doit certes se limiter à enregistrer dans le DES les données « pertinentes » pour le traitement médical et que le contenu du DES ne se confond pas avec le dossier médical primaire (art. 14 al. 1 P-LDSan). Néanmoins, en dépit de cette limite, ces informations peuvent se révéler particulièrement riches et sensibles. En effet, comme l'explique le Conseil fédéral dans son Message relatif au P-LDSan, elles peuvent entre autres porter sur les « médicaments prescrits, rapports (p. ex. rapports de sortie, documents de transmission, rapports d'opération, rapports de consi-

d'un acte particulier et non de manière globale. La gestion d'un dossier électronique et le consentement à un acte médical sont deux actes distincts (cf. SARAH GROS, La capacité de discernement de l'adulte en droit privé, Aspects matériels et procéduraux, thèse, Genève/Zürich 2019, N 661 et ss).

¹⁶ Cf. nbp. 1.

¹⁷ Message (nbp. 5), p. 53 (5.1.3).

¹⁸ Cf. CommFam-BÜCHLER/MICHEL, art. 370 N 5; WALTER BOENTE, in : Zürcher Kommentar, Der Erwachsenenschutz, Die eigene Vorsorge und Massnahmen von Gesetzes wegen Art. 360–387 ZGB, 2015, art. 370 N 17 ss.

lium), anamnèses (p. ex. anamnèse familiale ou sociale), résultats (p. ex. examens de laboratoire, résultats radiologiques), informations sur les allergies, les intolérances et les vaccinations, prescriptions de prestations d'autres spécialistes (p. ex. physiothérapie, déclaration des soins requis des services d'aide et de soins à domicile) ». ¹⁹ À cela s'ajoute que les titulaires d'un DES pourraient eux-mêmes y enregistrer des informations (art. 11 al. 1 let. c P-LDSan), possiblement par l'intermédiaire d'applications numériques de santé. ²⁰

4.1. Protection du secret médical en droit suisse

[22] Souvent considéré comme l'un des piliers fondamentaux de la relation médicale, le secret médical, compris comme l'obligation générale faite aux membres des professions médicales de taire les informations dont ils prennent connaissance dans le cadre de leurs activités, protège différents intérêts. ²¹ À l'échelon individuel, le secret médical vise à la fois à protéger la sphère privée et intime du patient et de la patiente qu'à protéger leur santé, dans la mesure où leur accès à des soins de santé optimaux n'est possible qu'à la condition de révéler au corps médical toutes les informations nécessaires à une bonne prise en charge sans avoir à craindre que ces informations ne seront révélées à des tiers. En parallèle, le secret médical protège des intérêts collectifs, visant essentiellement à protéger la confiance de la population à l'égard des prestataires de soins, qui fournissent des services nécessaires pour la société. ²²

[23] Sur le plan du droit international, l'obligation de respecter le secret médical découle notamment des art. 10 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (Vie privée et droit à l'information) ²³ ainsi que de l'art. 8 CEDH (Droit au respect à la vie privée et familiale). ²⁴ La Cour européenne des droits de l'homme a rappelé à plusieurs occasions l'importance de la protection des données médicales, qu'elle qualifie de « principe essentiel » dans l'ordre juridique des États membres ²⁵, y compris à l'égard des proches. ²⁶

[24] À l'échelon helvétique, la protection légale du secret médical s'appuie sur une pluralité de normes ²⁷. Historiquement et parce qu'elle pose les exigences les plus strictes en la matière, la norme de référence est l'art. 321 CP qui réprime l'infraction de violation du secret profession-

¹⁹ Message (nbp. 5), p. 42 (5.1.2).

²⁰ Message (nbp. 5), p. 42 (5.1.2).

²¹ FRÉDÉRIC ERARD, *Le secret médical : Étude des obligations de confidentialité des soignants en droit suisse*, thèse, Zurich 2021, N 240 et ss; REGINA E. AEBI-MÜLLER et al. (édit.), *Arztrecht*, 2^{ème} éd., Berne 2024, N 1420 ss; YVES DONZALLAZ, *Traité de droit médical, Le médecin et les soignants*, vol. II, Bern 2021, N 6302 ss.

²² ERARD (nbp. 21), N 240 et ss; DONZALLAZ (nbp. 21), N 2988 et ss; OLIVIER GUILLOD/FRÉDÉRIC ERARD, *Droit médical*, Bâle 2020, N 416 et ss.

²³ Convention pour la protection des Droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine du 4 avril 1997, entrée en vigueur pour la Suisse le 1^{er} novembre 2008 (RS 0.810.2).

²⁴ Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, entrée en vigueur pour la Suisse le 28 novembre 1974 (RS 0.101).

²⁵ CourEDH Z. c. Finlande, du 25 février 1997, n° 22009/93, § 95; voir aussi : CourEDH L.L. c. France du 10 octobre 2006, n° 7508/02, § 44; L.H. v. Lettonie, du 29 avril 2014, n° 52019/0, § 56; voir aussi : DONZALLAZ (nbp. 21), N 6405.

²⁶ CourEDH M. K. c. Ukraine, du 15 décembre 2022, n° 24867/13, § 34 (révélation d'un diagnostic de VIH à la mère et au partenaire de la requérante).

²⁷ Pour différents aperçus, voir par ex. : AEBI-MÜLLER (nbp. 21), N 1342; MICHAEL WIDMER/PHILIPP EGLI, *Datenschutz im Gesundheitsrecht*, in Rumetsch Virgilia/Poledna Tomas (édit.), *Gesundheitsrecht, Schweizerisches Bundesverwaltungsrecht*, Band VIII/2, Bâle 2025, p. 571 ss; ERARD (nbp. 21), N 292 et ss.

nel.²⁸ Cette disposition pénale, qui s'applique à un nombre désormais important de professions médicales et à leurs auxiliaires (mais aussi à d'autres professions comme les avocats ou les ecclésiastiques), leur impose de taire les informations qui leur sont confiées en vertu de leur profession ou dont elles ont eu connaissance dans l'exercice de celle-ci.

[25] Le secret professionnel au sens de l'art. 321 CP n'est pas absolu et connaît différentes limites énoncées aux ch. 2 et 3 de cette disposition, à savoir :

- Le consentement de la personne concernée (art. 321 ch. 2 CP). Il s'agit de la voie à privilégier puisqu'elle contribue à maintenir le lien de confiance nécessaire à la relation thérapeutique.²⁹ Le Code pénal ne soumet pas le consentement à une quelconque exigence de forme, de telle sorte que celui-ci peut être donné par écrit, oral ou par actes concluants.³⁰
- Les dispositions légales qui autorisent ou obligent les membres des professions tenus au secret à communiquer des informations à un tiers (art. 14 et 321 ch. 3 CP). Ces dérogations légales sont aujourd'hui disséminées dans un grand nombre de textes législatifs de rang fédéral ou cantonal³¹ et doivent répondre à certaines exigences.³² S'agissant d'une obligation de signaler des informations couvertes par le secret professionnel (médical), le Tribunal fédéral a par exemple rappelé qu'une telle dérogation légale devait entre autres poursuivre un intérêt public, respecter le principe de proportionnalité, viser des cas clairement délimités et s'abstenir de vider complètement de sa substance le principe du secret.³³
- La levée du secret par l'autorité cantonale compétente (art. 321 ch. 2 CP). Cette voie permet aux personnes soumises au secret professionnel (et en principe à elles seules) de se faire délier de leur obligation d'observer le secret dans un cas particulier. Elle se révèle utile en l'absence d'un consentement, notamment parce que la personne a disparu ou qu'elle n'est plus en mesure de consentir.³⁴

[26] Parallèlement à l'art. 321 CP, le secret professionnel est consacré comme devoir professionnel par les différentes législations fédérales relatives à l'exercice des professions dans le domaine de la santé, à savoir les art. 40 let. f LPMéd, 27 let. f LPsy et 16 let. f LPSan, ainsi que par les lois cantonales sanitaires.³⁵ La violation de ces devoirs conduit à des sanctions disciplinaires, qui peuvent mener au retrait de l'autorisation de pratiquer dans les cas les plus graves.

[27] Les traitements de données de santé dans le domaine des soins doivent de surcroît répondre aux exigences imposées par les lois générales sur la protection des données personnelles (LPD pour les traitements de données par les organes publics fédéraux et les personnes privées; lois

²⁸ GUILLOD/ERARD (nbp. 22), p. 364.

²⁹ GUILLOD/ERARD (nbp. 22), p. 371.

³⁰ AEBI-MÜLLER (nbp. 21), N 1432; ERARD (nbp. 21), N 885 et ss.

³¹ ERARD (nbp. 21), N 1021 et ss; DONZALLAZ (nbp. 21), N 6478 ss; AEBI-MÜLLER (nbp. 21), N 1432.

³² GUILLOD/ERARD (nbp. 22), p. 382; MICHEL DUPUIS et al., in : Petit commentaire Code pénal, 2^{ème} éd. Bâle 2017 (cité : PC CP-Auteur), art. 321 N 52 et ss.

³³ ATF 147 I 354 c. 3.4-5; à ce propos, voir également : GUILLOD/ERARD (nbp. 22), p. 382; WIDMER/EGLI (nbp. 27), p. 595; DONZALLAZ (nbp. 21), N 6750 ss; ERARD (nbp. 21), N 1021 ss.

³⁴ PC CP-DUPUIS, art. 321 N 45 et ss; TF 2C_567/2024 du 9 septembre 2025 c. 4.3, destiné à publication.

³⁵ Loi fédérale sur les professions médicales universitaires du 23 juin 2006 (RS 811.11); loi fédérale sur les professions relevant du domaine de la psychologie du 18 mars 2011 (RS 935.81); loi fédérale sur les professions de la santé du 30 septembre 2016 (RS 811.12); pour un exemple, cf. art. 80 loi sur la santé publique vaudoise du 29 mai 1985 (LS; BLV 800.01).

cantonaux sur la protection des données pour les traitements de données par les organes publics cantonaux).³⁶ Ces lois imposent notamment le respect du principe général de proportionnalité, qui a entre autres pour effet de limiter l'étendue des communications de données à ce qui est apte, nécessaire et généralement admissible pour atteindre le but recherché par la communication.³⁷

4.2. Secret médical et représentation dans le domaine médical

[28] L'obligation d'observer le secret professionnel déploie aussi ses effets lorsque la personne prise en charge est incapable de discernement... ou décédée.³⁸ La protection du secret après la mort se justifie en effet par l'intérêt public à ce que les patientes et patients puissent, de leur vivant, se confier librement auprès du corps médical.³⁹ A plus forte raison, le même raisonnement s'applique avec l'incapacité de discernement : les personnes concernées doivent être assurées qu'elles peuvent se confier librement au corps médical sans craindre que les informations les concernant seront sans autre communiquées à des tiers dans le cas où elles deviendraient incapables de discernement.

[29] Sans égard au DEP ou au DES, la question de la communication d'informations médicales entre le corps médical et la personne représentante habilitée en cas d'incapacité de discernement se pose généralement dans le cadre d'une prise de décision médicale. Ce type de communications se fait en principe à l'égard du représentant thérapeutique, c'est-à-dire la personne à qui la loi reconnaît un pouvoir de prendre des décisions médicales pour la personne incapable de discernement (que ce pouvoir découle d'un acte volontaire comme des directives anticipées, de la loi ou d'une décision de l'autorité).

[30] La représentation thérapeutique est régie par les art. 377 et ss CC. À moins que la personne incapable de discernement ne se soit déterminée sur des soins particuliers dans des directives anticipées, le ou la médecin doit établir un plan de traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical (art. 377 al. 1 CC). Dans le cadre de ce processus, l'art. 377 al. 2 CC crée une dérogation légale au secret professionnel en ce sens que « Le médecin traitant renseigne la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement sur tous les aspects pertinents du traitement envisagé, notamment sur ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et effets secondaires, son coût, ainsi que sur les conséquences d'un défaut de traitement et sur l'existence d'autres traitements ». En d'autres termes, cette disposition permet aux médecins de révéler de manière licite les informations qui sont nécessaires à la prise de décision par la personne représentante thérapeutique.⁴⁰

³⁶ Pour l'application des lois générales sur la protection des données aux données de santé en particulier, voir par ex. : WIDMER/EGLI (nbp. 27), p. 557 ss.

³⁷ PHILIPPE MEIER/NICOLAS TSCHOUMY, Commentaire romand, Loi fédérale sur la protection des données, Bâle 2023 (cité : CR LPD-AUTEUR), art. 6 N 26 ss; ERARD (nbp. 21), N 788 et ss.

³⁸ Arrêt du Tribunal fédéral 2C_567/2024 du 9 septembre 2025 c. 4.3, destiné à la publication; arrêt du Tribunal fédéral 2C_683/2022 du 5 janvier 2024 c. 6.1.3; arrêt du Tribunal fédéral 2C_37/2018 du 15 août 2018 c. 6.2.3.

³⁹ ATF 147 I 354 c. 3.2; arrêt du Tribunal fédéral 2C_567/2024 du 9 septembre 2025 c. 4.3, destiné à la publication; arrêt du Tribunal fédéral 2C_683/2022 du 5 janvier 2024 c. 6.1.3; arrêt du Tribunal fédéral 2C_37/2018 du 15 août 2018 c. 6.2.3.

⁴⁰ CommFam-GUILLOD/HERTIG-PEA, art. 377 N 24.

[31] Selon la doctrine, l'art. 377 al. 2 CC n'octroie pas d'accès complet au dossier médical en faveur de la personne représentante thérapeutique.⁴¹ Il ne confère pas non plus de droit de représentation pour exercer le droit d'accès au dossier au nom du patient ou de la patiente.⁴² Dans les faits, il revient donc aux médecins de mettre en œuvre le droit à l'information qui découle de l'art. 377 al. 2 CC, tout en garantissant le respect du secret professionnel. Conformément au principe de proportionnalité, cela signifie qu'ils et elles doivent déterminer les pièces du dossier médical dont la consultation par la personne représentante est nécessaire pour comprendre les implications du traitement médical envisagé *dans le cas particulier* et pour se déterminer de manière libre et éclairée.⁴³

[32] Par ailleurs, la position systématique de l'art. 377 al. 2 CC dans la loi indique que cette disposition ne fonctionne comme motif justificatif que dans le champ d'application de la représentation dans le domaine médical au sens des art. 377 et ss CC. Par conséquent, lorsque l'acte juridique ne relève pas du domaine médical, l'art. 377 al. 2 CC ne s'applique pas. En dehors de la représentation dans le domaine médical, il n'existe pas de base légale équivalente à l'art. 377 al. 2 CC qui autoriserait (ou exigerait) des médecins qu'ils et elles communiquent des informations couvertes par le secret médical à la personne représentante de la personne adulte incapable de discernement qui agit hors du domaine médical, tel que principalement, son curateur ou sa curatrice.⁴⁴

4.3. Conséquences

[33] En autorisant le « représentant légal », compris au sens large, à exercer les droits liés au DES et, partant, à accéder à l'ensemble des informations qui y figurent, l'art. 12 P-LDSan prête flanc à la critique.

[34] Appliqué sans autre forme de restriction, ce système entrerait d'abord en conflit direct avec les règles ordinaires de communication entre le ou la médecin et la personne représentante thérapeutique, qui limitent la transmission d'informations à ce qui est nécessaire pour la prise de décision médicale (art. 377 al. 2 CC). Par ailleurs, l'art. 12 P-LDSan est contestable sous l'angle de la protection du secret professionnel et des règles générales qui régissent les exceptions à ce dernier. Même si sa lettre ne le laisse pas transparaître au premier coup d'œil, cette disposition constitue bien une dérogation au secret professionnel en ce sens qu'elle permet à un tiers de consulter des informations collectées dans le contexte des soins et donc couvertes par le secret. Or, les dérogations légales au secret professionnel ne sont admissibles qu'à certaines conditions

⁴¹ YVES DONZALLAZ, *Traité de droit médical, L'État, le médecin, les soignants et le patient : entre droit, éthique et règles de l'art*, vol. I, Berne 2021, N 6117; DOMINIQUE MANAI, *Droits du patient et biomédecine*, Berne 2013, p 117; aussi : CR LPD-BENHAMOU, art. 25 N 12; CORALIE DEVAUD, *L'information en droit médical*, thèse Zürich 2009, p. 204.

⁴² DONZALLAZ (nbp. 41), N 6117; MANAI (nbp. 41), p 117.

⁴³ Cf. art. 6 al. 2, 3 et 4 de la loi fédérale sur la protection des données du 25 septembre 2020 (LPD; RS 235.1) (principes de proportionnalité et finalité); ERARD (nbp. 21), N 893.

⁴⁴ A noter que certaines lois cantonales sanitaires contiennent des dispositions selon lesquelles l'accord du patient ou de la patiente à la communication d'informations médicales avec des proches est présumée, sauf indications contraires. Il en va par exemple ainsi à Bâle-Campagne (§ 45 al. 2 Gesundheitsgesetz Bâle-Campagne du 21 février 2008 (GesG; RS-BL 901). De telles dispositions, dont l'application devrait dans tous les cas être limitée aux cas où le patient ou la patiente est incapable de discernement, sont douteuses du point de vue de leur conformité avec le droit fédéral. À ce propos : DONZALLAZ, (nbp. 21), N 6493.

(cf. *supra* 4.1). Elles doivent en particulier s'abstenir de vider de sa substance l'institution du secret médical et être énoncées de manière suffisamment précise. En l'occurrence et sans autre forme de limitations, le degré de précision nécessaire fait défaut puisque le recours à la notion de « représentant légal » couvre un large cercle de destinataires qui sont parfois certes désignés par le patient ou la patiente eux-mêmes (directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité), mais pas toujours (représentation selon l'art. 378 CC ou une curatelle dans le domaine des soins instituée par l'autorité).

[35] Par ailleurs, l'accès complet au DES accordé au « représentant légal », sans aucune forme de limitation, vide sans doute de sa substance l'institution du secret médical. C'est d'autant plus le cas si le DES est ouvert par défaut pour l'ensemble de la population, augmentant sensiblement le nombre de cas dans lesquels des proches pourraient accéder au contenu du DES sans que cela n'ait pu raisonnablement être envisagé par la personne lorsqu'elle était capable de discernement. Il est au demeurant douteux que cet accès illimité soit conforme au principe général de proportionnalité consacré par les lois sur la protection des données, que ce soit sous l'angle de la nécessité (un accès aux informations médicales contenues dans le DES est-il vraiment nécessaire pour gérer celui-ci ?) ou de la proportionnalité au sens étroit (à la lumière de toutes les circonstances, ce large accès est-il vraiment raisonnable ?).

[36] En synthèse et en l'absence de toute mesure supplémentaire de mise en œuvre, l'art. 12 P-LDSan est à notre avis susceptible d'entraîner des atteintes graves et non admissibles au secret médical.

5. Pour une solution compatible avec le secret médical

5.1. Principes

[37] La recherche d'une solution permettant de rendre le P-LDSan compatible avec le secret médical doit en particulier assurer le respect de deux principes :

- Le **droit à l'autodétermination**, qui doit être garanti dans toute la mesure du possible. Ce principe respecte la logique des limitations au secret médical, selon laquelle le consentement doit être recherché en priorité afin de maintenir au mieux le lien thérapeutique. Dans le cas où la personne incapable de discernement n'aurait pas exprimé de souhait préalable, seules devraient être admises les dérogations au secret professionnel qui reposent sur des dispositions légales suffisamment précises ou une décision expresse d'une autorité.
- Le **principe de proportionnalité**, selon lequel l'accès au DES doit être limité à ce qui est nécessaire en cas d'accès par un tiers.

5.2. Niveaux de représentation

[38] Le respect du principe de proportionnalité requiert une approche gradualiste selon laquelle les droits des tiers représentants sur le DES dépendent de leurs besoins effectifs. Cette approche découle déjà, dans une mesure limitée, des règles prévues par l'art. 11 al. 5 P-LDSan qui permettent à une personne capable de discernement de désigner un représentant pour leur dossier médical et de « définir ses droits ».

[39] Cependant, le P-LDSan ne définit pas plus en détail de quelle manière ces droits de représentation volontaire pourraient être définis par les titulaires d'un DES. Le Message explique que la définition des droits de la personne représentante inclut la détermination de l'étendue d'un droit d'accès « complet ou limité ».⁴⁵ Cette disposition, telle qu'interprétée dans le Message, laisse penser que le DES pourrait techniquement permettre de restreindre l'accès de la personne représentante à certaines données seulement. La disposition légale reste cependant vague, de telle sorte qu'il est difficile d'anticiper les paramétrages qui pourront effectivement être mis en œuvre pour protéger la confidentialité des données en cas de représentation. Nous partons donc du principe qu'en l'absence d'un choix opéré préalablement par le ou la titulaire du DES, les droits qui seront accordés à la personne représentante en cas d'incapacité de discernement au sens de l'art. 12 P-LDSan s'étendront par défaut à tous les droits du ou de la titulaire, à l'exception du droit de nommer à son tour une autre personne représentante (art. 12 al. 1 P-LDSan *in fine*).

[40] À notre sens, la détermination des droits de représentation dans le DES ne doit pas seulement reposer sur une limitation du droit d'accès à *certaines données*, mais implique de procéder à une distinction plus fondamentale entre les droits de « *gestion* » du DES (p. ex. : octroyer des droits d'accès à des tiers, ouvrir et fermer un DES) et le droit de « *consulter* » les informations liées à la santé enregistrées dans le DES par les fournisseurs de soins ou les titulaires du DES.

[41] Pour répondre aux différents besoins de représentation, trois formes de représentation devraient être distinguées pour garantir au mieux l'équilibre entre l'exercice des droits de représentation et la protection du secret professionnel :

- **Niveau 1** : représentation limitée à l'octroi d'accès au DES, sans consultation des données médicales. Ce niveau de représentation comprendrait un droit de gestion limité et axé sur les décisions liées à la prise en charge médicale, consistant essentiellement en la faculté d'accorder ou de retirer des droits d'accès aux professionnels et professionnelles de la santé (art. 11 al. 2 et 3 P-LDSan).
- **Niveau 2** : représentation portant sur la gestion du DES, sans consultation des données médicales. Ce niveau de représentation s'étendrait aux droits de gestion mentionnés dans le niveau 1 (octroi d'accès), auxquels s'ajouteraient l'ensemble des droits de gestion du DES, à l'image du droit de s'opposer à l'ouverture automatique d'un DES (art. 21 P-LDSan), de l'ouvrir volontairement (art. 22 P-LDSan) et de le supprimer (art. 24 al. 1 P-LDSan), de choisir ou de changer de communauté (art. 22 et 23 P-LDSan), de rectifier des données relatives à l'identité du ou de la titulaire (art. 8 al. 1 P-LDSan), mais pas sur le droit de désigner une nouvelle personne représentante puisque cette possibilité est expressément exclue par l'art. 12 al. 1 P-LDSan.
- **Niveau 3** : représentation portant sur la gestion du DES, avec droit de consultation des données médicales. Ce niveau de représentation comprendrait l'ensemble des droits de gestion du DES (niveaux 1 et 2) auxquels s'ajouterait le droit de consulter les données médicales enregistrées dans le DES.

⁴⁵ Message (nbp. 5), p. 52 (5.1.3).

5.3. Proposition de mise en œuvre

[42] Pour assurer une mise en œuvre de la représentation des personnes incapables de discernement qui soit conforme avec les principes d'autodétermination et de proportionnalité, il faut à notre sens distinguer trois types de situations, à savoir la représentation avec consentement préalable de la personne concernée, la représentation fondée sur la loi et la représentation fondée sur une décision de l'autorité de protection de l'adulte. Cette systématique reprend de manière logique celle qui permet de déroger au secret professionnel au sens de l'art. 321 CP.

5.3.1. Le consentement de la personne titulaire

[43] Dans la mesure où le consentement est le motif justificatif qui préserve au mieux le lien thérapeutique, les choix (ou mesures) anticipés pris par la personne concernée en vue d'une incapacité de discernement doivent être privilégiés.

[44] De notre point de vue, une personne capable de discernement doit pouvoir désigner une personne en vue de la représenter dans la gestion (niveau 1 et 2) et la consultation (niveau 3) dans le cas où elle deviendrait incapable de discernement, et ce sans formalisme trop contraignant⁴⁶. En d'autres termes, cette désignation devrait pouvoir intervenir par écrit ou au moyen d'un paramétrage dans l'espace personnel du DES.⁴⁷ *A fortiori*, l'octroi de droits de gestion et de consultation à un tiers en vue d'une future incapacité de discernement doit aussi pouvoir être expressément inclus dans un mandat pour cause d'incapacité (art. 360 al. 1 CC) ou dans des directives anticipées (art. 370 al. 2 CC), même si ces dernières sont en principe limitées aux décisions thérapeutiques.

[45] Sans mention expresse d'un droit de gestion, la simple désignation d'une personne représentante dans le domaine médical par le biais de directives anticipées (art. 370 al. 2 CC) octroie à cette personne un droit de gestion de niveau 1, limité à l'octroi de droits d'accès à des tiers en vue de la bonne prise en charge thérapeutique de la personne incapable de discernement.

[46] En revanche, la désignation d'une personne représentante dans le domaine médical par le biais d'un mandat pour cause d'incapacité (art. 360 al. 1 CC) devrait donner un droit de gestion complet de niveau 2, en raison de la plus grande étendue des pouvoirs qui sont en principe attribués par le mandat, d'une manière comparable à ce qui prévaut pour la curatelle (cf. *infra*, 5.3.3).

5.3.2. La loi – les dispositions de la représentation dans le domaine médical

[47] La personne habilitée par la loi à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical selon l'art. 378 al. 1 ch. 1 et 3 à 7 CC ne devrait se voir octroyer « par défaut » qu'un pouvoir de gestion limité au niveau 1, c'est-à-dire limité au droit d'accorder des accès à des tiers en vue de la bonne prise en charge médicale de la personne incapable de discernement.

[48] L'idée défendue ici est qu'un tiers (même proche) ne doit pas pouvoir accéder à l'intégralité du dossier médical d'une personne adulte incapable de discernement du seul fait de sa qualité

⁴⁶ Sur les limites du consentement à la levée du secret professionnel : ERARD (nbp. 21), N 881 et ss.

⁴⁷ La désignation pourrait aussi passer par le biais d'une procuration avec clause de continuité au sens de des art. 35 et 405 CO dans le cas où la personne représentée alors qu'elle est encore capable de discernement souhaite que les pouvoirs de représentation continuent en cas d'incapacité de discernement. Cette solution est explicitement mentionnée sous l'empire de la LDEP actuelle dans les directives eHealth Suisse, p. 22 (aussi : cf. nbp. 8).

de proche. La logique du secret médical implique un « cran de sûreté » supplémentaire, lequel réside, en l'occurrence, soit dans le consentement exprimé par la personne concernée, soit dans une décision de l'autorité compétente.

[49] Les droits de gestion limités au niveau 1 correspondent d'après nous à ce qui est strictement nécessaire pour l'accomplissement des tâches de représentation dans le domaine médical, telles que définies par les art. 377 et 378 CC, soit principalement la participation à l'élaboration du plan de traitement et la prise de décision dans le domaine médical. En principe, les actes relatifs aux traitements des données (même médicales) ne sont pas couverts par la représentation dans le domaine médical encadrée par les art. 377 et ss CC. Comme nous l'avons indiqué précédemment, la doctrine admet cependant qu'un traitement de données intrinsèquement lié au consentement à l'acte médical y soit inclus. C'est pourquoi, nous ne voyons pas d'objection à ce que la représentation dans le domaine médical octroie des droits d'accès aux professionnels et professionnelles des soins, car il s'agit d'un acte en lien étroit avec sa mission.

5.3.3. La décision de l'autorité de protection de l'adulte

[50] En l'absence d'autorisation donnée par le patient ou la patiente (cf. *supra*, 5.3.1) ou d'un pouvoir de gestion tiré des dispositions légales relatives à la représentation thérapeutique (cf. *supra*, 5.3.2), des pouvoirs de représentation en lien avec le DES peuvent enfin découler d'une curatelle, et plus spécifiquement d'une curatelle de représentation (art. 394) ou d'une curatelle de portée générale (art. 398 CC).

[51] Lorsque les pouvoirs tirés de la curatelle énoncent sans autre forme de précision la représentation dans le domaine médical, il faut à notre avis partir du principe qu'ils incluent les pouvoirs de représentation de niveaux 1 et 2. Le curateur ou la curatrice peut ainsi octroyer des droits d'accès au DES à des professionnels de la santé pour assurer la bonne prise en charge de la personne concernée, mais aussi accomplir tous les actes de gestion nécessaires en lien avec le DES (tout comme le ou la mandataire pour cause d'incapacité). Ces actes présentent en effet un lien de connexité étroit avec la santé de la personne concernée. À lui seul, le pouvoir de représentation dans le domaine de la santé ne confère néanmoins pas à ces représentants ou représentantes un droit de consulter les données médicales figurant dans le DES (niveau 3).

[52] Exceptionnellement, lorsque la gestion du DES (telle qu'effectuée par le curateur, la curatrice ou par le ou la mandataire) ne suffit pas, et qu'un droit de consultation se révèle indispensable pour la sauvegarde des intérêts de la personne titulaire du DES, l'autorité de protection peut expressément autoriser un droit de consultation des données (par une modification de la mesure fondée sur l'art. 414 CC, voire éventuellement par le biais de l'art. 392 CC lorsqu'il n'existe pas de curatelle⁴⁸). Par principe, un tel droit de consultation (voire d'enregistrement des données) devrait être limité à ce qui est nécessaire, que ce soit sous l'angle de l'étendue des données consultables ou sous l'angle chronologique.

⁴⁸ L'art. 392 CC prévoit que : lorsque l'institution d'une curatelle paraît manifestement disproportionnée, l'autorité de protection de l'adulte peut : assumer elle-même les tâches à accomplir, notamment consentir à un acte juridique (ch. 1) ; donner mandat à un tiers d'accomplir des tâches particulières (ch. 2) ; « désigner une personne ou un office qualifiés qui auront un droit de regard et d'information dans certains domaines (ch. 3) ». En l'occurrence, il s'agit d'une application du ch. 1.

[53] Les pouvoirs de représentation conférés par la curatelle de portée générale au sens de l'art. 398 CC s'étendent quant à eux à tous les domaines. Pour ce qui concerne le DES, nous sommes néanmoins d'avis que les pouvoirs qui découlent d'une curatelle de portée générale se limitent aux niveaux 1 et 2 et n'incluent donc pas automatiquement un droit de consulter les informations médicales qui y sont enregistrées. Un tel droit d'accès (niveau 3) devrait, comme dans le cas d'une curatelle de représentation au sens de l'art. 394 CC, faire l'objet d'une autorisation expresse de l'autorité, ne serait-ce que pour en limiter l'étendue.

[54] Cette approche restrictive, même en application du droit de la protection de l'adulte, se justifie par la protection accrue du secret professionnel (médical). A cet égard, nous rappelons que le secret professionnel s'impose aussi à l'encontre du curateur ou à la curatrice de la personne incapable de discernement, par analogie avec ce qui prévaut pour la personne représentante dans le domaine médical (cf. *supra*, 4.2). Il s'ensuit que, si une curatelle de portée générale ou une curatelle de représentation peut, selon l'étendue des pouvoirs, habiliter le curateur ou la curatrice à consentir à la levée du secret médical en vue de la transmission d'informations à un tiers dans le cadre de l'exécution d'une mesure de protection, de tels pouvoirs n'incluent pas un droit d'accéder et de consulter directement le dossier médical.

[55] Compte tenu des règles relatives au secret professionnel, dont la levée n'est admissible qu'aux conditions des art. 321 ch. 2 et 3 CP, nous estimons que la consultation du DES par le curateur ou la curatrice doit reposer sur une décision expresse de l'autorité de protection. La décision de l'autorité de protection fonctionne alors comme substitut du consentement de la personne concernée, empêchée d'agir en raison de son incapacité de discernement.

[56] Nous précisons en outre que le droit fédéral ne prévoit pas de base légale générale qui permettrait de lever ou de limiter le secret professionnel (médical) à l'égard de la personne représentante (p. ex. : curateur ou curatrice), à l'exception des cas de représentation thérapeutique au sens de l'art. 377 al. 2 CC (cf. *supra* 4.2). Dans cette dernière hypothèse et comme nous l'avons vu, le ou la médecin doit en effet communiquer à la personne représentante thérapeutique désignée par l'art. 378 al. 1 ch. 2 CC les informations nécessaires pour la prise de décision sur les soins, et seulement ces informations. En dehors de ces cas, le droit fédéral ne connaît pas de base légale qui autoriserait la personne représentante à consulter le dossier médical de la personne représentée, étant rappelé que les bases légales qui limitent la portée du secret professionnel au sens de l'art. 321 ch. 3 CP doivent par principe être énoncées de manière suffisamment précise et prendre la forme d'une base légale formelle (cf. *supra*, 4.1). Selon notre opinion, la seule attribution de domaines de représentation dans la décision de curatelle, à l'instar du pouvoir de représentation dans le domaine médical, n'atteint donc pas le niveau requis pour retenir l'existence d'une base légale autorisant la consultation du dossier médical complet de la personne représentée (art. 321 ch. 3 CP). Dans ces circonstances, le pouvoir de la personne représentante de consulter les informations médicales enregistrées dans le DES devrait reposer sur une décision expresse de l'autorité de protection de l'adulte. Ce pouvoir peut figurer expressément dans la décision d'instauration de la curatelle ou dans une décision spécifique ultérieure.

[57] Cette interprétation est au demeurant conforme au but et à l'esprit du DES dont la fonction principale est l'amélioration de la prise en charge médicale de leur titulaire, et non des fonctions administratives ou assurentielles⁴⁹. Ainsi, bien que le curateur ou la curatrice puisse tirer des

⁴⁹ Message (nbp. 5), p. 10 (1.1).

avantages liés à l'ouverture d'un DES, cet outil n'a pas pour vocation première de faciliter les tâches administratives liées à l'exercice d'une curatelle, même s'il peut y contribuer.

[58] Enfin, la problématique de la consultation du dossier médical par le curateur ou la curatrice de la personne concernée se rapproche de celle des imixions dans d'autres domaines de la sphère intime, tels que le logement ou la correspondance. Un parallèle peut être fait avec l'exigence d'obtenir une autorisation expresse de l'autorité de protection de l'adulte pour pénétrer dans le logement de la personne ou ouvrir sa correspondance, indépendamment de la forme de curatelle instituée (art. 391 al. 3 CC). L'accès au dossier médical d'une personne sans son consentement constitue une atteinte d'une gravité incontestablement comparable.

5.3.4. Tableau synthétique

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
	Gestion du DES limitée à l'octroi d'accès à des tiers fournisseurs de soins	Exercice des droits liés à la gestion du DES, à l'exclusion du droit de nommer une nouvelle personne représentante	Droit de consulter les informations médicales enregistrées dans le DES
Représentation selon le choix anticipé de la personne			
- avec une déclaration expresse autorisant la gestion via l'interface du DES, des directives anticipées (DA) - avec un mandat pour cause d'incapacité (MPCI)	oui	oui	non
- avec une déclaration expresse autorisant la gestion et la consultation via l'interface du DES, des DA ou un MPCI	oui	oui	oui

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
	Gestion du DES limitée à l'octroi d'accès à des tiers fournisseurs de soins	Exercice des droits liés à la gestion du DES, à l'exclusion du droit de nommer une nouvelle personne représentante	Droit de consulter les informations médicales enregistrées dans le DES
Représentation dans le domaine médical selon la loi (art. 377 al. 1 ch. 1 et 3 à 7 CC)			
Représentant dans le domaine médical (sans déclaration ou mention expresse concernant le DES dans des DA, et sans MPCJ ou curatelle)	oui	non	non
Représentation fondée sur une décision de l'autorité de protection de l'adulte (394, 398 ou 392)			
Curatelle avec attribution du domaine médical (394/398) ou une autorisation de gestion du DES (392)	oui	oui	non
- avec une mention expresse autorisant la gestion et la consultation au DES	oui	oui	oui
- curatelle sans attribution du domaine médical ni autorisation de gestion du DES	non	non	non

Figure 1 : Tableau synthétique

5.4. En cas de limitations techniques pour dissocier gestion et consultation du DES

[59] À titre subsidiaire, il convient d'envisager l'hypothèse dans laquelle – notamment pour des motifs d'ordre technique – la dissociation entre les droits de gestion et les droits de consultation ne pourrait pas être opérée. Dans une telle configuration, il y aurait lieu, selon nous, d'exclure en principe que la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical puisse à la fois exercer les droits de gestion du DES et en consulter le contenu.

[60] Une gestion du DES et un droit de consultation pourraient néanmoins être expressément conférés à la personne représentante, soit par la personne concernée elle-même lorsqu'elle est

encore capable de discernement (par le biais d'un paramétrage dans le DES, d'un mandat pour cause d'incapacité ou de directives anticipées) soit à titre exceptionnel par l'autorité de protection de l'adulte. Cette dernière pourrait alors procéder comme nous l'avons précédemment exposé : en instaurant une curatelle de représentation (ou en modifiant une curatelle existante) qui mentionne expressément l'étendue des pouvoirs à la gestion et de consultation du DES. L'autorité pourrait également s'appuyer sur l'art. 392 ch. 1 CC pour attribuer directement à la personne (non curatrice) habilitée à représenter la personne incapable de discernement en matière médicale un mandat spécifique portant sur la gestion du DES.⁵⁰

[61] L'exigence de telles conditions nous paraît constituer la solution la plus respectueuse du secret médical et, partant, la mieux à même d'assurer la protection de la personnalité de la personne incapable de discernement.

6. Conclusion

[62] En recourant à la notion de « représentant légal » pour désigner la personne titulaire des droits de représentation dans le DES d'une personne adulte incapable de discernement, le Conseil fédéral n'a vraisemblablement pas saisi toute la portée et les conséquences d'une telle proposition. À l'image de Lucas, victime de noyade en introduction de notre article (la littérature juridique est une activité à risques!), les titulaires d'un DES pourraient bien voir sauter les verrous de leur dossier médical et constater – trop tardivement – que des informations liées à leur parcours de santé ont été portées à la connaissance de leurs proches, en contradiction totale avec les règles sur la protection du secret médical, pourtant bien établies par la jurisprudence du Tribunal fédéral et de la Cour européenne des droits de l'homme.

[63] Le système de représentation proposé prévaut certes déjà sous l'empire de l'actuelle LDEP (du moins à la lumière de l'interprétation qui en est faite), mais cette loi s'inscrit dans un paradigme différent puisque l'ouverture du DEP est strictement facultative. Avec le passage à un système d'ouverture automatique pour l'ensemble de la population tel que proposé avec le DES, les risques d'accès non consentis par des tiers doivent être examinés avec une attention accrue.

[64] En soi, l'art. 12 P-LDSan n'est pas irrémédiablement contraire aux règles sur le secret professionnel, mais il est primordial que sa *mise en œuvre*, notamment via l'adoption du droit d'exécution par le Conseil fédéral, soit réfléchie de manière à préserver les intérêts qui fondent la confidentialité dans le domaine médical, à savoir la protection des intérêts individuels (intimité, santé) et publics (confiance de la population à l'égard du système de soins). Pour ce faire, l'accès au DES doit en particulier respecter les principes d'autonomie et de proportionnalité.

[65] Pour assurer une conformité au cadre légal, notre proposition consiste à décorréler les droits de gestion du DES et les droits de consulter les informations médicales enregistrées dans le DES. Comme la consultation des informations médicales porte une atteinte particulièrement importante au secret professionnel, elle ne doit être autorisée qu'à des conditions restrictives. Il est dans tous les cas rappelé que le besoin d'accéder à *certaines* informations médicales, comme c'est le cas en cas de décision par le représentant thérapeutique (art. 378 al. 1 CC), ne nécessite pas d'accès complet au dossier médical. Le système ordinaire de communication d'informations à la

⁵⁰ Cf. *supra*, 5.3.3.

personne représentante par le corps médical (art. 377 al. 2 CC) peut donc continuer à s'appliquer sans recours au DES.

[66] Les projets de numérisation de la santé d'envergure ne sauraient aboutir sans la confiance de la population. L'ouverture automatique d'un DES pour l'ensemble de la population constituerait, à cet égard, un changement substantiel. Or, une telle évolution ne peut être envisagée qu'à la condition de garanties solides et crédibles assurant la protection effective du secret médical.

FRÉDÉRIC ERARD, Dr. iur., Professeur associé de droit civil et droit médical à l'Université de Lausanne, Lab'Santé et Droit et Institut des Humanités en Médecine.

ROXANNE KRAEGE (MLaw), Assistante-doctorante du Professeur Philippe Meier en droit civil à l'Université de Lausanne et juriste spécialisée dans le domaine de la protection de l'adulte.

Nous remercions le Professeur Philippe Meier pour sa relecture attentive et ses remarques avisées.