



Consultation relative à la révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

Prise de position de la Commission fédérale pour l'enfance et la jeunesse CFEJ (28 septembre 2023)

La Commission fédérale de l'enfance et de la jeunesse (CFEJ) a pris connaissance de la procédure de consultation 2022/97 relative à la révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). La CFEJ souhaite par la présente s'exprimer sur un point spécifique de cette révision concernant directement les enfants et leurs droits en vertu de la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant (CDE), notamment le droit d'être entendu (Art.12, CDE) et le droit de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux (Art.24, CDE).

À l'article 8a al.1 du projet de révision complète de la LDEP mis en consultation, il est prévu que : « *Les personnes mineures sont représentées par leur représentant légal jusqu'à l'âge de 16 ans. Si elles sont incapables de discernement à ce moment-là, la représentation légale dure jusqu'à leur majorité* ». C'est cette disposition qui mène la CFEJ à réagir puisqu'elle contrevient aux droits de l'enfant et qu'elle va à l'encontre de la pratique préconisée par ehealthsuisse et mise en place par certains cantons consistant à communiquer aux enfants dès l'âge de 12 ans sur la décision à prendre en lien avec l'ouverture et la gestion de leur dossier électronique du patient.

La loi en vigueur ne règle pas la question de l'ouverture et la gestion des dossiers électroniques du patient (DEP) par les mineur-e-s. Actuellement, les cantons sont invités à s'appuyer sur la fiche d'information « Représentation dans le cadre du DEP »¹ de ehealthsuisse, centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons en matière de santé. Cette fiche recommande de s'appuyer sur les catégories d'âge suivantes :

- De 0 à 11 ans, il est estimé que ces enfants ne sont pas capables de prendre des décisions médicales.
- De 12 à 15 ans, la capacité de discernement doit être évaluée au cas par cas.
- Dès 16 ans, on présume de la capacité de discernement de l'adolescent-e.

Sur cette base, certains cantons mettent actuellement en place une communication aux enfants dès 12 ans pour les informer de la possibilité de demander à un médecin un certificat de capacité de discernement leur permettant de décider seul-e de l'ouverture et de la gestion d'un DEP. Ces cantons suivent ainsi les recommandations de ehealthsuisse.

Le projet de révision complète de la LDEP soumis en consultation adopte donc une approche plus restrictive, le rapport explicatif précisant d'ailleurs que « *cette solution implique qu'un enfant de 14 ans, par exemple, bien qu'il soit déjà capable de discernement dans ce domaine, ne peut pas décider seul si un DEP peut être ouvert pour lui* ».

Or, un des droits reconnus en vertu de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), laquelle fait partie intégrante de l'ordre juridique suisse, est le droit à la participation et d'être entendu. Ce droit, transversal à l'ensemble de la convention, est consacré à l'article 12 al. 1 de la CDE : « *Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur*

¹ Fiche d'information « Représentation dans le cadre du DEP » :

https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2019/F/190327_Factsheet_EPD-Stellvertretung_f.pdf



toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité »².

Dans son Observation générale n°12 (2009, p.12) sur le droit d'être entendu, qui s'applique à tous les domaines de la vie de l'enfant, le Comité de l'ONU des droits de l'enfant précise à propos de l'article 12 CDE : « *Les opinions de l'enfant doivent être dûment prises en considération, quand l'analyse au cas par cas montre que l'enfant est capable de discernement* »³. Dans le présent contexte, cela signifie que l'État doit garantir à l'enfant dont la capacité de discernement a été certifiée, le droit d'exprimer son opinion sur l'ouverture et la gestion de son DEP.

Cette interprétation s'appuie également sur l'Observation générale n°4 (2003, p.12) sur la santé et le développement de l'enfant qui précise que l'État a l'obligation de « *garantir aux adolescents l'accès aux informations indispensables à leur santé et à leur épanouissement et la possibilité de prendre part aux décisions qui affectent leur santé (notamment par la procédure du consentement donné en connaissance de cause et par le respect du droit à la confidentialité)* »⁴. La CFEJ craint également que l'absence de maîtrise par les adolescent-e-s de leurs données médicales puisse limiter leur accès aux soins. En effet, dans certains cas, des jeunes pourraient préférer renoncer à des soins plutôt que de risquer que leurs parents aient connaissance de certaines données liées à leur santé.

La CFEJ se positionne continuellement en faveur de la participation des enfants et des jeunes et de leur droit d'être entendus sur les questions les concernant, ainsi que sur le respect de la CDE dans son ensemble, comprenant le droit d'accès aux soins. **C'est pourquoi il est essentiel pour la CFEJ de ne pas adopter une législation plus restrictive que les recommandations existantes. La CFEJ suggère de laisser la possibilité aux adolescent-e-s entre 12 et 16 ans de pouvoir elles et eux-mêmes prendre la décision d'ouvrir un DEP et de le gérer, si cela devait être leur souhait et que leur capacité de discernement était attestée.**

Par conséquent, la CFEJ recommande de modifier l'art.8a pour tenir compte de la situation spécifique des personnes mineures de 12 à 16 ans par exemple avec la formulation suivante :

Art. 8a Représentation légale

1 Les personnes mineures sont représentées par leur représentant légal jusqu'à l'âge de 12 ans. De 12 à 16 ans, les personnes mineures peuvent décider seules de l'ouverture et de la gestion de leur DEP si leur capacité de discernement a été certifiée. Dès 16 ans, une certification de la capacité de discernement n'est plus demandée. Si elles sont incapables de discernement à ce moment-là, la représentation légale dure jusqu'à leur majorité.

² Convention relative aux droits de l'enfant, https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1998/2055_2055_2055/fr, consultée le 13.09.2023

³ Comité des droits de l'enfant, Observation générale n°12, Le droit de l'enfant d'être entendu, 2009 https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2FGC%2F12&Lang=en, consultée le 13.09.2023

⁴ Comité des droits de l'enfant, Observation générale n°4, La santé et le développement de l'adolescent dans le contexte de la Convention relative aux droits de l'enfant, 2003 https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F2003%2F4&Lang=en, consultée le 13.09.2023