POSITION DE LA COPAS

sur l'évaluation de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient

dans le cadre d'une évaluation de la loi par le Médiateur de la Santé

I. DOMAINE D'APPLICATION DE LA LOI

La loi du 24 juillet 2014 précise, dans son article 1er, que son champ d'application couvre la relation qui se crée lorsqu'un patient s'adresse à un prestataire de soins de santé en vue de bénéficier ou de pouvoir bénéficier de soins. Toutefois, le paragraphe 4 du même article exclut explicitement du champ de la loi, les services fournis dans le domaine des soins de longue durée lorsqu'ils visent principalement à aider les personnes dans l'accomplissement de tâches quotidiennes courantes.

La loi de 2014 se réfère aux « tâches quotidiennes courantes », notion qui ne figure pas dans la législation sur l'assurance dépendance, laquelle vise quant à elle les « actes essentiels de la vie ». Dans le secteur d'aides et de soins il convient donc, en principe, de distinguer, d'une part des actes visés par la loi du 24 juillet 2014, tels que les actes de l'assurance maladie y compris e.a. les actes des soins palliatifs, les actes de la nomenclature des infirmiers, et, d'autre part, les actes qui n'y sont pas visés, notamment ceux de l'assurance dépendance (AAI / AAE).

En pratique, cette distinction, qui oppose assistance à la vie quotidienne et prestation de soins de santé, se révèle artificielle et difficilement transposable dans le secteur d'aides et de soins. Les bénéficiaires reçoivent fréquemment de manière concomitante des services de soutien et des soins médicaux ou paramédicaux, rendant quasiment impossible une séparation nette entre ces catégories. Cette exclusion entraîne par ailleurs la perte de garanties importantes pour certains bénéficiaires, souvent parmi les plus vulnérables. Elle peut même conduire à un traitement inégalitaire selon le type de service mobilisé.

La COPAS considère dès lors qu'il serait souhaitable de clarifier et d'élargir le champ d'application de la loi afin qu'elle couvre l'ensemble des prestations fournies dans les structures d'hébergement ainsi que par les prestataires d'aide et de soins à domicile, les centres psycho-gériatriques et le secteur handicap. Une telle clarification éviterait que des bénéficiaires soient privés de droits fondamentaux pour des raisons strictement formelles.

Cependant, une extension du champ de la loi soulèverait la question de la compétence des organes de médiation en cas de différend. Les bénéficiaires devraient-ils s'adresser au médiateur de la santé instauré par la loi de 2014, ou au médiateur pour personnes âgées institué par la loi du 23 août 2023 relative à la qualité des services pour personnes âgées ? Ces deux mécanismes relevant de ministères distincts, le risque de fragmentation et de confusion s'en trouverait accentué. Il apparaît donc essentiel d'harmoniser les interventions et de développer une approche coordonnée entre les différents médiateurs afin de réduire les obstacles rencontrés par les bénéficiaires.

Enfin, il est important de souligner que cette extension du champ d'application ne doit pas entraîner une charge administrative supplémentaire pour les prestataires. Au contraire, elle devrait mener à une réduction de cette charge par une harmonisation des pratiques et des compétences des organes de médiation. La COPAS souhaite engager cette discussion en collaboration avec les instances publiques afin de garantir une mise en œuvre applicable et réaliste sur le terrain.

II. LES APPORTS POSITIFS DE LA LOI DE 2014 ET LES DÉFIS D'APPLICATION

La loi de 2014 a marqué une avancée majeure en affirmant avec force les droits fondamentaux des patients. Elle a contribué à diffuser une culture du consentement éclairé, de la transparence de l'information, de l'accès au dossier médical et de la reconnaissance de la volonté du patient, notamment à travers la désignation d'une personne de confiance ou la rédaction de directives anticipées.

Les résultats d'un sondage réalisé par la COPAS en 2024 auprès de 547 soignants et de 215 bénéficiaires illustrent cet impact positif. La grande majorité des répondants, patients et soignants confondus, affirme connaître les droits essentiels garantis par la loi : près de 95 % des personnes interrogées savent que le consentement éclairé est une condition préalable à tout soin ; 96 % reconnaissent leur droit d'accéder à leur dossier médical ; et une proportion quasi similaire connaît les dispositions relatives à la désignation d'une personne de confiance. Ces données traduisent un haut niveau de sensibilisation des usagers et des professionnels, fruit des efforts constants du secteur.

Les professionnels de santé, en particulier, témoignent d'une connaissance approfondie de ces droits, ce qui confirme que la loi de 2014 a été intégrée dans les pratiques quotidiennes et qu'elle contribue à orienter les soins vers une approche plus respectueuse de l'autonomie et de la dignité des personnes.

III. LIMITES DE LA LOI ET PISTES D'AMELIORATION

Ces résultats ne doivent toutefois pas masquer certaines difficultés.

Tout d'abord, la représentativité de notre sondage mérite d'être interrogée : il est possible que les bénéficiaires les plus vulnérables ou les moins informés soient sous-représentés, ce qui atténue la portée des conclusions. L'évaluation menée par la COPAS révèle que, malgré

des avancées considérables, la loi de 2014 présente des limites. Les bénéficiaires ne se sentent pas toujours suffisamment informés: seulement un peu plus de la moitié d'entre eux déclarent savoir à qui s'adresser pour obtenir des informations claires sur leurs droits. Près d'un quart ignore comment exprimer une plainte ou une réclamation. Ces chiffres contrastent avec ceux des professionnels, dont la formation et l'expérience leur permettent une meilleure compréhension du dispositif.

Pour combler ces lacunes, il est nécessaire de **renforcer la communication et la formation**, tant auprès des bénéficiaires que des acteurs de terrain. Les médiateurs institués par la loi de 2014 et par la loi de 2023 doivent jouer un rôle central dans ce processus, en facilitant l'accès à l'information et en accompagnant la résolution des conflits. Ensuite, plusieurs zones d'ombre subsistent dans l'application concrète des droits.

Ainsi, bien que l'accès au dossier médical soit garanti, la **distinction entre données médicales et observations contextuelles reste délicate et source d'incertitudes**. De même, des conflits apparaissent parfois entre directives anticipées, volonté exprimée par la personne de confiance et souhaits des proches. Dans ces situations, la recherche de la volonté présumée du patient demeure un principe central, mais elle exige des outils d'accompagnement adaptés, comme la médiation ou la démarche à travers le comité éthique établi par la « loi Qualité ».

Ces difficultés se manifestent de manière encore plus aiguë en **contexte d'urgence**. La loi consacre le principe du consentement libre ainsi que le droit de retirer ou de refuser ce consentement. Toutefois, la doctrine relève plusieurs difficultés pratiques : la manière de gérer un refus de soins en situation d'urgence demeure incertaine, tout comme la conduite à adopter face à des personnes vulnérables — notamment en psychiatrie ou en cas d'incapacité partielle. Lorsque des décisions doivent être prises rapidement, la gestion des refus de soins, notamment chez les personnes vulnérables, pose des questions complexes : comment apprécier l'expression d'un refus dans un moment critique ? Quelle est la portée exacte du droit à l'autodétermination lorsque l'état de la personne ne permet pas une communication claire ou totalement éclairée ? Les limites de ce principe ne sont pas toujours définies de manière précise, ce qui entraîne une insécurité tant pour les prestataires que pour les bénéficiaires. De manière plus générale, la portée exacte des limites à l'autodétermination du patient, pourtant présenté comme acteur de sa propre vie, manque encore de clarté.

En outre, **la coexistence de plusieurs lois encadrant les droits des patients** et des personnes vulnérables – la loi de 2009 sur l'euthanasie, celle de 2009 sur les soins palliatifs, la loi de 2014 sur les droits des patients et la loi de 2023 sur la qualité des services pour personnes âgées – crée un enchevêtrement difficile à démêler. Les termes de « personne de confiance », « accompagnateur » ou « personne de contact » désignent des rôles distincts, mais souvent confondus dans la pratique. Cette confusion nuit à l'application cohérente et efficace des droits.

La **question de la tutelle** illustre également les limites du dispositif actuel. Bien que l'article 14 de la loi de 2014 prévoie que le tuteur exerce les intérêts du patient en l'associant, autant que possible, aux décisions qui le concernent, la pratique montre que les tuteurs

professionnels se limitent souvent à une gestion administrative et patrimoniale, au détriment du bien-être global et de l'expression de la volonté de la personne protégée.

La question de la tutelle nécessite une réforme en profondeur. Le cadre actuel du Code civil accorde encore une place excessive à la protection patrimoniale, au détriment du respect des volontés personnelles et de l'implication des personnes protégées dans les décisions les concernant. La COPAS appelle ainsi à une évolution rapide des régimes de protection, comprenant le développement du mandat de protection future, la possibilité pour un majeur de choisir par avance son tuteur, ainsi qu'une professionnalisation renforcée des personnes exerçant cette fonction. En pratique, une partie des difficultés semble provenir du recours par les juges à des « gérants de tutelle » au sens de l'article 499 du Code civil. Or, la loi modifiée de 2014, dans son article 14(1), se réfère spécifiquement aux tuteurs pour l'exercice des droits en matière de santé.

Cette différence de terminologie et de compétence génère des incohérences : certains avocats désignés comme « gérants de tutelle » ont clairement indiqué ne pas être aptes à se prononcer sur des questions de santé, estimant que leur rôle se limite à la gestion patrimoniale. À ce jour, il ne semble pas qu'une personne majeure protégée ait déjà bénéficié de la désignation d'un représentant spécifiquement chargé d'exercer ses droits en matière de santé. *Si, eu égard à la consistance des biens à gérer, le juge des tutelles constate l'inutilité de la constitution complète d'une tutelle, il peut se borner à désigner comme gérant de la tutelle, sans subrogé tuteur ni conseil de famille, (…)*.

S'agissant de la **conservation des dossiers patients**, la loi prévoit que « le dépositaire d'un dossier patient est tenu d'en assurer la garde pendant dix ans au moins à partir de la date de la fin de la prise en charge ». Dans la pratique, cependant, les établissements appliquent des durées variables : certains conservent les dossiers dix ans, d'autres trente ans. Il apparaît donc nécessaire d'harmoniser ces pratiques à l'aide d'un cadre juridique plus précis. Cette harmonisation doit tenir compte de dispositions légales parfois divergentes : la loi modifiée de 2014 impose un minimum de dix ans, tandis que la loi qualité du 23 août 2023, telle que modifiée, prévoit une durée fixe de dix ans après la fin du contrat d'hébergement (article 12(2)6). De plus, pour les établissements publics, la loi du 17 août 2018 sur l'archivage impose de conserver « à vie » les archives présentant un caractère historique, sociétal, scientifique ou autre. Ces régimes multiples rendent d'autant plus nécessaire une clarification globale afin d'assurer une pratique cohérente et juridiquement sécurisée.

Une autre limite concerne le **libre choix du prestataire**, tel que visé à l'article 5, qui garantit le choix du prestataire de soins de santé. Cette disposition soulève toutefois la question de son effectivité : le choix de l'usager se limite-t-il à la sélection d'une structure d'hébergement pour personnes âgées ou d'un réseau d'aides et de soins, ou peut-il, tout au long de sa prise en charge, changer de prestataire de soins — par exemple son infirmier — même lorsque cela n'est pas réalisable en pratique? Les règles de fonctionnement interne des prestataires du secteur d'aides et soins, sans méconnaître les droits des patients, peuvent dans certaines situations restreindre l'exercice effectif de ce droit.

L'article 18(2) de la loi précise que : « *Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement hospitalier ou toute autre personne morale ou entité au sein*

duquel des soins de santé sont légalement prestés, ***les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe****.* » Il n'y a pas de définition de l'équipe de soins, ce qui donne droit à de nombreuses interprétations. Il serait utile de cadre cette notion d'équipe de soins et par conséquent ce partage de données. Par ailleurs, le traitement des données de santé par les non-professionnels de santé tels que les facturistes, les collaborateurs qui traitent des plaintes ou des collaborateurs du département informatique qui font le suivi ou la maintenance du logiciel de gestion du dossier patient devrait également être cadrés par la loi. Ces accès sont justifiés dans la pratique car un établissement a besoin d'administratifs pour fonctionner mais cet accès au dossier patient n'est pas clairement autorisé car la loi actuelle fait toujours référence aux professionnels de santé.

L'article 17(1) définit les **annotations personnelles** du professionnel de santé comme des notes à usage personnel figurant dans le dossier patient et reflétant ses réflexions, impressions ou considérations. Toutefois, cette notion demeure ambiguë pour de nombreux professionnels, en particulier lorsqu'il s'agit de déterminer ce qui constitue concrètement une annotation personnelle une fois qu'elle est formalisée dans le dossier.

Une clarification serait donc souhaitable dans le cadre d'une révision de la loi. Les travaux parlementaires relatifs à la loi de 2014 apportent certains éléments d'interprétation en précisant que « les annotations personnelles sont des notes contenant des réflexions préliminaires que le professionnel de santé a faites pour son usage personnel, ce qui exclut les notes soumises à des confrères ou accessibles à l'équipe soignante. Ils notent ces informations provisoirement dans leurs notes personnelles ». Cette précision souligne que l'annotation personnelle doit rester isolée et non partagée, ce qui pose d'autant plus question dès lors qu'elle est intégrée au dossier patient.

L'examen comparé d'autres droits européens illustre également les divergences d'approche. En Belgique, la loi sur les droits et obligations du patient a été modifiée : les annotations personnelles ne sont plus exclues lors d'une demande de copie du dossier et doivent désormais être transmises avec l'ensemble des informations médicales. À l'inverse, en France, la CADA et le Conseil de l'ordre des médecins considèrent que les notes personnelles non formalisées — que le Conseil déconseille fortement — ne font pas partie du dossier patient. En revanche, dès lors qu'elles sont consignées dans le dossier et donc formalisées, elles perdent leur caractère personnel et deviennent communicables. Ces variations démontrent l'importance de définir plus précisément, dans le droit luxembourgeois, ce que recouvrent les annotations personnelles, leur statut, leurs conditions d'insertion dans un dossier patient et leur régime d'accès, afin d'éviter les incertitudes actuelles.

Une difficulté comparable apparaît concernant les **données personnelles de tiers.** L'article 17(2) de la loi dispose que « les données à caractère personnel concernant des tiers ne sont jamais révélées ». Cette formulation soulève plusieurs interrogations : de quels tiers s'agit-il exactement ? Faut-il entendre un tiers à l'établissement, un tiers à la prise en charge, ou tout tiers au sens large ? Dans la pratique, il est difficile d'éviter la mention d'un médecin traitant ou d'un spécialiste externe dans un dossier patient, ce qui rend la portée de cette interdiction peu claire. La problématique des données de tiers — ou des informations fournies par des

tiers — apparaît souvent au moment d'une demande d'accès ou de copie du dossier par le patient. Cela conduit à s'interroger sur la manière d'anticiper cette situation : faut-il prévoir, dès la constitution du dossier, des rubriques ou des onglets spécifiques destinés à contenir des informations non communicables ? Une clarification du texte serait nécessaire afin de déterminer précisément quelles données entrent dans cette catégorie, comment elles doivent être identifiées et dans quelle mesure elles peuvent ou non être intégrées au dossier patient.

Depuis l'adoption de la loi en 2014, le paysage des soins de santé a profondément évolué, notamment avec le développement de nouveaux outils tels que la télémédecine, les dispositifs numériques de suivi à distance et l'usage croissant de l'intelligence artificielle en santé. Ces technologies transforment la manière dont les soins sont délivrés, dont les informations circulent et dont la relation patient–prestataire s'organise. Elles soulèvent également de nouveaux enjeux en matière de responsabilité, de protection des données, de transparence ou encore d'accessibilité pour les personnes âgées ou en situation de vulnérabilité. Dans ce contexte, une actualisation de la loi apparaît nécessaire afin **d'intégrer ces évolutions technologiques** et de garantir que les droits des bénéficiaires soient pleinement respectés dans ces nouveaux modes de prise en charge. Une mise à jour du cadre légal permettrait d'assurer une protection équivalente pour l'ensemble des usagers, quels que soient les services ou technologies mobilisés dans leur parcours de soins.

CONCLUSIONS

Plus que dix ans après son adoption, la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient demeure une pierre angulaire de la protection des droits fondamentaux en matière de santé. Son impact positif est manifeste, tant dans la reconnaissance du rôle actif du patient que dans l'évolution des pratiques professionnelles.

Cependant, les limites identifiées invitent à un travail d'actualisation, de clarification et d'harmonisation. La COPAS recommande de revoir le champ d'application de la loi afin d'y inclure toutes les prestations dispensées dans les structures d'hébergement et par les prestataires d'aide et de soins à domicile, de renforcer la cohérence entre les différentes législations, et de soutenir la formation des professionnels ainsi que la mise en place de référents éthiques. Enfin, une réforme des régimes de protection juridique s'impose pour garantir une représentation fidèle et respectueuse de la volonté des personnes les plus vulnérables.

L'objectif ultime reste clair : assurer que chaque bénéficiaire, quel que soit son état de santé ou son degré de dépendance, puisse voir ses droits respectés et exercés pleinement, dans un esprit de dignité, d'autonomie et de solidarité.