

SECRET(S) PROFESSIONNEL(S) : DE L'OPACITE ET DE SES BIENFAITS

Intervention au colloque du R3S
« Le secret... parlons-en »
Montargis 20 janvier 2009

*Everybody got something to hide,
except for me and my monkey !*
The Beatles

Je m'appelle Alain CHABERT, et j'ai une triple activité

De psychiatre, chef de secteur (on dit aujourd'hui chef de pôle, mais je tiens au secteur !);

De thérapeute familial systémique, dans le cadre du service public, au sein d'une équipe qui fait aussi de la formation, de la supervision et de la recherche par l'intermédiaire d'une association (ESA);

De militant au sein du syndicat U.S.P. (Union Syndicale de la Psychiatrie), de la L.D.H. (Ligue des Droits de l'Homme) et du C.E.D.E.P. (Comité Européen Droit Ethique et Psychiatrie).

C'est depuis cette triple appartenance que je vais vous parler aujourd'hui, et je remercie les organisateurs de cette journée de m'avoir invité.

Introduction

« Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés ». Mais aussi, selon les traductions : « quoique je vois ou j'entende dans la société pendant ou en dehors de ma profession... »

Quel est le contexte ? Depuis quelques semaines, en France, un certain nombre de clignotants se sont mis au rouge, qui indiquent le franchissement d'une ligne séparant les sociétés démocratiques de celles qui ne le sont pas : pénétration de forces de gendarmerie dans un collège, avec fouille au corps de collégiennes à Marciac ; kidnapping de jeunes enfants dans une école, et expulsion dans la foulée ; mise à pied d'un directeur d'établissement psychiatrique avant tout résultat d'enquête.

Dans une communication au C.E.D.E.P., en 2006, j'indiquais, en m'appuyant sur Hannah ARENDT (notamment : « La nature du Totalitarisme » Payot 1990) que des prémisses prététotalitaires étaient décelables, notamment dans l'évolution de la psychiatrie, et que ces prémisses pouvaient se lire comme l'attaque contre des limites, deux d'entre elles concernant notre sujet d'aujourd'hui : le respect absolu de l'intime, porté par le secret médical d'ordre public ; et la singularité des décisions individuelles, portée par l'indépendance du médecin.

A Gregory Bateson, indiquant : « *le secret, distribution inégale d'information dans un système donné, est une caractéristique nécessaire des systèmes mentaux* », ajoutant : « *les systèmes maintiennent leurs frontières internes par une sorte de profonde ignorance réflexive* », Marie-Catherine Bateson, sa fille, répond : « *Mais, le secret est aussi un élément de pouvoir et de contrôle* » (« La peur des anges », Seuil, 1989). Le secret peut donc être considéré comme un problème, ou une solution, selon le niveau logique où on se place.

I Le secret médical comporte deux aspects complémentaires : la protection du colloque singulier, et l'ordre public.

La confidentialité est attendue par le patient, et, en échange, la confiance serait attendue par le médecin. Pour le patient, c'est une garantie que ses pathologies ou ses malaises ne seront pas mis sur la place publique.

Cette garantie est l'objet de remises en cause, basées sur l'idée que le secret est un obstacle au développement de formes complexes de prises en charge, devant des troubles articulant données sociales et individuelles, devant des sujets qu'il conviendrait de prendre en charge malgré eux, devant une hypothétique dangerosité. Le partage des informations serait alors un enjeu central. Il s'ensuit un plaidoyer pour un secret partagé.

Sont mis en contestation divers secrets institutionnalisés, comme le secret professionnel ou le secret de la confession, ou de l'Education nationale, au nom à la fois de la transparence et de la réduction des risques.

La loi de mars 2002, sur les droits des malades, qui étend le champ du secret professionnel, puisqu'il s'impose au « *monde de la santé* », tente de définir le « *secret partagé* » : s'il y a partage, c'est « *dans l'intérêt du patient* », ce qui comporte rapidement un paradoxe, puisqu'il peut avoir lieu sans son consentement.

Une limite est qu'il ne peut y avoir partage contre l'opposition du patient. D'autres limites sont : le partage avec des personnes concourant aux soins ; la notion de données strictement utiles.

Mais il y a des limites à ces limites : le secret peut être levé envers la famille ou des proches en cas de diagnostic ou de pronostic grave. On voit que ce peut être un problème pour un contexte familial complexe ou en cas de conflit intrafamilial. D'autant que le patient ne doit pas avoir exprimé de désaccord, et que, dans tous les cas, cela ne doit pas lui être préjudiciable. On voit bien les paradoxes dans les pratiques habituelles avec les patients étiquetés schizophrènes (internement, traitements contraints, entretien en l'absence du patient...)

Mais le secret est d'ordre public, c'est-à-dire que cela dépasse l'intérêt de tel ou tel patient individuellement. Cela est lié à la position historique : depuis 1789, les républicains estiment que ce secret est garant des libertés individuelles, en général. Il protège contre l'inquisition de la société sur l'individu. Pour les républicains, il s'oppose à la dénonciation, à la délation, protège les blessés, les insurgés, les avorteurs et les avortées.

D'où la vigueur de l'opposition de deux thèses : celle du secret absolu, selon laquelle l'obligation du secret s'impose au médecin de manière générale et absolue (elle semble confirmée par l'affaire de la condamnation du médecin de F. Mitterrand) ; celle du secret relatif, qui impose la recherche de ce qui peut être révélé ou non, sans impliquer un pouvoir discrétionnaire du médecin (elle semble confirmée par les dérogations légales, par exemple les témoignages en justice, les déclarations obligatoires, les obligations de révélations dans le cas des mineurs ou des incapables majeurs).

La convention européenne des droits de l'homme (C.E.D.H.) semble suivre 1789, quand elle affirme dans son article 8 que « *toute personne a droit au respect de sa vie privée* », renvoyant les exceptions à la protection des droits et libertés d'autrui. C'est sur la C.E.D.H. que s'est appuyée la cour de Cassation pour indiquer que l'huis-clos est la norme dès qu'un dossier médical figure parmi les pièces examinées par une juridiction.

De même, le Conseil de l'Ordre des médecins belges a recommandé le silence sur la question de la révélation de la séropositivité HIV au conjoint.

Anne-Sophie PECHERY, assistante sociale le dit très bien : « *Le secret professionnel n'est pas une prérogative donnée au professionnel, mais une obligation de se taire. Il n'est donc ni un droit, ni une protection ou un privilège face à une autorité judiciaire ou de contrôle* ».

II De l'intime et de ses altérations

Jean-Pierre VERNANT (« L'Univers, les Dieux, les Hommes », Seuil, 1999) : « *Ulysse se retrouve face à Pénélope dans toute sa beauté de héros, et celle-là n'arrive toujours pas à se décider à le reconnaître. Télémaque est furieux contre elle. Euryclée aussi. On reproche à Pénélope son cœur de pierre. Mais elle a justement ce cœur d'airain qui lui a permis de résister à tout ce que les prétendants lui ont fait subir. « Si cet homme est bien le seul et l'unique Ulysse, nous nous retrouverons parce qu'il y a entre nous un signe secret et sûr, un signe irréfutable que nous sommes, lui et moi, seul à connaître. » Ulysse sourit, il se dit que tout va bien. Comme elle est maligne, au soir couchant elle demande à ses servantes d'apporter le lit de sa chambre pour Ulysse, parce qu'ils ne vont pas dormir ensemble. A peine a-t-elle donné ces ordres qu'Ulysse voit rouge, il rentre dans une véritable fureur : « Quoi, apporter ici le lit ? Mais ce lit, on ne devrait pas pouvoir le déplacer ! – Pourquoi ? – Parce que, s'exclame Ulysse, ce lit, c'est moi qui l'ai construit ; je ne l'ai pas dressé mobile sur quatre pieds ; un de ses pieds, c'est un olivier enraciné dans la terre, c'est sur cet olivier, taillé et coupé, à partir de lui, intact dans le sol, que j'ai bâti cette couche. Elle ne peut pas bouger. » A ces mots, Pénélope tombe dans ses bras : « Tu es Ulysse. »...*

Ce signe secret, qu'ils sont seuls à partager et à conserver en mémoire en dépit des années, évoque ce qui les lie et fait d'eux un couple, l'homophrosuné, la communauté de pensée. »

La constitution des intimes, que ce soit pour un collectif (voir par exemple les sociétés secrètes), une famille, un couple, un individu, suppose des singularités connues seulement des membres de ce système que cet intime délimite, opaque aux autres, aux éléments du système plus large.

C'est bien à cela que Grégory BATESON fait allusion, avec sa notion de frontière interne et d'ignorance réflexive. C'est par cette constitution d'intimes que font assumption les identités de ce collectif, de cette famille, de ce couple, de cet individu. Cette constitution implique une certaine opacité vis-à-vis du monde extérieur. Elle se manifeste, par exemple, par le brouillard communicationnel que semble opposer telle famille ou tel couple à tout intervenant médical, social, ou à tout thérapeute. Elle se manifeste aussi dans ce que la sémiologie classique des schizophrénies appelait impénétrabilité. Elle implique un secret, et ce secret est partie intégrante de cette danse mythe – rituel dont parle Robert NEUBURGER (« Territoires de l'intime », Odile Jacob, 2000). Pour Ulysse et Pénélope, (VERNANT) : « *Le lit où dorment le roi et la reine est enraciné au plus profond de la terre d'Ithaque. Il représente les droits légitimes de ce couple à régner sur cette terre et à être un roi et une reine de justice, en rapport avec la fécondité du sol et des troupeaux.* ». Laissons nous aller à rêver leurs rituels liés à ce lit...

L'opacité, l'ombre est nécessaire au sujet. Ne pas l'accepter, c'est se soumettre au fantasme de transparence, élément idéologique contemporain essentiel. Et nous nous y soumettons, de bon cœur ou à contre cœur. Et les altérations actuelles à la protection des intimes sont multiples : Les émissions de télé-réalité mêlent intime et paraître, tout doit y être transparent et visible, mais, et c'en est le corollaire, néantisé, dépourvu d'importance, d'identité donc.

Une surveillance généralisée se met en place, avec la multiplication des caméras vidéo.

L'humain, l'individu humain, doit être traçable, comme une vache folle.

Une foule d'objets nous environnent, nous dévoilent, nous possèdent : téléphone portable, cartes à puces, G.P.S., puces radio communicantes, internet. On voit bien, d'ailleurs, comment nous résistons à cette idée d'être dévoilés, puisque nous imaginons spontanément que nous ne serons pas tracés, que nos mails sont illisibles par d'autres, que nos moyens de paiement ne dessinent pas nos lignes d'erre. Et les bandits mexicains ou brésiliens coupent les bras des enfants à qui on a implanté une puce pour mieux les localiser dans leurs enlèvements...

Des fichiers, de jour en jour plus nombreux, contiennent des « *données sensibles* » (euphémisme pour données secrètes, intimes) : Edwige, Cristina ont eu un franc succès...

« *T'es où ?* » a remplacé « *Qui est à l'appareil ?* ». Du mystère de celui qui décroche à la géo position de celui qui est identifié. (Maurizio FERRARIS : « *T'es où ?* Ontologie du téléphone mobile », Albin Michel, 2006).

III Le(s) secret(s) et la transparence, vis-à-vis des patients...et des citoyens

Le métalogue de Marie-Catherine et Gregory BATESON nous fait voir un aspect complémentaire de ces altérations de l'intime : transparence et secret ne sont pas opposés, mais ont un lien avec le pouvoir. Il s'agit soit d'avoir le pouvoir de percer les secrets, soit de garder les secrets du pouvoir.

1 – D'abord, dans la relation médecin – patient

Jusqu'en 2002, l'accès du patient à son dossier médical, bien que non interdit, n'était en pratique pas réellement possible, car compliqué et fastidieux : le médecin était parfaitement en droit d'en refuser au patient la lecture, et, si celui-ci le demandait, il ne pouvait l'obtenir que par l'intermédiaire d'un autre médecin. Nous étions bien peu nombreux à militer pour un libre accès du patient à son dossier médical, et il a fallu l'épidémie de sida et la militance très active de groupes comme Aides ou Act-up par exemple, pour que soit mis à l'étude, puis promulgué, le texte de 2002.

Les discussions entre médecins, pendant que s'élaborait la loi montrent bien de quoi il est question, c'est-à-dire du pouvoir du médecin sur le patient, par délimitation d'une frontière étrange autour du médecin et de son supposé savoir, étrange car des informations concernant l'autre de la relation, le patient, étaient contenues à l'intérieur de cette frontière. Sont tout à fait éclairantes les discussions sur les « *notes personnelles* » et leur exclusion du dossier accessible au patient. Certaines de ces notes n'étaient, bien sur, pas exclues de la communication à d'autres personnes, médecins, travailleurs sociaux, etc. Ce n'étaient donc pas des fragments d'un journal intime !

Pour qui s'est plongé régulièrement dans les écrits médicaux des dossiers, avant cette loi, un autre indice de la fonction de maintien du pouvoir du secret vis-à-vis du patient, est la teneur même de certains écrits, où la composante morale (au sens du XIX^e siècle) marque bien le

caractère étranger et adversaire du patient, qu'il convient donc de maintenir dans une sage ignorance. L'ignorance réflexive, dont parlait BATESON, protégeait ici le système soignant. Vous pensez tous à MOLIERE, et à l'utilisation du latin...

Les choses ont-elles changé depuis 2002 ? En règle générale, oui. Pour les fous, c'est moins sur, puisqu'une série de dispositions limite l'accès : d'une part, des informations obtenues auprès de tiers peuvent ou doivent (selon l'interprétation du texte) être préservées de la communication au patient (d'où le côté surréaliste de la non communication du demandeur d'une H.D.T. (Hospitalisation à la Demande d'un Tiers), alors que les certificats sont communicables); d'autre part aux personnes ayant été internées en H.D.T. ou H.O. (Hospitalisation d'Office), l'accès peut être refusé, ce qui impose au patient le recours à une C.D.H.P. (Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques), qui peut exiger l'intermédiaire d'un médecin.

2 – Ensuite, la supposée existence de secrets justifie l'exigence de transparence.

Claire GEKIERE (« Familles patientes, familles soignantes », Nervure XV, mars 2002, p22 – 24), nous montre une suspicion généralisée à l'égard des familles. Tout non-dit dans la biographie devient un secret, suppose une intentionnalité de cacher, à l'œuvre. Dès lors qu'une vision causaliste s'impose, les secrets de familles sont à traquer. Le préjugé, dont on verra plus loin les implications politiques avec Michel FOUCAULT, est ici double : d'une part, si quelque chose est caché par un individu ou une famille, c'est qu'il s'agit de quelque chose de nuisible. D'autre part, la révélation, de ce qui est là caché, doit être thérapeutique. Notre président actuel de la République résume bien cela dans une phrase qu'il a souvent martelée : « *Je n'ai rien à cacher, moi.* ». Ce qui est sous-entendu, c'est que l'individu N.S. n'a rien à cacher ; pour l'homme d'Etat, vous voudrez bien vous référer aux secrets du même nom...

3 – L'exigence de transparence est, secrètement, au service de puissances économiques

L'idée de transparence renvoie à l'univers de la consommation et du marché. Or est-il acceptable que des médecins donnent accès à des données individuelles, de leurs patients, en échange de matériel informatique ? Non, n'est-ce pas ? Et pourtant, le système de télétransmission dit Thales – Héraclès, recueille des données, certes anonymisées, regroupées, et qui sont ensuite revendues aux laboratoires pharmaceutiques (Dominique TAVE : « Bienvenue chez Cegedim », Pratiques, N° 12, décembre 2000, p. 18 - 19). La carte dite Vitale 2 permet la télétransmission du codage des actes médicaux, donc des pathologies, et des ordonnances, des prescriptions. Par l'intermédiaire du groupe Cegedim, des liens se sont tissés entre sociétés de marketing médical – laboratoires pharmaceutiques – entreprises de logiciels informatiques. Toujours officiellement dans le cadre d'une volonté de transparence, le groupe Vivendi exploite à la fois un site pour professionnels (avec le Vidal pro) et un site grand public (altermédico).

Luc DUSSART (« Vers la levée d'un secret médical bien gardé », www.agoravox.fr) : « *L'information médicale dissimule dépendance et compromission des professionnels de santé avec l'industrie pharmaceutique, et leurs patients et soignants* ». Il évoque notamment les scandales du Vioxx, du traitement hormonal de la ménopause, du cancer de la prostate.

En France, il n'est pas possible de savoir si un médecin qui s'exprime sur un traitement médical est rémunéré en sous-main par les laboratoires, par exemple dans les magazines destinés aux professionnels ou au grand public, ou sur d'autres médias. Malgré l'obligation de publicité énoncée par l'Ordre des Médecins des liens d'intérêt liant ses membres à l'industrie pharmaceutique, la médecine réalise aujourd'hui le plan marketing des labos. Par exemple, un

médecin s'exprime sur un médicament x, et reçoit un financement pour des recherches sur le médicament y...fabriqué par le même labo !

Pour la première fois, le 19/11/08, le P.L.F.S.S. (Projet de Loi de Finance de la Sécurité Sociale) demande de considérer comme publiques les conventions médecin – labo.

Les informations médicales, donc considérées comme intimes, intéressent. Patrice MULLER (« L'information médicale et les patients. Quels enjeux ? », Pratiques, N° 12, décembre 2000, p. 55 - 57) : « *Le dossier médical vaut de l'or pour le secteur marchand de la médecine, de l'industrie pharmaceutique aux compagnies d'assurance, en passant par les industriels de la téléinformation* ». En 1996, la société DeCodeGénétics s'est approprié pour 12 ans l'exclusivité de l'étude et de l'exploitation des données génétiques de l'ensemble de la population islandaise. AutoGen a fait de même en 2000 pour les Iles Tonga. C'est un projet délirant de connaissance par l'Etat, les banques, les compagnies d'assurances, du génome. (Rappelons qu'il n'y a pas de définition scientifique du génome humain normal !)

L'idéologie de la transparence s'accommode donc fort bien de petits secrets économiques, comme sont secrètes les négociations de l'O.M.C. (Organisation Mondiale du Commerce) et de l'A.G.C.S. (Accord Général sur le Commerce des Services), qui placent le dossier médical dans le panier des produits informatiques, et les lits hospitaliers dans celui de l'hôtellerie. Sont concernés par ces négociations (vous savez où elles en sont, vous ? Moi, non. Par contre, les quotidiens m'informent qu'un « *schizophrène* » s'est échappé d'un hôpital psychiatrique, et me révèlent des pans de son dossier), la brevetabilité du vivant, les royalties sur les manipulations génétiques, l'ouverture des marchés publics (santé, éducation, culture, eau...), et la privatisation des services publics. C'est ce qu'on appelle, (en secret ?) la Raison Economique. Et c'est en son nom qu'est mis en cause le secret professionnel.

Claire GEKIERE (article cité) nous rappelle, contrepoint de ce « *schizophrène dangereux* » qui hante nos quotidiens, les secrets des « *familles soignantes* » : mort par la faim de malades mentaux hospitalisés pendant l'occupation allemande et le régime de Vichy ; actes de violence par des soignants envers patients ou collègues ; mises en réseau informatique avec constitution de fichiers dans les établissements psychiatriques.

IV De la transparence et de ses méfaits

1 – Les domaines où ils s'exercent sont divers : Fichiers, délation, nomenclatures, dossier, consentement seront des thèmes d'exemples.

Les fichiers, donc : Malgré la loi de 2002, dont il a déjà été question, qui impose le secret sur les données informatisées, de gigantesques fichiers nominatifs, comportant des données reconnues comme sensibles (par exemple diagnostics médicaux, nombre de jours en chambre d'isolement, données sociales ou personnelles), se sont constitués dans les établissements de santé, notamment psychiatriques, sans que soit définies une butée pour un écrasement (droit à l'oubli) ni une procédure simple pour en être retiré (droit d'opposition), ni, souvent, des restrictions au droit d'accès. C'est évidemment une dérogation légale au secret professionnel, dont les finalités ne sont pas identifiées, dont le mode de recueil ne permet pas l'exploitation épidémiologique, qui coûte une fortune en investissement, en maintenance et en formation. L'anonymisation à la source de ces données a toujours été refusée par le ministère de la Santé (ou de l'Intérieur ?). Qui peut nous dire qu'un assureur, un banquier, un employeur, un logeur, ne seront pas tentés, un jour, d'y jeter un œil ?

Délation : La loi de prévention de la délinquance, a été adoptée et promulguée en 2007. Si la transparence n'a pas présidé à son élaboration, elle l'exige, en revanche des travailleurs

sociaux, éducatifs, des pédagogues, et, dans une certaine mesure, des médecins : elle impose à tous ces professionnels de déroger à leurs obligations de secret, pour transmettre aux édiles municipaux et cantonaux les listes des personnes auprès desquelles elles interviennent.

Ici, une assistante sociale, qui travaille dans une association d'aide aux SDF, est poursuivie pour n'avoir pas signalé les personnes en situation irrégulière ; là, un éducateur spécialisé, qui travaille en prévention, est suspendu pour non communication des noms des jeunes venus le rencontrer à la mairie. Le mécanisme est le même que pour l'application de « *base – élève* », où des enseignants ou directeurs d'établissements scolaires ont été sanctionnés pour non communication des noms d'enfants en absentéisme scolaire à la mairie.

Citons S. MOREELS (« Quelques réflexions sur le secret professionnel et la délivrance de certificats », Société Belge d'Ethique et de Morale Médicale, 1978, 6, p 144 – 148) : « *Tout cela serait infiniment plus simple si l'ordinateur central de l'Etat Civil, qui contient déjà de si nombreux renseignements concernant notre vie privée et fiscale, était constamment tenu à jour par des renseignements provenant tant des médecins traitants que des hôpitaux. Pourquoi ne pas imaginer un tel système, qui aurait au moins l'avantage de libérer les médecins de conflits de conscience.* »

Nomenclatures : Lorsqu'un patient va chez un médecin, et que les actes médicaux réalisés sont remboursés par la sécurité sociale, le médecin transmet, à la caisse d'assurance maladie, une donnée codée, qui correspond à l'acte effectué. Pour cela, il utilise une Classification Commune des Actes médicaux (C.C.A.M.). Or, cette C.C.A.M. a changé récemment : auparavant, il n'existait qu'une lettre clef, et quelques chiffres (C, Cs, K50, etc.), dont il était impossible de savoir précisément à quel diagnostic, et à quelle intervention, cela correspondait. Dans la nouvelle C.C.A.M., un code beaucoup plus précis et complexe (ex. : QAJA004 = parade ou couture de plaie profonde de la peau et des tissus mous de la face de moins de 3 cm.), permet à une tierce personne de savoir diagnostic et nature de l'acte, sans l'accord du patient.

Ceci prolonge la liste des dérogations successives au secret médical, dans les rapports avec les organismes sociaux : diagnostic indiqué sur les arrêts de travail, sur les bons de transport ou les demande d'A.L.D. (Affection de Longue Durée).

Trois idées sont toujours connectées : transparence – suspicion de fraude – économies à réaliser.

Le dossier (informatisé) du patient, et ses avatars : le dossier du patient a été défini comme le pivot des échanges. Dans un établissement hospitalier, le consentement du patient à la levée du secret médical entre les médecins participants aux soins est supposé. Tout comme est supposé le respect des règles habituelles de confidentialité : règle d'identification (du demandeur, du patient, de l'organisation incluant la séquence de soins, de la nature des informations demandées), règle de finalité (production de soins pour un patient).

Or, la dématérialisation des documents par l'informatisation a pour corollaires la standardisation des données, sur laquelle nous aurons à revenir, et la facilité de transmission. Avec l'informatisation du dossier, on passe à une inscription formelle, informatisée, rigidifiée, pouvant être lue avec beaucoup plus de facilité. Dans la plupart des établissements hospitaliers, y compris psychiatriques, de n'importe quel poste informatique, tout secrétariat a accès à l'ensemble des patients hospitalisés. L'accès au contenu des dossiers est, heureusement, bien souvent, limité. Mais c'est loin d'être toujours le cas, et bon nombre d'hôpitaux, n'ont pas prévu de filtre autre que la profession du demandeur : un médecin, exerçant dans un hôpital, peut alors accéder aux dossiers de patients auprès desquels il n'intervient pas.

Un des grands projets de l'Etat, sur le chantier depuis plusieurs années, est le D.M.P. (Dossier Médical Personnel). L'idée générale est d'inclure un dossier médical, sous forme d'une puce informatique, dans une carte personnelle, de type carte vitale, et de permettre la transmission des données qu'elle contiendrait entre professionnels (à terme aussi bien libéraux qu'hospitaliers), mais également (avec des restrictions) entre professionnels et caisses d'assurance maladie. Fort heureusement le Comité Consultatif National d'Ethique (C.C.N.E.) a dénoncé le projet dans la forme qui lui était présenté, considérant que la protection des données personnelles de santé n'était pas compatible avec le projet en l'état. Le ministère de la Santé a, pour l'heure, renvoyé à de nouvelles études, sans doute pour des raisons de financement, un audit conjoint des inspections générales des finances, des affaires sociales et du conseil général des technologies de l'information s'étant montré très sévère sur la gestion de ce projet. Mais l'idée reste évidemment à l'ordre du jour.

La question du consentement : Un patient demandait un jour à son médecin généraliste, qu'il voyait tapoter son ordinateur pendant la consultation, alors qu'il lui avait remis sa carte vitale : « *Vous allez transmettre tout ça ?* ». Hésitation inquiète, pas vraiment une opposition. Il sentait bien que ce généraliste lui voulait plutôt du bien. Or, c'est le consentement supposé du patient qui permet le partage d'informations. Jusqu'où va-t-il ? Inclut-il la transmission par fax, ou internet ? Inclut-il tous les participants d'une synthèse ?

Lorsque l'intervenant fait partie d'un réseau, l'utilisateur en connaît-il l'extension ? C. GEKIERE nous rappelle (« Les droits des usagers dans les systèmes de soin », Intervention au Centre Psychothérapique du Vion, Semaine d'Information sur la Santé Mentale, 19/03/2004) que réseau vient de rets, et que cela emprisonne l'individu. L'utilisateur, en effet est toujours plus ou moins dépendant du réseau, pour l'obtention d'une prestation, d'un logement, d'un travail. Il n'a pas vraiment d'alternative à la fusion des secrets professionnels. Dès lors, le consentement qu'on lui demande ne peut être qu'un leurre : « *On fait comme si usager et réseau échangeaient sur un pied d'égalité* ».

Bien souvent, aujourd'hui, ce consentement va être enregistré par écrit, dans un « *contrat* », que signe par exemple un accédant à une structure pour handicapés psychiques. Or, c'est un contrat léonin, un non-contrat, entre des signataires parfaitement inégaux. Contrat et consentement obligé sont des marqueurs de pouvoir, et la signature de celui qui s'incline en est l'aboutissement.

On est, là, très proche des pressions qu'exercent régulièrement les assureurs privés, lors d'un emprunt, pour obtenir des éléments du dossier médical, auquel le patient a accès. Là aussi, le sujet est supposé consentir.

2 - Mais les méfaits de cette idéologie de la transparence, s'exercent aussi à un niveau plus conceptuel. Elle sert en effet une illusion de la maîtrise par accumulation de connaissances. Un dossier médical, par exemple, est autre chose qu'une source de renseignements ! C'est le reflet de la subjectivité, élément de la relation de soin entre deux personnes. S'il devient objectif, normalisé, informatisé et communicant, comment éviter un formatage des esprits, dommageable au patient et au soignant ?

Les informations qui se transmettent prennent un caractère prétendument objectif. Comment garder la part d'incertitude, de relativité, d'obsolescence et de non-exhaustivité ?

Bien sur, l'outil informatique est ici particulièrement visé, puisqu'il contraint les données, et sert facilement un scientisme pseudo rigoureux (la C.I.M. 10 – Classification Internationale des Maladies 10^e édition - en est un bon exemple). Mais la transmission orale (synthèses élargies, réunions de réseau), n'est évidemment pas exempte d'assujettissement à cette normalisation.

Conclusions

L'association D.E.L.I.S.-S.M.R.A. (Droit et Libertés face à l'informatisation de la Société – Santé Mentale Rhône-Alpes) a saisi le C.C.N.E. sur l'obligation de renseigner, pour chaque personne suivie par un service de psychiatrie, de nombreuses données personnelles « *recueil nominatif de données sensibles dans le domaine de la santé, sans finalité clairement établie* », avec « *un droit d'opposition et d'oubli inexistant ou inapplicable* » et un « *risque de connexion à d'autres fichiers* », en se référant au « *danger pour les libertés publiques et l'exigence éthique qui est la notre.* »

La réponse du C.C.N.E. renvoie à l'avis 104 du 12/06/2008 sur le D.M.P., et dit notamment : « *Notre culture éthique et juridique se caractérise par une tendance à accorder au principe d'autonomie une prééminence vis-à-vis des autres principes. Cette tendance vient de ce que l'idée de protéger un patient contre lui-même (même au nom de l'assistance à personne en danger), peut donner lieu à des abus, contre lesquels le Comité a mis en garde dans son avis 87 de 2005 sur le refus de soin....L'exigence éthique de respecter le droit des patients à masquer certaines données de santé dans leur dossier, n'apparaît pas conciliable avec les objectifs définis.* » (Ceci se réfère au projet initial de D.M.P. qui favorise la transmission de données entre professionnels.)

Or, Maël LEMOINE (« Intimité et secret médical : interprétation philosophique des rapports entre éthique et droit », Médecine et droit, 2007, mai – juin, N° 84, p 73-79) attire notre attention : « *L'éthique se distingue du droit en ce qu'elle ne permet pas de faire la démonstration indiscutable de la moindre obligation, faute de prémisse universelle* ».

Beaucoup de choses sont possibles, même celles qui paraissent peu imaginables, et elles peuvent avoir lieu au nom supposé de l'intérêt de l'utilisateur.

Secret et transparence sont deux faces d'une même lutte pour définir les frontières du champ privé et du champ public. Alors que l'individualisme est officiellement notre horizon, nous voyons qu'à la transparence exigée des individus, s'oppose l'opacité des procédures.

Ceci illustre la notion de biopouvoir, développée par Michel FOUCAULT (« Surveiller et punir », Gallimard, 1975). Ce biopouvoir régit la production, la reproduction, la vie. FOUCAULT utilise le modèle du panoptique de Bentham pour décrire une société mondiale de contrôle. Aujourd'hui, emballage des procédés biométriques, vidéosurveillance et franchissement de la barrière de l'intime semblent diffuser le panoptique !

Revenons alors à Hannah ARENDT, qui nous montre comment séparation et respect de l'espace privé (lieu des singularités, de la pluralité constitutive de l'humanité), et de l'espace public (ce que les hommes mettent en commun, et qui fonde le politique), nous protègent du totalitarisme.

Or, l'époque actuelle est marquée par la réduction de l'espace public (c'est tout le processus de privatisation, y compris d'éléments fondamentaux du monde commun comme la santé, et l'opacité des procédures le soutient) et par la réduction de l'espace privé (c'est le processus de dévoilement de l'intime).

Un des traits marquants, toutefois, de l'action humaine (H. ARENDT : « Du mensonge en politique », in « Du mensonge à la violence », Agora Pocket, 1994) est qu'elle entreprend toujours du nouveau. Nous avons la possibilité de nous écarter par la pensée de notre environnement, d'imaginer que les choses pourraient être différentes de ce qu'elles sont. Si cette capacité nous autorise l'aveuglement et le mensonge, elle nous autorise aussi l'action, la modification des faits.

Alors, pour soutenir une action collective, faisons appel à THOREAU (« La désobéissance civile », Pauvert, 1968) : « *Un homme n'a évidemment pas le devoir de se consacrer à l'abolition de tout le mal existant, s'agirait-il même des pires abus...mais c'est son devoir,*

tout au moins, d'essayer d'avoir les mains nettes, et, lors même qu'il n'y consacre pas toutes ses pensées, de refuser pratiquement de la soutenir. » Et : « Si les abus existants sont de telles nature qu'ils vous contraignent à devenir un agent de l'injustice à l'égard d'autrui, je dirai : il faut violer la loi ! ».

Bibliographie

- Alberganti M. : « Sous l'œil des puces », Actes Sud, 2007
- Arendt H. : « La nature du Totalitarisme », Payot, 1990
- Arendt H. : « Condition de l'homme moderne », Gallimard, 1972
- Arendt H. : « Du mensonge en politique », in « Du mensonge à la violence », Agora Pocket, 1994
- Bateson G., Bateson M.C. : « La peur des anges », Seuil, 1989
- Chabert A. : « De l'hégémonie des modèles au prétotalitarisme, la psychiatrie du XXI^e siècle, paradigme des sombres temps actuels », Communication au Séminaire du C.E.D.E.P., Paris, 03/06/2006
- Code de déontologie médicale, introduction et commentaires de René L., préface de Ricœur P., Points Essais, 1996
- D.E.L.I.S.- Santé Mentale Rhône Alpes : « Saisie du C.C.N.E. », 25/02/2008
- Dussart L. : « Vers la levée d'un secret médical bien gardé », www.agoravox.fr, 2008
- Ferraris M. : « T'es où ? Ontologie du téléphone portable », Albin Michel, 2006
- Foucault M. : « Surveiller et punir », Gallimard, 1975
- Frison-Roche M.A. : « Secrets professionnels », Autrement, 1999
- Gekiere C. : « Familles patientes, familles soignantes », Nervure, XV, mars 2002, p 22 – 24
- Gekiere C. : « Les droits des usagers dans les systèmes de soin » Intervention au C.P. du Vion, Semaine d'Information sur la Santé Mentale, 19/03/2004
- Grimfeld A. : « Courrier à l'association D.E.L.I.S.-S.M.R.A. », 16/12/2008
- Hue B. : « Le secret médical n'est plus », droit-medical.com, 10/02/2006
- Lemoine M. : « Intimité et secret médical : interprétation philosophique des rapports entre éthique et droit », Médecine et droit, 2007, mai – juin, N° 84, p 73-79
- Moreels S. : « Quelques réflexions sur le secret professionnel et la délivrance de certificats » Société Belge d'Éthique et de Morale Médicale, 1978, 6, p 144 – 148
- Muller P. : « L'information médicale et les patients. Quels enjeux ? », Pratiques, N° 12, décembre 2000, p. 55 - 57
- Neuburger R. ; « Les territoires de l'intime », Odile Jacob, 2000
- Pèchery A.S. : « Assistante sociale : être dedans ou dehors », Nervure, XV, mars 2002, p 28-30
- Tavé D. : « Bienvenue chez Cegedim », Pratiques, N° 12, décembre 2000, p. 18 -19
- Vernant J.P. : « L'univers, les dieux, les hommes », Seuil, 1999
- Vitenberg J. : « Le secret médical à l'aune de la Convention Européenne des Droits de l'Homme, commentaire d'un arrêt de cassation du 24/04/2007 », Droit-medical.net, 13/06/2008

Alain CHABERT

Aix-les-Bains 17 janvier 2009

Colloque du Réseau 3S, Montargis (37) le 20 janvier 2009