

Les cruels dilemmes du secret médical



Alexander Raths / Fotolia

La génétique et les progrès médicaux d'un côté, la volonté de maîtriser les coûts de la santé et les exigences des assureurs de l'autre... Jean Martin dresse l'éventail de ces situations délicates qui posent des dilemmes éthiques cruciaux pour la vie en société.

Par Dr Jean Martin, membre de la Commission nationale d'éthique

Les principes et la loi

Depuis Hippocrate déjà, la confidentialité est un principe majeur de l'activité médicale et de soins. En Suisse et dans les pays à système juridique d'inspiration française, ce principe est inscrit dans le Code pénal et son non-respect est donc punissable. Dans les régimes anglo-saxons, son statut juridique est nettement plus faible, voire flou.

Le secret médical [1] a pour but essentiel de protéger le patient de toute curiosité indue de la part de tiers. Les professionnels (médecins, pharmaciens et tous « leurs auxiliaires » comme l'écrit le Code suisse) ne sont déliés du secret que dans l'une des trois situations suivantes :

- Le patient donne son accord à la transmission. C'est la situation idéale et le médecin appliquera le plus souvent possible cette règle d'or qui consiste à obtenir l'autorisation du patient lui-même.
- Une disposition légale oblige le professionnel à parler/annoncer certaines maladies, infectieuses par exemple, ou lui en donne la faculté s'il l'estime utile - sans avoir à demander l'avis du patient.
- Le médecin est délié du secret par une autorité désignée dans chaque canton (on passe généralement par le médecin cantonal). Cette décision intervient quand un médecin juge devoir transmettre une information alors que le patient n'est pas d'accord ou pas en mesure de se déterminer.

Ainsi, et cet aspect est souvent méconnu, le médecin ou le professionnel n'est jamais automatiquement délié du secret vis-à-vis des proches (sauf pour les enfants dont les parents ou les représentants légaux doivent être informés). Etant donné que les intérêts des proches peuvent diverger de ceux du patient, voire être en conflit avec eux, il est conseillé au médecin de faire usage de la « règle d'or » : demander au patient s'il consent que des renseignements sur sa santé soient donnés à d'autres.

« Le patient est le maître du secret médical, le médecin en est le dépositaire » : ce principe majeur n'a pas toujours été observé dans les générations précédentes. Le médecin jugeait souvent souverainement, voire arbitrairement, de ce qu'il disait au patient et/ou aux proches, tendant à penser qu'il savait mieux que le malade lui-même ce qui était bon pour lui. Depuis vingt-cinq ans, avec l'émergence et l'inscription dans la loi des « droits des patients », un changement de paradigme s'est produit dans les relations entre soignés et soignants. Pour l'illustrer, rappelons par exemple l'accès libre du malade à son dossier médical. Pour marquer cette primauté du patient, nos compatriotes alémaniques parlent d'ailleurs de « secret du patient » (Patientengeheimnis), plutôt que de secret médical.

Nouveaux dilemmes avec le virus VIH

Le patient doit être assuré que le thérapeute garde strictement pour lui et dans son dossier toutes les informations sur ce qui se passe et est dit dans la consultation. Ce colloque singulier doit en effet favoriser la rencontre entre une confiance, une science et une conscience, selon une formule française. Des questions délicates ont surgi, par exemple au moment de l'émergence du virus VIH et du sida dans les années 1980. La médecine ne disposait d'aucun traitement curatif et le virus se transmettait par des comportements très privés (relations sexuelles spécialement, parfois clandestines). Le praticien a été confronté à des dilemmes quand un membre séropositif d'un couple stable le consultait et qu'apparaissait le besoin d'avertir le partenaire menacé dans sa santé et sa vie. La médecine française a continué à suivre une doctrine stricte du secret alors que, en Suisse, la position déontologique a opté pour que le médecin fasse en sorte d'informer le conjoint. Ce qui n'allait pas toujours sans mal.

La dimension génétique avec la maladie de Huntington

De nouveaux cas difficiles ont émergé avec les avancées de la science biomédicale, en particulier de la génétique. Prenons par exemple la maladie de Huntington. Cette affection héréditaire voit les personnes développer une démence précoce dans la quarantaine. Il n'existe aucun traitement pour l'instant et la maladie mène à la mort au fil d'une évolution douloureuse. Aujourd'hui, il est possible de savoir dès l'enfance si une personne est porteuse du gène responsable de la survenue de cette démence à l'âge adulte.

Première question éthique : convient-il de proposer ce test génétique à un jeune pour, en cas de résultat positif (gène malade), faire peser sur lui le poids d'une « condamnation » à une mort ultérieure dans des circonstances pitoyables ? Dans ce genre de situation, il importe que la décision de faire le test soit prise librement par la personne, clairement informée par le praticien sur les tenants et aboutissants du test génétique. Deuxième question éthique et liée au secret médical : faut-il informer les enfants d'une personne testée et trouvée positive ? Doivent-ils être avertis que leur père ou leur mère va présenter une démence précoce et peut leur avoir transmis ce gène ? Ce gène qui provoquerait la même maladie sur eux-mêmes et qu'ils pourront à leur tour transmettre à leurs enfants ? Ces questions sont particulièrement difficiles, mais le secret médical permet à la personne trouvée positive de refuser qu'une telle information soit donnée à ses enfants.

Du côté de l'employeur et de la police routière

D'autres situations préoccupantes sont liées aux avancées des moyens d'investigation de la médecine. Ainsi, les employeurs ont un intérêt (légitime en soi) à disposer de collaborateurs en bonne santé. Mais ont-ils un droit à obtenir des indications sur la santé de candidats à un emploi ? Non. Ont-ils le droit de leur poser certaines questions incisives sur leur santé (physique, mentale) ? La question est beaucoup débattue. A l'évidence, il est difficile d'engager un apprenti conducteur de bus ou un nouveau pilote d'avion qui a très mauvaise vue. On peut comprendre aussi que, dans des fonctions qui demandent une formation longue et coûteuse, un employeur ait envie d'être sûr que la personne ne sera pas rapidement limitée par la maladie... Mais cela heurterait d'autres valeurs, en particulier la dignité et l'égalité des chances que nous entendons donner à chacun.

Un autre exemple : l'octroi ou le maintien du permis de conduire. Du point de vue de la sécurité comme de la santé publique, il faut que l'autorité dispose de garanties sur l'état de santé des conducteurs afin que ceux qui deviennent dangereux au volant cessent de conduire. D'où la levée du secret médical sur les examens de santé périodiques dont les conclusions sont transmises à l'autorité.

Secret médical et assurances

D'autres dilemmes sont posés par les assurances maladie complémentaires et les assurances vie qui cherchent à en savoir le plus possible sur l'état de santé d'un candidat. C'est la fameuse « chasse aux bons risques ». Bien des assureurs privés exigent l'accès à des données du dossier médical du candidat quand ils ne demandent pas des examens complémentaires. Le client reste libre de refuser l'accès aux données en question et l'assurance reste libre de décliner d'entrer en matière. Mais il faut savoir que de jeunes adultes qui lancent une nouvelle entreprise ont souvent impérativement besoin d'une assurance-vie pour obtenir des prêts bancaires...

Les médecins traitants sont ainsi confrontés à des dilemmes lourds. Quand j'étais médecin cantonal, des confrères m'ont demandé comment répondre à des patients séropositifs VIH, mais en bonne santé, qui avaient professionnellement besoin d'une assurance-vie et qui savaient que la révélation de cette séropositivité signifierait un refus catégorique de l'assureur. Entre médecins, nous débattions de ces situations particulières. Aussi délicates qu'elles soient, je recommandais systématiquement de ne pas mentir, même pour le « bien du patient ».

Le point de vue de l'éthique sociale

Aujourd'hui, dans le contexte de rationalisation des coûts de la santé, les caisses maladie demandent souvent d'obtenir des informations normalement couvertes par le secret médical. Sur le fond, ces requêtes ont leur légitimité : la collectivité en général (nous sommes tous des contribuables) et les assureurs ont intérêt à ce que les moyens disponibles pour les traitements médicaux et les soins soient utilisés de manière optimale. Nous avons tous intérêt à ce qu'il n'y ait pas (je force un peu le trait) de gaspillages indétectables sous couvert de secret médical, de prestations non nécessaires fournies pour calmer des patients revendicateurs ou de traitements inutiles proposés par des praticiens pour améliorer leur revenu... Cet aspect d'éthique sociale ne doit toutefois pas justifier des démarches excessives et fouineuses de la part des assureurs. Ici, le rôle des médecins-conseils est crucial : il importe que leur soit garantie une totale indépendance et que eux seuls et leurs collaborateurs directs, soumis au secret médical, mais jamais les gestionnaires financiers, aient accès à ces données.

Le secret médical ou « secret du patient » est un droit, fondé dans l'éthique médicale et dans la loi, qui ne doit pas être touché sur son principe. Aujourd'hui pourtant, diverses instances sollicitent le patient pour qu'il leur transmette des informations confidentielles sur sa santé. Quelles demandes doit-il accepter, lesquelles doit-il ou peut-il refuser ? Théoriquement, le patient est libre de sa décision. Pratiquement, il doit mesurer les conséquences possibles d'un refus... La volonté de maîtriser les coûts de la santé et les exigences de l'économie de marché ont d'importantes répercussions. Des débats de société permettront-ils à chacun d'en mesurer les enjeux éthiques ?

[1] Une référence complète qui garde son actualité : Jean Martin et Olivier Guillod. Secret médical. Bulletin des médecins suisses, 2000, vol. 81, p. 2047-2052.