



ACTES du COLLOQUE

« Le secret de l'utilisateur :
ce qu'ils en disent »

17 mai 2016



LA SASSON

SOMMAIRE

- Ouverture
 - Accueil par Bruno de GOER, co-président RESPECTS 73 p.5
 - Un peu d'histoire, par Marie Blandine NIVEAU, chef du projet p.7
- Programme p.9
- La charte du colloque p.11
- Résumés des interventions des groupes d'usagers p.12
- Synthèse de la matinée
 - Point de vue par des usagers p.19
 - Point de vue d'Annaïg ABJEAN, Directrice de la Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion (MRIE) p.20
- Synthèse de la journée
 - Jean VANOYE, co-président RESPECTS 73 p.22
- Contributions de chercheurs
 - « Le secret, l'approche de la sociologie » de Sébastien SCHEHR , professeur de sociologie. Université Savoie-Mont Blanc. p.25
 - « Une histoire juridique du secret professionnel » de Laure DOURGNON, juriste des droits de l'homme du droit de l'action sociale et médico-sociale. p.30
 - De Roland Raymond, sociologue. Université Savoie-Mont Blanc p.36
- Développement des thèmes prioritaires des usagers
 - **« La question du secret : un débat qui interpelle et engendre des blocages »**
 - **« Le secret et vous »** : contribution du Groupe ATD Quart Monde de Chambéry p.42
 - Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) p.48
 - Table ronde **« le secret de l'utilisateur : situation bloquée ? »** p.49
 - Compte-rendu table ronde et débats
 - **« De la méfiance à la confiance »**
 - **« La chambre des secrets »** : scénario de la saynète interprétée par le groupe des Résidents des Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) RESPECTS 73 p.52

- **« Médecine Ambulatoire et grande pauvreté, les pièges du secret partagé ».** Groupe ATD Quart Monde Département Santé (Nancy) p.53
- Table ronde **« Comment construire, reconstruire une relation fondée sur le respect et la confiance ? »** p.55
 - Contribution d'Elisabeth TERQUEUX, usager militante ATD Quart Monde
 - Compte rendu table ronde et débats
- **« Informations : quels usages ? »**
 - **« L'arbre qui cache la forêt ».** Groupe PASS Centre Hospitalier Métropole Savoie p.58
 - **« La vérité du malade, les révélations personnelles, laissez-nous le choix de décider » Charte Médicale Contrôlée.** Groupe lits de stabilisation, la Sasson p.62
 - Table ronde et débats **« Le secret de l'utilisateur : quels engagements de chacun ? »** p.68
- Les acteurs du colloque p.70
- Proposition de charte du secret de l'utilisateur par des usagers de la Sasson p.71

Le plan de ces Actes du Colloque ne respecte pas la chronologie de la journée. Il a en effet l'ambition de faire particulièrement ressortir les contributions des collectifs des usagers en situation de précarité, de refléter ainsi leur rôle éminent dans la journée et enfin, par les synthèses, de souligner le fil directeur qu'ils ont imprimé.

Accueil et remerciements

Bruno de GOËR – Co-Président RESPECTS 73

Bienvenue. Mes sincères remerciements pour une telle journée, une véritable aventure qui n'est pas facile :

A l'Université

- Pour la mise à disposition de cet amphithéâtre
- Pour le soutien de M. Sébastien Schehr, qui a accepté de s'engager, qui nous a fait confiance alors que les méthodes retenues ici, même si elles sont rigoureuses, sont bien loin des repères universitaires habituels
- Et aux autres universitaires qui ont également accepté de participer à ce colloque.

Au Lycée agricole de Cognin

- Pour son partenariat
- Pour les logistique, affiches, accueil... 5 groupes d'élèves d'une classe de terminale bac pro « services aux personnes et aux territoires ». Ils en ont fait leur projet d'année. Merci donc aux élèves et à leurs professeurs, sous l'égide de Rita Bertholdy et Mariwenn Cheze. Parfois un peu stressant, non ?

Au CNFPT pour sa convention et pour la confiance de Laure ODILLE

A l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Chambéry

Au comité de pilotage (que vous retrouvez sur les logos) et **au groupe des référents** (liens avec les animateurs des groupes d'utilisateurs qui ont travaillé)

A Marie-Blandine NIVEAU : Elle a impulsé et coordonné ce projet du début à la fin

A l'animateur de la journée : Claude Costechareyre, remplacé au pied levé par Thierry Aveline

Aux animateurs de groupes et intervenants

A vous tous présents

Et surtout aux groupes de personnes en situation de précarité pour qui ce sujet renvoie souvent à des situations vécues très douloureuses. Cela n'a pas toujours été facile. Eux aussi ont avancé dans une certaine insécurité. Mais nous aurons la journée pour voir cela.

Parmi ces personnes, je souhaite rendre un hommage particulier à M. Jacques Caudéra, du comité local d'ATD de Chambéry, dont nous avons appris le décès le jour d'une importante réunion de préparation de ce colloque. Sa réflexion, son combat contre la misère, ses écrits resteront gravés à jamais (je vous invite à vous reporter à un livre auquel il a largement participé : « Le Moulin des Mots »).

Merci donc à toutes et à tous, d'avoir accepté cette aventure. Cela nécessitait de construire dans une certaine insécurité, d'accepter de bouleverser nos repères et représentations habituels. L'insécurité, c'est quelque chose que connaissent très bien les personnes en situation de grandes difficultés sociales.

Nous souhaitons que les trois savoirs : le savoir universitaire, le savoir professionnel et le savoir des personnes les plus en difficultés puissent se croiser dans un vrai débat qui soit toujours respectueux de chacun.

Je me dois bien sûr de présenter RESPECTS 73 avec ses trois axes opérationnels (accompagnement et accès aux soins/ Prévention-formation/ recherche innovation ingénierie), ses 3 chantiers (Appartements de Coordination Thérapeutique/ Mission santé Précarité/ Actions impulsées et portées principalement par des bénévoles du Conseil d'Administration comme cette journée).

Nous vous souhaitons une belle et bonne journée de travail.

Un peu d'histoire

Marie Blandine Niveau – Chargée du projet colloque

A l'origine de ce colloque un débat récurrent au conseil d'administration de Respects 73 : celui du secret professionnel. En effet, des administrateurs, par ailleurs médecins des résidents de nos appartements de coordination thérapeutique, souhaitent avoir, lors de leur passage dans les locaux de l'association, des nouvelles de leurs patients. Nouvelles que se refusaient de communiquer les personnels au motif qu'ils n'avaient pas à communiquer aux administrateurs des éléments qui ne les regardaient pas.

Il a alors fallu traiter cette question pour que tout le monde se comprenne et c'est ainsi que l'idée d'un colloque sur le thème du secret professionnel a germé.

Et ça a été le début d'un long parcours...

D'abord parce que ce thème, nous l'avons alors constaté, était un thème déjà maintes fois traité par tout un tas d'institutions et qu'il avait déjà donné matière à de nombreuses études, recherches et autres dossiers. Nous avons alors eu le sentiment de n'avoir pas grand-chose de neuf à apporter... Jusqu'à ce que l'un d'entre nous nous interpelle en nous lançant : mais ce que vous (les professionnels) appelez le secret professionnel c'est d'abord notre secret à nous, les usagers : ce que nous voulons bien vous communiquer et partager.

Et cela a été notre premier électrochoc.

Cette interpellation nous a renvoyés à ce qui fonde l'éthique de notre association : faire avec les personnes en situation de vulnérabilité. Ce qui implique de construire le programme de la journée à partir de ce qu'ils souhaiteront voir aborder. Et là, on a commencé à sortir des sentiers battus...

Nous avons d'abord recherché auprès d'associations ou institutions partenaires des groupes d'usagers précaires volontaires pour se lancer dans cette aventure. Des groupes qui partagent notre démarche et le sens de celle-ci : c'est le fruit de leurs réflexions que l'on recherche et non pas des témoignages. Notre volonté n'étant pas de discriminer, comme cela a pu être craint parfois, mais de nous appuyer sur leur savoir au même titre que sur celui du professionnel et de l'universitaire.

Plusieurs groupes ont commencé à travailler. Tous ne nous ont pas suivi jusqu'au bout : certains pour des raisons pratiques, d'autres parce que creuser trop cette question exposerait trop les participants et qu'ils ne souhaitaient pas prendre ce risque.

Nous avons observé que la vérité n'est pas univoque sur ce thème et constaté la légitime diversité des points de vue que ce soit entre corporations mais également entre personnes. La vision du secret n'est pas la même pour tous et elle interroge de bien des manières. Vous allez l'entendre bientôt et je vous laisse le découvrir à votre tour.

Il a fallu dans le même temps apaiser les impatiences de ceux qui ont l'habitude des colloques bien rodés où chacun trouve naturellement sa place et expliquer que mettre en pratique notre volonté du « faire avec » implique d'en intégrer les contraintes.

Au sein de notre propre équipe de travail les débats se sont montrés tout aussi passionnés. Les questions n'étaient pas si différentes finalement que celles qui remontaient des groupes. Ne nous retrouvons-nous pas, finalement, tour à tour, professionnel et patient... N'avons-nous jamais eu peur, nous même, que ce que l'on confie à un professionnel ne soit répété ?

C'est le résultat de plus de deux ans de travail que nous vous proposons aujourd'hui. Vous allez à votre tour être intéressés, bousculés, convaincus (ou pas). Mais ce que je vous souhaite c'est que vous puissiez, au cours de cette journée, être aussi enrichis par les différents apports que vous allez entendre que nous l'avons été durant toute la préparation de ce colloque.

Une dernière chose. La préparation de cette journée a été facilitée par ce que nous avons appris du précédent colloque de 2013 et de vos évaluations. C'est pourquoi je vous invite, à la fin de la journée, à remplir la fiche d'évaluation qui se trouve dans votre dossier et à le remettre aux élèves qui se trouveront à la sortie.

Bonne journée à vous.



« Le secret de l'Usager : Ce qu'ils en disent »

PROGRAMME

Mardi 17 mai 2016 à Chambéry de 9 h à 17 h

Amphithéâtre Decottignies, 27 rue Marcoz, à Chambéry

- 8H30 :** **Accueil des participants**
- 9H00 :** **Ouverture officielle des rencontres**
Présentation de RESPECTS 73 et remerciements
Bruno de Goër Co-président de RESPECTS 73
- 9H10** **Ouverture des travaux**
Pourquoi ce colloque, un peu d'histoire
Marie-Blandine NIVEAU
- 9H20** **Le secret, l'approche de la sociologie**
Approche sociologique de la notion du secret, de sa place dans les rapports collectifs et individuels
Sébastien SCHEHR, Professeur de sociologie Université Savoie-Mont Blanc
- 9H50** **Rappel des temps forts de la journée**
Thierry AVELINE animateur
- 9H55** **Thème 1 : « La question du secret : un débat qui interpelle et engendre des blocages. »**

« Le secret... et vous ? »
Groupe **ATD Quart Monde** Comité de Chambéry
- 10H10** **Échanges inter-participants**
Ce temps d'échange permettra aux participants de préparer des questions écrites
- 10H25** **Table ronde : « le secret de l'usager : situation bloquée ? »**
Échanges et éléments de réponses aux questions du public
Joëlle AGNELLO, usager
Luc LASSERON, infirmier
Josiane COGNARD, animatrice coformation
- 11H00** **Pause**
- 11H15** **Thème 2 : « De la méfiance à la confiance »**

« La chambre des secrets »
Groupe **appartements de coordination thérapeutique (ACT)** Respects 73

« Médecine ambulatoire et grande pauvreté, les pièges du secret partagé »
Groupe **ATD Quart Monde** Département santé. Nancy

- 11H45 - Échanges inter-participants**
Ce temps d'échanges permettra aux participants de préparer des questions écrites
- 12H00 Table ronde : « Comment construire, reconstruire une relation fondée sur le respect et la confiance ? »**
Échanges et éléments de réponses aux questions du public
Élisabeth TERQUEUX : Usager militant ATD Quart Monde
Elisabeth PIEGAY, Assistante sociale
Denis LAFFORGUE, accompagnant universitaire de l'Université Populaire des Parents d'Albertville
- 12H35 Éléments pour une première synthèse**
Annaïg ABJOINT, Directrice de la MRIE
- 12H45 Déjeuner libre**
- 14H15 Une histoire juridique du secret professionnel**
Laure DOURGNON, juriste des droits de l'homme, droit de l'action sociale et médico-sociale
- 14H45 Échanges avec le public**
- 15H00 - Thème 3 : « Informations : quels usages ? »**
« L'arbre qui cache la forêt »
Groupe **PASS** Hôpital Métropole Savoie

« La vérité du malade, les révélations personnelles, laissez-nous le choix de décider »
Groupe **lits de stabilisation** La Sasson
- 15H30 Échanges inter-participants**
Ce temps d'échange permettra aux participants de préparer des questions écrites
- 15H45 Table ronde : « le secret de l'usager : quels engagements de chacun ? »**
Échanges et éléments de réponses aux questions du public
Xavier DUCHE, usager-patient RESPECTS 73
Docteur Jean-Louis VANGI, Président du Conseil départemental de l'Ordre national des médecins
Roland RAYMOND, Sociologue à l'université Savoie Mont-Blanc
- 16H20 Retour des groupes d'usagers sur les échanges de la journée**
Quelles avancées et quelles marges de progression ?
Groupe animé par Bruno DE GOËR et Émilie GEX
- 16H45 Synthèse et clôture**
Jean VANOYE, Co-président de RESPECTS 73

Charte du colloque

Cette charte a pour objectif de fixer les principes de préparation, déroulement et suivi du colloque « secret de l'utilisateur, ce qu'ils en disent. » Elle s'appuie sur les grands principes de la charte « du croisement des savoirs » d'ATD 1/4 monde.

Article 1^{er} : Tous les intervenants sont en situation d'égalité et doivent se respecter mutuellement. Il doit être considéré que chacun est détenteur de savoir.

Article 2 : Chacun doit être disponible à adopter une posture critique vis-à-vis de son propre savoir et avoir la conviction que tout savoir est toujours en construction.

Article 3 : Afin de garantir leur liberté de parole, les personnes en situation de vulnérabilité doivent pouvoir réfléchir et s'exprimer en toute indépendance. Ce qui ne peut se faire en présence des personnes en situation d'autorité vis-à-vis d'elles. Un climat de confiance et de sécurité dans un environnement adapté sera garanti. Les participants s'engagent à ne pas parler « à la place de... ».

Article 4 : Le respect de l'expression de l'autre et l'absence de jugement sont des prérequis indispensables.

Article 5 : Tout doit être dit sans éluder les points de désaccords. L'écoute mutuelle doit permettre de comprendre le point de vue de l'autre.

Article 6 : Le groupe valide les éléments à partager avec l'ensemble des participants du colloque. La confidentialité est de mise pour les propos individuels et/ou concernant la vie privée. Toute personne du groupe peut s'opposer à une communication.

Article 7 : Chaque groupe de travail est autonome pour le choix de sa méthode d'organisation comme pour le choix du support avec lequel il rendra compte de ses travaux.

Article 8 : Les organisateurs s'engagent à prendre en compte et à valoriser les idées et les conclusions du colloque.

Article 9 : Les coûts induits par le déplacement et la restauration des personnes vulnérables au colloque seront pris en charge.

« Secret de l'utilisateur... et vous ? »

Les interrogations du comité ATD Quart-Monde de Savoie

Dans un premier temps, le thème du Colloque suscite de vives réactions au sein du comité ATD Quart-Monde de Savoie qui exprime sa réticence, voire son opposition à y participer.

D'une part, à cause de **la forme du colloque** : comment seront utilisés les témoignages ?

Réticence à paraître en public. Peur d'un défaut de bienveillance des professionnels. Souhait de retourner la question vers les professionnels (comment vous, Professionnels, vivez-vous personnellement le secret de l'utilisateur ?)

D'autre part, sur **le fond du colloque** dont le thème apparaît comme une « violation de l'intimité » et avec un questionnement qui pourrait être posé à tout usager, sans discrimination.

Cependant, après de nombreux échanges, le groupe pense qu'un travail de fond basé sur la confiance réciproque, peut éclairer sous un autre angle, les réflexions de départ.

Les témoignages recueillis mettent l'accent sur :

- **Le dossier des usagers établi par les professionnels** : le sentiment de ne plus en être maître.
- L'impression de ne pas avoir le droit d'accès à ce dossier.
- Le sentiment d'être dépossédés de nos paroles - qui sont parfois transformées - et de ne pas savoir ce que cela va devenir.
- **La relation usagers-professionnels** :
- Le souhait d'une relation d'égal à égal, qui nous permette à nous aussi, usagers, de poser des questions.
- Le désir d'être écoutés avec bienveillance, d'avoir des explications sur ce que le dévoilement de ce secret - qui nous surexpose - va nous apporter.

« Et si en touchant à la question du secret, on touchait au sacré de l'humain ? »



« La chambre des secrets »

Par le groupe Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) - Respects73

"Il était une fois...

Non, ce n'est pas un conte de fée mais l'histoire d'une expérience vécue.

Donc, il était une fois dans un hôpital, deux messieurs qui partagent la même chambre.

L'histoire commence là et se termine par un lit vide...

que s'est-il passé entre-temps dans cette chambre des secrets?

Nous vous laissons le découvrir à travers une interprétation caricaturale de la situation."

Participants :

- AFOLABI Irede
- FERRARD Bruno
- FKAIR Khaled
- NIELOUD Jean-Louis



« Médecine ambulatoire et grande pauvreté, les pièges du secret partagé »

Groupe ATD QUART MONDE Département santé - Nancy

L'expérience de la grande pauvreté permet aux personnes étant issues de celle-ci d'acquérir des savoirs qui ont pu être formalisés et ont donné lieu au sein de l'association ATD Quart Monde à un laboratoire d'idées. Celui-ci travaille depuis 15 ans des thématiques de santé qui émergent suite à des commandes ou à des aspects conjoncturels ou structurels.

Ce groupe de réflexion sur la santé se réunit à Nancy sur une base régulière, à raison d'une fois par mois au minimum. Il est constitué des personnes vivant ou ayant vécu la grande pauvreté et de « co-citoyens », qui les accompagnent.

Les débats ont été enregistrés et décryptés pour respecter la parole des participants.

Les intervenants traiteront des limites du secret professionnel tant dans le domaine sanitaire que médico-social.

Plusieurs cas de figure ont été analysés : chez le généraliste, le spécialiste, les consultations externes des services hospitaliers et les maisons de santé.

Le respect des dispositions légales a aussi été évoqué ainsi que les avantages et inconvénients du partage du secret.

Informations : Quels usages ? « L'arbre qui cache la forêt »

Groupe PASS Centre Hospitalier Métropole Savoie

Conformément à la feuille de route proposée par le COPIL du colloque, les participants « usagers » du groupe PASS, ont réfléchi à partir de deux questions :

1. Pour vous, c'est quoi le secret professionnel ?
Pensez-vous qu'il est respecté ?
2. Souhaitez-vous que les professionnels partagent entre eux des informations que vous leur avez confiées. Pourquoi ? Comment ?

Ils souhaitent aborder ce sujet en allant au-delà des apparences ou de la relation soignant/soigné « convenue » vers une réelle participation de la personne malade à son processus de soins. Pouvoir sortir de l'impression d'être devant la police, de la peur que cela se retourne contre soi...

Power point : « l'arbre qui cache la forêt ». Au-delà des apparences données par les professionnels....

Participants :

- BORA Esther
- BOUHALI Salah
- DEMOLLI Arbenita
- TOPURIA Khatuna

Animatrice:

- COGNARD Josiane



LA SASSON

L'Association Savoyarde d'Accueil, de Secours, de Soutien et d'OrientatioN

« La vérité du malade : Les révélations personnelles, Laissez-nous le choix de décider »

Groupe lits de stabilisation - la SASSON

Les usagers de la SASSON ont choisi de créer une Charte pour traiter cette question du secret. Ce document va fixer en 10 points comment ils autorisent les professionnels à le lever.

Ce travail met en lumière les attentes des usagers concernant les secrets et fixe les engagements qu'ils souhaiteraient que les professionnels prennent envers eux.

Cette charte soulève de nombreuses questions sur la circulation du secret entre les professionnels du médical et du social.

Enfin ce document vient questionner les lois et les habitudes en vigueur sur la place de l'utilisateur mais aussi sur le partage du secret.

Cette charte sera projetée durant le colloque et chaque personne ayant contribué à son élaboration et sa rédaction proposera des exemples pour illustrer les « commandements de la charte ».

Par des personnes en situation de précarité

Plusieurs personnes ont travaillé en début d'après-midi pour analyser ce qu'ils ont ressenti des interventions et débats de la matinée avec présentation en fin de journée. Il en ressort quelques points forts :

1- Le sujet est bien difficile :

Des mots de l'intervention de Sébastien Schehr sont très interpellants (« Trahison », « lanceur d'alerte »...). Nous sommes en accord avec ce qu'il a dit, les secrets ne sont pas gardés : c'est une réalité vécue. Mais il n'y a pas d'apaisement derrière ce discours : pas de solutions, qu'en fait-on ?

2- Le point clé (qui n'a pas été abordé tel quel) : la confiance.

a. Le débat est trop global, la synthèse difficile. Il y a des différences entre les consultations auprès du médecin de famille qui nous connaît au fil du temps, du spécialiste vu ponctuellement pour un acte technique, de l'assistante sociale... Et nous, nous sommes tous différents.

b. On ne se met pas assez à la place du professionnel. On pense qu'il a du temps pour nous. On n'a pas assez mis en avant le positif des professionnels.

c. Quand on a un problème grave, on est obligé de faire confiance, de suivre les protocoles : on n'a pas le choix.

d. Il y a deux types de confiance : dans la capacité technique et dans la capacité relationnelle.

e. La confiance n'est pas donnée d'emblée, il faut du temps de connaissance mutuelle. Ce temps dépend du vécu de la personne. **Pas de confiance en l'autre sans confiance en soi.**

f. On n'a d'autant moins confiance en soi qu'on a vécu de nombreuses « tuiles ». L'angoisse alors nous envahit... Plus on est au fond du trou avec de multiples problèmes, plus la confiance en soi (et donc dans le professionnel) prendra du temps à se retrouver. Sans oublier qu'il est plus difficile de faire le premier pas, de se prendre en charge...

g. La confiance est une question relationnelle. **Quand on arrive, on cherche du réconfort. Et pas de la pitié.** La personne n'a souvent pas connaissance de ce qu'elle doit faire, elle se sent perdue. On a besoin d'être encouragé pour reprendre confiance en soi.

h. Le cumul des expériences positives ou négatives fait qu'on fera ou non confiance.

3- Le respect. On en a peu parlé ce matin mais la pièce de théâtre a été très parlante sur l'importance du respect et du non jugement.

4- Les professionnels présents sont ceux qui sont déjà interpellés et sensibilisés. Et les autres ? Reste aussi le problème du jargon du professionnel souvent incompréhensible.

En conclusion : s'il y a une considération réciproque, si on se regarde en tant qu'êtres humains... **la confiance et le secret de ce que l'on se dit restent gardés !**

Par Annaïg ABJEAN

Directrice de la MRIE¹

Les tensions dans la question du secret professionnel

- **Le secret de quoi ?** : Celui de l'intimité des patients? Ce que l'on ne dit pas et que l'on devrait dire, ce que l'on dit et que l'on ne devrait pas dire. Comment sait-on que ce que l'on dit ne va pas se retourner contre nous, va être compris et ne va pas être déformé? Au-delà, moi usager, je suis là en tant que quoi? Le professionnel est là en tant que quoi et quel est son rôle?
- **Le secret entre qui et qui ?** Entre deux personnes ou entre deux fonctions, la fonction usager et la fonction médicale. Cela pose la nécessité de la double compétence, professionnalisme et relation à la personne. Les professionnels ne sont pas bien formés pour cela.
- **Le secret pour protéger qui, au service de qui ?** Le patient, le soignant, leur relation? Qui prend les risques, le patient se livrant, le soignant en se laissant impacter?
- **La responsabilité du partage du secret** : entre qui et qui, où vont ses données, quel contrôle, quelle place du patient dans la boucle?
- **Comment le secret concourt aux soins** : Comment rejoindre les priorités des patients et non celles des professionnels, comment créer des espaces collectifs pour en parler afin de sortir chacun de l'isolement et des blocages. Dans certains dispositifs RSA des allocataires ont été associés aux décisions.

¹ Mission Régionale d'Informations sur l'Exclusion

Par Jean VANOYE

Co-Président RESPECTS 73

Cette synthèse est seulement complémentaire du Retour des synthèses des Usagers et d'Annaïg ABJEAN.

ATD QUART-MONDE CHAMBERY nous a dit : "et si en touchant à la question du secret, on touchait au sacré de l'humain". Ce message, forte parole collective, a deux dimensions : d'abord, c'est toucher à notre intimité que faire circuler l'information sur notre situation sanitaire et sociale. A ce propos notons que le rôle du travail social et des associations, avec leurs bénévoles et leurs salariés, a été moins évoqué. Deuxième dimension : oser parler dans un colloque de la question du secret est particulièrement difficile et douloureux.

Et pourtant six groupes de personnes en situation de précarité ont eu le courage de présenter aujourd'hui leurs analyses. Qui plus est, ils l'ont fait avec beaucoup de professionnalisme et d'humour, cf. par exemple le sketch théâtral des résidents des ACT.

Ce colloque a réussi à donner à ces collectifs plus de rôle et d'impact que dans notre colloque précédent "Soignons ensemble, Soyons ensemble". Et pourtant son thème est encore plus complexe et dérangeant.

Après ATD QUART-MONDE CHAMBERY le Groupe d'Entraide Mutuelle(GEM) nous a dit tout autre chose : l'information est nécessaire aux soins et il y a bien plus grave à prendre en compte que cette question du secret pour la réussite du parcours de vie des personnes.

Ce point de vue a été relayé par certains apports des tables rondes, l'intervention de Xavier DUCHÉ pour exemple. Il y a eu des propos complémentaires sur la nécessité de l'alerte si grand danger, sur les relations nécessaires avec la justice et la police, sur la malveillance et la maltraitance.

Voilà donc deux points de vue contradictoires, Bruno DE GOER a dit contraste, Annaïg ABJEAN a dit tension, je dis pour ma part paradoxe avec tout ce que cette notion porte de richesses et d'innovations. Ce paradoxe a été cultivé tout au long de notre journée.

Après cette exposition de la diversité des points de vue au sein des usagers comme des professionnels du soin et du social mais aussi dans les têtes de chacun nous avons entendu la diversité de la situation et des acteurs à travers les cas de figure présentés par les résidents ACT, ATD QUART-MONDE de Nancy et pour partie le groupe PASS.

Devant tant de diversité c'était donc une gageure pour le groupe PASS de développer ce qu'il faut faire ou ne pas faire, et pour le groupe de la SASSON de proposer une charte sur le secret.

Et pourtant le pari a été réussi intégrant toutes les dimensions du paradoxe. Capital à mon sens ce choix d'une charte qui, au-delà de la loi, porte le contrat tant dans la relation singulière que dans la relation entre les acteurs collectifs.

Nous avons été accompagnés dans cette journée par des contributions de chercheurs et d'universitaires : Sébastien SCHEHR insistant sur les transformations de la question du secret dues aux changements du contexte social et technologique, insistant aussi sur le droit d'alerte ; Laure DOURGNON qui, au-delà d'un regard historique et juridique, nous a présenté les racines de la question du secret et le rôle de celui-ci comme pilier de la société et de la démocratie ; Denis LAFORGUE et Roland RAYMOND par leurs participations aux tables rondes.

Nous avons besoin de ces contributions pour nous aider à prendre du recul pour percevoir "les signaux faibles" des changements pour nous faciliter l'intellectualisation de nos pratiques.

Maintenant quelques points forts dans les échanges autour des trois thèmes :

- N'informer que sur le "strictement nécessaire", toujours échanger à partir du point de vue et de l'intérêt du patient et non de la curiosité du professionnel,
- Donner des garanties pour obtenir la confiance dicit Josiane COGNARD : pas de relation asymétrique, un usager vulnérable pleinement acteur, l'humain et la personne au centre, le travail entre collectifs d'usagers et collectifs de professionnels, la présence de personne en situation de précarité dans les réunions et les diagnostics décisifs, le droit à l'oubli des informations, la conversion des professionnel à l'empathie et à la prudence pour éviter toute casse.
- Donner tout le temps nécessaire à l'échange malgré les pressions financières des institutions et financeurs.
- Porter le secret comme objet de recherche par des petits collectifs rassemblant professionnels, usagers et chercheurs à l'image des co-formations : proposition de Denis LAFORGUE.
- Préserver le secret vis-à-vis du contrôle technologique et institutionnel.

Au fond tout peut se résumer à deux grands principes :

- La dignité de la personne doit être au cœur des pratiques et des réflexions, de la transformation des comportements,
- La personne a un droit de véto sur l'information la concernant sauf situation très exceptionnelle.

Pour finir quelques phrases chocs entendues aujourd'hui de la part des personnes en situation de précarité :

"L'usager soigne les soignants"

"Cela vous concerne tous, tout autant que nous"

"Qu'est-ce que vous allez faire de nos contributions"

Le secret, l'approche de la sociologie

Sébastien SCHEHR - Universitaire

En quelques mots et pour aller à l'essentiel, je vais essayer de vous proposer une réflexion en deux temps sur la question du secret, l'idée étant d'articuler à la fois une perspective assez générale sur le rôle du secret dans la vie sociale et quelque chose de plus « ciblé » visant à décliner cette question au niveau de la relation entre professionnels et usagers. Petite précision préliminaire : je ne suis pas un spécialiste du travail social ou des professions médicales mais en revanche mes recherches portent depuis un certain nombre d'années sur la confiance, le sentiment de trahison et la révélation d'information.

Je vais donc commencer mon propos en rappelant tout d'abord un certain nombre de choses concernant la fonction sociale du secret. Nous verrons que le secret est un élément clef de la vie sociale et surtout qu'il constitue l'une des principales sources de la confiance. Ensuite, dans un second temps, je vais me focaliser plus spécifiquement sur la question du partage de l'information entre professionnels et usagers/patients : j'essaierai de montrer que se développent aujourd'hui des formes de partage de l'information qui sont à mon sens susceptibles d'affecter durablement la relation de confiance entre professionnels et usagers. On va donc s'intéresser aux enjeux que sous-tendent ces nouvelles formes de partage de l'information et l'on tentera de voir ce qu'il reste du secret aujourd'hui, c'est-à-dire de l'information non partagée avec des tiers.

Mais voyons tout d'abord ce qu'il en est du secret dans la vie sociale. Le secret, c'est en quelques mots, de l'information que l'on cache ou que l'on dissimule à la connaissance d'autrui par divers moyens (c'est que l'on met à l'écart : souvent une vulnérabilité). Parler de secret, c'est donc forcément évoquer la question de la limite ou de la séparation qu'il instaure et du rôle structurant qu'il remplit dans les relations sociales. Ainsi, même s'il est souvent associé à des valeurs et des représentations négatives, il est important de rappeler que le secret contribue à différencier et à individualiser les relations sociales : non seulement il lie ceux qui le partagent mais en plus il exclut ceux qui ne le partagent pas. Le secret contribue donc à délimiter les ensembles sociaux – qu'il s'agisse de dyades ou de groupes plus importants – et à instaurer des frontières entre ceux-ci : il génère un espace de relative transparence à l'intérieur de l'ensemble qui le partage et une zone d'exclusion à l'extérieur de celui-ci. Le secret singularise les relations (les individus possèdent une information que tous les autres n'ont pas).

Bien évidemment les groupes ne sont pas seulement structurés par les secrets mais également par des croyances, des pratiques, un imaginaire, des représentations, des intérêts qui n'ont pas forcément un caractère secret. D'ailleurs il faut savoir que chaque ensemble social, en se constituant, instaure ses propres critères en matière d'ouverture aux tiers et de partage des informations : les exigences en termes de secret ne seront donc pas les mêmes selon que l'on parle d'une relation amicale, d'une relation d'affaire, d'une relation amoureuse, d'une association sportive ou d'un groupe militant.

En tous cas une chose est sûre : le secret est inhérent à toutes les formes relationnelles, il est différenciant, ce qui veut donc dire aussi que toute révélation d'un secret – tout partage d'un secret avec un tiers extérieur à la relation – constitue une menace de premier ordre pour cette relation, non pas tant parce que la valeur du secret ainsi révélé constituerait en tant que telle un danger pour la survie du groupe ou de la relation, mais surtout parce que cette révélation symboliserait le retour à l'indifférenciation initiale et enlèverait en conséquence à cette relation une grande partie de sa spécificité.

Vous comprenez donc pourquoi le fait de révéler un secret à des tiers est assimilé dans toutes les cultures et les sociétés, et ce, quels que soient les époques et les groupes considérés, à une trahison, à un partage « non légitime » d'information et donc à une atteinte grave aux conventions sociales. Pour avoir longuement travaillé sur cette question, je peux dire qu'il n'existe pas d'exceptions sur point : toute personne – quels que soient son âge, son statut social, ses ressources, ses compétences, etc. – se sent trahie lorsqu'elle apprend que le secret qu'elle a confié à une autre a été divulgué à un tiers extérieur à leur relation. Et ceci vaut également pour tout collectif ou tout ensemble social et y compris dans les cas où l'information révélée contribue au bien commun.

En général, cette trahison a d'ailleurs un effet immédiat : elle signifie l'exclusion du traître (celui qui a vendu la mèche) ou sa mise au ban et induit souvent la fin de la relation et de la confiance sur laquelle elle reposait. Je signale au passage que les réactions sociales à la trahison, toujours extrêmement fortes et excessives hier comme aujourd'hui, nous montrent bien que la révélation ou la divulgation des secrets a toujours été considérée comme une atteinte grave au corps social.

Voyons maintenant en quoi le secret serait une source importante de confiance. En fait, on pourrait dire que le secret contribue à la fois à construire et à faire émerger les relations de confiance et qu'il joue aussi un rôle essentiel dans leur maintien et dans leur conservation. Ainsi par exemple, les enquêtes portant sur l'amitié ou les sociabilités montrent que le partage et l'échange de secrets entre deux personnes constitue un moment important, voire une étape parfois décisive dans la transformation de leur relation en relation de confiance (on procède par dévoilements successifs). Le partage de cette information particulière qu'est le secret favorise donc la confiance.

Mais c'est aussi et surtout l'aptitude à conserver le secret (à protéger cette information) qui constitue une source essentielle de la confiance. Les chercheurs qui travaillent sur ce sujet montrent bien que la capacité à « garder le secret » est considérée par tout un chacun comme un indice fort et tangible de fiabilité : ce critère jouerait donc un rôle essentiel dans la manière dont nous accordons ou pas notre confiance. Ce qui veut dire aussi que mettons cette capacité à conserver le secret à l'épreuve dans la vie quotidienne : notamment lorsque les relations sociales se forment ou lorsqu'une personne intègre un groupe, il est fréquent que l'on procède à des tests visant à établir sa fiabilité sur ce plan, l'échec ayant des conséquences aussi bien sur la nature de la relation que sur son développement. Il s'agit finalement, à travers ces tests, d'offrir à autrui la possibilité ou l'opportunité de trahir notre confiance et de voir s'il la saisit ou s'en abstient.

Si l'on se penche maintenant plus spécifiquement sur la relation entre professionnels du secteur médico-social et usagers, on peut là aussi souligner que la relation de confiance va en grande partie dépendre de la capacité des professionnels à ne pas divulguer les informations qui leur seront confiées, et donc de leur aptitude à garder le silence sur ces secrets, même si bien évidemment d'autres éléments jouent également un rôle non négligeable (la capacité à écouter et à faire preuve d'empathie, la bienveillance du professionnel, la qualité de son « service », ses compétences, etc. participent également de la construction du lien de confiance).

Ce que l'on a coutume d'appeler le « secret professionnel » – qui est d'ailleurs pour les professionnels tout à la fois une obligation de se taire et un droit au silence – remplit donc une fonction essentielle dans cette relation : c'est bien parce que le professionnel garde le secret et empêche autrui d'en disposer qu'il est en quelque sorte choisi par la personne qui consent à se confier à lui. L'information passe ainsi sous la « garde » du professionnel et ceci est constitutif de leur relation de confiance. Je crois que l'on peut affirmer sans se tromper que personne n'irait voir un médecin, un psychanalyste, un avocat, une assistante sociale, etc, s'il savait que les informations qu'il confie à ce professionnel étaient divulguées publiquement ou transmises à des tiers extérieurs à la relation. Ou alors, et on va en reparler, nous irions peut être les consulter mais en leur transmettant des informations fausses ou extrêmement lacunaires, informations qui ne leur permettraient pas de travailler correctement.

Retenons en tous cas que le professionnel doit donc être en mesure de donner des gages sur sa fiabilité et qu'il ne doit pas être pris en défaut sur ce plan. On peut d'ailleurs ajouter qu'un certain nombre de dispositifs sociaux – je pense en particulier aux serments et aux déontologies professionnelles – ont pour finalité de renforcer cette confiance initiale : le professionnel ne peut que difficilement trahir car il est en quelque sorte « tenu » par des engagements, il a par exemple « juré » publiquement de garder le silence, il aussi parfois prêté serment pour accéder à sa profession. Par exemple, le serment d'Hippocrate rappelle ainsi au médecin l'obligation de se taire. La protection du secret est dans ce cas enracinée dans une culture professionnelle, dans une tradition et elle est à la fois inhérente et essentielle à l'exercice du métier.

J'ajoute pour terminer sur ce point que ce qui est en jeu via la question de la préservation du secret ce n'est pas seulement la crédibilité du professionnel et la confiance que l'on place en lui, c'est aussi plus largement celle de l'institution qu'il sert ou qu'il représente : la confiance dans les institutions se construit en effet à partir des relations concrètes que entretenons avec ceux et celles qui les représentent ; l'attitude et les comportements des professionnels sont donc déterminants de ce point de vue.

Venons-en maintenant à ce qui me semble constituer la nouvelle donne du partage de l'information dans un certain nombre de secteurs professionnels ou d'organisations (ce que je vais préciser ne vaut pas seulement ou exclusivement pour le secteur médico-social). Si l'on se penche sur certaines évolutions sociales ou sur certaines pratiques professionnelles contemporaines, il est difficile de ne pas remarquer que se développent aujourd'hui des formes ambivalentes de partage, de non-partage et de révélation de l'information, celles-ci n'étant pas sans conséquences sur la relation de confiance entre l'ensemble des acteurs du secteur médico-social (les professionnels, les usagers et les administrateurs/gestionnaires de ces structures).

Quelles sont ces tendances et ces dynamiques sociales ? Pour ma part, j'en distinguerai rapidement quatre :

– tout d'abord, il y a ce que l'on pourrait appeler les métamorphoses du travail : de nos jours, et ceci vaut pour presque tous les secteurs d'activité, on travaille de plus en plus en équipe et en réseau, ces réseaux et équipes impliquent des professionnels différents ou issus de services différents ; ces équipes tournent et changent régulièrement, et il faut donc nécessairement coopérer et donc partager l'information sur les patients ou les usagers pour réaliser un travail d'accompagnement ou de soin qui soit efficace ou pertinent. En tous cas ce que l'on peut dire, c'est que les nouvelles formes de travail induisent un partage de l'information plus important entre professionnels, ce qui veut dire aussi que cette information circule indéniablement bien plus qu'avant (les personnes ayant accès à cette information sont plus nombreuses : ce n'est plus simplement le médecin qui est le dépositaire des secrets du malade mais l'ensemble des équipes intervenant dans le traitement).

– cette tendance est d'ailleurs renforcée par une autre : à savoir la dématérialisation des données personnelles et les pratiques de croisement de fichiers ou de bases de données : non seulement les données nous concernant sont de plus en plus dématérialisées et stockées sur des supports divers (des cartes ou serveurs), ce qui du coup les rend plus vulnérables, mais surtout l'on ne sait plus précisément quels sont les tiers ayant accès à ces informations (et donc à nos secrets), ni à quelles fins elles sont utilisées et comment elles sont protégées. Cette dernière question risque d'ailleurs d'être au cœur des débats dans les années à venir puisque que les garanties contre les risques de vol ou de détournement des données sont actuellement faibles. La dématérialisation des données personnelles induit donc un partage des informations dont on ne voit plus la limite et une protection des secrets très relative, ce qui n'est pas source de confiance.

– la situation présente est également caractérisée par l'extension progressive des droits des usagers et des malades : on peut à ce titre considérer que les lois de 2002 sur l'accès aux informations des usagers et des malades sont en quelque sorte une reconnaissance de leur demande à être traités comme des acteurs à part entière (notamment de leur maladie) et non comme des individus passifs et vulnérables, cibles de dispositifs ou objets de traitements. Il y a donc indéniablement du côté des usagers une demande de plus de transparence, de plus de considération et le souhait que l'accès à l'information soit dorénavant facilité et que s'instaure un partage plus important des informations avec les professionnels des secteurs médico-sociaux (être associé aux décisions concernant les traitements par exemple). Pour autant, si l'on s'en tient aux pratiques, force est de constater que l'on est loin de la transparence et que c'est plutôt l'ambivalence des acteurs qui domine : la rétention d'information, la dissimulation, le mensonge, et donc le secret etc. restent des pratiques courantes, mise en œuvre par l'ensemble des acteurs et souvent pour de bonnes raisons (le chômeur qui dissimule une information pour obtenir une aide ou maintenir ses droits ; l'équipe médicale qui choisit de ne pas annoncer à un patient qu'il va probablement mourir, etc.). Le partage de l'info se heurte encore au secret et aux logiques des acteurs.

– enfin, dernier point que je souhaiterais souligner, on assiste aussi depuis quelques années à l'émergence d'une nouvelle forme de révélation des informations et des secrets, notamment dans le domaine sanitaire et social : je veux parler des lanceurs d'alerte. Les lanceurs d'alerte, vous le savez certainement, sont des individus qui, parce qu'ils ont été les témoins dans le cadre de leur travail de pratiques délictueuses ou susceptibles d'engendrer un risque pour la collectivité, décident de prendre la parole publiquement et de révéler les informations (souvent secrètes) qu'ils détiennent. Qu'il s'agisse de dénoncer des situations de maltraitance dans une institution ou un risque sanitaire lié à la prise d'un médicament, ces professionnels – et c'est en cela que ce phénomène est intéressant et qu'il est lié à la question du secret et du partage de l'information – revendiquent un droit d'alerte, c'est-à-dire aussi un droit à briser le secret au nom du bien commun. Je ne peux développer ce point mais disons, pour aller à l'essentiel, que de plus en plus de professionnels estiment légitime de rompre le secret quand cela leur semble justifié (dénoncer un abus, prévenir un risque ou un danger), et ce, quitte à être mis au ban de l'organisation pour laquelle ils travaillent et à provoquer une réaction de méfiance (on les considère comme des traîtres quelle que soit la véracité ou l'utilité des informations qu'ils révèlent).

Pour conclure, si je résume l'ensemble des points abordés et que je les rapporte à la question du secret et du partage de l'information, je dirai que dans ce nouveau contexte l'enjeu principal demeure bien le maintien de la relation de confiance entre acteurs : mais pour que cette confiance puisse réellement s'épanouir et se maintenir durablement, il faudra à mon sens que les différents acteurs soient capable de répondre concrètement à plusieurs défis. J'en relèverai pour ma part deux mais les discussions au cours de cette journée permettront certainement d'en cerner d'autres. Concernant la relation de confiance entre usagers, professionnels et structures médico-sociales, cela impliquera vraisemblablement de donner de nouveaux gages aux usagers sur l'utilisation, la diffusion et la conservation des informations qu'ils transmettent (traçabilité, contrôle). Concernant la relation de confiance entre les professionnels et les structures qui les emploient, il faudra que ces acteurs intègrent peu à peu dans leurs cultures professionnelles – un droit d'alerte et à la violation des secrets (des entorses au secret professionnel) en proposant par exemple des dispositifs internes de traitement des alertes qui soient générateurs de confiance (si je sais que je peux dénoncer un abus ou un dysfonctionnement sans être mis au placard au nom du secret professionnel, j'aurai d'autant plus confiance dans l'organisation qui m'emploie).

Une histoire du secret professionnel

Laure DOURGNON - juriste de l'action sociale et médicale²

PRES DE 2 400 ANS D'HISTOIRE

Le serment d'Hippocrate

Le secret professionnel a une très longue histoire. Il a été élaboré en Grèce il y a presque deux millénaires et demi par un ensemble d'auteurs différents. Les Asclépiades sont des médecins qui se seraient séparés des prêtres-guérisseurs pour envisager les maladies comme un phénomène naturel et logique, et non pas comme une colère divine. Ils reconnaissent l'origine divine de la nature, mais la nature elle-même est soumise à des règles autonomes, accessibles à la raison humaine. Le médecin Hippocrate est de ceux-là. Dans son sillage, et sur une période de 80 ans environ, soit autour de 440 à 360 avant J.-C., se sont élaborés les textes hippocratiques, qui définissent les conditions d'exercice de cette médecine naissante. Le plus célèbre de ces textes est le serment d'Hippocrate.

« Admis dans l'intimité de la personne, je tairai les secrets qui me seront confiés. »

Le secret professionnel a donc pris place dans notre pensée collective comme une contrepartie de l'accès à l'intime et sous forme de serment.

Dans la réalité, on sait peu de choses sur la datation exacte du serment, ni pourquoi ni dans quel but il a été rédigé, ni même qui étaient exactement les prestataires de ce serment.

Le secret de la confession

Surfons ensuite sur les siècles pour nous arrêter quelques instants au Moyen-Age, avec la naissance du serment des avocats, qui contient l'engagement de taire les secrets confiés, pour arriver à une époque très peu définie dans le temps, avec la naissance d'un secret des plus liés à la culture chrétienne : le secret de la confession. On n'en connaît pas l'origine exacte mais on le retrouve sous l'Ancien Régime dans diverses ordonnances royales qui déclarent que « le sceau de la confession doit être inviolable » et « les confidences reçues au tribunal de la pénitence ensevelies dans un silence éternel. » Dans la réalité, la jurisprudence du Parlement du Royaume, si elle protégea ce secret, le limita aux seuls éléments que le ministre du culte avait accès dans le cadre de la confession elle-même.

Le secret de la confession est très puissant en France, « la fille aînée de l'église ». Il est né à une époque où le pouvoir de l'église était supérieur au pouvoir royal, ce qui explique que pendant longtemps il ait été quasi-absolu.

² <http://laure.dourgnon.free.fr>

Cela explique également la force du secret dans notre pays. L'opposabilité du secret est bien moins importante dans les pays de droit protestant qui ne connaissent pas la confession.

Après la Révolution, le secret de la confession fut restauré par le Concordat de 1801 qui organisait les rapports entre les religions et l'État jusqu'à 1905 (date de la séparation de l'Église et de l'État).

On voit également l'importance du serment dès l'origine du secret. Un serment est une affirmation solennelle codifiée faite de manière orale. Pour ce qui nous concerne, il est la porte d'entrée nécessaire à certaines professions ou certaines fonctions. Il se fait devant ses pairs ou devant le tribunal.

Serment du mandataire judiciaire : *« Je jure et promets de bien et loyalement exercer le mandat qui m'est confié par le juge et d'observer, en tout, les devoirs que mes fonctions m'imposent. Je jure également de ne rien révéler ou utiliser de ce qui sera porté à ma connaissance à l'occasion de l'exercice du mandat judiciaire. »*

D'une manière générale, les prestations de serment professionnelles modernes contiennent des éléments de dignité, de probité, d'humanité, de respect des informations reçues, de conscience et d'indépendance du professionnel.

DANS LE DROIT MODERNE

La création du Code pénal

Le secret professionnel est donc né du serment de professionnels dont le métier est lié à la vie privée des personnes, à leur corps, leur intimité, ou des métiers qui requièrent une entière confiance du client ou du patient. C'est donc une condition de l'exercice de ces professions dans des conditions éthiques. Mais qu'arrive-t-il en cas de violation du serment ? Cela n'a pas toujours été précisé. Et le secret professionnel n'a pas toujours été respecté. Peu à peu est donc née l'idée qu'il fallait une sanction à la violation du serment.

Le secret professionnel est donc né de la revendication des professionnels comme condition de la dignité de leur profession. Après la Révolution française, lors de la création de notre droit moderne, il a pris place dans le Code pénal de 1810 dont la finalité est d'organiser un système de sanctions à des actes déterminés – Le secret professionnel impose une obligation de taire ; l'acte interdit est de transmettre des informations. C'est un délit.

A l'origine, le Code pénal listait une série de professions soumises au secret, et les peines correctionnelles étaient relativement peu élevées. Puis la société moderne a créé de nouvelles professions que la jurisprudence a ajoutées à la liste.

L'histoire du secret professionnel a été profondément changée avec la seconde guerre mondiale.

Pour illustrer cette nouvelle prise de conscience par un événement historique, je cite fréquemment l'affaire Papon, le préfet de Gironde pendant l'occupation, qui avait créé le service des affaires juives. Nous sommes au tout début des années 1940, au lendemain de la séparation de l'église et de l'État, alors que l'État français commence à créer des services d'aide sociale et de protection de l'enfance, jusqu'ici à la charge de l'église. Ces services, qui ont précédé les anciennes DDASS au sein des préfectures, procèdent aux premiers placements d'enfants dans des familles d'accueil. A l'époque de l'antisémitisme, on pensait qu'il était important de préciser lorsque les enfants étaient juifs. Papon s'est servi directement dans les dossiers des enfants. L'affaire Papon est la déportation de 68 enfants juifs accueillis dans des familles d'accueil.

Cette affaire, et beaucoup d'autres, ont permis de faire prendre conscience, au lendemain de la guerre, de certaines informations qui pouvaient être utilisées à des fins de destruction contre des personnes. On a ainsi pris conscience que le secret professionnel ne permettait pas seulement de protéger individuellement des personnes, mais également de protéger toute la stabilité de l'État de droit, en protégeant les appartenances ethniques, sexuelles, politiques et religieuses des citoyens.

Au lendemain de la guerre, les sanctions pour atteinte au secret professionnel ont été doublées.

La CEDH³ de 1950

Depuis, une très forte réflexion a été menée pour recréer les bases d'une société démocratique garantissant les droits des personnes. Ainsi l'article 8 de la Convention européenne des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales (du 4 novembre 1950) pose le principe du respect de la vie privée, et que seul un intérêt nécessaire dans une société démocratique peut justifier une ingérence par une autorité publique.

Depuis les années 1970 : la naissance du droit à la transparence

Dans les années 1970 s'est développée la critique des Etats de l'Est dont les administrations, appelées « les grandes muettes », organisaient des répressions à partir des mœurs, mais surtout des opinions et appartenances des personnes. C'est ainsi qu'a été créé progressivement le droit à la transparence (« glasnost »). En 1978 est née la loi informatique et libertés et la loi sur les relations des usagers avec les administrations, qui crée le droit à la consultation des dossiers. Plus tard, à partir de la fin des années 1990, les lois hospitalières ont permis de travailler ce droit de l'utilisateur, et en particulier ce fil ténu entre secret médical à l'égard des tiers et transparence à l'égard de l'utilisateur.

L'époque actuelle

L'époque actuelle est essentiellement marquée par le développement des partenariats, avec une certaine dislocation des pouvoirs, qui nécessite de travailler ensemble. Ceci se fait à travers la multiplication des protocoles, parfois au mépris du secret et de la séparation des pouvoirs.

³ Convention Européenne des Droits de l'Homme

Autres caractéristiques de l'époque actuelle : le développement de l'informatique – quid du secret dans les échanges de fichiers et les courriels ? et la lutte contre la délinquance qui ouvre de plus en plus les portes à des demandes de communication, parfois même au prix d'une suspicion du professionnel qui ne transmettrait pas aux services judiciaires les informations dont ils ont besoin.

Au niveau médical, les dernières lois en date sont celles du 4 mars 2002, 11 février 2005, 6 août 2012 et 26 janvier 2016. On voit que la prolifération législative est l'une des caractéristiques de l'époque actuelle.

LES TROIS FONDEMENTS DU SECRET PROFESSIONNEL

Le secret professionnel a donc trois fondements qui se sont construits tout au long de l'histoire.

1. C'est une condition d'exercice des professions amenées à recevoir des confidences car il permet de recevoir ces confidences dans des relations saines basées sur la confiance.

Il est donc aussi le garant de la dignité de l'institution dans laquelle travaillent ces professionnels.

2. Il est également le garant de la Démocratie, puisqu'il évite de transmettre (et de stocker) des informations qui peuvent se retourner contre les personnes à des fins de répression, voire de génocide.

3. Enfin, il est le garant du respect de la vie privée. Le respect de la vie privée est lui-même un élément de la dignité, qui est la matrice des lois d'une Démocratie.

LA DEFINITION ACTUELLE DU SECRET PROFESSIONNEL

Définition

Dans le dispositif actuel, le secret professionnel est l'obligation de taire les informations relatives à la vie privée dont l'on est dépositaire dans le cadre de son travail. Il peut s'agir de sa profession, de sa fonction ou de sa mission. Certains professionnels sont dépositaires du secret par état, c'est-à-dire qu'ils peuvent être amenés à recevoir des confidences (ou à comprendre des informations même si elles ne leur ont pas été révélées) indépendamment de leur cabinet. Ce sont les médecins, les avocats et les prêtres.

Le non-respect de cette obligation peut générer des sanctions pénales (amende et emprisonnement), civiles (dommages et intérêts) disciplinaires et déontologiques lorsque les professions sont soumises à des ordres professionnels.

La loi du 26 janvier 2016 (art. 96) précise « *Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes.* »

Contenu

Le secret professionnel couvre toutes les informations relatives à la vie privée des personnes, ce qui nécessite de définir ce concept.

La jurisprudence distingue deux types de secrets :

- celui dont la récupération porterait atteinte à la stabilité de l'État. C'est le secret absolu, qui comporte les informations sur la santé, la sexualité, et les appartenances ethniques, politiques, religieuses et philosophiques des personnes.
- celui dont la violation ne porterait atteinte qu'à l'intéressé : ce sont les informations sur sa vie quotidienne et son argent. C'est le secret relatif.

Les enjeux actuels de communication entre professionnels

Aujourd'hui, au regard des évolutions médicales et sociétales, la communication en matière médicale revêt deux enjeux.

En premier lieu, la **question vitale**, du fait du développement du travail en équipe en milieu hospitalier et des spécialisations. Il est fondamental de rassembler les informations collectées par les différents professionnels en charge de la personne pour éviter les erreurs de diagnostic et s'assurer une prise en charge au plus près de ses besoins.

C'est pourquoi depuis 2002, les professionnels qui appartiennent à la même équipe de soins peuvent partager les informations concernant une personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins. La loi de 2016 a ajouté « ou à son suivi médical ou social. » Ces informations, précise la loi, « sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. » Il existe également des dispositions sur la télémédecine et les réseaux de santé.

En second lieu, l'enjeu des **partenariats** d'action sociale menée à l'égard des personnes.

Il peut s'agir des liens établis avec les services du Conseil départemental chargé de l'enfance, de la protection maternelle et infantile, de la dépendance, du handicap, de l'isolement social, etc. Il en existe également pour le logement, les UDAF qui s'occupent des majeurs protégés, les personnes surendettées, celles sans emploi, etc. Il se peut que certains des professionnels de ce secteur social intervenant à l'égard des personnes prises en charge par le secteur médical aient besoin d'informations pour mener leur action.

Jusqu'à-là, cette possibilité était fermée. Depuis janvier, elle est possible – et non obligatoire. Elle est laissée à l'appréciation de celui qui transmet l'information, au regard de la dignité de la personne. La règle reste que l'on ne devrait jamais transmettre aucune information sur personne. L'exception est possible lorsque l'on s'autorise à transmettre une information si l'on juge qu'elle est strictement nécessaire à l'interlocuteur.

L'information strictement nécessaire

Cette notion d'information strictement nécessaire est née en 2007 avec les lois sur la protection de l'enfance et sur la prévention de la délinquance. C'est la traduction directe de l'article 8 de la CEDH. Depuis, elle est déclinée dans un certain nombre de lois qui organisent la communication entre professionnels.

L'information strictement nécessaire est l'information sans laquelle le destinataire ne prendrait pas la bonne décision.

Elle ne concerne donc jamais aucun diagnostic médical, car le secteur social n'est pas compétent dans ce domaine. Transmettre une information médicale c'est transmettre une énorme étiquette qui peut générer un énorme préjugé négatif : alcoolisme, maladie mentale, sida, etc. ou destinée à générer de l'empathie : cancer, sclérose en plaques, etc. – ces informations se retournant plus souvent qu'on ne le croit contre les intéressés. Peu importe donc l'intention derrière la volonté de communication. Sous réserve de quelques textes comme ceux sur les maladies à déclaration obligatoire, c'est interdit, et puni de peines correctionnelles.

Alors, que transmettre ?

→ Les informations strictement nécessaires au secteur social pour évaluer une situation, déterminer les mesures et les mettre en œuvre.

Il peut être strictement nécessaire de transmettre des informations sur les conséquences concrètes des informations couvertes par le secret absolu, à savoir : les comportements, en particulier la violence des personnes, leurs besoins, leurs ressentis, les conseils qui lui ont été donnés, les propositions faites à l'interlocuteur. D'une manière générale, le secteur social a souvent besoin d'informations sur le danger que peuvent représenter certaines personnes, et toujours le degré d'urgence.

Il existe également des textes permettant la transmission d'informations (et non leur partage) à l'autorité judiciaire en lien avec les crimes, mauvais traitements, sévices ou privations à enfants ou à personnes particulièrement vulnérables. Il s'agit de transmission d'informations qui ne sont jamais obligatoires, sauf si elles permettent de porter secours à une personne en péril.

Le secret professionnel est donc lourdement mis à mal actuellement, en lien avec le développement des partenariats. Or rappelons que le secret professionnel est un élément du droit à la dignité et a donc valeur constitutionnelle, quand le partenariat n'a pas cette force dans la pyramide des normes.

Parti d'un serment professionnel, validé par l'État de droit, le secret professionnel s'installe aujourd'hui comme un élément du droit à la dignité que notre société est en train de construire. C'est depuis les années 1990 que le droit à la dignité humaine s'est imposé comme le dénominateur commun des lois de la Démocratie ; il nous revient de faire vivre ce droit en élaborant chaque jour une nouvelle étape de cette construction.

Le secret de l'utilisateur : quels engagements de chacun ?

Roland RAYMOND - Universitaire

Mon propos fera écho aux résultats d'un travail de recherche sur les Maisons Des Adolescents (MDA) (programme ARC 8 financé par la Région), et plus spécifiquement sur les logiques d'accueil qui impliquent un accueillant et un accueilli. L'idée principale sur laquelle je m'appuierai est que le secret (pris surtout sur l'angle de l'intime, du personnel, et du risque de toutes sortes de discriminations, voire de stigmatisations) exprime et délimite ce qui à la fois peut être partagé et mis en travail au cours d'une relation de confiance entre des hôtes (un accueillant et un accueilli), à la fois ce qui au fil de la relation peut être communiqué dans certaines sphères de bienveillance, et inversement non communiqué dans celles où les protagonistes ne sont pas concernés par la question du partage d'un secret.

Accueillants et accueillis dans des services d'accueil de MDA : une relation d'hôtes basée sur le dépassement du secret et sur la mise en travail de ce qui peut être partagé, en toute confiance.

L'idée qui est mise en perspective est que les informations qui peuvent être inhérentes au secret sont nécessairement dépassées pour aller de l'avant dans une relation que l'on peut qualifier de symétrique. Mais je commencerai par une mise en contexte de mon propos. Il fait en effet écho à une recherche coopérative menée avec les services d'accueil de Maisons des Adolescents situées en Région Rhône-Alpes, recherche qui portait sur l'acte d'accueillir. Les professionnels de services d'accueil avaient en effet développé des manières de penser et de d'agir en matière d'accueil des adolescents qui ne rentraient pas strictement dans le cadre des missions d'accueil, d'écoute et d'orientation telles qu'elles ont été définies par les pédopsychiatres et les services de santé depuis l'origine de la mise en place des MDA. Disons qu'au travers des missions qui leur étaient attribuées, les services d'accueil avaient grosso modo un simple statut de sas, d'espace transitionnel dès lors qu'ils se devaient, institutionnellement parlant, simplement d'accueillir des jeunes qui se présentaient, et de les écouter dans la perspective de les réorienter dans d'autres services : services médicaux, psychologiques ou pédopsychiatriques, voire juridiques. Tout cela étant conçu sans que les processus et les dynamiques inhérentes à l'acte même d'accueillir ne soient réellement pris en compte et surtout éclairés ; comme si l'accueil était en quelque sorte considéré comme quelque chose qui allait naturellement de soi, au point d'être en quelque sorte minoré, voire peu considéré, si ce n'est au regard des flux quantifiés d'accueillis sur une année. Or comme cela a été démontré au cours des 3 années de recherche (dont deux années via deux mémoires de master réalisés par des étudiantes de notre Master SSAMEE et une année financée par la Région dans le cadre du programme ARC 8), ce travail d'accueil a sa propre consistance. Surtout il est qualitativement considérable en soi.

Dans bien des services, il relève en effet d'une logique réciproquement consentie entre un accueillant et un accueilli de mise en travail d'une situation d'accueil, notamment une mise en travail de ce qu'elle peut permettre de mettre en partage entre des hôtes, des hôtes se projetant dans une relation forcément la plus symétrique possible. Cette relation est en effet essentiellement basée sur ce qui peut être échangé et travaillé en toute confiance par les deux hôtes, sans contrainte imposée de l'extérieur et sans que la finalité soit nécessairement celle d'une réorientation de l'accueilli vers d'autres services ; d'ailleurs dans bien cas cet accueil suffit, au sens ou peu d'adolescents nécessitent au final d'être réorientés dans d'autres services. Une précision importante enfin : lorsque cette mise en travail s'avère impossible, alors l'accueilli (voire sa famille) est d'emblée renvoyé vers d'autres services par les accueillants du service d'accueil.

Voilà en gros le contexte. J'en viens maintenant à ce qui dans ce contexte peut alimenter nos réflexions d'aujourd'hui, notamment en écho des situations d'accueil qui ont été accomplies, c'est-à-dire lorsque l'accueilli est effectivement en capacité de rentrer dans une mise en travail d'une situation d'accueil.

Une des réflexions principales des accueillants était de considérer que l'acte d'accueillir devait pouvoir se déployer dans une logique de libre mise en travail d'une situation d'accueil par l'accueilli et par l'accueillant, que des adolescents et leurs familles viennent librement voir les accueillants (1^{er} scénario majoritaire), ou qu'ils le fassent à la suite d'une obligation de justice ou d'un mandat médical (2^{ème} scénario). Or dans les deux scénarios se mêlent secret et relation de confiance.

Dans le premier scénario, donc dans le cas où les accueillis se présentent librement au service d'accueil, il faut savoir en effet que si les adolescents et leurs familles viennent librement dans les espaces d'accueil des MDA, ils y viennent après avoir connu des expériences stigmatisantes auprès de professionnels (psychologues, médecins, voire des représentants de l'institution scolaire) dans lesquelles ils ont été considérés comme des individualités défaillantes ou des cas individuels ou familiaux à prendre en charge et à traiter. Du coup, les demandes d'accueil de ces mêmes accueillis sont avant tout portées par l'espoir de pouvoir partager et de dépasser, en toute confiance et surtout sans risque d'une nouvelle stigmatisation, non seulement les difficultés ou les problèmes familiaux qu'ils rencontrent, mais aussi le secret de leur traumatisme inhérent à ces étiquetages négatifs qui sont venus s'ajouter, comme une sorte de « double peine », à leurs problèmes ou difficultés. D'où une première équation : dépassement d'un secret et instauration confiance qui est souvent au cœur des demandes d'accueil et à partir de laquelle l'acte d'accueillir prend forme. (Et je précise ici que l'on retrouve là le problème et la raison historiques de la mise en place par les pédopsychiatres d'un dispositif MDA qui a, dès l'origine, pour vocation d'offrir une alternative aux adolescents face à toutes les logiques et risques de prises en charge trop spécialisées qui avaient d'emblée tendance à les traiter soit en tant que cas symptomatiques soit en tant que figures pathologiques avérées). Dans ce cas, et dans la perspective dans laquelle s'inscrivent bon nombre de service d'accueil, l'acte d'accueillir cherche précisément à contourner ce problème et repose en partie sur la mise en travail d'un dépassement en toute confiance, du secret d'un traumatisme, pour aller très rapidement vers une tentative de co-élaboration des perspectives de résolution des difficultés qui vont émerger dans le strict cadre de la relation entre les hôtes en coprésence.

Dans le second scénario, une seconde modalité de l'équation dépassement du secret et instauration d'une relation confiance et touchant de prime abord les accueillants est à l'œuvre. Dans une minorité de cas, entre 5% et 10% du nombre d'accueillis, la demande d'accueil exprimée par un jeune seul ou avec sa famille fait suite à la décision ou à l'avis d'un tiers, qui d'ailleurs fait souvent partie du réseau de partenaires du service d'accueil et plus largement de la MDA. Il est ici question des situations d'accueil qui font suite à un mandat de justice, à un mandat d'un médecin, d'un psychologue ou d'un psychiatre, voire au signalement d'une assistante sociale, d'une conseillère conjugale, voire d'un représentant d'un établissement scolaire, etc. Or dans ce scénario deux problèmes se posent aux accueillants.

Premièrement, il arrive souvent que les raisons du mandat ou du signalement ne leur soient pas accessibles, en tous les cas pas complètement, certaines étant sous couvert d'un secret juridique ou médical, d'autres étant sous couvert de protocoles institutionnels dont les logiques échappent en gros aux accueillants. Or si le mandat ou la recommandation d'une situation d'accueil n'est pas contesté par le service d'accueil, ce qui reste secret ou échappe aux accueillants ne peut bien évidemment pas déterminer ou peser sur ce qu'il en sera de l'acte d'accueillir qui va se mettre en place avec l'accueilli ; là encore l'état de fait d'un secret doit être dépassé.

Deuxièmement, si dans la plupart des cas les accueillis sont au fait de la décision ou de l'avis émis par un tiers, les raisons leur échappent là encore du fait de l'existence d'un secret juridique ou médical, voire du manque d'explicitation et de compréhension des logiques procédurales qui peuvent en être la cause. En gros ils savent sans savoir précisément pourquoi ils doivent se présenter au service d'accueil, là et pas ailleurs. (Notamment ils ne savent pas qu'ils sont là afin d'éviter qu'ils fassent d'emblée l'objet d'une forme de prise en charge plus spécifique et souvent plus radicale : placement immédiat, internement direct dans un centre pédopsychiatrique ou psychiatrique s'agissant des parents, etc.).

Or ces deux problèmes nécessitent la même perspective de résolution du point de vue d'un acte d'accueillir qui, je le rappelle, implique et nécessite une effective mise en travail conjointe d'une situation d'accueil. Bien que ni l'accueillant ni l'accueilli ne soient au fait des secrets des avis ou des procédures qui ont pu justifier leur mise en coprésence, il faut en effet que puisse s'instaurer une relation de confiance leur permettant :

- à la fois de partager l'inaccessibilité des raisons restées secrètes de cette mise en coprésence,
- à la fois de pouvoir agir en conséquence, c'est-à-dire, d'une part, mettre à distance les causes et les raisons qui les amènent à se retrouver ensemble, d'autre part mettre en travail ce qui peut l'être à la suite de cet état de fait de coprésence.

C'est en tous les cas la condition pour qu'un bénéfice d'une situation d'accueil puisse être envisagé.

En résumé, on peut dire que dans bien des situations d'accueil qui ont été étudiées l'acte d'accueillir décliné dans une logique de mise en travail d'une demande d'accueil repose très souvent :

- soit sur une mise en partage, dans une logique de confiance rassurante, de perspectives qui permettent de dépasser les secrets antérieurs inhérents à la situation de l'accueilli :
- soit sur une mise en partage de l'inaccessibilité, tant pour l'accueillant que pour l'accueilli, des raisons en partie secrètes (juridiques, médicales, procédurales) qui nécessitent là encore d'être dépassées pour que des horizons puissent être co-envisagés par l'accueilli et l'accueillant travaillant en cop-présence.

Pour conclure je dirai que bien des mises en commun relèvent du partage et surtout du dépassement de ce qui fait secret, condition pour puisse s'instaurer une véritable relation confiance ; une mise en commun et dépassement qui sont autant de conditions pour aller plus avant dans le traitement d'une situation !

THEME 1

**« La question du secret :
Un débat qui interpelle
et engendre des blocages »**

« Secret de l'utilisateur... et vous ? »

Intervention du comité ATD Quart-Monde de Savoie

1. NOS REACTIONS

D'être ici présent à ce Colloque ça n'a pas été bien facile. D'être seul aussi, j'aurai préféré être entouré du groupe ATD, mais comme vous allez le constater la participation de notre groupe a été très délicate.

Je tiens à préciser que tout ce que je vais vous dire, lire ou faire entendre est le fruit du groupe. Je suis leur porte-parole. Les personnes du groupe n'ont pas souhaité témoigner directement devant vous. Aussi nous avons recueilli leur témoignage par écrit ou enregistrement audio. Pour le dernier témoignage audio vous constaterez que j'ai même du prêter ma voix.

Quand la proposition a été faite au comité ATD de participer à ce Colloque sur le thème du secret, il y a eu dans un premier temps un refus plutôt ferme, tant sur la forme, c'est-à-dire la tenue du colloque en lui-même, que sur le fond c'est à dire le thème. Le sujet semblait trop intime pour beaucoup d'entre nous, difficile à exprimer et s'est avéré difficile à travailler. Puis au fil des réunions la confiance s'instaurant autour de ce thème, le groupe décida de venir ici exprimer ses réticences et réflexions. C'est en quelque sorte ce cheminement que je souhaite vous rapporter.

Le Plan

Après de nombreux débats autour des questions posées, voici quelques réactions et ressentis qui motivent ces inquiétudes.

Sur la forme ou tenue du colloque :

- Comment durant ce colloque, est-il mis en place un vrai dialogue entre professionnels et usagers ?
- Le refus de paraître en public et d'être considéré comme une « bête curieuse ».
- Les questions sont-elles posées à tout le monde ? Pourquoi ne sont-elles posées qu'aux personnes en situation de précarité. C'est déjà très difficile de parler de l'intime ! N'existe-t-il pas un danger de renforcer un ressenti de discrimination ?
- Le questionnaire proposé est réalisé à partir de la vie privée des personnes en situation de précarité et ne porte pas sur le domaine public.

Sur le fond c'est à dire le thème

- Les questions sont dérangeantes car trop personnelles, trop directes, ressenties comme une « violation de l'intimité », comme traquant le témoignage dans ce qu'il y a de plus privé.

- Le questionnement est trop personnel et donne envie de retourner les questions aux professionnels qui les posent pour remettre un peu de symétrie.

Témoignage 1

Au niveau de la question du secret professionnel, pour moi c'est un sujet fermé. Effectivement mon secret, ma vie, mes problèmes de santé doivent rester entre moi et mon médecin ou effectivement avec la personne en qui j'ai confiance ; ce n'est pas un secret à partager.

1^{ère} question : est-ce que vous avez menti à votre médecin ? Je pose la même question pour tout le monde : vous avez menti à votre médecin, votre collègue, votre avocat ou je ne sais pas quelle personne une fois dans la vie ? Je pense que tout le monde dit des mensonges et en plus au niveau de la santé : oui. Pourquoi ? C'est une bonne question pourquoi on a menti : parce qu'on n'a pas confiance, parce qu'on n'est pas bien, parce qu'on veut cacher des choses qui sont douloureuses pour nous ou pour les autres ?

2. NOTRE REFLEXION

Pour aller plus loin dans notre réflexion et comme je l'ai dit tout à l'heure, il a fallu que la confiance s'installe entre nous sur ce thème du secret.

Et puis petit à petit le groupe a fini par admettre qu'il serait dommage de ne pas participer à ce colloque. En effet c'était peut-être l'occasion, l'opportunité pour changer l'angle de vue, par exemple en reformulant et/ou en retournant les questions.

Notre réflexion sur la forme :

- Dans ce type de colloque, l'expression de chacun doit être entendue ; comment pouvons-nous nous faire entendre quand nous n'osons pas prendre la parole car l'impression est de ne pas être toujours considérés avec sérieux ?
- Nous espérons que ce colloque puisse donner lieu à un vrai dialogue entre professionnels et usagers alors même, qu'habituellement, nous ne nous sentons pas toujours en confiance ni suffisamment écoutés par les professionnels ?

Notre réflexion sur le fond:

- C'est trop difficile de parler du secret professionnel !
- Le secret c'est seulement entre moi et mon médecin, personne d'autre ne doit être au courant.
- Que l'on soit militant, allié ou monsieur tout le monde, on peut tous avoir été blessés par un secret dévoilé.
- Nous avons envie de retourner le questionnement vers les professionnels : « Et vous, avez-vous déjà menti à votre docteur, au fisc ou à votre banque pour l'obtention d'un prêt ? »

- Nous soulevons la question de l'égalité entre patient et professionnel. La relation n'est pas symétrique. Le patient n'est pas en situation de force car il y a celui qui sait et celui qui ne sait pas !
- Et de citer un témoignage lors d'une hospitalisation « Ça me gêne d'être un organe malade dans un numéro de chambre, on est une maladie, pas un être humain ! », réflexion que l'on retrouvera dans le quatrième témoignage.
- Nous nous heurtons souvent à la difficulté de parler de nous et de notre intimité mais sans pouvoir reconnaître ensuite ce que nous avons dit au travers d'un dossier. Notre parole est transformée ou méconnaissable.

Témoignage 2

Le secret professionnel c'est de ne pas raconter, c'est que les choses qu'on raconte à son médecin restent secrètes entre médecin et patient, que ça n'aille pas à d'autres patients. Si c'est vis-à-vis des médecins oui, puisqu'ils doivent aider à soigner mais pas à d'autres patients ou même à la famille. Le secret professionnel normalement ne devrait rester qu'entre professionnels. Je suis tout à fait d'accord qu'il en parle à d'autres professionnels si c'est pour me faire avancer moi.

Avec les généralistes on peut avoir une relation de confiance, ceux qu'on appelle médecins de famille ; maintenant avec ceux qui sont spécialisés on ne peut pas avoir vraiment de la confiance, on ne peut pas établir des rapports de confiance, ce n'est pas possible. Encore faudrait-il que les autres professionnels écoutent le professionnel qui te connaît déjà et qu'ils fassent avancer les choses parce que ce sont des professionnels. Si le professionnel doit se faire aider d'autres professionnels il faut quand même qu'ils respectent qu'il y a quelqu'un devant eux et qu'ils ne peuvent pas faire n'importe quoi.

Il y avait des médecins qui prenaient la peine d'enregistrer leurs patients et donc là on pouvait pas déformer puisque c'était le patient qui réagissait à son médecin tandis que là on a des paroles avec les professionnels écrites complètement différemment sur l'ordinateur et donc l'autre professionnel a un truc complètement déformé. Il n'y a pas de jugement fondé quoi, c'est déformer les choses...

Il y a une censure de toute façon si nous on ne peut pas parler, exprimer ce qu'on ressent ou ce qu'on a vécu, c'est eux qui nous censurent de toute façon. Avec ceux qu'on appelle les médecins généralistes il est plus facile de se confier et ils sont plus à l'écoute et eux, s'ils font une faute ils le reconnaîtront mais les autres spécialistes ne reconnaîtront pas leurs fautes et leurs torts

Un médecin qui fait bien son travail, un médecin qui est humain et qui reconnaît quand il a tort, oui ça fait avancer quelque chose, ça fait grandir, ça fait avancer dans la vie, ça c'est sûr. Parce qu'il a été à l'écoute de ce que j'ai dit ce médecin, en qui j'ai confiance, m'a fait grandir. On ne retrouve pas le côté humain chez les spécialistes.

On sent bien derrière toutes ces réactions et réflexions beaucoup de réticence à parler du secret de l'utilisateur et comme un malaise qui étire l'utilisateur.

Et cela d'autant que les utilisateurs ne se sentent pas en confiance et n'ont pas, de leur point de vue, suffisamment d'écoute de la part des professionnels.

Ce qui est le plus souvent revenu dans nos échanges c'est le trop peu de bienveillance manifesté par les professionnels à l'égard des usagers. Ce défaut de bienveillance n'est pas propice à établir la confiance entre les intervenants et donc ne facilite aucunement la délivrance d'un « secret intime ».

3. Nos interrogations

Dans ce type de colloque, demander l'intervention des usagers, c'est bien ! mais....

- ✚ Mais que fait-on des témoignages ?
- ✚ Quel en sera le retour ?
- ✚ Comment seront-ils utilisés ?
- ✚ Est-ce que cela peut se retourner contre nous ?
- ✚ Que pouvons-nous espérer comme amélioration pour l'avenir ?
- ✚ Nos témoignages ne seront-ils pas utilisés et mis en situation dans d'autres buts qu'une amélioration ?

Concernant les dossiers d'usagers établis par les professionnels, plusieurs craintes sont citées :

- ✚ Dans certains cas, les dossiers passent entre les mains de tiers et nous avons alors l'impression de ne plus en être maîtres. Que se passe-t-il alors ?
- ✚ Plus nous rentrons dans le champ du « secret », plus grand est le risque de nous sentir dépossédés de notre parole. Il y a toujours une surexposition de soi. Cela pose la question du pouvoir du professionnel par rapport à l'utilisateur.
- ✚ Souvent, nous ne reconnaissons pas toujours notre parole et nous ne nous y retrouvons pas toujours à la fin (Pourquoi je suis allé là-bas, je ne reconnais pas ce que j'ai dit. Il faudrait se dire : si on y va, voilà ce qu'on aurait à gagner).

Ici nous voulons citer un témoignage d'utilisateur que nous avons recueilli et qui apparaît plutôt positif : « *Tu ne peux pas savoir le plaisir que j'ai eu quand j'ai vu l'Assistante sociale lire mon dossier devant moi et prendre le temps de le consulter !* ». Nul besoin de dire qu'une telle réaction permet la relation de confiance qui elle pourra conduire à la délivrance du secret intime de l'utilisateur.

Je vous laisse écouter ce troisième témoignage, positif aussi. Je vous demande beaucoup d'attention, l'enregistrement a été délicat.

Témoignage 3

A l'hôpital, quand je vois mon médecin, il écrit devant moi tout ce que je dis.

J'ai confiance au médecin que je vois à l'hôpital, il a mon dossier que je peux voir et ça me fait plaisir et me met en confiance.

Il y a des médecins en qui j'ai confiance mais pas tous.

Il y en a qui ne veulent pas savoir si on va guérir et qui ne s'intéressent pas à notre santé, alors on n'a pas envie d'aller les voir.

J'ai confiance au médecin si je le connais depuis longtemps.

Je peux me livrer, je veux livrer mon secret (ce qui me concerne au fond de moi) si je me sens en confiance, cela vient petit à petit au cours des séances et des consultations.

J'ai confiance en mon médecin si je sens qu'il s'intéresse à ma santé.

Je suis pour que mon secret soit divulgué à un autre médecin si j'ai confiance en lui, alors on sait qu'il fait ça pour améliorer ma santé ou mes problèmes.

Si on a confiance en son médecin alors on a confiance dans le groupe de personnes avec qui il travaille, mais seulement à partir du moment où le médecin me demande si j'accepte de partager mon secret avec d'autres professionnels.

Je ne cache rien au professionnel, mais lui aussi ne doit rien me cacher, alors ça crée du lien et il y a de la confiance entre tous les deux.

Et pour faire suite à l'interrogation précédente sur les dossiers de l'utilisateur, il a été dit, je cite :

- La question porte donc sur ce que nous avons à gagner du secret professionnel ?
- Nous avons l'impression de ne pas avoir le droit d'accès aux dossiers. Nous savons que ce droit existe mais nous sommes démunis face à l'administration pour le faire véritablement valoir.

Et pour finir nous vous livrons ce quatrième et dernier témoignage, très interrogateur, pouvant apparaître à certains vindicatif et à d'autres peut-être exalté mais en tous cas un témoignage profond avec quelques pensées que chacun pourra méditer.

Témoignage 4

Je vous le demande : « Est-ce que le peuple Quart Monde vous pose problème à l'hôpital ? » ; et est-ce un problème particulier par rapport au reste de la population ? S'il y a problème, de quel ordre est-il ? Mais prendre à part ce peuple Quart Monde, comme dans ce colloque par exemple, pour l'interroger, le faire témoigner, ne serait-ce pas de la stigmatisation ?

Comment on traite la fragilité du Quart Monde ? Je vous le demande. Car tout ce qui est humain est vulnérable !

Oui, je pense qu'il y a une crise de confiance dans une certaine médecine, pour laquelle l'humain n'a plus sa place et devient même embarrassant pour les professionnels !

Et de m'interroger : « Est-ce que le professionnel peut être efficace sans la sincérité du patient ? ». Et pourtant on a besoin de se livrer car je pense qu'on ne peut pas s'en sortir seul.

Y-aurait-il 2 types de médecine ?

- *L'une qui est un soutien au patient telle une béquille, mais qui dit que c'est le patient qui fait le travail de soin en prenant en charge sa propre santé.*
- *L'autre qui affiche ses connaissances, son dogmatisme et affirme savoir ce qui est bon pour moi, pour ma santé, et qui donc n'a pas besoin de moi pour me soigner !*

Nous sommes tous des êtres de relations mais le pouvoir des professionnels ne crée pas la confiance. Et on ne peut pas donner son secret à quelqu'un qui ne mérite pas de l'entendre.

*Pour finir je voudrais vous dire : « **Et si en touchant à la question du secret, on touchait au sacré de l'humain ?** »*

Synthèse des arguments

qui ont conduit le GEM⁴ à ne pas souhaiter participer

Christophe PIERRETON, coordinateur et Gwenaëlle MARREC, ATMP

- L'impression que le secret des usagers n'est pas divulgué facilement
- Si le secret est divulgué, ils ont le sentiment que c'est nécessaire et pour leur bien
- Lorsqu'on est dans une situation difficile, le secret paraît peu important par rapport au vrai problème, le secret n'est donc pas une priorité
- Le thème leur est apparu compliqué au final et après plusieurs discussions.

⁴ Groupe d'Entraide Mutuelle

« Le secret de l'utilisateur : situation bloquée ? »

Table ronde 1 et débats

Mme Josiane Cognard, cadre de santé

M. Luc Lasseron, infirmier au centre hospitalier de Chambéry

Dans un certain nombre de situations évoquées lors des échanges entre la salle et les participants à la table ronde, il apparaît que des patients vont hésiter à confier leur secret, ou le confier partiellement au professionnel : qu'est-ce qui peut engendrer ce blocage ?

- Le manque de confiance, qui naît d'un questionnement : « le secret, il protège qui ?... l'utilisateur ou le professionnel ? »

- Le sentiment de solitude du patient face au professionnel, épaulé, lui, par ses collègues, par son institution. « Les professionnels, ils sont nombreux, ils se tiennent les coudes »

- Le professionnel qui se montre jugeant l'utilisateur, son histoire

- Le patient qui se sent objet de soin et non sujet de soin

- L'absence de partage d'informations reprochée surtout aux établissements de soins et aux médecins spécialistes. Le médecin de famille semble conserver la confiance de ses patients dans ce domaine. .

« On me dit « on s'occupe de vous » mais je ne sais pas pourquoi et comment, pourtant c'est ma santé, c'est moi qui doit être au centre. » Un autre exemple, une personne qui apprend un an après le nom de sa maladie, on ne le lui avait pas dit.

-Mais le secret confié ou découvert « par hasard » peut aussi peser lourd sur les épaules du professionnel, dans ce cas la possibilité du partage avec une équipe peut être une force « j'entends des choses intimes, j'en parle avec des collègues parce que c'est trop lourd, trop dur pour moi »

-L'organisation matérielle peut avoir sa responsabilité : « il y avait des sièges le long du couloir, on y voyait les personnes assises sous une étiquette -salle d'attente d'addictologie-»

-Le secret déposé au mauvais endroit, auprès de la « mauvaise » personne, au mauvais moment...

-Le secret divulgué à un tiers : « Je ne connaissais pas cette information sur moi-même, c'est un copain médecin qui me l'a appris »

-Le secret divulgué dans des lieux inappropriés : « Au self, on ne devrait pas parler de boulot »

Ce qui peut permettre de venir à bout de ces blocages, c'est que le professionnel connaisse ses limites, soit au clair avec ce qu'il peut entendre et éventuellement transmettre, il ne doit pas être en quête d'informations à tout prix, il doit se méfier de sa propre curiosité.

Le fait de confier un secret doit être bénéfique pour la personne, cela peut la soulager. Cela peut aussi être une étape du cheminement du soin.

Le soignant doit être bienveillant dans l'usage qu'il fait du secret de la personne, il doit contrôler ce qu'il en confie à l'équipe avec laquelle il travaille : il peut devenir un passeur pour la personne accompagnée.

Le manque de temps et le manque de lieux de débriefing restent malheureusement la réalité de nombreuses structures.

Une formation initiale adaptée et un questionnement réitéré lors de la formation continue sur le thème du secret et du partage d'informations est une condition nécessaire à l'évolution de la qualité des soins dans ce domaine.

« J'interviens dans des CHRS depuis plus de vingt ans pour y enseigner la législation sur le secret, il y a ceux qui freinent des quatre fers, et il y a un gros CHRS parisien qui a mis en place un fonctionnement centré sur la dignité, dans ce CHRS la notion de secret allait de soi, elle était vécue comme naturelle. On avait deux fois plus de résultats positifs pour les personnes suivies. A la fin du suivi on leur rendait leur dossier. » Laure Dourgnon.

Compte-rendu Danièle VILLARD

THEME 2

**« De la méfiance
à la confiance »**

« La chambre des secrets »

Saynète A. C. T⁵. / RESPECTS 73

Dans une chambre d'hôpital, 2 hommes la partagent.

Le médecin chef (caricaturé) vient faire sa visite avec l'infirmière.

Il interroge le patient côté porte, lui fait la morale, lui annonce brutalement un cancer du poumon et lui interdit de fumer. Puis il donne ses consignes à l'infirmière et passe au patient côté fenêtre.

Il commence son interrogatoire lorsque le patient côté porte se lève de son lit et demande à sortir car il ne souhaite pas entendre les secrets de son voisin. Le médecin ne comprend pas et lui répond que ça ne le dérange pas. Il lui rappelle la consigne de ne pas fumer...

Le patient côté porte sort de la chambre.

⁵ Appartements de Coordination Thérapeutique

« Médecine ambulatoire et grande pauvreté,

Les pièges du secret partagé »

Groupe ATD QUART MONDE Département santé. Nancy

L'expérience de la grande pauvreté permet aux personnes étant issues de celle-ci d'acquérir des savoirs qui ont pu être formalisés et ont donné lieu au sein de l'association ATD Quart Monde à un laboratoire d'idées qui travaille depuis 15 ans des thématiques de santé qui émergent suite à des commandes ou à des aspects conjoncturels ou structurels.

Ce groupe de réflexion sur la santé se réunit à Nancy sur une base régulière, à raison d'une fois par mois au minimum. Il est constitué des personnes vivant ou ayant vécu la grande pauvreté et de « co-citoyens », qui les accompagnent. Les débats ont été enregistrés et décryptés pour respecter la parole des participants et ainsi permettre de gagner leur confiance, de travailler sur la durée et d'élaborer une pensée construite.

Pour ce colloque le groupe santé a travaillé sur les limites du secret professionnel tant dans le domaine sanitaire que médico-social. Plusieurs cas de figure ont été analysés : chez le généraliste, le spécialiste, dans les consultations externes des services hospitaliers, les maisons de santé. Le respect des dispositions légales a aussi été évoqué ainsi que les avantages et inconvénients du partage du secret.

Concernant le secret médical avec le généraliste, le médecin de famille, il n'y a aucun problème. Au contraire, les personnes en difficulté sont fidèles à leur médecin. Elles ont établi une relation de confiance avec lui. Elles peuvent lui raconter leurs difficultés. Elles savent que cela reste entre eux. Le dossier médical est important pour avoir l'historique des maladies, les diagnostics, les médicaments et ces informations peuvent être partagées pour des raisons médicales avec des spécialistes ou l'hôpital.

La relation avec le spécialiste est plus distante.

Si les médecins travaillent dans les maisons médicales, il y a plus de circonspection. Des questions se posent concernant la numérisation des dossiers ainsi que de l'accès aux données. Il faut avoir des garde-fous concernant le type d'informations à formaliser car toute information n'est pas utile à transmettre. Il y a une opposition virulente au partage des dossiers avec des travailleurs sociaux.

Les craintes se portent surtout sur les partages du secret à l'intérieur des hôpitaux ou cliniques.

« J'ai téléphoné à l'hôpital pour changer un rendez-vous pour Oriane, on m'a demandé : elle s'appelle comment ; ah O., elle a rendez-vous avec tel Docteur. Tu es sur l'ordinateur de l'hôpital ils ont accès à tout ton dossier. Dans n'importe quel service, ils vont au dossier. Dossier partagé moi je veux bien mais où il est le secret ? »

« Ils n'ont pas à savoir ce que j'ai eu avant, avec ce qui n'a rien à voir avec ce que j'ai aujourd'hui, parce que je n'ai pas envie que tout le monde sache certaines choses, certains soucis que j'ai eus. Si je ne prends plus certains médicaments c'est peut-être que je n'en ai plus besoin aujourd'hui. 10 ans après on peut te ressortir ça. Où il est le secret du dossier médical ?

Il n'y a pas que des inconvénients au partage des dossiers. Certains examens, quelquefois douloureux, peuvent être évités. Mais des craintes continuent d'exister quant à l'utilisation des données, leur piratage, ou l'accès à ces données par des personnes extérieures au service ou par l'accès à des pathologies du passé qui n'ont rien avoir avec le présent.

Ce qui me gêne dans le dossier partagé, j'ai des pathologies, mais ma tentative de suicide n'a rien à voir avec ma pathologie. J'ai perdu trois enfants et ça n'a rien à voir, or à chaque fois on me dit : oh vous avez perdu trois enfants qu'est-ce qui leur est arrivé ? Je veux bien que dans le dossier médical on dise que tu es diabétique... Il faut faire « gaffe » : régime comme si, régime comme ça, là je suis totalement pour (le partage des informations) ; là où je ne suis plus pour, ce sont pour des raisons personnelles quand tu as pu te confier à un médecin. Ça c'est personnel. Et ça ne doit pas être partagé.

Les mêmes risques de divulgation du secret sont évoqués concernant les réunions pluridisciplinaires ou de synthèse. En plus, des informations non utiles au traitement des malades, les personnes en précarité craignent les interventions des travailleurs sociaux, qui ont un pouvoir de décision abusif. Ils citent l'exemple de visites au domicile pour vérifier si les conditions d'hygiène sont réunies pour un retour au domicile. Et si les jugements sont établis sur d'autres critères, ils craignent le placement d'enfants. D'autres exemples concernent le placement dans des maisons de retraite sans envisager d'autres solutions.

Ils souhaitent au moins en partie que les patients ou personnes concernées, seules ou accompagnées, soient présentes à ces réunions.

Un autre problème évoqué est le manque de discrétion lors des passages des médecins et/ou internes au chevet du malade.

« J'ai passé près de six mois à l'hôpital par période sur un an. Je savais tout ce que mes voisins de chambre avaient, et mes voisins de chambre savaient ce que j'avais, et mes voisins de chambre d'à côté aussi parce que ça discute bien dans le couloir. Alors où il est le secret médical ? »

Par ailleurs, ils ne s'adressent souvent pas au patient, qui reste dans l'ignorance. Le secret qu'entourent les différentes hypothèses est source d'anxiété pour des patients à qui on n'adresse pas la parole et qui se sentent fragilisés et infantilisés.

« Ils arrivent à plusieurs, ils discutent entre eux et on n'y comprend rien. Tu es un être humain tu as un cerveau et tu peux t'en servir. Qu'on prenne le temps de t'expliquer. Ils te tournent le dos. »

« Un interne m'a dit c'est peut-être un cancer de la gorge, peut-être un problème de poumon, après ils ont appelé un troisième bonhomme qui m'a dit bon on va passer une caméra ...

La perte ou disparition de données du dossier médical relève de la volonté de garder secret certaines informations pouvant nuire à la réputation des établissements hospitaliers. L'exemple a été cité concernant des transfusions sanguines et des protocoles nouveaux de traitement administrés à un bébé prématuré. A l'âge adulte, des problèmes de santé sont apparus et le dossier médical réclamé par le médecin traitant s'est avéré vide.

La demande aux patients de l'autorisation de partage de dossiers n'est que très rarement faite. Et devant le refus du patient, un chantage a été opéré : partage de dossier contre tiers payant... Où est la liberté ?

La question de confiance est avant tout une question de respect.

« On n'est pas un numéro, on est une personne. »

« Comment construire, reconstruire une relation fondée Sur le respect et la confiance ? »

Table ronde 2 et débats

Elisabeth Terqueux , militante usager ATD Quart Monde

Elisabeth PIEGAY, Assistante sociale

Denis LAFFORGUE, accompagnant universitaire

Béatrice RENAUD, Parent chercheur université populaire des Parents d'Albertville

Laurent PACHOD, le « Gai Logis »

Elisabeth Terqueux : Votre vie comprend bien des choses importantes. Mais une seule a une importance absolue : votre réussite, votre santé aussi. Le fait d'être riche ou pauvre a de l'importance. Cela établit certainement une différence dans votre vie. Tout cela a une importance relative, mais aucune importance absolue. Une chose compte plus que tout cela : le fait de se faire confiance.

La confiance c'est l'écoute, une écoute attentive qui laisse du temps pour parler. La personne à qui j'ai dit des choses les a retenues. La confiance se construit parce que la personne s'intéresse à ce que je fais, à ce que j'aime, à ce que je sais faire, et pas seulement à mes conditions de vie ... Cette personne manifeste un intérêt. Une relation se construit petit à petit parce qu'on se voit régulièrement, de manière informelle et répétée et pas parce qu'il y a un problème. Savoir que la personne ne répétera pas à d'autres, ce que je lui ai dit, en tout cas pas sans que je lui ai donné mon accord, voir qu'on a quelque chose en commun quand la confiance est là, cela peut être important. Parler, avoir des rapports d'humain à humain, c'est la relation de confiance qui se construit dans le temps.

L'écoute est un autre moyen d'apporter le calme. Lorsque vous écoutez vraiment, cela devient un aspect essentiel de la confiance. Mais l'écoute est un talent rare. Habituellement une personne accorde une grande part de son attention à sa pensée. Au mieux, elle peut évaluer vos paroles ou préparer son prochain propos. Ou bien, elle n'écoute peut-être pas du tout, perdue qu'elle est dans ses propres pensées. L'écoute dépasse largement la perception auditive. C'est l'attention, un espace de présence dans lequel les paroles sont reçues. Celles-ci deviennent alors secondaires. Ce qui compte, bien plus est que vous écoutez, c'est l'écoute même. L'espace de présence consciente se manifeste dans votre écoute. Cet espace est un champ de conscience homogène dans lequel vous rencontrez l'autre sans les barrières. Ainsi cette personne n'est plus l'autre.

Par exemple. Le droit d'être informé. Il faut donc être très actif et demander au professionnel de santé qu'il vous donne cette information. Pour cela, il est préférable d'être en confiance. Et c'est en principe, la base du choix du médecin traitant, pour lui poser des questions, après avoir repensé à ce qu'il a dit la première fois. On peut dire simplement à son médecin traitant, je vous fais confiance, expliquez-moi les choses en détail, pour comprendre.

Synthèse des débats par Rita Bertholdy

Pour qu'une relation de respect et de confiance s'installe, le professionnel doit se présenter et clarifier sa mission auprès du patient.

Une bonne communication suppose aussi de la part du soignant qu'il transmette son savoir dans un langage compréhensible.

Il est nécessaire de croiser tous les savoirs : le savoir théorique du chercheur, le savoir du professionnel et le savoir de l'expérience. Il est souhaitable que le professionnel questionne le malade sur son propre savoir de la maladie. Toutefois chacun a des savoirs multiples et il faut éviter les caricatures.

Au-delà des problèmes de santé, la prise en compte du contexte social de l'utilisateur s'avère indispensable. Le professionnel doit dire à l'utilisateur que plusieurs professionnels sont nécessaires de par leurs compétences pour optimiser l'accompagnement. L'accord de l'utilisateur est indispensable pour partager les informations avec les professionnels.

La problématique des exigences de temps et des exigences financières nuit à la qualité des relations entre accompagnant et accompagné.

Les patients souffrent de ne pas avoir assez la parole et les professionnels n'ont pas toujours la qualité d'écoute.

L'outil informatique facilite le partage des informations entre professionnels et institutions. Il est important de rappeler à l'utilisateur qu'il doit protéger son secret. La Loi prévoit qu'il faut le consentement de l'utilisateur pour partager son dossier, il doit aussi être informé du devenir de son dossier. Certains intervenants constatent que cela ne se pratique pas.

Attention de préserver le secret contre les pressions de certaines administrations mais se référer à la loi quant à la diffusion des informations dans des situations où cela est jugé nécessaire.

Il semble légitime de considérer comme capables de recherche les professionnels et les patients qui intellectualisent leurs pratiques et leur fonctionnement et par là-même prennent du recul et font avancer les pratiques.

Pourquoi ne pas créer des collectifs d'utilisateurs et de professionnels autour de l'objet de recherche qu'est le secret de l'utilisateur ?

THEME 3

**« Informations :
quels usages ? »**

« L'arbre qui cache la forêt »

PASS Centre Hospitalier Métropole Savoie



 **PASS**
Loi du 27 juillet 1999

« Informations: Quels usages ? »

« L'arbre qui cache la forêt »

Groupe : PASS Centre Hospitalier Métropole Savoie - Chambéry

- BORA MITWANA Esther
- BOUHALI Salah
- DEMOLLI Arbenita
- TOPURIA Khatuna
- Animatrice : COGNARD Josiane

« Le secret de l'Usager : Ce qu'ils en disent »
Colloque organisé par l'association RESPECTS 73 et ses partenaires
17 mai 2016



Introduction

- ❖ ...quelqu'un a fait son entrée en France depuis déjà longtemps, un autre depuis quelques temps et enfin les autres depuis peu.
- ❖ Le premier de leurs besoins était de se faire soigner. La PASS a été leur porte d'entrée.
 - un monde bien différent !
 - un monde avec son itinéraire dans les démarches. 
- ❖ Et ... de jour en jour on apprend à se connaître... et l'on crée des liens. 

Notre vécu autour du secret

- ❖ C'est difficile de faire confiance à un professionnel que l'on ne connaît pas.
- ❖ On a l'impression d'être devant la police : on subit les questions administratives ou autres.
- ❖ On a peur que cela se retourne contre-soi.



Notre vécu autour du secret

« On nous fait des sourires... mais qu'est-ce que ça cache ?
On ne sait pas ce qu'il y a derrière l'arbre ? »



Notre vécu autour du secret

- ❖ Notre lieu de vie
- ❖ Notre couleur de peau
- ❖ Nos bons d'approvisionnement
- ❖ Notre circuit médical obligatoire

→ tant d'éléments pour nous mettre une étiquette (réductrice)

$$\begin{array}{r} 1 \\ + 2 \\ \hline \cancel{3} \end{array}$$



Notre vécu autour du secret

- ❖ Il serait bon de nous affranchir des préjugés dans la relation patient/professionnel pour faire tomber « le rideau » de la méfiance.



Le secret pourra être partagé ?

- ❖ Il est important d'établir une relation de confiance.

→ On ne remet pas en cause les compétences des professionnels.

Nous revendiquons un langage accessible.

Le secret pourra être partagé ?

- ❖ Si le patient donne son accord

→ donc lui demander

- ❖ Le secret est partagé dans l'intérêt du malade.

Le reste n'est que **bavardage** et ...pas autre chose.



« Charte médicale contrôlée »

Usagers de la Sasson

Création de la charte

- Temps de rencontre avec les usagers
- Rédigée au cours des temps de travail préparatoires
- Chaque article sera étoffé par des illustrations, des expériences retracées

A présent voici cette charte

Article 1

Réaliser un contrat moral, de confiance, entre l'utilisateur et le travailleur social. Ce contrat moral a une durée de 2 mois et il se présente sous format papier.

En effet, concernant le secret professionnel, on peut admettre des choses et d'autres non

Il faudrait que les informations ne soient pas accessibles à tout le monde

Pour certaines choses secrètes, il ne faudrait pas les informatiser et les effacer au départ de la personne

Article 2

Les informations concernant le patient sont limitées aux référents qui s'occupent de lui.



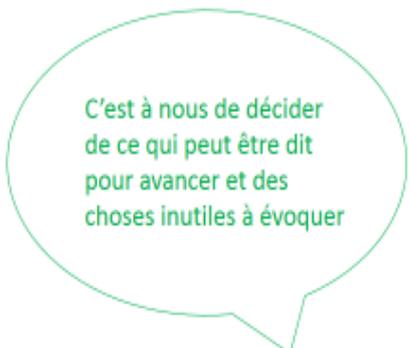
Comment se fait-il que les secrets des pauvres tu peux les divulguer mais les secrets des riches tu peux pas !

Article 3

Le patient définit avec le référent ce qu'il considère comme étant secret afin que celui-ci ne divulgue pas d'informations « secrètes ».



On est habilité à décider de ce qu'on dit comme secret



C'est à nous de décider de ce qui peut être dit pour avancer et des choses inutiles à évoquer

Article 4

Le référent (ou personne de confiance) ne divulgue que des informations que l'utilisateur considère comme étant nécessaires aux professionnels.

Il y a des petits détails qu'il ne sert à rien de communiquer

Il ne faudrait pas divulguer ce qui n'est pas nécessaire et s'engager à ne dire que les informations indispensables !

On ne devrait pas rentrer dans les détails en réunion. Parler juste de la substance

Article 5

Lorsque le référent ou des professionnels parlent de la maladie du patient, le patient devra être présent.

Il faut des réunions pour être aidé, pour plus d'yeux sur notre situation

Mais l'important, c'est la présence de la personne.

On est exclus de tout. Même de ces réunions quand ils parlent de nous !

Article 6

La patient doit être informé de tout ce qui se dit à son propos lors des réunions d'équipe ainsi que des solutions possibles évoquées.

Ne pas être
rejeté des
discussions

Un jour, un
professionnel a
balancé une chose
secrète de mon
histoire !

On ne sait pas ce qui
se dit ou pas. Or, on
est les premières
personnes
bénéficiaires de tout
ça.

Il faudrait l'accord
du malade pour
transmettre un
dossier. C'est une
atteinte sinon !

Article 7

Le patient a le droit de consulter son dossier médical.

NORMALEMENT

Peut-on effacer des
choses qui ne nous
plaisent pas ?

Article 8

Ce dossier médical doit être facile d'accès et doit être compréhensible pour le patient.

L'accès au dossier
devrait être facilité.
Il y a-t-il des
possibilités d'effacer un
dossier ?

Dossier mal fait ...
Pas rempli ...
Papiers perdus ...

Article 9

Le référent s'engage à connaître le dossier médical du patient afin de pouvoir communiquer les informations pertinentes et éviter à la personne de devoir répéter le récit de son parcours.

Il se dit beaucoup de
choses mal
interprétées, ou
réinterprétées et
naissent de mauvaises
relations

Il y a des pans de
l'histoire qu'on ne
devrait pas rappeler !
Ça rend le changement
difficile

Certains disent des
infos sur moi alors
que ma situation a
changé

Article 10

L'utilisateur s'engage à donner certaines informations « secrètes » à son référent pour être bien orienté.

Le secret est libérateur !

Avec les médecins,
il faut tout dire
pour être bien
soigné

Il faut savoir que tout
ce qui est dit
remontera !

Il faut dire le secret
pour être bien
orienté

Conclusion

Le secret, un sésame ?

Le secret de l'utilisateur : quels engagements de chacun ?

Table ronde N° 3 et débats

Xavier DUCHE, usager-patient RESPECTS73

Jean-Louis VANGI, Médecin, Président du conseil départemental de l'Ordre national des médecins

Roland Raymond, sociologue, Université Savoie Mont-Blanc

La qualité du travail sur la charte a été soulignée, y compris par le représentant de l'Ordre des médecins.

Il est confirmé que la divulgation de tout ou partie du secret médical nécessite l'accord du patient, et doit se faire dans l'intérêt de celui-ci ; ne doit être partagé que ce qui est strictement nécessaire à la mise en place du projet d'accompagnement.

Tout est dans la loi, mais comment faire changer les comportements ?

Le monde associatif, avec les bénévoles écoutants ou accompagnants est également concerné, les bénévoles sont formés à l'obligation de respecter le secret

Nous sommes aussi confrontés à l'évolution sociétale : dans le milieu médical et social, tout accompagnement est de plus en plus pluridisciplinaire et pluri professionnel. Le support de l'information se dématérialise, les institutions doivent protéger les informations qu'elles détiennent, mais il y a aussi une injonction à produire et à faire circuler de l'information. Les professionnels ont une connaissance relative des textes qui encadrent les pratiques, c'est un véritable défi que de se repérer parmi les circulaires, et les circulaires ne sont pas la loi...

Il est rappelé que dans certains cas de sévices et de mise en danger le professionnel peut lever le secret, sans l'accord de la personne s'il s'agit d'une personne mineure ou dans l'incapacité de se défendre.

L'empathie reste nécessaire, le travail autour d'un secret douloureux ne doit pas être l'unique objet de la relation soignant-soigné, le malade peut vouloir « laisser ses casseroles derrière lui », et le soignant doit respecter cela.

Si le patient peut revendiquer un « droit à l'oubli », la législation impose au médecin la conservation des données pendant 10 à 30 ans après la majorité de la personne ou la consolidation de son état de santé.

Le changement de référent au cours du suivi peut être une difficulté pour la continuité du travail autour du secret.

Le professionnel doit accepter d'abandonner sa position d'expert et, dans une relation « accueillant-accueilli », mettre en travail le projet qui est celui du patient.

Le patient est quant à lui expert de son ressenti, il devrait pouvoir livrer son secret pour se soulager sans risquer de se confronter à l'incompréhension et à l'intolérance.

La charte peut être une réponse, elle contient un contrat de soin implicite, explore tous les points de déontologie : comment se l'approprier ?

Compte-rendu Danièle Villard

Les membres du...

Comité de pilotage

Bruno DE GOËR	Respects 73/Centre hospitalier Métropole Savoie
Anne-Laure DEMEURE	Association Tutélaire des Majeurs Protégés de Savoie
Véronique FAVETTA-DEVREUX	Institut de Formation de Soins Infirmiers Chambéry
Claire GEKIERE	Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie
Marie-Blandine NIVEAU	Respects 73
Laure ODILLE	Centre National de la Fonction Publique Territoriale
Marie-Christine RUBIN	Coordination Régionale de lutte contre le VIH Arc alpin
Sébastien SCHEHR	Université de la Savoie
Paule TAMBURINI	La Sasson
Jean VANOYE	Respects 73

Groupe des référents

Abdelaziz ALBAROUI	Gwénaél MARREC
Rita BERTHOLDY	Marie-Blandine NIVEAU
Bruno DE GOËR	Pierre-Albéric ORTHOLARY
Virginie DOCHE	Jean VANOYE
Xavier DUCHE	Danièle VILLARD
Brigitte GUIRAO	

Groupe Lycée agricole de Cognin

<i>La proviseure</i>	<i>Les enseignants</i>
Geneviève MONTASTIER	Anne BOQUET
	Mariwenn CHEZE
	Michel MOUSSIER
	Isabelle PELEGRIN

Et les élèves de la classe de Terminale SAPAT

Groupe actes du colloque

Rita BERTHOLDY	Véronique FAVETTA-DEVREUX
Jean VANOYE	Danièle VILLARD

CHARTRE DU SECRET DE L'USAGER

Proposition de charte rédigée par des usagers de la Sasson lors du colloque «Le secret de l'usager : ce qu'ils en disent » à Chambéry le 17 mai 2016

(Ce texte n'engage que leurs auteurs)

Article 1

Réaliser un contrat moral, de confiance, entre l'usager et le travailleur social. Ce contrat moral a une durée de 2 mois et il se présente sous format papier.

Article 2

Les informations concernant le patient sont limitées aux référents qui s'occupent de lui.

Article 3

Le patient définit avec le référent ce qu'il considère comme étant secret afin que celui-ci ne divulgue pas d'informations « secrètes ».

Article 4

Le référent (ou personne de confiance) ne divulgue que des informations que l'usager considère comme étant nécessaires aux professionnels.

Article 5

Lorsque le référent ou des professionnels parlent de la maladie du patient, le patient devra être présent.

Article 6

Le patient doit être informé de tout ce qui se dit à son propos lors des réunions d'équipe ainsi que des solutions possibles évoquées.

Article 7

Le patient a le droit de consulter son dossier médical.

Article 8

Ce dossier médical doit être facile d'accès et doit être compréhensible pour le patient.

Article 9

Le référent s'engage à connaître le dossier médical du patient afin de pouvoir communiquer les informations pertinentes et éviter à la personne de devoir répéter le récit de son parcours.

Article 10

L'usager s'engage à donner certaines informations « secrètes » à son référent pour être bien orienté.