



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
7 RUE D'ANJOU
75008 PARIS
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

AVIS
9 AVRIL 1992

CONFIDENTIALITÉ
AVIS SUR UN PROJET DE CARNET DE SANTÉ

FR

Après en avoir délibéré en séance plénière, le Conseil national du sida rend un avis négatif sur le projet de carnet de santé dont il s'est saisi le 13 janvier 1992 à la demande de son vice-président, le professeur Alain Sobel.

Ce projet lui paraît souffrir, dans la méthode de conception comme dans les résultats à escompter, d'inconvénients majeurs qui dépassent de beaucoup les avantages potentiels envisagés.

Le projet de carnet de santé a été lancé par les laboratoires Pfizer dans le cadre de leur politique d'image. Sa conception a été confiée à un comité de médecins et la réalisation de la maquette à l'agence de publicité Paragraphe, tandis qu'un comité consultatif de médecins était mis en place. Les concepteurs ont soumis leur projet à différentes instances, parmi lesquelles le Conseil national du sida. L'objectif proclamé du carnet était d'améliorer la communication entre les intervenants tout en restant la propriété du patient, auquel il pourrait éventuellement procurer un soutien psychologique.

Le Conseil fonde son avis négatif sur deux types d'inconvénients :

INCONVÉNIENTS DE MÉTHODE.

Le comité de conception a mis au point une maquette sans avoir procédé au préalable à une évaluation de la demande et à une définition des besoins des patients.

Ce choix ne permet pas de savoir ce que pensent les patients concernés d'un projet de ce type, et participe d'une logique purement médicale, elle-même en contradiction avec les intentions proclamées des concepteurs, qui affirment souhaiter voir les patients s'approprier ce carnet.

Il a en outre le défaut supplémentaire de rendre impossible toute évaluation a posteriori des besoins des patients, puisqu'une telle procédure, à partir d'une maquette déjà réalisée, ne peut que biaiser les réponses.

INCONVÉNIENTS DE FOND.

Ces inconvénients sont de trois ordres :

- éthique : le projet de carnet de santé, qui prévoit la possibilité pour les patients de rajouter les noms de personnes qu'ils souhaitent voir contacter, fait courir le risque de la perte de l'anonymat et de la confidentialité pourtant indispensables.

- psychologique : dans la mesure où seule la logique des concepteurs a été prise en compte dans l'établissement de ce projet, les avantages que pourraient en retirer les patients sont absents. Au contraire, de nombreux patients cherchent à oublier leur séropositivité, et un document de ce genre, véritablement carnet de mauvaise santé, constitue un rappel permanent.

- pratique : l'utilité même de ce projet doit être mise en doute. D'abord, il ne répond pas à une attente de la part des patients, puisque ces derniers n'ont pas été consultés. Ensuite, il constitue un document supplémentaire, avec tous les risques de surcharge et de double emploi que cela peut entraîner. enfin, un carnet de ce type ne pourrait être intéressant que s'il était utilisé par certains patients dont le recours aux soins est très dispersé. Or ce sont précisément ces personnes qui, selon toute vraisemblance, n'y auraient pas recours.